

BAROMETRO DELLA SCLEROSI MULTIPLA 2021

Dall'Agenda della sclerosi multipla 2020
all'Agenda della sclerosi multipla 2025



**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

AI SM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

BAROMETRO DELLA SCLEROSI MULTIPLA 2021

Dall'Agenda della sclerosi multipla 2020
all'Agenda della sclerosi multipla 2025

Associazione Italiana Sclerosi Multipla Onlus

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

Hanno collaborato: Tommaso Manacorda, Roberta Guglielmino, Marco Salvetti, Giorgia Franzone, Giulia Famingo, Marcella Mazzoli, Isabella Baroni, Valeria Berio, Deborah Bertorello, Daiana Bezzini, Giampaolo Bricchetto, Michela Bruzzone, Gabriele Dati, Simone Gazzillo, Francesco Saverio Mennini, Federica Molinari, Margherita Monti Bragadin, Claudia Nardone, Elena Pignatelli, Marco Pizzio, Michela Ponzio, Grazia Rocca, Federica Terzuoli, Sara Topini

Progetto e coordinamento editoriale e grafico: Silvia Lombardo

Editing: Manuela Capelli

Editing grafica: Federica Lombardo

Grafica e impaginazione: Ditta Giuseppe Lang srl

Chiuso in tipografia: 30 maggio 2021

Copyright AISM, 2021

Pubblicato e distribuito da: Associazione Italiana Sclerosi Multipla - Onlus

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 2021 • ISBN 978-88-7148-152-4

INDICE GENERALE

LETTERA APERTA DEI PRESIDENTI.....	5
2021 UN ANNO DI TRANSIZIONE.....	7
LE POLITICHE DI CONTESTO	10
Cap. 1 LA SCLEROSI MULTIPLA.....	17
Cap. 2 LE RISPOSTE AI BISOGNI SANITARI E SOCIOASSISTENZIALI	30
La rete dei Centri clinici e la presa in carico	35
<i>Problematiche aperte e sfide per il futuro</i>	58
L'accesso ai farmaci	59
<i>Problematiche aperte e sfide per il futuro</i>	71
L'accesso alla riabilitazione.....	72
<i>Problematiche aperte e sfide per il futuro</i>	78
Servizi socioassistenziali territoriali.....	79
<i>Problematiche aperte e sfide per il futuro</i>	85
Cap. 3 LA RICERCA SCIENTIFICA NELLA SCLEROSI MULTIPLA.....	86
AISM partner strategico per il posizionamento del sistema ricerca italiano	90
Progetti FISM che rispondono all'Agenda delle persone con SM	96
La dimensione economica	117
La dimensione riportata dalla persona con SM.....	119
L'impatto della ricerca scientifica sulla pratica clinica	122
<i>Problematiche aperte e sfide per il futuro</i>	125
Cap. 4 PARTECIPAZIONE E INCLUSIONE SOCIALE	126
Lavoro sicuro e dignitoso	132
<i>Problematiche aperte e sfide per il futuro</i>	143
Sicurezza e protezione sociale.....	144
<i>Problematiche aperte e sfide per il futuro</i>	152
Raggiungere la parità di genere e superare la doppia discriminazione	153
<i>Problematiche aperte e sfide per il futuro</i>	162
Vivere in comunità inclusive	163
<i>Problematiche aperte e sfide per il futuro</i>	168
Informazione rigorosa, tempestiva e di qualità	169
<i>Problematiche aperte e sfide per il futuro</i>	180
APPELLO AGLI STAKEHOLDER.....	186
La Carta dei Diritti delle Persone con SM.....	187
Corresponsabilità, Innovazione, Sostenibilità verso l'Agenda 2025: insieme per le persone con sclerosi multipla, i caregiver, la comunità.....	188

LETTERA DEI PRESIDENTI

Presentare questo Barometro della SM all'inizio di giugno 2021, nei giorni in cui l'Italia riapre progressivamente, ci dà un respiro di futuro e ci fa tornare con la mente alla presentazione dell'anteprima del Barometro 2020, alla fine di maggio dello scorso anno, e all'edizione definitiva presentata alle Istituzioni a partire dal mese di settembre 2020. In quei momenti in Italia e nel mondo, le nostre vite e le nostre parole erano immerse in un contesto di incertezza, nell'altalenante difficoltà di passare dal presente al futuro prossimo che ci aspettava. Sino a oggi il nostro mondo è stato caratterizzato da 'divieti di vita' e limiti alle attività parzialmente compensati da sostegni, da isolamento a spiragli di ripresa, da malattia e lutto a prospettive di vaccini. La vita è continuata nonostante tutto, con l'ansia di tornare alla normalità di prima ma con la consapevolezza che la nostra vita non potrà più essere come prima.

Tutti noi, generazioni che abbiamo vissuto negli ultimi 50 anni - l'AIMS è stata fondata nel 1968 - o anche solo negli scorsi 20 - la FISM è stata fondata da AISM nel 1998 -, siamo spettatori e attori di cambiamenti che non abbiamo paura di definire epocali, e ogni volta che pensiamo a uno di questi non possiamo fare a meno di parlarne con meraviglia: dal viaggio sulla luna all'evoluzione della tecnologia di uso quotidiano. Abbiamo familiarizzato con una serie di parole che alla fine non ci fanno paura: *control-alt-cancel-reset*, parole che, applicate alla realtà di "pandemia" in questi 2020 e 2021, hanno avuto un altro, ben differente, significato. La vita di questi mesi ci costringe a ripensare il futuro. E passiamo dall'incertezza vissuta alle certezze che dobbiamo costruire, dalle sigle di una nuova pianificazione a una parola chiave: *next generation*. Pensare a un futuro nuovo, diverso, sicuro ci fa ritornare a vivere le nostre certezze e a sognare: utopia o realtà? Dipende da noi, dipende da ciascuno di noi.

Una delle rivoluzioni del secolo scorso è stata l'affermazione e il riconoscimento collettivo - poi la consapevolezza - che ognuno può e deve essere attore nella società in cui vive: protagonista della propria vita ma soprattutto responsabile anche della vita degli altri; artefice di una nuova idea di difesa del bene comune e "motore" del futuro anche in quanto attori del "Terzo Settore". Così tutti noi, insieme, abbiamo affrontato la realtà del momento, così ha fatto AISM insieme alla sua Fondazione FISM, così il Movimento della SM con tutti coloro che sono coinvolti. Oggi di nuovo guardiamo al futuro, come abbiamo fatto al momento del lancio dell'Agenda della SM 2015-2020. Partiti dal confronto con tutti i "portatori di interesse" - gli stakeholder -, ogni anno abbiamo lavorato insieme e con le edizioni annuali del Barometro della SM abbiamo rendicontato e condiviso i traguardi raggiunti, ma anche presentato le priorità ancora da affrontare.

Con questo Barometro 2021 condividiamo l'analisi degli ultimi cinque anni e in particolare dell'esperienza della pandemia. Un'analisi per la ripartenza, sempre contestualizzata nella realtà dell'oggi e delle prospettive per il domani pensato per il futuro dell'Italia e del mondo. Sempre consapevoli che la nostra azione deve continuare ad avere valore sociale per altre patologie e disabilità e per la comunità tutta.

Il 2021 è il tempo per una nuova pianificazione strategica, il momento di una nuova *call to action*, una chiamata a cui non si può non rispondere, per scrivere insieme l'Agenda della SM 2025. Insieme per il nostro futuro, insieme per un mondo libero dalla SM. #1000azionioltreasm

Francesco Vacca
Presidente AISM

Mario A. Battaglia
Presidente FISM

2021 UN ANNO DI TRANSIZIONE

Questo Barometro della Sclerosi Multipla 2021 nasce in un momento di grande fermento e di trasformazioni profonde, per diversi motivi.

La pandemia ha sconvolto la nostra società, modificato i nostri comportamenti e in alcuni casi anche le nostre priorità. Soprattutto ha reso evidente la necessità di ripensare e ristrutturare in modo sostanziale il sistema delle cure, potenziandone la continuità tra setting diversi, la prossimità e la multidisciplinarietà a partire da un'infrastruttura digitale che deve essere solida, e che in gran parte è ancora da costruire. Lo scenario politico internazionale offre, con il Next Generation EU, una possibilità inedita di realizzare questa visione, e più in generale, oggi, l'opportunità per innovare l'intero sistema economico, a partire dai servizi alle persone e dai sistemi di protezione e inclusione sociale.

Il 2021 è anche l'anno in cui AISM ha preso l'impegno di avviare il percorso per la costruzione della nuova Agenda della SM verso il 2025, impegno reso ancora più improrogabile dalle trasformazioni che stanno modificando lo scenario nel quale i diritti delle persone con SM devono trovare risposte.

Il Barometro della SM 2021 deve quindi rispondere a una duplice necessità: da un lato quella di raccontare cosa è successo negli ultimi anni, per consentire a tutte le persone che fanno parte del mondo della SM di riflettere su come e quanto l'Agenda della SM 2015-2020 sia stata effettivamente realizzata, su cosa manchi ancora da fare e soprattutto su come l'Agenda possa essere rilanciata e potenziata per guidare le azioni dei prossimi anni.

Dall'altro lato, il Barometro vuole continuare a raccontare gli eventi dell'ultimo anno, mettendo a fuoco come la pandemia abbia modificato non solo lo scenario politico e le priorità nel sistema delle cure e dei servizi, ma soprattutto come abbia colpito la quotidianità delle persone con SM, la loro possibilità di curarsi, di lavorare e di partecipare.

Per questo tutti i temi affrontati nel Barometro sono presentati con una struttura simile, che offre sia una panoramica sulla SM in Italia per temi di interesse nell'evoluzione negli ultimi anni, - anche in relazione agli obiettivi dell'Agenda, che un focus in cui si racconta nello specifico come la pandemia si sia intrecciata ai vari ambiti della vita delle persone con SM.

I dati raccolti da AISM

Per garantire che questo racconto sulla pandemia fosse il più possibile aggiornato, AISM ha realizzato nella primavera del 2021 una vasta indagine cui hanno

partecipato circa 1.800 persone con SM, compilando un questionario online sviluppato a partire dai dati emersi nelle due rilevazioni già realizzate nel 2020, ma anche dall'evoluzione dello scenario della pandemia, e promosso attraverso il sito e i canali social di AISM.

Il campione dei partecipanti è risultato complessivamente allineato alle caratteristiche della popolazione con SM residente in Italia in base a genere, età e distribuzione geografica (seppure con una leggera sottorappresentazione del Sud e delle Isole) (tab. 1).

Nel Barometro 2021 sono confluiti anche i dati raccolti nel corso di altre indagini realizzate durante l'anno, in particolare un'analisi sul valore del tempo che le persone passano nel Centro clinico per ricevere l'infusione di farmaci, cui hanno partecipato circa 255 persone con SM, 16 Centri clinici e 30 accompagnatori, nonché una rilevazione sulla farmacovigilanza cui hanno partecipato circa 140 persone con SM.

Inoltre, sono confluiti nel Barometro 2021 i dati relativi all'attività di orientamento e informazione svolta dal Numero Verde AISM, e quelli raccolti attraverso gli sportelli che offrono accoglienza, per un totale di 13.300 richieste gestite da AISM tra maggio 2020 e aprile 2021.

Le informazioni e i dati più attuali sono stati integrati e proposti nella più ampia cornice di una selezione ragionata delle informazioni raccolte e analizzate nel corso delle prime 5 edizioni del Barometro, così da consentire una lettura dinamica dei cambiamenti principali intervenuti negli anni rispetto alle priorità della SM e nel contempo non disperdere informazioni ancora attuali e utili su cui ragionare per la costruzione delle linee di lavoro future.

Tab. 1 - Il campione della rilevazione sull'impatto della pandemia sulla vita delle persone con SM 2021 (val. %)

Genere				
Femmine 74,0	Maschi 26,0		Totale 100	
Area geografica (stime prevalenza SM 2019)				
Nord-ovest 35,1 (26,0)	Nord-est 20,4 (18,8)	Centro 21,5 (19,5)	Sud e Isole 23,0 (35,7)	Totale (100,0)
Classe d'età				
18-35 anni 21,9	36-45 anni 28,3	46-55 anni 27,5	oltre 55 22,4	Totale (100,0)
Livello di disabilità (EDSS auto-riferito)				
Minima (< 4) 55,0	Lieve (>=4, <6) 23,0	Moderata (>=6, <7) 15,0	Grave (>=7) 6,9	Totale (100,0)

Le analisi realizzate dal CEIS-Tor Vergata

Per l'analisi del numero delle prestazioni previdenziali e la stima dei relativi costi, anch'esse incluse nel Barometro e realizzata dal gruppo di lavoro dell'EHTA del CEIS (Economic Evaluation and HTA del CEIS, Facoltà di Economia, Università degli Studi di Roma "Tor Vergata"), sono state utilizzate le banche dati INPS contenenti il numero di domande presentate ogni anno, dal 2016 al 2019, per ciascuna prestazione e i relativi giudizi (di accoglimento o reiezione) espressi dai dirigenti medici, con l'indicazione della diagnosi prevalente e di un'eventuale diagnosi secondaria in base alla classificazione internazionale delle malattie (ICD-9-CM). A partire da questi dati è stato stimato il numero di beneficiari con sclerosi multipla per anno, confrontando la percentuale di domande accolte con diagnosi di SM rispetto a tutte le prestazioni liquidate, e applicando tale percentuale al totale delle prestazioni vigenti, i cui valori sono pubblicati negli Osservatori statistici dell'INPS.¹ Attraverso il metodo delle simulazioni² si è ottenuta una stima robusta dei singoli importi e dunque della spesa previdenziale.

L'analisi e la stima del numero di beneficiari e dei costi relativi alle prestazioni assistenziali si basa sulla stessa metodologia di calcolo. La base dati è rappresentata dai verbali dei riconoscimenti sanitari, disponibili nelle banche dati del coordinamento medico-legale dell'INPS. Ciascun verbale riporta alcune caratteristiche del richiedente quali età, sesso e regione di residenza, la diagnosi espressa in base alla codifica ICD-9-CM, e il relativo giudizio sul grado di invalidità espresso dalla commissione medico-legale. Il periodo considerato va dal 2016 al 2019 e i verbali sono stati selezionati in base alla diagnosi.

L'appendice online

Per assicurare che il Barometro sia quanto più possibile ricco di contenuti e nello stesso tempo leggibile, l'edizione 2021 include una *appendice online* collegata alla versione elettronica del Barometro disponibile sul sito di AISM. Nell'appendice trovano spazio approfondimenti specifici e diversi documenti citati e discussi nel Barometro in versione integrale, in particolare gli approfondimenti ad oggi pubblicati riguardano:

- La stima dei costi diretti assistenziali e previdenziali della malattia [\[Vai alla pagina\]](#) [\[Vai all'Appendice\]](#)
- Gli osservatori Regionali SM [\[Vai alla pagina\]](#) [\[Vai all'Appendice\]](#)
- I progressi nell'approvazione dei PDTA nelle Regioni [\[Vai alla pagina\]](#) [\[Vai all'Appendice\]](#)
- La proposta di AISM per un atto di indirizzo nazionale per un PDTA nella SM [\[Vai alla pagina\]](#) [\[Vai all'Appendice\]](#)
- Gli indicatori nei PDTA regionali [\[Vai alla pagina\]](#) [\[Vai all'Appendice\]](#)
- Il progetto "Tieni al tempo" [\[Vai alla pagina\]](#) [\[Vai all'Appendice\]](#)
- I servizi riabilitativi di AISM in tempo di Covid [\[Vai alla pagina\]](#) [\[Vai all'Appendice\]](#)
- I Fondi per Non Autosufficienza, Vita Indipendente, "Dopo di noi" e caregiver [\[Vai alla pagina\]](#) [\[Vai all'Appendice\]](#)
- I Centri Socioassistenziali di AISM in tempo di COVID [\[Vai alla pagina\]](#) [\[Vai all'Appendice\]](#)
- Il progetto IDEA [\[Vai alla pagina\]](#) [\[Vai all'Appendice\]](#)

¹ INPS, Osservatori statistici e altre statistiche. <https://www.inps.it/nuovoportaleinps/default.aspx?itemdir=46916>

² Kalos, M.H., Whitlock, P.A, Monte Carlo Simulation. 2008, Weinheim: WILEY-VCH Verlag GmbH & Co. KGaA
INPS, Osservatori statistici e altre statistiche. <https://www.inps.it/nuovoportaleinps/default.aspx?itemdir=46916>

LE POLITICHE DI CONTESTO

Dalla prima edizione del Barometro, pubblicato nel 2016, profondi sono stati i cambiamenti intervenuti nelle politiche sanitarie, sociali, della disabilità. Così come le trasformazioni sociali, economiche, tecnologiche che stanno determinando un chiaro cambiamento nelle nostre abitudini e negli stili di vita. Tra queste la digitalizzazione, processo ad ampio spettro che interessa tutte le dimensioni del nostro vivere: sanità, mercato del lavoro, comunicazione e informazione - i social media - istruzione, economia, rapporti con la pubblica amministrazione, modelli di relazione interpersonale. Se in alcuni casi le politiche hanno guidato o accompagnato i cambiamenti, in altri li hanno rincorsi, cercando di disciplinare fenomeni emergenti o già esplosi e di governare le potenzialità, ma anche le minacce che ogni mutamento, specie se repentino, porta con sé.

È così che in campo sanitario l'emergenza Covid-19 ha accresciuto la consapevolezza tra cittadini, professionisti sanitari, manager e decisori pubblici sul contributo cruciale del digitale anche nei processi di prevenzione, cura e assistenza. Secondo i dati dell'Osservatorio Innovazione in sanità del Politecnico di Milano nel 2020, il 45% dei responsabili dell'innovazione delle aziende sanitarie stima un aumento delle spese correnti in sanità e il 47% stima la crescita degli investimenti per la sanità digitale. Il boom di interesse per la telemedicina durante il lockdown ha portato al crescere delle sperimentazioni: il 37% delle strutture sanitarie sta sperimentando il tele-monitoraggio (27% nel 2019) e il 35% la tele-visita (15% nel 2019). Il maggior interesse per l'*e-health* riguarda in primo luogo i medici: per il 57% degli specialisti e il 50% dei medici di medicina generale (MMG) ci sarà un impatto rilevante nei prossimi cinque anni rispetto al tema delle terapie digitali e di tutte quelle soluzioni tecnologiche sviluppate per ottimizzare la cura del paziente.

E se sotto il profilo tecnologico assistiamo all'irrompere della digitalizzazione, sul piano dei modelli economici - della programmazione politica a livello planetario, nazionale, e dei discendenti livelli amministrativi, della stessa cultura e dell'informazione generalista - la scena è occupata dal grande tema della sostenibilità, che da tematica per addetti ai lavori e attivisti è via via andata a crescere nella coscienza individuale e collettiva affermandosi come *driver* irrinunciabile di un rinnovato sviluppo fondato sui diritti e sul rispetto del bene comune. Da un lato l'Agenda ONU per lo sviluppo sostenibile 2030 con i suoi 17 *goal*, dall'altro la nascita di movimenti a livello mondiale - come il *Fridays For Future* - in cui milioni di

persone, a partire dalle nuove generazioni che reclamano equità e protagonismo, si sono riunite all'insegna dell'ambiente e del cambiamento climatico, affermando una nuova idea di prosperità, di attenzione alle persone, di stili di vita e di politiche immediate sulla pace, le partnership e una rinnovata visione di corresponsabilità planetaria. Unitamente a un processo di ripensamento dell'Europa, intesa come motore di sviluppo di veri e propri pilastri sociali, e quindi sempre meno considerata un mero luogo di decisioni economiche, soprattutto nella fase di pandemia sanitaria che l'ha vista assumere un ruolo strategico nella gestione di materie come la sanità, tradizionalmente lasciate alla competenza degli Stati membri.

Su questo sfondo, di grandi cambiamenti, vanno quindi lette le politiche nazionali e regionali di questi cinque anni.

-----°-----

Nel campo delle politiche sanitarie e sociosanitarie, tra i temi prioritari oggetto di attenzione emergono la cronicità, la sanità di territorio, l'organizzazione delle reti di patologia, il tema dei *big data*, l'integrazione sociosanitaria con particolare attenzione alla non autosufficienza. In questo solco si colloca l'approvazione del Piano Nazionale Cronicità che è stato declinato non da tutte le Regioni, e comunque in modo eterogeneo e con forti ritardi. Positiva invece la stabilizzazione riscontrata nella dotazione dei fondi per il sociale. Quanto alla definizione del tanto atteso Piano Nazionale per le Non Autosufficienze, per la gestione delle risorse destinate alle persone con disabilità grave oltre che a quelle gravissime si sono registrati importanti progressi, che richiedono ancora però una finalizzazione e una stabilizzazione per superare l'estrema variabilità riscontrata nei diversi territori, dalle Regioni ai Comuni. Il nostro sistema di protezione sociale assegna infatti un ruolo centrale agli Enti locali (Legge quadro n.328 del 2000), in particolare ai Comuni, i quali erogano interventi e servizi finalizzati a garantire l'attività di cura e supporto per l'integrazione sociale. E la spesa sostenuta dai Comuni per interventi e servizi sociali alle persone con disabilità, dal 2003 al 2018, è passata da circa un miliardo e 22 milioni di euro nel 2003 a oltre 2 miliardi e 5 milioni di euro nel 2018: crescita dovuta, appunto, in ampia parte all'istituzione del Fondo nazionale per la non autosufficienza. È quindi essenziale non solo preservarne il finanziamento ma anche prevedere un aggiornamento stabile del relativo Piano nazionale¹.

Al contempo, rispetto ai progetti di supporto all'autonomia individuale e alla vita indipendente, nonché in materia di *Dopo di noi*, non si è registrata un'adeguata crescita delle politiche e della capacità di reale applicazione delle misure normative, con conseguente sottoutilizzo dei finanziamenti. L'obiettivo di queste misure, come noto, non è solo quello di ridurre i fenomeni di istituzionalizzazione e segregazione, ma di promuovere progettualità individuali che assicurino pienezza di partecipazione e inclusione sociale in un contesto di autodeterminazione e autonomia di vita. Il nodo è che in molti casi la capacità di definire processi e modelli di intervento si è fermata a un livello teorico e non si è declinata concretamente -

¹ Conoscere il mondo della disabilità. Persone, relazioni, istituzioni. ISTAT, 2019

se non attraverso isolate esperienze pilota - in risposte e pratiche che possano essere messe a sistema.

Tra le riforme più attese rimane la revisione dell'intero sistema di accertamento della disabilità – secondo gli indirizzi espressi dall'Osservatorio nazionale per l'applicazione dei diritti delle persone con disabilità già dal primo Programma del 2015, e quindi dal secondo Programma del 2017 –, sistema che a tutt'oggi permette l'accesso a molteplici diritti e agevolazioni ma che dovrebbe essere sempre più incentrato sulla persona e sull'interazione con fattori ambientali e sociali piuttosto che su criteri di misurazione della "minorazione". Parlando più specificatamente di disabilità, va ricordato che nel nostro Paese, nel 2019, le persone con disabilità sono 3 milioni e 150 mila (il 5,2% della popolazione) con una prevalenza di persone anziane: quasi 1 milione e mezzo di ultrasettantacinquenni (il 22% della popolazione in quella fascia di età) si trova in condizione di disabilità e 1 milione di essi sono donne. Al riguardo bisogna considerare che la famiglia, nel nostro Paese, svolge un ruolo importante nella cura e nel contrasto al rischio di esclusione sociale. Ma le famiglie delle persone con disabilità godono in media di un livello più basso di benessere economico: secondo le ultime stime disponibili, il loro reddito annuo equivalente medio (comprensivo dei trasferimenti da parte dello Stato) è di 17.476 euro, inferiore del 7,8% a quello nazionale. Per svolgere il ruolo di ammortizzatore sociale, le risorse necessarie alla famiglia non sono soltanto economiche, ma anche di tipo relazionale: il 32,4% delle famiglie con almeno una persona con disabilità riceve, infatti, sostegno da reti informali. Il ventaglio di aiuti assicurato dalla rete comprende assistenza alla persona, accompagnamento e ospitalità, attività domestiche, espletamento di pratiche burocratiche e prestazioni sanitarie². Emerge quindi sempre di più la necessità di giungere all'approvazione di un Testo Unico in materia di caregiver che possa definire in modo chiaro e condiviso tale figura, armonizzare tutte le misure ad oggi presenti, ponendo attenzione non solo ai profili sanitari e socioassistenziali ma anche agli aspetti previdenziali, assicurativi, lavorativi; promuovere specifici processi di informazione, sensibilizzazione, formazione ed educazione; definire un sistema informativo e flussi di dati, nonché la promozione di ricerca sanitaria e sociale dedicata. Basti pensare alle difficoltà che stiamo registrando nella campagna di vaccinazione nell'identificazione dei caregiver delle persone con disabilità grave ai sensi dell'articolo 3 comma della L.104, profilo rispetto al quale non esiste la disponibilità strutturata di banche dati ed elenchi utili, se non per la parte gestita dall'INPS. Un passo avanti si è certamente avuto nel mese di gennaio 2021 con l'approvazione del Decreto che delinea finalmente i criteri e le modalità di utilizzo delle risorse del Fondo per il sostegno del ruolo di cura e assistenza del caregiver familiare per gli anni 2018-2019-2020, ma è prioritaria la ripresa dei lavori per la stesura del tanto atteso Testo Unico.

In ambito più squisitamente sanitario, e in particolare in campo farmaceutico, si è registrata una crescente attenzione rispetto all'esigenza di garantire l'accesso a terapie innovative, anche con la costituzione di fondi *ad hoc*; allo stesso modo, il tema dei farmaci biologici e biosimilari è stato al centro dell'agenda, considerando

² Conoscere il mondo della disabilità. Persone, relazioni, istituzioni. Istat, 2019

la necessità di arrivare a una maggiore sostenibilità dell'intero sistema, che richiede un superamento radicale dell'attuale impianto a silos con tetti riferiti ai singoli capitoli di spesa. Le scelte dei meccanismi distributivi hanno catturato l'interesse dei decisori pubblici, con crescenti aperture alla distribuzione in nome e per conto anche per alcuni farmaci di continuità ospedale-territorio, fenomeno registrato anche nel campo della SM. La pandemia e la campagna vaccinale hanno poi riproposto con forza la centralità della farmacovigilanza; il valore dei registri di patologia e di sanità pubblica, a fronte di infrastrutture informatiche e di sistemi informativi regionali e aziendali ancora carenti e fortemente disomogenei, oltre che scarsamente interconnessi, che hanno condizionato l'effettiva possibilità d'accesso prioritario al vaccino da parte delle categorie di persone definite "estremamente vulnerabili".

Il quinquennio ha poi visto il progressivo affermarsi dello strumento dei PDTA (Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali), sempre più indicato come soluzione utile a garantire una presa in carico integrata sociosanitaria dei pazienti cronici e con patologie complesse: ma si deve lavorare ancora molto affinché gli indirizzi in materia diventino realtà applicata e trovino coerenza rispetto ai processi trasformativi generali che stanno investendo con velocità e ampiezza il sistema sanitario.

La riabilitazione negli ultimi anni è stata al centro di proposte di atti di indirizzo ministeriali e linee guida, non ancora perfezionate, la cui originaria formulazione – che avrebbe rischiato di compromettere l'accesso alla neuro-riabilitazione di alta specialità per pazienti neurologi gravissimi con SM che non si fossero trovati in una situazione di coma – ha richiesto forti azioni di advocacy da parte di associazioni come AISM e delle società scientifiche. Nel contempo cresce l'attenzione dei programmatori sulla necessità di portare la riabilitazione a domicilio e in contesti non residenziali (considerato quanto accaduto a inizio pandemia nelle RSA e RSD in tema di contagio) e di evitare il riconoscimento nella sola forma di pacchetti di prestazioni standardizzate non attente ai reali bisogni personali. Esperienze come quella lombarda di riforma della cronicità hanno mostrato tutte le criticità facendo saltare molte prestazioni riabilitative precedentemente accessibili a cittadini, tra cui le persone con SM, e sono oggi al centro di processi di analisi e profonda rielaborazione.

Nel contempo si registra in questi anni l'approvazione dei nuovi LEA, e con essi del nuovo Nomenclatore tariffario, anche se con forti ritardi nella definizione delle nuove tariffe – in particolare in campo riabilitativo - e quindi di un'effettiva applicazione garantita sull'intero territorio nazionale.

Lo scenario sanitario descritto in queste pagine deve naturalmente essere letto anche alla luce di quanto avvenuto in questo ultimo anno: la pandemia da Covid-19 ha fatto infatti emergere tutti i limiti di scelte ritardate o non attente all'integrazione tra ospedale e territorio, tra sanitario e sociale, e le debolezze delle infrastrutture, specie in alcune realtà regionali, riproponendo con forza la questione dell'equità territoriale. Più in generale i limiti dell'avere 21 sistemi sanitari regionali differenti che viaggiano a velocità diverse e in modo non coordinato hanno mostrato quanto sia sempre più necessario lavorare in accordo e sinergia, evitando dispersioni e conflitti. È emersa la necessità di rimettere mano a un Servizio Sanitario Nazionale garantito e universale, partendo dalla visione di un si-

stema di welfare di prossimità in cui venga potenziata la medicina territoriale; rivisitata la modalità di presa in carico con la piena e matura strutturazione dei processi di telemedicina; garantita la resilienza del sistema e la capacità di assicurare continuità delle cure anche in tempi di emergenza, con un veloce smaltimento delle liste d'attesa accumulate in questi mesi; e con l'occasione arrivare alla definizione univoca dei Livelli Essenziali delle Prestazioni Sociali (LEP) e all'aggiornamento e applicazione reale dei LEA, misurati attraverso un nuovo sistema di garanzia attento alla sostanza dei fenomeni e al reale esercizio universale del diritto alla salute.

Tra le altre lezioni della pandemia, si è affermato con sempre maggiore forza il valore della ricerca biomedica quale garanzia di salute per tutti i cittadini. Tuttavia l'investimento nella ricerca in questi anni è aumentato in modo trascurabile, rimanendo a livelli ampiamente inferiori alla media europea. Secondo i dati Istat più aggiornati, nel 2018 in Italia la spesa complessiva in "ricerca e sviluppo" è stata di 25,2 miliardi di euro, una cifra che equivale a poco più dell'1,4% del Pil e che tiene conto sia dei soldi pubblici che di quelli privati³. Il Recovery Plan in questo ambito rappresenta la grande occasione per aumentare drasticamente gli investimenti e rendere concretamente l'Italia un "Paese per ricercatori", anche nella ricerca biomedica. In questo quadro rimane la necessità di valorizzare anche la sperimentazione clinica no profit in ottica cooperativa e collaborativa con il profit e con l'ente pubblico. Nel 2018 le imprese e il no profit nel nostro Paese hanno contribuito per quasi il 65% (oltre 15 miliardi di euro) alla spesa complessiva in ricerca e sviluppo. Ma ancora oggi si resta in attesa dei decreti applicativi del cosiddetto Decreto Lorenzin. Va detto che l'attenzione alla costituzione di reti di ricerca, l'esperienza degli IRCCS virtuali, il riconoscimento sempre più esteso al valore dei *Patient Reported Outcome*, così come l'attenzione che il governo e il Parlamento a partire dalla Legge di bilancio 2020 stanno dedicando alla necessità di riconoscere un credito d'imposta a favore di enti di ricerca sull'acquisto di attrezzature e reagenti - a partire da una proposta presentata dai grandi enti di ricerca no profit italiani tra cui FISM - sono segnali di un prossimo cambio di marcia, di cui l'intero sistema della ricerca dovrà sapersi fare carico, secondo nuovi modelli di sostenibilità e corresponsabilità collettiva.

In questo senso la pandemia ha portato a un incremento esponenziale del lavoro di rete e alla costruzione di prassi collaborative tra enti pubblici e privati, Comuni, Protezione Civile, Asl, Enti del terzo settore e si è intensificato il lavoro di confronto, elaborazione, proposta, che ha visto AISM e le reti di riferimento protagoniste nel concorrere alla definizione di numerose tutele emergenziali per le persone con gravi patologie e disabilità. È ormai convinzione comune che sia questo il tempo di agire assieme, rispettando le autonomie ma superando diffidenze, gelosie, protagonismi, per il bene collettivo, con l'obiettivo di realizzare quella visione di amministrazione condivisa, di coprogrammazione e coprogettazione degli interventi (ai sensi degli articoli 55 e seguenti del Codice del Terzo Settore), disegnata dalle recentissime Linee guida nei rapporti tra Pubblica Amministrazione ed Enti del Terzo Settore, che portano un cambio di paradigma rispetto ai modelli di

³ Ricerca e Sviluppo, ISTAT, 2020

lavoro tra pubblico e nonprofit, privilegiando come formula naturale quella degli istituti collaborativi in luogo dei processi competitivi e di affidamento di servizi a fronte di corrispettivi.

Un altro tema caldo fatto esplodere dalla pandemia è quello dal lavoro: non c'è dubbio che a partire dal *jobs act* e dagli interventi normativi e politici di questi anni, tra cui lo stesso riconoscimento del diritto al part-time reversibile per lavoratori cronici gravi (da sempre una battaglia di AISM), si stiano registrando segnali di ripresa della Legge 68, che però non può essere l'unico strumento cui affidare la sfida dell'inclusione lavorativa delle persone con disabilità. Una Legge 68 che peraltro richiede comunque a più di 5 anni dalla Riforma del *jobs act* l'emanazione di Linee guida nazionali. La contrattazione collettiva deve fare passi in avanti, oltre le buone pratiche di singole esperienze; il lavoro agile, il cui accesso è stato semplificato durante l'emergenza, deve dotarsi di un orizzonte strutturale oltre la pandemia, garantendo bilanciamento tra produttività, sicurezza, inclusione. Le donne, e in particolare le donne con disabilità, aspettano risposte non solo in termini di interventi urgentissimi di contrasto alle discriminazioni e ai fenomeni di violenza, ma anche attraverso interventi normativi e politiche di conciliazione vita-cura-lavoro. Il sistema degli incentivi per le imprese va stabilizzato, reso certo e appetibile; vanno diffuse sperimentazioni di disability management e osservatori aziendali, promosse e sostenute pratiche di Responsabilità Sociale di Impresa (RSI, in inglese CSR) e di costruzione di una cultura aziendale sulla disabilità, valorizzando in genere il ruolo delle associazioni di rappresentanza, unitamente alle parti sociali. E in parallelo serve una capacità inedita di programmazione rispetto alle politiche lavorative di carattere generale, il ripensamento del sistema degli ammortizzatori e protezione sociali. Le necessarie tutele sostanziali che vadano a integrarsi con gli strumenti per contrastare la povertà come il Reddito di cittadinanza, intervento quest'ultimo pensato per contrastare la povertà e che è andato a sostituire il REI (Reddito di inclusione) che a sua volta aveva sostituito il precedente contributo denominato SIA e anche l'assegno di disoccupazione (Asdi).

Infine, non si può non menzionare la complessità del tema scuola a seguito della crisi pandemica.

La scuola, in tutti questi mesi ha dovuto raccogliere una sfida enorme: rimanere in vita pur nella chiusura degli edifici scolastici, e lo ha potuto fare solo grazie alla tecnologia che, al netto delle tante difficoltà e pagando un costo in termini di pieno rendimento, ha comunque mostrato anche in questo settore un risvolto quasi "salvifico".

In questi mesi i giovani hanno però sofferto la netta diminuzione delle relazioni sociali e non vi è dubbio che l'aver una disabilità abbia maggiormente condizionato il distanziamento fisico dagli ambienti scolastici. Per questo è necessario ribadire che la scuola ha bisogno di continuità, ricordando che quanto fatto nei mesi passati con il Ministero dell'Istruzione e che ha visto l'avvio – con l'approvazione del Decreto interministeriale 29 dicembre 2020, n. 182 – di un importante percorso per l'inclusione scolastica, non deve andare perso.

Bisogna quindi ripartire dalla promozione dei nuovi modelli di PEI (Piano Educativo Individualizzato), dove viene fortemente richiamato il principio della corre-

sponsabilità educativa. Occorre insistere sulle pratiche di inclusione in una prospettiva di valore, dove l'alunno con disabilità deve rappresentare una risorsa per l'intero ambiente di apprendimento. Non lasciando indietro nessuno.

Per vincere quindi le sfide di questi tempi non basterà il PNRR (Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza) o l'emanazione delle singole politiche e norme descritte in questo testo: sarà necessario dare voce, forza e capacità d'impatto, il più velocemente possibile, a ogni singolo cittadino, e riscoprire il valore epocale di una riforma del Terzo Settore che deve essere perfezionata e arrivare a pieno regime, liberando le infinite energie di un'infrastruttura sociale troppe volte relegata al ruolo di comprimario.

1. LA SCLEROSI MULTIPLA

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. Le persone convivono per decenni con una malattia che può determinare una disabilità progressiva.

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

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.

Tutti i sintomi comunque costringono la persona con SM a gradualmente, e talvolta repentinamente, cambiamenti, ad adattamenti delle proprie abitudini quotidiane, anche quelle della propria famiglia, e a riprogrammare a rivedere progetti di breve e lungo periodo, ma è possibile trovare la soluzione più adatta per una gestione ottimale di vita.

Il contesto familiare, sociale, sanitario, economico e politico nel quale si muove determina la possibilità di progettare un nuovo percorso di vita che garantisca qualità, diritti e pari opportunità.

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. 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, con l'avvento dalla metà degli anni '90 di farmaci che possono rallentare la progressione della malattia, il raggiungimento di una disabilità grave può essere ritardato fino a oltre 25 anni dalla diagnosi. Le donne sono colpite in misura superiore agli uomini con un rapporto circa doppio nei casi prevalenti, mentre tra i casi incidenti si registra in media un rapporto di 3 donne ogni uomo colpito dalla malattia.

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

I sintomi che si possono manifestare variano da persona a persona, alcuni possono ripetersi con maggiore frequenza, altri potranno modificarsi e aggravarsi con diversi livelli di gravità nel corso della storia di malattia. I più ricorrenti interessano la vista, le sensibilità, la mobilità, problemi sfinterici, ma possono manifestarsi anche fatica, sintomi cognitivi che possono determinare in vario modo difficoltà a svolgere e a sostenere attività di vita quotidiana, dal lavoro alla cura personale. Tutti i sintomi comunque costringono la persona con SM a gradualità, e talvolta repentini, cambiamenti, ad adattamenti delle proprie abitudini quotidiane, anche quelle della propria famiglia, e a riprogrammare a rivedere progetti di breve e lungo periodo, ma è 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 si muove determina la possibilità di progettare un nuovo percorso di vita che garantisca qualità, diritti e pari opportunità. E 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 2019, sono stati progressivamente aggiornati i dati epidemiologici sulla SM nel mondo e in Italia. Il 2020, anno dell'emergenza pandemica, è stato anche caratterizzato dalla pubblicazione della 3ª edizione dell'Atlas of MS, realizzato e diffuso dalla Multiple Sclerosis International Federation (MSIF) e dalla nuova edizione dell'MS Barometer europeo a cura della European MS Platform (EMSP). Nel 2020 AISM ha aggiornato i dati stimati di prevalenza e incidenza nelle regioni italiane con il Barometro della Sclerosi Multipla 2020 – dossier Covid-19 e SM. Oggi, con questo Barometro 2021 abbiamo un quadro aggiornato cui fare riferimento, soprattutto per la pianificazione e le scelte di Sanità Pubblica.

La sclerosi multipla nel mondo

La prima edizione dell'Atlas è stata pubblicata nel 2008 e aggiornata nel 2013, 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. La terza edizione è caratterizzata da due documenti, il primo riguardante l'epidemiologia e il secondo la gestione clinica della malattia in 115 nazioni che rappresentano l'87% della popolazione mondiale.

Il numero stimato di persone con SM al mondo è 2.8 milioni nel 2020. Viene affermato che ogni 5 minuti nel mondo una persona riceve la diagnosi. L'incidenza è molto diversa nelle varie nazioni e complessivamente 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.

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 rendere possibile passare da tassi grezzi a tassi standardizzati che agevolino la comparazione a livello mondiale. Nel secondo documento ci si riferisce alle barriere alla diagnosi precoce, e quindi alla terapia precoce, in molte nazioni e alle limitazioni di accesso alle terapie innovative, complessivamente nel 72% delle nazioni, e ai sintomatici nel 40%. La MSIF sta conducendo azioni di advocacy per l'introduzione di terapie per la SM nell'Essential Medicine List dell'Organizzazione Mondiale della Sanità per poter contribuire a garantire una risposta terapeutica equa nella maggior parte dei Paesi a basso e medio basso reddito.

La sclerosi multipla in Europa

Il Barometro europeo pubblicato dalla European MS Platform nel 2020 aggiorna il dato di prevalenza con 1.2 milioni di persone con SM nei 35 Paesi, inclusa la Federazione Russa (figura 1). Questo dato europeo di fatto evidenzia la sottostima del dato mondiale sopra citato. L'indagine di dettaglio valuta la disponibilità di risposte assistenziali fornendo elementi di confronto con le istituzioni nazionali nelle azioni di advocacy. La EMSP agisce in particolare verso il Parlamento Europeo, ma tutte le associazioni nazionali della regione europea utilizzano questo confronto per chiedere risposte ai loro governi.

Complessivamente il 57% delle persone con SM viene curato con farmaci innovativi, il 26% delle persone con forme progressive viene curato con i nuovi farmaci, nella maggior parte dei Paesi ci sono difficoltà di rimborso dei farmaci sintomatici, il 52%

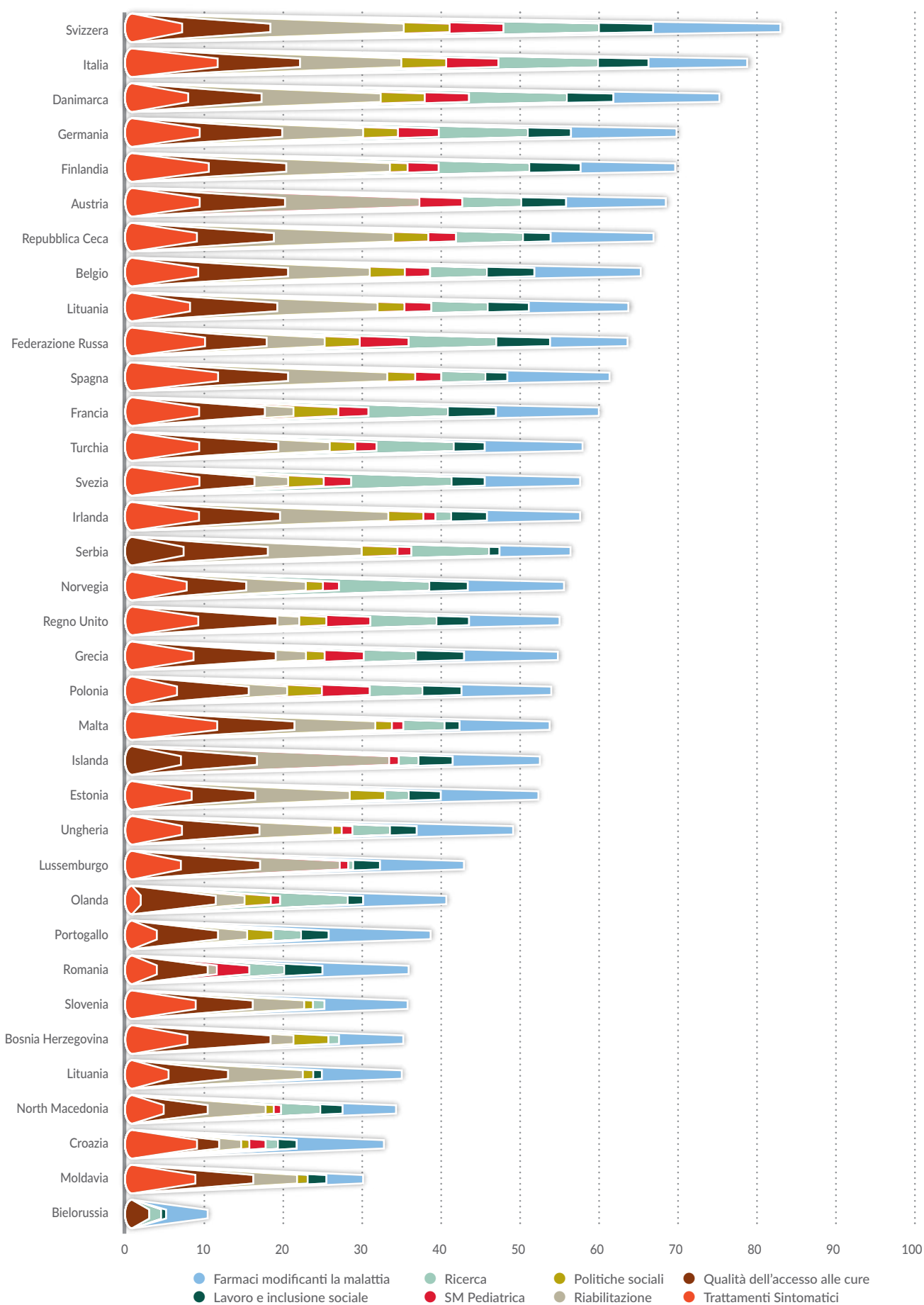
delle persone non ha accesso adeguato alla riabilitazione. Solo il 43% dei Paesi riconosce l'associazione e le persone con SM come interlocutore delle Istituzioni per le scelte di politica sanitaria e sociale. Ribadita l'importanza della presa in carico interdisciplinare in Europa, solo il neurologo e l'infermiere sono sempre componenti del team, ma le figure della riabilitazione non lo sono nella maggioranza dei Paesi. Carenti la riabilitazione cognitiva e l'intervento psicologico e difficile il supporto per l'inclusione lavorativa. In Europa deve essere riconosciuta nella legislazione per la malattia e la disabilità la complessità della SM e delle altre malattie neurodegenerative.

Da sempre il Barometro europeo misura complessivamente con dei punteggi la situazione nei diversi Paesi e l'Italia, nel confronto con gli altri Paesi, è rappresentata nella figura 2.

Fig. 1. - Persone con SM in Europa (x 1.000)



Fig. 2. - Valutazione complessiva (punteggi) per le 35 nazioni partecipanti al Barometro Europeo 2020



La sclerosi multipla in Italia

Nelle precedenti edizioni del Barometro della Sclerosi Multipla in Italia – e ad esse rimandiamo – abbiamo ricordato che indagini epidemiologiche sono state condotte in anni diversi e in territori specifici e non sono quindi sufficienti per dare un dato complessivo nazionale aggiornato con continuità ai fini di sanità pubblica. In particolare la stima della prevalenza e incidenza attualizzate ad oggi deve tenere conto dei nuovi casi - che si aggiungono ai casi già esistenti - e della mortalità annuali, oltre a considerare l'andamento demografico italiano. D'altra parte nell'ultimo decennio le regioni e il servizio sanitario nazionale 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.

Le agenzie sanitarie regionali raccolgono, infatti, per ogni persona e per ogni attività clinica, i consumi di risorse sanitarie e molti siti regionali riportano - utilizzando indicatori specifici - la mappatura di persone e consumi per ogni malattia. Oggi possiamo quindi ipotizzare quante persone con SM sarebbero presenti in ogni regione in base a indicatori di utilizzo dei servizi (risonanza magnetica, visite neurologiche, farmaci specifici per la SM, ricoveri ospedalieri, esenzione dal ticket, assistenza domiciliare e residenzialità assistita, riabilitazione), alla diagnosi di SM con il codice di classificazione della malattia, al codice fiscale di ciascuno.

La definizione e la rivalutazione della pianificazione dei servizi per la SM per definire i PDTA (Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali), svolta o in corso nelle regioni in questi ultimi anni, considera come dato di partenza la prevalenza della SM sul territorio e il consumo di risorse (servizi) da parte delle persone con SM.

Nell'edizione del Barometro della Sclerosi Multipla 2018, 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.

Ricordiamo comunque il dato di allora per il Friuli Venezia Giulia di prevalenza stimata allora in 176 casi per 100.000 abitanti, per l'Abruzzo in 193 per 100.000 abitanti, per il Piemonte non inferiore a

169 per 100.000 abitanti, nelle Marche indicativamente tra 163 e 183 casi per 100.000 abitanti. 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.

A quanto già noto si aggiungono nuovi dati nel 2020.

Innanzitutto dai dati amministrativi in Piemonte al dicembre 2017 si calcolano 8.850 casi, un dato superiore alle stime prudenziali fornite nei precedenti Barometri. La prevalenza stimata è quindi 219 per 100.000. Ricordiamo il dato della Toscana, già riferito in un precedente Barometro, di 208.7 per 100.000 al 2017. La valutazione di sensibilità e specificità in entrambe le indagini regionali era superiore al 95%.

L'incidenza nella provincia di Catania si è confermata alta (8.2 per 100.000 anno), oltre a evidenziare un cluster nell'area dell'Etna.

La prevalenza nella regione Campania al contrario è stata stimata al gennaio 2018 in 89.8 per 100.000 in base ai dati sanitari dal 2015 al 2017, con una differente metodologia che probabilmente sottostima il dato.

Dopo lo studio sui dati di mortalità in Italia pubblicato nel 2001 e riferito al periodo 1974-1993, è stato pubblicato nel 2020 un nuovo studio sui dati di mortalità per SM in Italia riferito al periodo 1980-2015 (vedi box tab. A). Il tasso grezzo è nei diversi periodi analizzati tra 0.42 e 0.88 per 100.000 per anno, il tasso standardizzato per età tra 0.46 e 0.81 per 100.000 per anno. Pur nella limitazione metodologica utilizzando i 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. Nel riquadro un approfondimento su questo studio di mortalità.

Mortalità per sclerosi multipla (dati ISTAT)

Un nuovo studio pubblicato nel 2020 ha aggiornato il dato di mortalità in Italia. Gli studi di prevalenza e incidenza sono spesso limitati nel tempo e nello spazio, e vengono eseguiti con metodiche spesso difformi, rendendo difficile un confronto tra aree geografiche e tra periodi diversi. Al contrario gli studi di mortalità si basano sui dati raccolti dai certificati di morte la cui rilevazione rappresenta uno dei più importanti e consolidati flussi correnti. I dati di morte vengono raccolti routinariamente e in modo standardizzato dall'ISTAT e, a differenza degli studi di prevalenza e di incidenza, hanno il vantaggio di coprire l'intero territorio nazionale e possono analizzare anche lunghi periodi di tempo.

Gli autori hanno analizzato il periodo 1980-2015, valutando le differenze per sottoperiodi, sesso e area geografica [Bezzini 2020].

Considerando l'intero periodo analizzato, i risultati dello studio hanno mostrato un più alto tasso di mortalità standardizzato nelle donne rispetto agli uomini (F: 0,71 vs M: 0,56 per 100.000 persone per anno), comunque più elevato rispetto al dato precedentemente pubblicato da Tassinari riferito al periodo 1974-93 (F: 0,5 vs M: 0,41 per 100.000 persone per anno) [Tassinari 2001]. Analizzando i dati per sesso e area geografica, l'Italia meridionale ha registrato tassi significativamente inferiori alla media nazionale in ambo i sessi, e l'Italia centrale solo per il sesso maschile. Al contrario tassi significativamente superiori alla media nazionale sono stati calcolati nelle Isole, soprattutto in Sardegna, per ambo i sessi, e nel Nord-est e Nord-ovest solo per le femmine.

Andando a valutare il trend temporale, è stato osservato un aumento dopo gli anni 2000 che potrebbe riflettere il miglioramento della certificazione della causa di morte, la crescente conoscenza sulla SM, sia l'incremento della prevalenza della malattia, riscontrabile anche nei più alti tassi di mortalità nelle femmine e in Sardegna.

Gli studi di mortalità hanno il limite della bassa accuratezza dei certificati di morte, la cui compilazione viene spesso considerata solo come un mero compito da parte del medico certificatore, sottovalutandone la rilevanza scientifica [<https://www.epicentro.iss.it/mortalita/cert-morti>], ma nel corso degli anni questa inaccuratezza sta diminuendo, grazie anche alla codifica automatica delle cause di morte che dal 1995 ha rimpiazzato quasi totalmente la codifica manuale più soggetta a errori [ISTAT, guida alla lettura, pagina 1 <https://www.istat.it/it/files//2011/02/Guida-alla-lettura1.pdf>]. Un ulteriore miglioramento dell'affidabilità dei certificati si è ottenuto con l'introduzione dell'ICD 10 che ha permesso di identificare la sclerosi multipla come causa di morte iniziale anche se erroneamente registrata come causa finale di morte (International statistical classification of diseases and related health problems. - 10th revision, Fifth edition, 2016. page. 45. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/246208/9789241549165-V1-eng.pdf;sequence=1>).

Gli studi di mortalità riescono a rispecchiare il carico di malattia in una nazione, altrimenti valutabile attraverso studi più complessi di prevalenza e incidenza, e rappresentano, nonostante i loro limiti intrinseci, un valido strumento utile per la programmazione sanitaria.

Numero di morti, tasso grezzo (CR) e tasso standardizzato per età (AMR) per 100.000 abitanti per anno con i rispettivi limiti di confidenza (95% CI) per sesso e periodo temporale in Italia

	Periodo	No. morti	CR x 100.000	AMR X 100.000	95%CI
Uomini	1980-1986	971	0.50	0.65	0.60-0.69
	1987-1993	847	0.44	0.52*	0.49-0.56
	1994-2000	803	0.42	0.46*	0.43-0.49
	2001-2007	977	0.50	0.53*	0.49-0.56
	2008-2015	1.361	0.58	0.59	0.56-0.62
Donne	1980-1986	1.239	0.61	0.69	0.65-0.73
	1987-1993	1.300	0.64	0.69	0.65-0.73
	1994-2000	1.232	0.60	0.61	0.58-0.65
	2001-2007	1.462	0.70	0.68	0.65-0.72
	2008-2015	2.200	0.88	0.81**	0.77-0.84

* AMR più basso di AMR osservato nel periodo 1980-1986.

** AMR più alto di AMR osservato nel periodo 1980-1986.

Tassinari T, Parodi S, Badino R, Vercelli M. Mortality trend for multiple sclerosis in Italy (1974-1993). Eur J Epidemiol. 2001;17(2):105-10. doi: 10.1023/a:1017939924157.

Bezzini D, Kundisova L, Gori F, Martini A, Giovannetti L, Stoppa G, Chellini E, Olivelli M, Nante N, Messina G, Battaglia MA. 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. Epub 2020 May 30.

La definizione della stima di prevalenza di sclerosi multipla in Italia nel 2021 viene fatta seguendo la metodologia già descritta nel Barometro 2016, 2017 e 2018, 2019 e riportata nell'articolo pubblicato nel 2017 su Neurological Science. In base a quanto sotto indicato, AISM stima che per il 2021 in Italia vi dovrebbero essere circa 130.000 persone con SM. Per l'incidenza si stima che ogni anno in Italia vi siano oltre 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 2020 e della stima di incidenza. La prevalenza della sclerosi multipla media per l'Italia si stima quindi intorno ai 210 casi per 100.000 abitanti nell'Italia continentale, con eccezione della Sardegna (stima di oltre 390 casi per 100.000 abitanti).

Nella tabella 2 il dettaglio dei dati per Regione.

Tab. 2 - Le persone con SM in Italia nel 2021

Regione	Popolazione residente al 1 gennaio 2021 (fonte ISTAT)*	Prevalenza della SM (numero totale di casi) stimata al 1 gennaio 2021	Incidenza della SM (numero nuovi casi) stimata nel 2021
Piemonte	4.273.210	9.110	260
Valle D'Aosta	123.895	260	8
Liguria	1.509.805	3.240	90
Lombardia	9.966.992	21.150	600
Trentino	1.078.460	2.270	65
Veneto	4.852.453	10.290	290
Friuli	1.198.753	2.530	75
Emilia Romagna	4.445.549	9.370	270
Marche	1.501.406	3.190	90
Toscana	3.668.333	7.820	220
Umbria	865.013	1.860	55
Lazio	5.720.796	12.300	345
Campania	5.679.759	12.090	340
Abruzzo	1.285.256	2.730	80
Molise	296.547	620	20
Puglia	3.926.931	8.390	235
Basilicata	547.579	1.190	35
Calabria	1.877.728	4.020	115
Sicilia	4.840.876	10.390	290
Sardegna	1.598.225	6.400	200
Totale	59.257.566	129.220	3.683

Fonte. ISTAT www.istat.it al 3 maggio 2021

Il progetto Registro Italiano Sclerosi Multipla e malattie correlate

Nel 2015 è stato lanciato il Progetto Registro Italiano Sclerosi Multipla, progetto di ricerca promosso dalla Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM) e dall'Università di Bari e che vede coinvolti la Società Italiana di Neurologia (SIN) e i Centri clinici italiani per la SM, con il contributo organizzativo dell'Istituto Mario Negri. L'obiettivo principale del progetto è creare una struttura organizzata multicentrica per raccogliere i dati di tutti i pazienti con sclerosi multipla seguiti nei diversi Centri sclerosi multipla italiani, con finalità di ricerca. L'intenzione è far confluire tutte le iniziative oggi esistenti sul territorio italiano perché si sviluppi un registro italiano permanente, che consenta l'avanzamento delle conoscenze sulla storia naturale della malattia e la sua evoluzione nel tempo, la raccolta di dati epidemiologici, sociali e assistenziali. I dati del Registro saranno inoltre utili per promuovere l'equità di accesso alle cure nonché per valutare le politiche assistenziali di carattere nazionale e locale, opportunamente integrati con i flussi derivanti dai sistemi informativi nazionali e regionali.

Circa 154 Centri clinici italiani operanti in 20 regioni hanno aderito oggi al progetto. 114 di questi Centri hanno già inserito oltre 70 mila 'record' (tab. 3). Il Registro conserva i dati di circa 8.000 pazienti con SM a esordio pediatrico (<=16 anni), di 10.000 persone con SM progressiva (78% forme secondarie progressive), di 39.000 persone seguite da oltre due anni e di 20.000 persone seguite da più di 10 anni, 5.500 persone che hanno avuto l'esordio di malattia dopo i 50 anni. Si tratta di 'sotto-popolazioni' di particolare importanza per la ricerca: basarsi su una banca dati così ampia per effettuare studi sulle forme pediatriche o progressive di SM, così come su dati di ricerche sull'efficacia di trattamenti assunti per più di dieci anni, consente di ottenere risultati rilevanti e di dare a ciascuno di questi gruppi risposte serie sull'andamento della propria malattia e sulle cure di cui ha bisogno. Nel 2020, anche considerando che sono già registrati i dati relativi alla neuromielite ottica, il Registro ha assunto la denominazione di Registro Italiano Sclerosi Multipla e malattie correlate (Italian Multiple Sclerosis Register and related disorders).

FISM ha scelto di formare e sostenere tramite specifico finanziamento un gruppo di Assistenti di Ricerca (AR) che supportano nelle diverse regioni italiane l'inserimento di dati di qualità "controllata" nel Registro. Ogni AR garantisce l'implementazione del Progetto sulla propria regione o macro area di riferimento, in connessione con diversi Centri SM, aiutando diversi

Centri clinici a inserire dati storici in loro possesso, in modo che siano tutti di qualità omogenea e coerente con le richieste del Registro stesso. 16 sono gli AR che si sono avvicendati nelle attività di implementazione del progetto, coprendo 14 Regioni italiane. La capacità di concretizzare l'agenda strategica del Progetto Registro Italiano SM 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). In particolare, nel 2017 è stato costituito l'Industry Advisory Board che vede la partecipazione delle principali Industrie, che contribuiranno collegialmente a ricerche condivise non competitive nell'ambito delle priorità strategiche del progetto.

FISM sostiene il progetto con il contributo del 5 per mille che riceve per la ricerca sanitaria e con il contributo di aziende farmaceutiche, altre aziende e singoli donatori; continua a sollecitare la partecipazione di tutti i Centri clinici italiani, promuove la ricerca condotta grazie ai dati del Registro e promuove le relazioni e sostiene le attività di ricerca a livello internazionale, in particolare con il coinvolgimento di altri registri nazionali 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 all'European Medicine Agency (EMA).

Tab 3 - Centri SM attivi nel Registro e numero di persone con SM registrate al 20 maggio 2021

Regione	N. Centri	N. Pz
Abruzzo	3	3.507
Basilicata	1	608
Calabria	2	1.586
Campania	9	5.053
Emilia-Romagna	7	5.427
Friuli-Venezia Giulia	1	350
Lazio	13	8.892
Liguria	8	3.233
Lombardia	22	12.000
Marche	2	1.654
Molise	1	888
Piemonte	10	3.171
Puglia	7	7.549
Sardegna	3	3.280
Sicilia	10	8.309
Toscana	6	2.679
Umbria	2	542
Veneto	7	2.978
Totale	114	71.706

L'ANNO DELLA PANDEMIA

Covid-19 e SM in Italia

Dal febbraio 2020 a oggi le persone con SM e i Centri clinici hanno affrontato la pandemia e in particolare aspetti specifici che riguardano la sclerosi multipla nel rapporto con il virus SARS-CoV-2, in un contesto in cui l'Associazione e la Società Italiana di Neurologia, insieme alla comunità internazionale, hanno progressivamente aggiornato le Raccomandazioni alle persone (https://www.aism.it/raccomandazioni_aggiornate_sul_covid_19_le_persone_con_sclerosi_multipla_sm).

Nella scorsa edizione del Barometro (www.aism.it/agenda) abbiamo presentato e periodicamente abbiamo reso disponibili i dati epidemiologici specifici.

Ricordiamo che già nelle prime settimane della pandemia, AISM con la sua Fondazione e la Società Italiana di Neurologia (SIN) con il suo Gruppo di Studio della SM che coinvolge tutti i Centri SM italiani, hanno promosso un programma per conoscere le caratteristiche del Covid-19 rispetto alla SM e il suo impatto a breve, medio e lungo termine nella vita e nell'assistenza sanitaria delle persone con SM.

In primo luogo è stato creato un progetto di ricerca in collaborazione con l'Università di Genova che, attraverso una specifica piattaforma web based, continua a raccogliere dati clinici e dati riferiti dai pazienti, che consentono di studiare gli aspetti epidemiologici dell'infezione da Covid-19, e rilevare informazioni utili per prendere decisioni sulla qualità della vita e sui trattamenti per le persone con SM basate sull'evidenza scientifica. La piattaforma, così tempestivamente messa a punto, è stata resa disponibile per la raccolta dei dati sia ai Centri SM italiani sia ai Centri di altre nazioni che hanno scelto di partecipare a questo progetto. Anche in altre nazioni sono state utilizzate o create *ad hoc* diverse piattaforme di raccolta dati, per lo più utilizzando la scheda messa a punto dai ricercatori italiani. Attraverso un costante confronto internazionale tra ricercatori e Associazioni nazionali sclerosi multipla contribuiamo a definire insieme le scelte di terapia e di assistenza che abbiano una ricaduta concreta sulla vita delle persone con SM.

La piattaforma e il progetto Multiple Sclerosis and Covid-19 (MuSC-19) hanno permesso di pubblicare lo scorso aprile i primi dati disponibili al mondo su SM e Covid-19 e hanno continuato a produrre ri-

Tab. 4 - Casi SM con Covid-19 per Regione in Italia

Regione	Frequenza	%
Lombardia	806	32,1
Piemonte	269	10,7
Emilia Romagna	241	9,6
Campania	234	9,3
Veneto	201	8,0
Lazio	148	5,9
Sicilia	134	5,3
Liguria	106	4,2
Toscana	98	3,9
Sardegna	77	3,1
Trentino-Alto Adige	44	1,8
Abruzzo	36	1,4
Friuli-Venezia Giulia	27	1,1
Valle d Aosta	23	0,9
Puglia	22	0,9
Umbria	18	0,7
Calabria	16	0,6
Marche	11	0,4
Molise	2	0,1
Totale	2.513	100,0

sultati scientifici condivisi con la comunità nazionale e internazionale.

Al momento la piattaforma contiene i dati di oltre 4.300 persone con SM da 10 nazioni (fig. 3) e in particolare dati italiani (oltre 2.500) e turchi (oltre 1.400). Nella tabella 4 i dati italiani aggiornati sono suddivisi per Regione. Nel corso di oltre un anno sono state colpite tutte le Regioni, anche se alcune di esse, e non solo del Nord, in misura maggiore. Il 68% dei casi è nelle Regioni del Nord, il 12.5% al Centro, il 19.5% al Sud e Isole. Nella più recente comunicazione scientifica alla American Academy of Neurology sono stati presentati i dati di 2.221 italiani con SM dei quali 1.543 casi confermati. Solo 26 i deceduti, la metà dei quali persone più gravi che non utilizzavano i farmaci innovativi. Le persone che sono state ospedalizzate sono l'8.6% (11.2% dei confermati) e complessivamente le per-

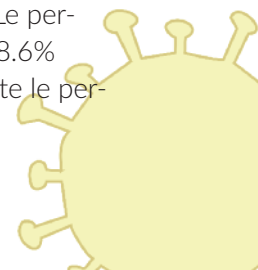


Fig. 3 - Pazienti arruolati nella piattaforma



Aggiornamento al 26/05/2021, n= 4319

Nazione	n°
Italia	2.513
Turchia	1.445
Egitto	120
Kuwait	60
Brasile	53
Portogallo	49
Austria	27
Argentina	16
Chile	13
Messico	9
Altri	14



sono ricoverate in terapia intensiva sono state l'1.1% (1.6% dei casi confermati). Sul totale dei 2.221 le persone con forma progressiva erano il 14%. I fattori di rischio evidenziati per una forma più severa di Covid-19 sono l'età più avanzata, la maggiore disabilità, la presenza di comorbidità, l'aver assunto cortisone ad alte dosi nel mese precedente, l'utilizzo di farmaci anti-CD20.

I risultati degli studi FISM-SIN su Covid-19 e SM sono ormai consolidati e sono stati successivamente confermati da ricerche analoghe fatte in Francia e negli USA ed è dimostrato, con numeri sempre crescenti, che alcune terapie, come l'interferone, hanno probabilmente un effetto protettivo rispetto al rischio di prendere il Covid-19 anche in forma grave. Per le altre cure, dove è più alto il rischio di forme severe, è stato comunque evidenziato che si tratta sempre di un rischio basso, per cui tutti, qualsiasi terapia stiano seguendo, possono e devono continuare a curare la SM con i trattamenti che stanno utilizzando, se dimostrano di essere efficaci.



I COSTI DELLA SM IN ITALIA

Nelle precedenti edizioni del Barometro abbiamo presentato studi sul costo sociale della SM, con riferimento a ricerche italiane ed europee, oltre ad approfondire – nell'edizione 2018 - i costi previdenziali. In questo Barometro presentiamo il [dato relativo alle prestazioni previdenziali e quelle assistenziali](#) (137.4 milioni di euro/anno), oltre a uno studio sulle schede di dimissione ospedaliera (SDO) per il periodo 2014-2018.

Il costo sociale medio annuale per persona con SM in Italia è circa 45.000 euro. L'impatto economico aumenta al crescere della disabilità, dai 18.000-20.000 euro con una disabilità minima fino a 84.000 euro in caso di disabilità grave.

Complessivamente si stima in quasi 6 miliardi di euro all'anno il costo totale per la SM in Italia.

Il dato non tiene conto dei cosiddetti costi intangi-

bili per la persona che sono stimati per un ulteriore 40%, rispetto al costo sociale annuo per persona. Se aggiungessimo anche questo dato dovremmo stimare a oltre 8 milioni di euro il costo annuale della sclerosi multipla, una vera emergenza sociale da affrontare: ricerca, salute, lavoro, inclusione. Cambiare la realtà della sclerosi multipla in Italia significa anche abbattere il costo per la persona e per la collettività. In questo contesto gli obiettivi raggiunti con l'Agenda della SM 2020 in Italia e gli obiettivi, che con tutti gli stakeholder definiremo e realizzeremo verso il 2025, sono traguardi e risultati concreti: per le persone con SM oggi, per la loro qualità di vita, per il futuro dei giovani con SM che potranno vivere la loro vita e i loro sogni oltre la SM, ma anche per la sostenibilità collettiva.

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

- [World Health Organization. ICD-10
- Trojano M, Bergamaschi R, Amato MP, Comi G, Ghezzi A, Lepore V, Marrosu MG, Mosconi P, Patti F, Ponzio M, Zaratini P, Battaglia M A, 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. Epub 2018 Nov 13
- 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
- Atlas of MS, third edition, MSIF, April 2021
- Coetzee T, Thompson AJ. Atlas of MS 2020: Informing global policy change. *Mult Scler.* 2020 Dec;26(14):1807-1808. doi: 10.1177/1352458520968811. Epub 2020 Nov 11.
- Walton C, et al. Rising prevalence of multiple sclerosis worldwide: Insights from the Atlas of MS, third edition. *Mult Scler.* 2020 Dec;26(14):1816-1821. doi: 10.1177/1352458520970841.
- MS Barometer 2020, European Multiple Sclerosis Platform
- Gnani R, et al. Validation of an Algorithm to Detect Multiple Sclerosis Cases in Administrative Health Databases in Piedmont (Italy): An Application to the Estimate of Prevalence by Age and Urbanization Level. *Neuroepidemiology.* 2021;55(2):119-125. doi: 10.1159/000513763.
- Nicoletti A, et al. Incidence of multiple sclerosis in the province of Catania. A geo-epidemiological study. *Environ Res.* 2020 Mar;182:109022. doi: 10.1016/j.envres.2019.109022.
- Moccia M, et al. Multiple Sclerosis in the Campania Region (South Italy): Algorithm Validation and 2015-2017 Prevalence. *Int J Environ Res Public Health.* 2020 May 13;17(10):3388. doi: 10.3390/ijerph17103388.
- 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
- 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. Epub 2018 Nov 13

2. LE RISPOSTE AI BISOGNI SANITARI E SOCIOASSISTENZIALI

Il 2021 è l'anno che AISM ha designato per il passaggio di testimone dall'Agenda della SM 2015-2020 alla successiva Agenda della SM 2021-2025. Tuttavia, proprio quando – nel 2020 – si sarebbero dovute trarre le somme dei percorsi compiuti negli anni precedenti, la realtà della sclerosi multipla, in Italia come nel resto della comunità mondiale, è stata travolta dalla pandemia da Covid-19. Per questo motivo il Barometro della SM 2021 fotografa una commistione fra problemi storici - “congelati” a un prima - e problemi nuovi - post pandemici - e presenta in quest'ottica alla comunità le Prospettive funzionali a realizzare insieme la nuova Agenda.

LE PRIORITÀ DALL'AGENDA DELLA SM 2020

Dare specifica attenzione ai diritti delle persone con SM all'interno delle politiche sanitarie e sociali

Inserire la sclerosi multipla all'interno del Piano Nazionale della Cronicità

Definire, riconoscere, promuovere la rete di patologia dedicata alla presa in carico delle persone con SM

Istituire, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica, un Osservatorio Nazionale permanente sulla sclerosi multipla presso il Ministero della Salute

Provedere all'integrazione del DPCM 3 marzo 2017 inserendo tra i registri nazionali di nuova istituzione il Registro nazionale della sclerosi multipla

Provedere all'emanazione e applicazione di un atto di indirizzo nazionale in materia di percorsi diagnostico terapeutico assistenziali (PDTA) per la presa in carico delle persone con SM in ogni fase di vita e di malattia

Garantire in ogni caso in ciascuna Regione l'adozione di PDTA regionali dedicati alla SM

Assicurare in ogni Regione e in ogni Centro SM la libertà prescrittiva del neurologo rispetto ai farmaci modificanti la malattia

Assicurare l'accesso ai farmaci sintomatici previsti dal piano personalizzato di cura come livello essenziale garantito per le persone con SM

Considerare espressa attenzione alla condizione delle persone con SM, all'interno dei previsti provvedimenti e atti di indirizzo sull'appropriatezza riabilitativa

Estendere alla soglia di EDSS pari a 8.5 – rispetto all'attuale valore di 9 – l'accesso per le persone con SM alle misure per le Non Autosufficienze riservate ai gravissimi

Adottare con la massima urgenza una legge quadro sul riconoscimento e sostegno dei caregiver familiari

PROSPETTIVE
verso l'Agenda della Sclerosi Multipla 2025

RETE DEI CENTRI CLINICI E PRESA IN CARICO

LA REALTÀ DELLA SM PRIMA DELLA PANDEMIA COVID-19

|15 PDTA regionali approvati, 2 in lavorazione

|90% dei pazienti è soddisfatto dell'organizzazione del proprio Centro clinico

|1:1.000 rapporto di neurologo/infermiere e pazienti presi in carico nei Centri più grandi

|87% delle persone con SM frequenta un Centro clinico: il 52% ogni tre mesi e il 29% ogni 6 mesi

|11.300 persone ospedalizzate con diagnosi primaria SM per anno dal 2014 al 2018 per un totale di 65.200, 85% per acuti, 59% in day hospital

|1 paziente su 3 percorre tra 25 e 100 km per raggiungere il Centro per ricevere l'infusione

L'IMPATTO DELLA PANDEMIA

|12% delle persone ha deciso autonomamente di non ricevere tutte le cure per ridurre il rischio di contagiarsi

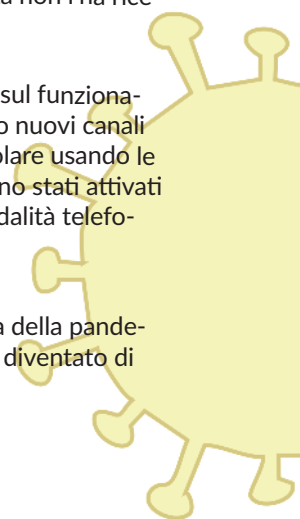
|42% delle persone con SM non ha ricevuto i servizi sanitari necessari durante la pandemia

|44% delle persone con SM ha ricevuto consulti a distanza

|27% delle persone con SM ha avuto bisogno di supporto psicologico, quasi metà non l'ha ricevuto

|91% dei Centri ha subito un impatto sul funzionamento. 1 Centro su 2 ha attivato nuovi canali di comunicazione con i pazienti, in particolare usando le nuove tecnologie. I consulti da remoto sono stati attivati o potenziati da oltre 8 Centri su 10 in modalità telefonica, e da 1 su 4 in modalità video

|35% delle persone indica che a causa della pandemia Covid-19 il Centro clinico è diventato di difficile accesso



PROSPETTIVE

verso l'Agenda della Sclerosi Multipla 2025

- Rafforzare e formalizzare la rete dei Centri clinici in modo omogeneo sul territorio nazionale
- Garantire in ogni azienda sanitaria le risorse umane, organizzative e finanziarie, necessarie al Centro SM proporzionate all'attività svolta
- Sviluppare la continuità della rete della presa in carico, realizzando i PDTA
- Integrare pienamente nel sistema di welfare i servizi di prossimità e di sostegno personale realizzati dagli Enti del Terzo Settore (ETS)
- Valorizzare la digitalizzazione per l'integrazione dei dati e la telemedicina per supportare le cure domiciliari e il monitoraggio

ACCESSO AI FARMACI

LA REALTÀ DELLA SM PRIMA DELLA PANDEMIA COVID-19

60mila persone con SM in terapia con farmaci modificanti la malattia (DMT)

inclusione di alcuni farmaci per la SM nel “Prontuario della distribuzione diretta,” PHT. Interesse crescente per i farmaci biosimilari nella SM

58% dichiara di avere ottenuto prescrizione o somministrazione di farmaci sintomatici e un terzo di queste persone deve pagarli di tasca propria. Il costo medio a carico delle persone con SM varia da un minimo di 1.325 euro per anno sino ad arrivare a 6.500 euro annui

la spesa per farmaci DMT è cresciuta nel quinquennio 2015-2020

60% delle persone dichiara di avere “poca o nessuna conoscenza” sulla farmacovigilanza

L'IMPATTO DELLA PANDEMIA

18% delle persone con SM nella fase iniziale ha incontrato difficoltà aggiuntive nel ricevere la terapia farmacologica

63% dei Centri segnalano problematiche nelle interazioni con le altre articolazioni del sistema di presa in carico e il 42% dei Centri indica ritardi nelle infusioni di farmaci DMT

17,5% delle persone con SM tra marzo e aprile 2021 ha ricevuto il vaccino (di cui il 10,3% in quanto persona con SM in virtù della priorità indicata dal Governo), e il 7,2% per altri motivi



PROSPETTIVE

verso l'Agenda della Sclerosi Multipla 2025

- Intervenire sulle difficoltà di accesso ai farmaci per persone in carico a Centri SM fuori Regione o che vivono lontane dal Centro
- Intervenire sulle limitazioni per la prescrizione e/o somministrazione di farmaci di seconda linea e sui ritardi nella tempistica degli *switch* terapeutici
- Evitare che limitazioni della spesa condizionino l'accesso a terapie necessarie
- Garantire che i farmaci sintomatici necessari per la SM vengano forniti dal SSN
- Assicurare la disponibilità di farmaci cannabinoidi
- Potenziare il sistema di segnalazione e vigilanza degli effetti collaterali dei farmaci
- Strutturare la continuità nell'assistenza
- Garantire la continuità terapeutica nell'ipotesi di sostituzione di un farmaco con il corrispondente biosimilare

L'ACCESSO ALLA RIABILITAZIONE

LA REALTÀ DELLA SM PRIMA DELLA PANDEMIA COVID-19

55% delle persone con SM necessita di riabilitazione

45% delle persone con SM non ha ricevuto un piano riabilitativo individuale

AIISM ha lanciato la mobilitazione *#Difendiundiritto* per garantire il diritto alla riabilitazione

66,5% delle persone con SM non trova risposta al proprio bisogno di terapia riabilitativa, né dal soggetto pubblico né dal privato

L'IMPATTO DELLA PANDEMIA

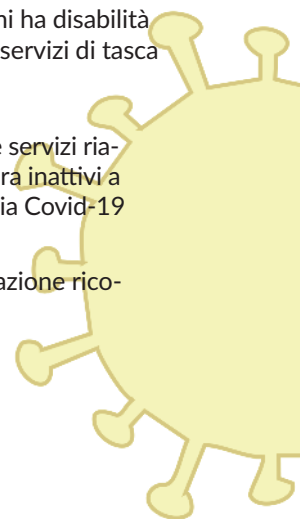
65% di chi ha avuto bisogno di terapia riabilitativa ha indicato di non averla ricevuta tutta, il 40% di chi ha disabilità moderata o grave, a causa della chiusura del centro di riabilitazione che lo seguiva

32% dei pazienti più gravi indica che sono stati sospesi i servizi di riabilitazione domiciliare

11% dei pazienti – quasi il 30% tra chi ha disabilità moderata o grave – ha pagato i servizi di tasca propria

1 PcSM su 4 segnala che strutture e servizi riabilitativi risultano ancora inattivi a distanza di 1 anno dall'inizio della pandemia Covid-19

prima attivazione di servizi di teleriabilitazione riconosciuti dalle Regioni



PROSPETTIVE

verso l'Agenda della Sclerosi Multipla 2025

- Applicare concreta e revisione dei protocolli riabilitativi inclusi nei PDTA per assicurare accessibilità, qualità e continuità della terapia riabilitativa
- Valorizzare e riconoscere le specificità della terapia riabilitativa per la SM, per i setting ambulatoriale e domiciliare e nei casi di necessità di ricovero
- Sperimentare e implementare di tecnologie innovative per migliorare l'accessibilità della terapia riabilitativa, anche domiciliare, e il relativo follow-up
- Garantire di una piena copertura dei bisogni riabilitativi delle persone con SM, incluso l'accesso agli ausili, da parte del SSN

I SERVIZI SOCIOASSISTENZIALI TERRITORIALI

LA REALTÀ DELLA SM PRIMA DELLA PANDEMIA COVID-19

|43% delle persone con SM necessita di assistenza giornaliera

|75% delle persone con SM gravi ha un caregiver familiare

|10ore al giorno, la media di impegno del caregiver familiare per assistere una persona con SM, quota che incrementa con l'aumentare della disabilità e dell'età, sino ad arrivare a 14 ore al giorno per i più gravi

|1.100ore di assistenza informale da parte di caregiver familiari o amici di cui una persona con SM fruisce ogni anno

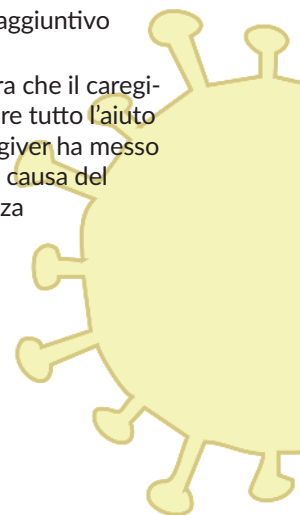
L'IMPATTO DELLA PANDEMIA

|60% delle persone con SM gravi ha avuto bisogno di aiuto domestico e/o assistenza personale

|2PcSM su 3 segnalano di non aver ricevuto tutta l'assistenza di cui avevano bisogno

|64,6% delle persone con SM indica che il proprio caregiver è stato sottoposto a uno stress eccessivo a causa del carico assistenziale aggiuntivo

|23,4% delle persone con SM dichiara che il caregiver non era preparato a fornire tutto l'aiuto necessario e il 19% ha risposto che il caregiver ha messo a rischio o addirittura perso il suo lavoro a causa del tempo che ha dovuto dedicare all'assistenza



PROSPETTIVE

verso l'Agenda della Sclerosi Multipla 2025

- Costruire percorsi di presa in carico integrati tra servizi sanitari e sociali
- Intercettare e mettere a sistema le opportunità emergenti nel contesto della post-pandemia per una reale innovazione del sistema dei servizi
- Riconoscere il Terzo Settore non solo come erogatore di servizi territoriali, ma per la coprogrammazione e coprogettazione di servizi e interventi
- Assicurare livelli garantiti di servizi sanitari e sociali per la presa in carico e la cronicità, promuovendo soluzioni innovative di sostenibilità a partire dalla prossimità

LA RETE DEI CENTRI CLINICI E LA PRESA IN CARICO

La SM si caratterizza per una grande varietà e imprevedibilità di sintomi, che evolvono nel tempo e impattano sulla qualità della vita insieme alla progressione della disabilità, ma anche per la possibilità di rallentarla attraverso la terapia farmacologica. Queste caratteristiche impongono che la risposta del sistema sanitario alla SM sia capace di adattarsi alle esigenze di ciascun paziente, garantendo che le cure, che devono necessariamente essere erogate da soggetti diversi, siano integrate in un percorso razionale e capace di assicurare i migliori risultati possibili. Poiché la SM insorge in età giovanile e giovane-adulta, è cronica ed è progressiva, il sistema delle cure deve accompagnare le persone con SM attraverso le varie fasi della malattia, rispondendo in modo tempestivo all'evolversi dei bisogni, sia sanitari che sociali, che essa genera nel tempo. È particolarmente delicato in questo senso il passaggio, che riguarda molte persone con SM con il trascorrere degli anni, tra la forma recidivante-remittente (SM RR) e la forma secondariamente progressiva (SM SP) della malattia. Si tratta infatti di un momento in cui spesso all'aggravamento della disabilità corrisponde l'impossibilità di proseguire le terapie modificanti il decorso. È evidentemente un momento difficile per le persone, dal punto di vista clinico, psicologico e sociale, che necessita di risposte adeguate da parte del sistema dei servizi, anche nello spostare il focus della presa in carico verso la gestione dei sintomi e il supporto alla qualità della vita.

La rete dei Centri clinici

I Centri clinici rappresentano lo snodo principale della presa in carico delle persone con SM. Si tratta nella maggior parte dei casi di reparti ospedalieri di neurologia autorizzati alla prescrizione, distribuzione e somministrazione della terapia farmacologica modificante il decorso della malattia (DMT), che hanno sviluppato nel tempo competenze specifiche per la terapia della SM. In questo senso, la rete dei Centri è andata progressivamente evolvendosi nel corso degli anni, prevalentemente in modelli informali basati su

prassi e relazioni interpersonali tra neurologi impegnati nella diagnosi e cura della SM. In alcuni contesti ci sono stati riconoscimenti formali da parte delle Regioni, che hanno disciplinato i processi di prescrizione e somministrazione di farmaci specifici, nonché l'inquadramento delle strutture nel contesto dei PDTA dedicati alla patologia, ma lo scenario è ancora fortemente disomogeneo. Sia per quello che riguarda i collegamenti tra i circa 240 Centri clinici presenti sul territorio nazionale, essenziali per assicurare omogeneità nelle cure, sia per quanto concerne la strutturazione della rete della presa in carico nei rispettivi territori, e dunque della capacità dei Centri di essere punto nodale di un sistema che segua l'intero percorso di cura, e che includa i servizi sanitari ospedalieri, quelli territoriali, la riabilitazione e i servizi socioassistenziali. I Centri mantengono un ruolo importante anche per le persone che non possono più beneficiare delle terapie DMT e i cui bisogni sono sempre più legati alla gestione dei sintomi nella vita quotidiana e che, con il progredire dell'età, spesso sviluppano comorbidità che vanno gestite insieme ad altre articolazioni del sistema delle cure.

La realtà dei Centri clinici AISM vista dalle persone con SM

L'indagine svolta da AISM con il CENSIS nel 2017 su circa 1.000 persone con SM, a oggi fonte più aggiornata e completa disponibile in materia, approfondisce il rapporto tra le persone con sclerosi multipla e i Centri clinici prima della pandemia. Pur con diversa frequenza e continuità, anche in relazione alla diversa fase di malattia e livello di disabilità, i Centri sono frequentati dall'87,1 % delle persone con SM, dato che risulta in crescita rispetto alla precedente indagine AISM-CENSIS compiuta nel 2013 (70%). Circa la metà del campione vi si reca almeno una volta ogni 3 mesi (52,0%), soprattutto i rispondenti più giovani (68,0%) rispetto ai più anziani e ai più gravi (rispettivamente il 34,0% e il 32,6%), tra i quali si presenta invece superiore alla media la percentuale di chi frequenta il Centro più sporadicamente, almeno una volta ogni 6 mesi (ri-

spettivamente il 35,6% e 34,9% contro una media del 29,3%). Il dato va messo evidentemente in relazione alla percentuale di popolazione in trattamento farmacologico e alle tempistiche definite dai protocolli di *follow up*. Tra i più gravi si registra la più elevata quota di persone con SM – pari al 5,3% - che dichiarano di avere il medico di medicina generale come unico punto di riferimento. Il modello di assistenza che risulta dall'indagine è comunque fortemente centrato sulla gestione della malattia da parte della rete dei Centri clinici: la presa in carico risulta nella maggioranza dei casi di competenza esclusiva del Centro.

Considerando la distanza dei Centri rispetto al luogo di residenza, si tratta per la quasi totalità del campione di strutture ubicate nella regione di residenza (95,1%) a una distanza media di circa 36 km da casa dell'intervistato, comunque con ampie differenze sul territorio, in quanto tra chi risiede al Sud e Isole la distanza si allunga sfiorando i 52 km, mentre al Nord ovest e al Nord est riduce a circa 23 km. Questo dato va letto in stretta correlazione con la segnalazione di difficoltà incontrate nel raggiungere il Centro, manifestate da poco più di un terzo degli intervistati (34,6%), con un picco nell'area del Sud e Isole dove arriva al 46,3% e un valore marginale – pari a circa l'8% - per l'area del Centro. Gli aspetti sui quali si concentra la più ampia soddisfazione espressa dalla quasi totalità di chi frequenta i Centri clinici fanno riferimento alla formazione degli operatori che si occupano di pazienti con SM (92,4%) e anche al tempo che questi dedicano al confronto con i pazienti (87,5%), in particolare al Nord ovest (91,0%) e al Nord est (93,1%). Oltre il 90% esprime soddisfazione per l'organizzazione dei Centri che prevede orari di apertura compatibili con le esigenze dei pazienti, anche se in misura lievemente inferiore al Sud e Isole (88,6%). L'82% giudica positivamente l'accessibilità agli spazi e la vivibilità in termini di barriere architettoniche, l'80,6% è soddisfatto del modo in cui da parte del Centro clinico viene gestita la propria condizione attraverso la definizione di un progetto personalizzato e in entrambi i casi il livello di soddisfazione si riduce tra i rispondenti del Sud e Isole (rispettivamente il 76% e il 74%). Sono citati meno frequentemente come aspetti su cui gli intervistati si reputano soddisfatti, anche se il livello di soddisfazione è comunque espresso dalla gran parte del campione, l'offerta di servizi specifici per la SM (76,5%), il collegamento esistente con i servizi di

riabilitazione, servizi sociali e assistenziali (74,9%) e la gestione degli aspetti psicologici ed emotivi della malattia (75%): quest'ultimo dato comunque guadagna 10 punti percentuali tra il 2013 e il 2017, risultando l'aspetto su cui a distanza di 5 anni si registra il massimo valore di incremento dell'indice di soddisfazione.

In generale la percentuale di persone che si dichiarano soddisfatte rispetto all'insieme degli aspetti considerati risulta più alta rispetto all'indagine del 2013, segno di un miglioramento complessivo dell'assistenza ricevuta. L'area del Sud e Isole registra un livello di soddisfazione più ridotto rispetto al resto del territorio nazionale. Il solo aspetto su cui si registra una flessione tra il 2013 e il 2017, pur di lieve entità, nel livello di soddisfazione per l'assistenza ricevuta, è quello relativo alla reperibilità, anche telefonica, nel momento del bisogno, che passa dall'81,1% al 79%, presumibilmente dovuto alle difficoltà da parte di alcuni Centri di avere a disposizione un numero adeguato di personale prevalentemente dedicato.

Tra gli intervistati che non frequentano i Centri clinici, alla richiesta di esplicitare le motivazioni (ammesse più risposte) la maggior quota (81,9%) indica di non recarvisi perché si trova bene con le cure e l'assistenza ricevuta dal proprio medico. Il 18,4% dichiara di non frequentare il Centro perché presso di esso non viene offerto altro che un trattamento farmacologico non indicato per il proprio caso, mentre il 10,4% dichiara di non frequentare il Centro per la propria scelta di seguire esclusivamente terapie alternative a quella farmacologica, dato comunque che appare in forte calo rispetto al 2013, dove si attestava sul valore del 19,5%. Il 6% infine lamenta la mancanza di una vera presa in carico complessiva, con la sola prescrizione e somministrazione della terapia farmacologica.

1 persona su 4 che non frequenta il Centro clinico ammette comunque di non sapere bene cosa sia il Centro clinico e quali servizi offra, elemento che fa riflettere sull'importanza di potenziare ulteriormente programmi di informazione sulla realtà dei Centri clinici a favore delle persone con SM. Nell'ambito dell'analisi del funzionamento dei Centri clinici per la SM, sono inoltre state indagate le opinioni degli intervistati a proposito del collegamento con i servizi territoriali (fig. 4, pagina successiva), area che viene individuata come ambito di miglioramento per il 58,5% dei rispondenti.

Con riferimento alla domanda *Nel suo percorso di cura c'è un operatore, medico o no, che è il suo riferimento principale il quale la segue a livello sia sanitario e riabilitativo sia sociale e che eventualmente la indirizza verso altri specialisti di cui ha bisogno?* 3 persone su 4 individuano una figura che costituisce il referente per la gestione dei bisogni sanitari, riabilitativi e sociali mentre la restante parte si affida a una autogestione nell'attivare i singoli professionisti e servizi. L'area geografica del Centro risulta quella in cui è meno riconosciuta dalle persone con SM la funzione di referente del percorso di cura (solo 1 persona su 3 identifica un riferimento principale nella gestione della malattia). Tra coloro che dichiarano di poter contare su un referente per la presa in carico, il 73% individua tale figura nel neurologo (fig. 5).

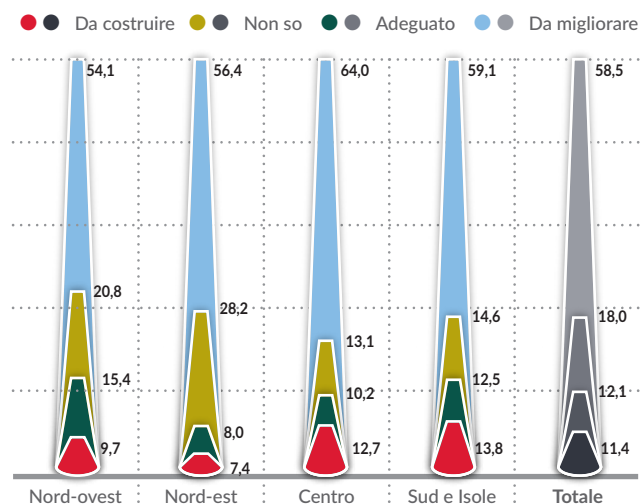
È interessante considerare come il ruolo dell'infermiere - individuato come riferimento principale nel 5% dei casi - risulti decisamente più forte nel Nord Ovest (10% contro il 2% del Centro, 3% del Nord Est, 4% del Sud e Isole) e per i giovani (9% per le persone con SM sotto i 35 anni a fronte di un 5% tra i 35 e 54 anni e a un 4% per gli over 55) a dimostrazione della particolare funzione svolta da questa figura professionale per le persone neodiagnosticate e nei primi anni di malattia.

La realtà dei Centri clinici vista dai Centri clinici I centri rispondenti

Nel 2016 e nel 2017 AISM ha svolto un'indagine sull'organizzazione e funzionamento dei Centri clinici per la SM, arrivando a 213 Centri rispondenti nei due anni. Nei primi mesi del 2019 è stata rinnovata l'indagine sui Centri, mantenendo in buona parte immutate le domande e aggiungendone delle altre, in modo da poter approfondire ulteriori aspetti rispetto a quelli su cui si era concentrata la precedente rilevazione, in particolare l'area relativa ai setting di trattamento e l'adozione ed effettiva applicazione di PDTA per la SM. Le risposte sono state fornite dai responsabili dei Centri clinici o altre figure dagli stessi delegati. I questionari completi sono stati compilati da 110 Centri clinici. Di seguito una descrizione della dimensione dei Centri rispondenti nel 2019, basata sul numero di pazienti seguiti (tab. 5).

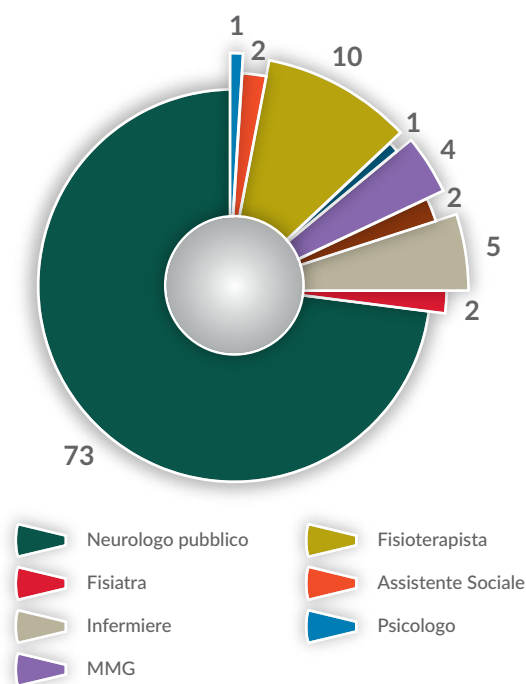
I Centri rispondenti sono prevalentemente ospitati presso aziende ospedaliere o aziende ospedaliere universitarie (65%) e per il 34% presso presidi ospedalieri ASL. Nel 73% dei casi sono organizzati

Fig. 4 - Giudizio sul rapporto tra Centri clinici e servizi territoriali. (val %)



Fonte: Indagine CENSIS-AISM 2017

Fig. 5 - Riferimento principale a livello sanitario, riabilitativo, sociale (indagine CENSIS - AISM 2017)



Tab. 5 - Dimensione Centri per pazienti seguiti (indagine Centri-AISM, 2019)

Pazienti seguiti	Centri clinici
Meno di 100	15
101-300	30
301-600	26
601-1.000	15
Più di 1.000	24
TOTALE	110

come unità operativa/struttura complessa afferente a un dipartimento. Tutti i Centri rispondenti prevedono una o più giornate e/o un orario dedicato alla sclerosi multipla.

I pazienti in carico e in trattamento con farmaci DMT

I Centri clinici rispondenti al questionario hanno dichiarato di seguire oltre 72.000 pazienti con SM, con circa 49.000 soggetti (68%) in trattamento con i farmaci DMT (Disease Modifying Therapy, farmaci modificanti la malattia). Il dato va letto considerando che, in assenza di un Registro nazionale di malattia, o anche di processi di analisi strutturati e sistematici dei dati a livello regionale basati su un codice identificato unico (Codice Fiscale), non si è al momento nelle condizioni di risalire a quanti pazienti risultino dichiarati contemporaneamente da più Centri avendo fruito di prestazioni di diagnosi, ricovero, prescrizione e/o somministrazione di farmaci, visite specialistiche, in più strutture.

La provenienza delle richieste di prima visita

Ai fini di un inquadramento del processo seguito dal paziente in fase diagnostica, risulta interessante rilevare come per più di metà dei Centri clinici le richieste di prima visita neurologica pervengano dal medico di medicina generale (56%) e in quota minore (24%) da altre strutture ospedaliere o altre strutture neurologiche (20%).

La gestione della SM pediatrica

Considerando la presa in carico di pazienti in età pediatrica, emerge come il 49% delle strutture rispondenti abbia in carico sino a 10 casi di persone con SM di età inferiore ai 18 anni, mentre il 18% dichiara di seguire più di 10 bambini o adolescenti con SM. Circa un terzo dei Centri non segue invece alcun paziente pediatrico. Va considerato che nella rilevazione non sono inseriti reparti di ospedali pediatrici non autorizzati alla prescrizione e somministrazione di farmaci per la SM e che rimane da ampliare la rilevazione, per il futuro, anche alle altre tipologie di strutture ospedaliere, diverse dai Centri clinici che possano seguire nel territorio pazienti con SM in età pediatrica.

Modelli organizzativi

Sono stati approfonditi gli aspetti che attengono i modelli di organizzazione e di funzionamento adottati: i dati che seguono mostrano un'accentuata va-

riabilità tra gli assetti organizzativi e i setting di trattamento. Le differenze riscontrate in parte possono ricondursi alla dimensione delle strutture, in parte agli approcci assistenziali adottati, in parte ancora al quadro normativo e regolatorio definito a livello regionale, anche con riferimento a quanto previsto nei diversi PDTA per la SM approvati nelle diverse regioni, tutti dati che confermano l'esigenza di arrivare a un PDTA nazionale. In particolare meno della metà dei Centri clinici (46%) ha posti dedicati alla SM in regime di ricovero ospedaliero, mentre l'89% dispone di letti per la SM in Day Hospital (DH). L'indagine evidenzia che, per le diverse fasi della SM (diagnostica, ricaduta, terapia DMT e controllo di follow-up), è più comune un ricovero nella fase diagnostica rispetto alle altre fasi, con una durata media di 4,8 giorni (range 1-10 giorni); la durata si riduce a 4,1 giorni per il ricovero derivante da ricaduta. Nella fase diagnostica il 56% dei Centri utilizza il DH per un periodo da 1 a 5 giorni, mentre una percentuale del 10% utilizza il DH per un periodo di 6-10 giorni per esigenze diagnostiche. Due terzi dei Centri (66%) utilizza il DH per il trattamento delle ricadute e per la terapia DMT per una durata che oscilla prevalentemente tra 1-5 giorni.

Emerge in generale un trend di progressivo spostamento del setting di ricovero ospedaliero e day hospital a favore del regime ambulatoriale.

Visite specialistiche

Il tempo di attesa per una prima visita dal neurologo (per sospetto diagnostico o seconda opinione) è di meno di 2 settimane nel 71% dei Centri clinici; tuttavia per 1 centro su 4 (24%) il tempo per una prima visita è di circa un mese, e per il 5% l'attesa supera il mese. Per 3 centri su 4 (75%) è possibile avere una visita di urgenza dal neurologo entro 24 ore, mentre per i restanti è comunque assicurata una visita d'urgenza entro la settimana.

Il tempo dedicato per una visita per diagnosi varia da 15 minuti a più di 1 ora con un valore più frequente di 30-45 minuti (53% dei Centri clinici), seguito dal tempo medio di oltre 1 ora per il 45% dei Centri. Il tempo dedicato per una visita di follow-up si ripartisce equamente tra 15-30 minuti e 30-45 minuti tra i Centri rispondenti.

Le figure specialistiche maggiormente coinvolte nella gestione della SM, in base ad accordi formali o informali, sono il neuroradiologo, l'oculista, l'urologo e il ginecologo, lo psicologo e il fisiatra, nonché l'en-

docrinologo. In termini assoluti lo specialista che risulta inserito nell'équipe interdisciplinare del Centro in base ad accordi formali è il neuroradiologo (69% dei casi), seguito dallo psicologo (58% dei casi). L'assistente sociale risulta coinvolto, prevalentemente su base informale, in un caso su due (52% dei Centri). (tab. 6).

Collegamento con il territorio

Il collegamento con il territorio risulta ancora un'area da sviluppare per un'ampia parte dei Centri rispondenti: il rapporto con i Punti Unici di Accesso (PUA) e le Unità di Valutazione Multidimensionale (UVM) sui territori è presente in quasi 1 Centro su 2 (rispettivamente per il 42% e il 43% di Centri rispondenti); il rapporto con i servizi ambulatoriali territoriali e con i servizi domiciliari sanitari o sociali viene indicato in circa 2 Centri su 3, ma è prevalentemente di natura occasionale; il collegamento con i Medici di Medicina Generale (MMG) e i Pediatri di Libera Scelta (PLS) viene segnalato in 3 Centri su 4, ma in 1 caso su 2 dei rispondenti positivamente avviene in forma occasionale. Maggiormente sviluppato il rapporto con le strutture residenziali e semi-residenziali, con quasi 1 Centro su 2 che segnala collegamenti continuativi. Quanto ai rapporti con le Commissioni invalidità, la relazione risulta continuativa per il 25% dei Centri e occasionale per il 37%, mentre solo il 7% dei Centri segnala contatti continuativi con i servizi di inserimento lavorativo e il 16% ha un qualche collegamento con tali servizi, sebbene con frequenza occasionale. (tab 7)

Tab. 6 - Coinvolgimento di altre figure professionali nella gestione della SM (indagine Centri-AISM, 2019)

Specialista	Accordi formali	Accordi informali	Non coinvolto
Assistente Sociale	14	38	48
Dietologo/Nutrizionista	25	31	44
Endocrinologo	27	54	19
Fisiatra	54	31	15
Ginecologo	39	48	13
Neuroradiologo	69	23	8
Oculista	56	37	7
Psichiatra	24	22	54
Psicologo	58	30	12
Urologo	53	36	11

Quanto al rapporto tra il Centro clinico e il neurologo ambulatoriale dell'ASL (es. SUMAISTI), solo nel 7% dei casi esiste un rapporto formale sulla base di protocolli o prassi/procedure condivise, mentre nel 36% esiste un collegamento, ma su base informale, e nel 57% dei casi è del tutto assente qualsiasi tipo di relazione.

Le risorse umane della rete dei Centri clinici

Il rapporto di 1 neurologo a tempo pieno equivalente (Full Time Equivalent, FTE) dedicato per 250 pazienti è indicato da AISM come il valore ideale per garantire un'adeguata presa in carico. I dati raccolti, al contrario, continuano a evidenziare l'inadeguatezza del numero di medici neurologi impegnati nella rete dei Centri clinici: addirittura nei Centri clinici di maggiori dimensioni (sopra soglia 1.000 pazienti) la media dei neurologi FTE dedicati presenti presso la struttura è di solo 2,1, con una media di pazienti seguiti da ciascun neurologo FTE di 1 a 1.007. Nei Centri di dimensioni medio-piccole, con valori tra 101 e 300 pazienti, il dato medio è di 1,2 neurologi dedicati con un rapporto di 1 medico neurologo FTE ogni 296 pazienti. Nei Centri di medie dimensioni (301-600 pazienti), il dato medio è di 1,3 neurologo FTE per struttura, con un rapporto neurologo FTE/pazienti di 1 a 458, per arrivare al valore medio di 1,4 neurologi FTE per struttura medio-grande (601-1.000 pazienti), con un rapporto di 1 medico neurologo FTE ogni 739 pazienti. Si segnala inoltre che nella fascia 601-1000 pazienti ci sono Centri clinici che hanno dichiarato di non avere un neurologo FTE completamente dedicato alla SM. (tab. 8 e fig. 6).

Tab. 7 - Il collegamento con il territorio per assistenza fuori da Centro clinico o servizi post-ricovero (indagine Centri-AISM, 2019)

Specialista	Si continuativo %	Si occasionale %	No %
PUA o similari	17	25	58
UVM o similari	16	27	57
MMG/PLS	36	40	24
UO Disabilità	14	24	62
Servizi ambulatoriali territoriali	23	46	31
Servizi domiciliari sanitari o sociali	31	40	29
Strutture residenziali e semi-residenziali	44	16	40
Commissioni invalidità	25	34	41
Servizio inserimento lavorativo	7	16	77
Datori di lavoro	2	16	82

I dati raccolti sugli infermieri dedicati alla SM evidenziano una forte carenza di risorse. In quasi tutte le tipologie di Centri clinici, dai più piccoli ai più grandi, si registrano strutture che segnalano l'assenza di un infermiere dedicato alla SM.

Considerando l'insieme dei Centri rispondenti, il numero di infermieri è fortemente insufficiente rispetto ai 72.000 pazienti dichiarati - di cui 49.000 in trattamento con delle terapie DMT - da affiancare, educare, sostenere.

Nello specifico, nei Centri più grandi (>1.000 pazienti seguiti), il dato medio di infermieri FTE pre-

senti in struttura è di 2,7 con un rapporto di 1 infermiere ogni 1.045 pazienti: nei Centri medio grandi (601-1.000 pazienti seguiti) il valore è di 1,9 infermiere FTE con un rapporto di 1 infermiere FTE ogni 487 pazienti; nei Centri di medie dimensioni (301 - 600 pazienti seguiti) si registra in media la presenza di 1,3 infermiere FTE con un rapporto di 1 infermiere FTE ogni 402 pazienti, dato che migliora nei Centri medio-piccoli e piccoli, dove il rapporto è rispettivamente pari a 1 a 330 e 1 a 223 (tab. 9 e fig. 7).

Se si considera il crescente ruolo che dovrebbe essere attribuito all'infermiere anche come *case manager*, il dato segna una forte criticità anche per

Tab. 8 - Neurologi tempo pieno equivalente (fFTE) per dimensione del Centro clinico (indagine Centri-AISM, 2019)

Pazienti seguiti	Media FTE	Range FTE
Meno di 100	1	0,25-3,5
101-300	1,2	0,25-9
301-600	1,3	0,5-5,5
601-1.000	1,4	0,5-2,25
più di 1.000	2,1	1,0-4,25

Fig. 6 - Media pazienti per neurologo a tempo pieno per dimensione del Centro clinico (indagine Centri-AISM, 2019)

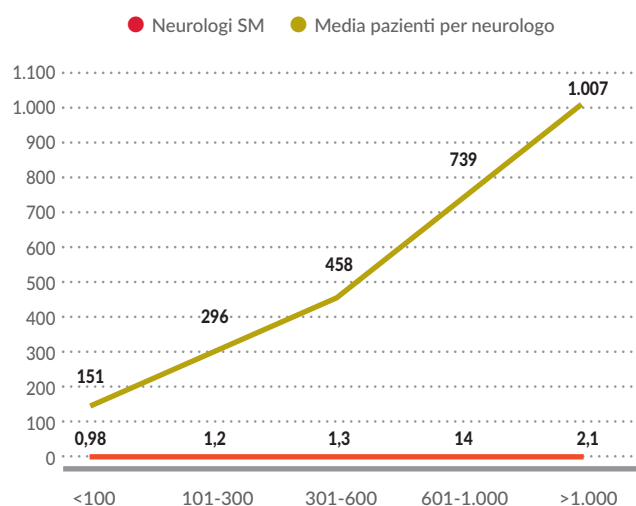
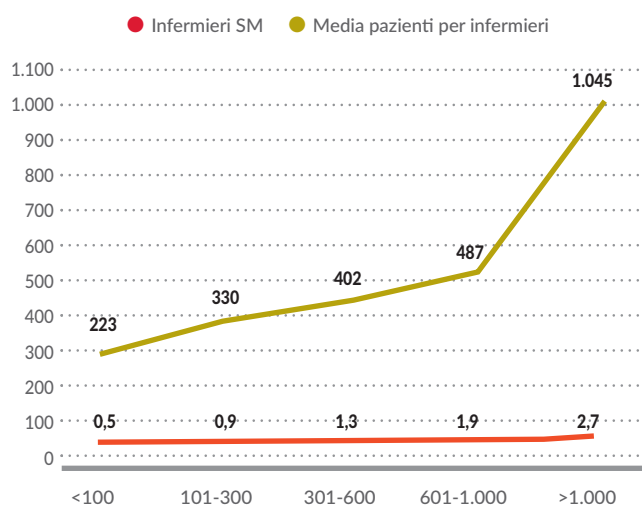


Fig. 7 - Media pazienti per infermiere a tempo pieno per grandezza del Ventro clinico (indagine Centri-AISM, 2019)



Tab. 9 - Infermieri tempo pieno equivalente (fte) per dimensione del Centro clinico (indagine Centri-AISM, 2019)

Pazienti seguiti	Media FTE	Range FTE
Meno di 100	0,53	0-1,75
101-300	0,88	0-2,5
301-600	1,25	0-3,5
601-1.000	1,93	1,0-3,0
più di 1.000	2,72	0-10,0

l'applicazione reale del PDTA per la SM all'interno della rete dei Centri clinici, qualora non vengano previsti investimenti per potenziare la dotazione di personale dedicato.

I PDTA nei Centri clinici

3 Centri su 4 dichiarano l'esistenza al proprio interno di un PDTA aziendale per la SM, documento tuttavia che solo nel 59% dei Centri che ne dichiarano l'esistenza risulta formalizzato (fig. 8). Inoltre anche quando il Centro ne dichiara l'esistenza, in oltre 1 caso su 3 il PDTA non risulta pienamente applicato (nel 29% parzialmente realizzato, nell'8% non realizzato). Le maggiori difficoltà segnalate dai Centri nell'attuazione del PDTA per la SM sono legate alla carenza di risorse umane (49% delle risposte - ammesse risposte multiple); quindi alla carenza di strutture e strumenti (19% dei rispondenti), nonché alla difficoltà nella strutturazione e revisione dei processi (16%); a seguire la carenza dei sistemi informativi (8%) e solo nel 2% alla carenza di formazione (fig. 9).

Emerge inoltre che rispetto ai PDTA dichiarati come esistenti e formalizzati solo il 52% dei Centri abbia provveduto a informarne i pazienti, mentre il 33% lo ha fatto ma solo in parte, e il 15% non ne ha dato comunicazione agli assistiti. Entrando maggiormente nel dettaglio, solo 1 Centro su 4 tra quelli che dichiarano l'esistenza di un PDTA formalizzato ha predisposto e diffuso uno strumento informativo sul PDTA sul modello della Carta dei Servizi.

La figura di *case manager* è presente in meno di metà dei Centri clinici (46%), con il massimo valore percentuale nelle strutture di maggiori dimensioni, dove raggiunge il 68%. È nella fascia dei Centri di medio-piccole dimensioni (101-300 pazienti seguiti), che si registra il valore più basso di *case manager*, dove è presente nel 29% dei casi. Inoltre 1 centro su 5 dichiara l'esistenza di protocolli specifici per la SM (es. gravidanza, neodiagnostici, casi pediatrici, ecc.).

La gestione dei farmaci presso i Centri clinici

Nel corso del 2018 risulta che 1 Centro su 2 abbia incontrato difficoltà per quanto riguarda l'accesso ai farmaci per la SM (DMT). Il 31% risponde alla domanda (possibili più risposte) segnalando difficoltà dovute ai tempi di introduzione dei nuovi farmaci sul mercato; il 22% per necessità di ritardare l'inizio del trattamento a causa della mancata disponibilità

Fig. 8 - I PDTA nei Centri clinici per la SM (val. %)

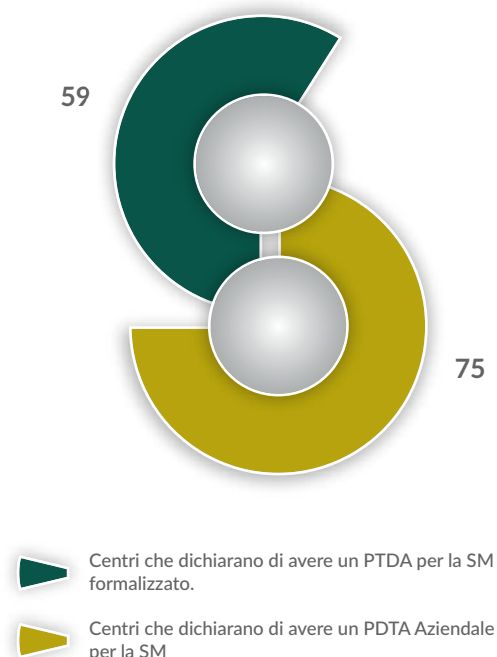
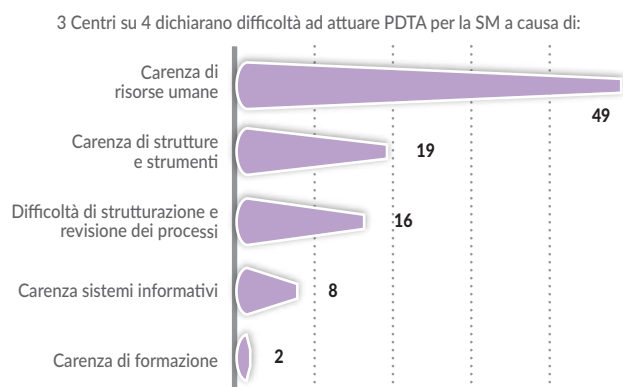


Fig. 9 - Maggiori difficoltà riscontrate dei Centri per l'attuazione dei PDTA per la SM (ammesse risposte multiple - indagine Centri-AISM, 2019)



del farmaco; il 21% lamenta spazi insufficienti o poco adeguati per la gestione di terapie complesse, il 12% evidenzia vincoli di utilizzo di farmaci biosimilari anche per pazienti già in trattamento. Anche se in minori percentuali, appaiono significative le segnalazioni di difficoltà legate alla mancanza di autorizzazione a dispensare farmaci di seconda linea (5%), di tagli di budget/indicazioni amministrative di prescrizione di farmaci di minor costo (5%), di impossibilità a dispensare farmaci a pazienti residenti in altri territori 4% (fig. 10).

Quanto ai farmaci di prima linea inseriti nel Pron-tuario per la Distribuzione Diretta (PHT) per la con-tinuità assistenziale, il 38% dei Centri segnala che nei rispettivi territori vengono dispensati dalle far-macie territoriali, il 13% lo segnala solo per una parte, e la restante quota dei Centri (49%) segnala che continuano a essere dispensati dalle farmacie ospedaliere.

Infine il 97% dei Centri clinici prescrive anche pro-dotti cannabinoidi per uso terapeutico.

L'indagine Centri clinici SM

Dall'indagine volta a misurare l'impatto della pande-mia sui Centri con SM risulta che il 43,6% abbia di-chiarato di avere evidenza che persone con SM in carico siano risultate positive al Covid-19. I casi di

contagio risultano censiti dai Centri partecipanti al progetto attraverso la piattaforma MuSC-19 nel-l'ambito dello studio attivato da FISM e SIN con la collaborazione di UNIGE (cfr. capitolo *ricerca*). La quota di Centri in cui membri dello staff aziendale sono risultati positivi al Covid-19 è più bassa, e si ferma al 22,1%. Complessivamente è nel 50,0% dei Centri che si sono rilevati casi confermati, e i dati, soprattutto quelli relativi ai pazienti in carico positivi, sono sensibilmente più alti nelle province epicentro della pandemia.

In conseguenza dell'emergenza sanitaria Covid-19 e delle limitazioni imposte dai provvedimenti gover-nativi, nell'88,6% dei casi il Centro ha modificato i protocolli sull'infusione (attesa, sorveglianza), per mantenere la distanza di sicurezza e minimizzare i rischi di contagio tra i pazienti; nel 91,4% dei casi sono stati modificati gli altri protocolli (ritiro farmaci, visite specialistiche, etc.) per garantire la sicurezza dei pazienti; nel 94,3% delle strutture i Centri sono riusciti a gestire a distanza tutte le persone con SM i cui bisogni non hanno reso indispensabile recarsi fisicamente in loco, potenziando nell'86% dei casi i canali di comunicazione diretta già esistenti per ef-fettuare consulti, visite a distanza, o comunque per il monitoraggio dell'evoluzione della patologia.

Nel 49,3% dei casi il Centro ha attivato canali di co-municazione *ex novo*, con particolare riferimento all'utilizzo delle nuove tecnologie (fig. 11).

Fig. 10 - La gestione dei farmaci per la SM presso i Centri clinici (indagine Centri-AISM, 2019)

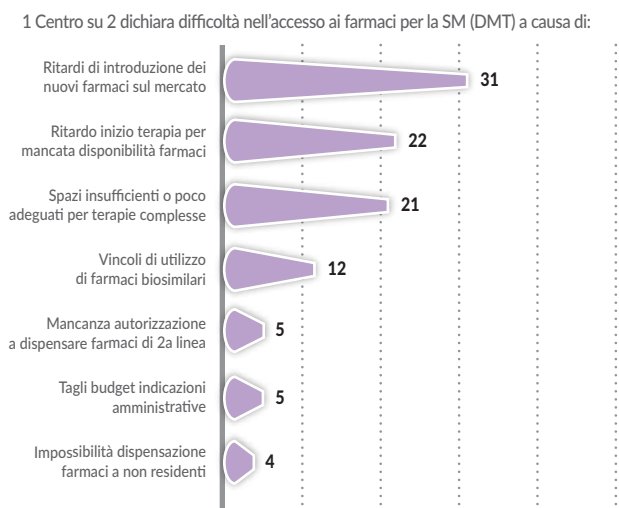


Fig. 11 - I canali di contatto con i pazienti durante l'emergenza (val. %)

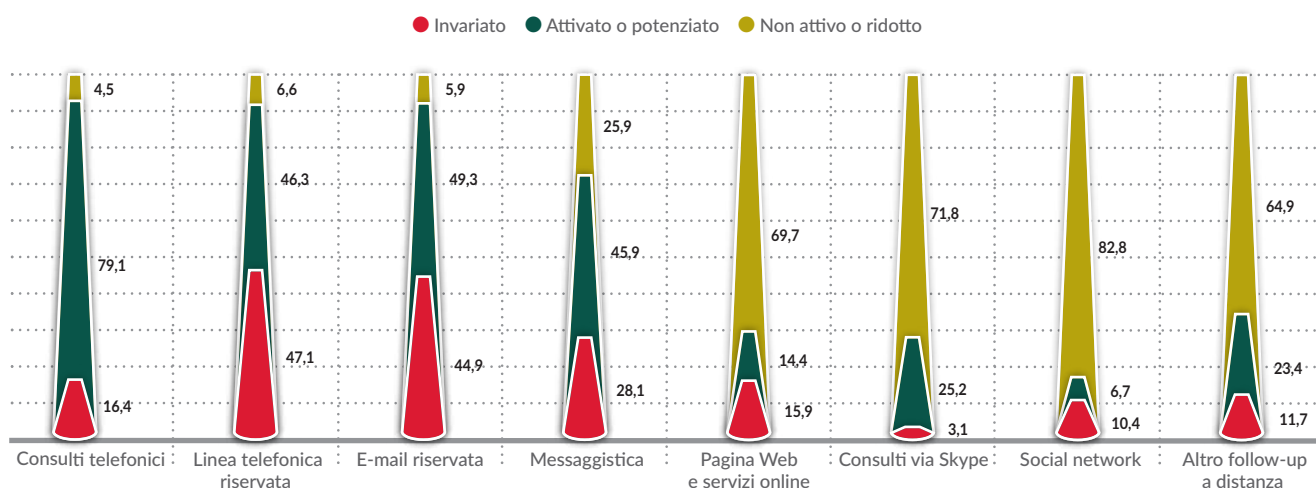
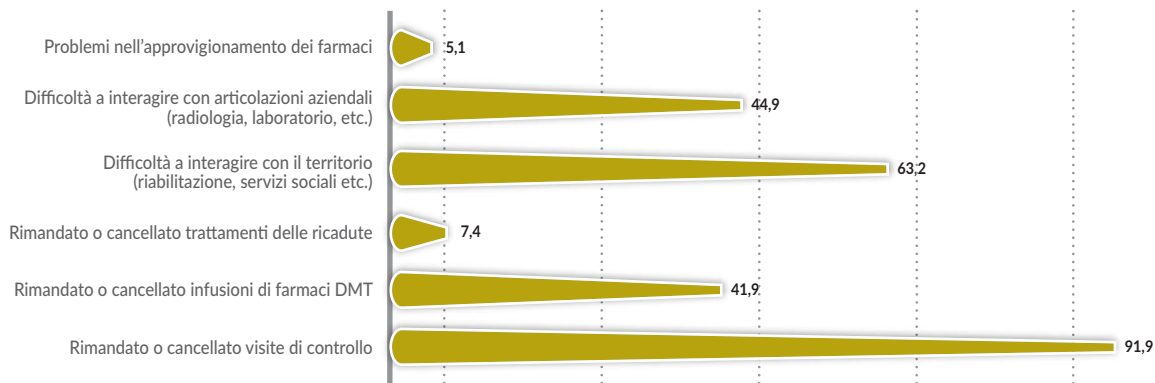


Fig. 12 - Problemi incontrati e discontinuità nei servizi erogati dai Centri SM (val. %)



A seguito dell'emergenza i rapporti con AISM risultano stabili o potenziati: i settori in cui si registra il maggior incremento del livello di collaborazione riguardano il ritiro dei farmaci e l'informazione. Limitati i casi in cui si registra una diminuzione della collaborazione, essenzialmente concentrati nel periodo iniziale della pandemia per le difficoltà logistiche e organizzative derivanti dalle limitazioni imposte dal lockdown.

Non risultano particolari problemi nell'approvvigionamento dei farmaci (limitati al 5,1% dei Centri rispondenti), mentre il 44,9% evidenzia difficoltà a ottenere risposte dalle altre articolazioni aziendali coinvolte nell'erogazione del servizio (radiologia, laboratorio analisi, etc.) e il 63,2% dei Centri segnala difficoltà a ottenere risposte dagli altri soggetti coinvolti nell'assistenza sul territorio (riabilitazione, servizi sociali, medici di medicina generale, etc.), dato che pone in evidenza la difficoltà di mantenere attivi gli eventuali Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali (PDTA) attivati a livello aziendale. All'interno di questo quadro complessivo, in presenza di evidenti complessità organizzative, il 91,9% ha rimandato o cancellato visite di controllo e il 41,9% ha cancellato o rimandato terapie infusive, mentre solo il 7,4% dei Centri non è riuscito a gestire le ricadute (fig. 12) garantendo quindi nella prevalenza dei casi le prestazioni essenziali legate all'urgenza.

Il dato va letto in parallelo con il fenomeno di rinuncia alle cure da parte dei pazienti in carico al Centro, per evitare il rischio di contagio. In proposito risulta che nella prevalenza dei casi i pazienti non abbiano rinunciato al trattamento delle ricadute, mentre sono consistenti in casi in cui sono stati gli stessi pazienti a chiedere la cancellazione o il rinvio delle visite di controllo e, in minor misura, di sedute di infusione per farmaci modificanti la malattia (fig. 13).

Infine, il 43,2% dei Centri ritiene che l'impatto dell'epidemia sul funzionamento organizzativo del Centro sia grave, mentre il 48,2% lo qualifica di media entità; quanto all'impatto sulla qualità dei servizi per le persone con SM in carico al Centro, la maggioranza - in misura del 57,1% - lo ritiene di media entità, il 22,1% grave, il 20,7% minimo. I Centri delle zone più colpite dalla pandemia indicano effettivamente un impatto più spesso grave rispetto alle altre zone del Paese, ma questo non si riflette necessariamente su un peggioramento della qualità dei servizi erogati ai pazienti, suggerendo che la rete delle cure, tradizionalmente solida nelle aree epicentro dell'emergenza, sia stata capace di assorbire almeno in parte l'impatto della pandemia. Seppure a fronte di un numero sensibilmente inferiore di casi di Covid-19, i dati suggeriscono che al Centro-Sud la

Fig. 13 - Cancellazione o rinvio delle cure da parte dei pazienti in carico ai Centri SM (val. %)

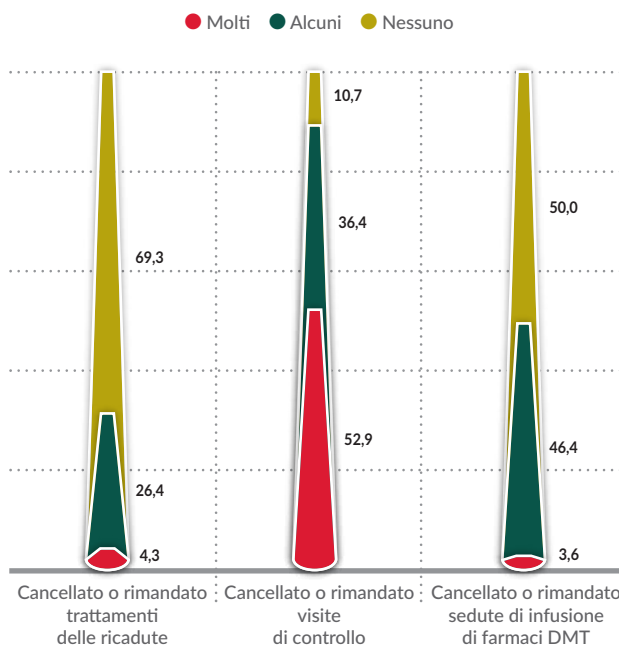
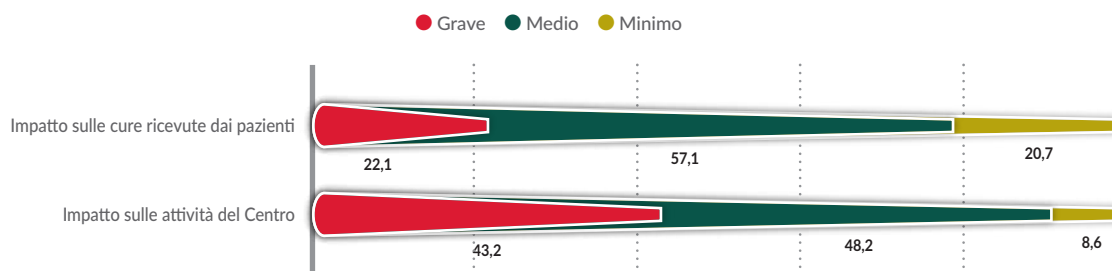


Fig. 14 - Impatto della pandemia sullo svolgimento delle attività del Centro e sulle cure ricevute dai pazienti



rete delle cure sia stata almeno altrettanto, se non più, compromessa dalla pandemia specie in termini di qualità dei servizi erogati (fig. 14).

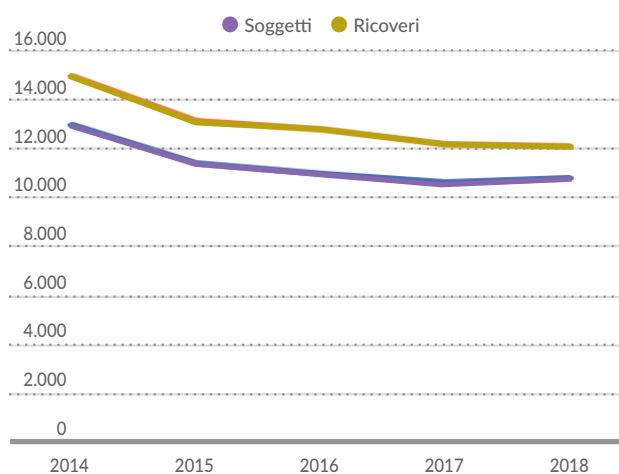
L'analisi dei dati delle Schede di Dimissione Ospedaliera

La SM viene trattata in una varietà di *setting*, e seppure una quota importante delle cure venga erogata in regime ambulatoriale, le cure ospedaliere in regime di ricovero rappresentano una componente di assoluto rilievo nella risposta del sistema sanitario alla malattia. La diagnosi, il trattamento delle ricadute e le somministrazioni di farmaci DMT che devono essere infusi per via endovenosa, sono servizi spesso erogati in regime di ricovero, soprattutto *day-hospital*.

L'analisi del ricorso all'assistenza ospedaliera per il trattamento della SM è stata condotta mediante i dati provenienti dal flusso delle Schede di Dimissione Ospedaliera (SDO) per il periodo 2014-2018, contenente le informazioni relative a tutte le ospedalizzazioni in regime ordinario e diurno effettuate negli ospedali pubblici e privati accreditati presenti sul territorio nazionale. Le SDO comprendono informazioni anagrafiche e cliniche del paziente, per il quale è disponibile un codice identificativo anonimizzato. Le diagnosi e le procedure eseguite durante il ricovero sono classificate mediante il sistema internazionale delle malattie (ICD 9 CM). In particolare, è stata descritta l'attività ospedaliera per singolo anno selezionando, per il periodo di studio, tutte le persone con sclerosi multipla con almeno un ricovero con SM (codice ICD 9 CM di diagnosi: 340) come diagnosi principale.

L'analisi dei dati delle SDO realizzata dall'EHTA del CEIS (*Economic Evaluation and HTA del CEIS*, Facoltà di Economia, Università degli Studi di Roma

Fig. 15 - Andamento temporale dei soggetti ospedalizzati e dei ricoveri con diagnosi primaria di sclerosi multipla. 2014-2018



Fonte: Elaborazione EEHTA - CEIS su dati SDO

“Tor Vergata”) consente di osservare il volume, l'andamento e la tipologia dei ricoveri effettuati in Italia per SM tra il 2014 e il 2018.

In particolare, le persone che dal 2014 al 2018 sono state ospedalizzate con una diagnosi primaria di SM ammontano a oltre 11.300 ogni anno nel periodo considerato, che equivalgono a circa 56.800 soggetti totali. Questo determina un totale di 65.200 ricoveri nei 5 anni analizzati, pari a circa 13.000 ogni anno, 1,15 ricoveri per paziente. L'andamento temporale riportato in figura (fig. 15) mostra come sia i soggetti ospedalizzati che i ricoveri abbiano fatto registrare una riduzione rispettivamente del 17% e del 19% nel periodo analizzato. Considerando invece tutte le persone ospedalizzate con SM indipendentemente dal motivo del ricovero, ovvero tutte le persone ospedalizzate dal 2014 al 2018 con una diagnosi primaria o secondaria di SM, questi ammontano a circa 86.500 in totale, 17.300 in media ogni anno. Questo determina un totale di oltre 109.000 ricoveri, che equivalgono a 21.100 ogni anno (1,26 ricoveri medi

annui per paziente). In questo caso, osservando gli andamenti temporali si rilevano riduzioni minori, rispetto ai soli ricoveri con SM in diagnosi primaria, sia in termini di soggetti ospedalizzati, sia in termini di ricoveri (rispettivamente -9% e -11% dal 2014 al 2018).

È un dato che risulta coerente con la tendenza del sistema delle cure, non solo per la SM ma per tutte le patologie croniche in generale, a portare l'assistenza quanto più possibile fuori dall'ospedale, in un'ottica di continuità tra questo e le cure territoriali.

Dalla stratificazione per tipo di attività dei ricoveri con diagnosi primaria di SM, emerge una preponderanza tra il 2014 e il 2018 dei ricoveri per acuti (85%) rispetto alla riabilitazione (13%), mentre la quota di ricoveri di lungodegenza rimane residuale. In particolare, i ricoveri per acuti sono stati in totale oltre 55.600 nel periodo considerato (11.100 in media ogni anno), mentre quelli relativi alla riabilitazione e alla lungodegenza sono stati rispettivamente 8.700 e 790 (1.700 e 160 in media ogni anno). È interessante notare come la riduzione complessiva dei ricoveri abbia riguardato soprattutto quelli di lungodegenza e di riabilitazione, che hanno subito una contrazione rispettivamente del 31% e del 25%, mentre quelli per acuti sono diminuiti del 18% nel periodo considerato (fig. 16).

Per quanto riguarda il regime di ricovero, i ricoveri in *day hospital* (DH) hanno coperto il 59% di tutti i ricoveri con diagnosi principale di SM dal 2014 al 2018. I ricoveri ordinari, invece, hanno registrato un peso del 41% (fig. 17). La distribuzione percentuale dei ricoveri per regime di ricovero rimane costante nel tempo. I ricoveri in DH ammontano ogni anno a circa 7.770, che equivalgono a 38.400 in totale nel periodo considerato, mentre quelli ordinari sono stati oltre 5.300 in media ogni anno (26.800 totali nel periodo considerato). La riduzione osservata nel periodo 2014-2018 ha riguardato ambedue i regimi di ricovero in modo omogeneo, e pari al 20% circa.

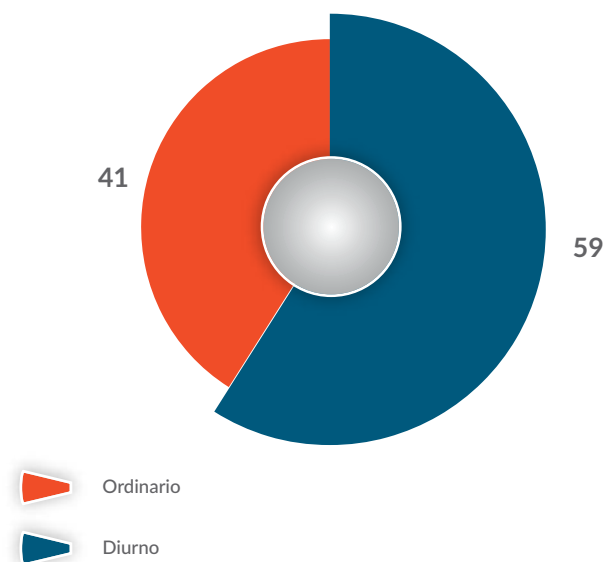
Stratificando i ricoveri ordinari per giorni di degenza, e in particolare distinguendo quelli con degenza di 0-1 giorni da quelli con degenza superiore a 1 giorno, si osserva come questi ultimi rappresentino la quasi totalità dei ricoveri ordinari comprendono circa il 96% (quasi 26.000 ricoveri totali). I ricoveri ordinari con 0-1 giorni di degenza, invece, rappresentano il 4% (circa 950 ricoveri totali) di tutti i ricoveri ordinari.

Fig. 16 - Stratificazione dei ricoveri per tipo di attività. 2014-2018



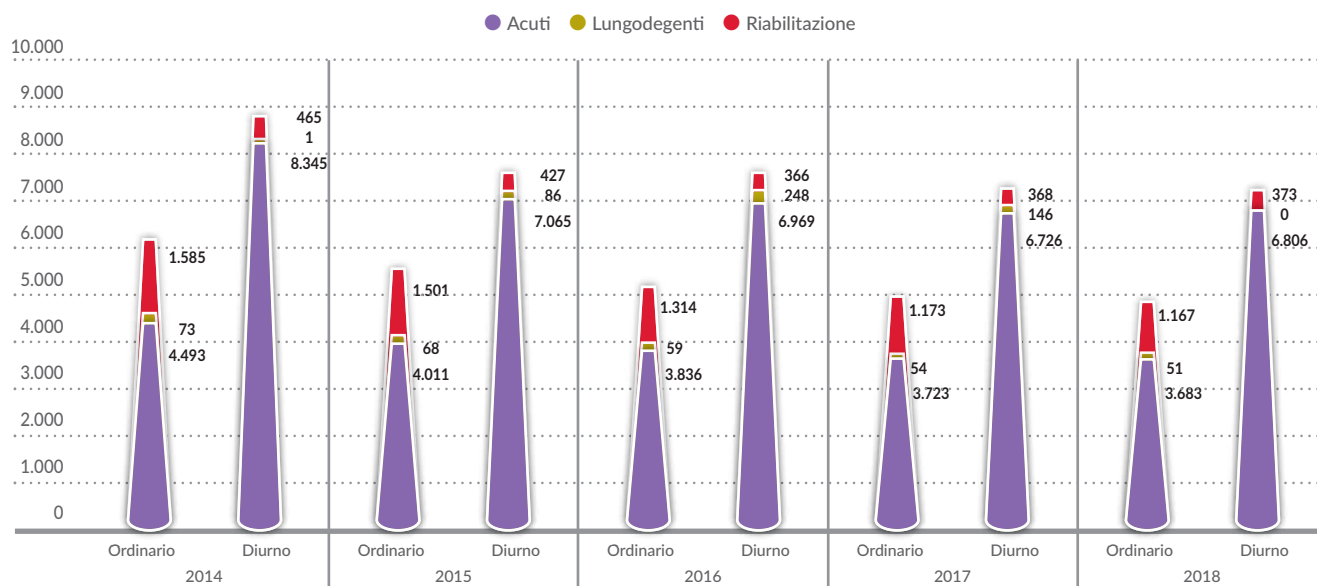
Fonte: Elaborazione EEHTA - CEIS su dati SDO

Fig. 17 - Stratificazione dei ricoveri per regime di ricovero. 2014-2018



Fonte: Elaborazione EEHTA - CEIS su dati SDO

Fig. 18 - La stratificazione dei ricoveri per regime e tipo di attività



Fonte: Elaborazione EEHTA - CEIS su dati SDO

La stratificazione dei ricoveri per regime e tipo di attività (fig. 18) consente anche di osservare le differenti percentuali di ricoveri in DH e ricoveri ordinari sulla base dei differenti tipi di attività. In particolare, rispetto alla distribuzione per regime effettuata sul totale dei ricoveri, i ricoveri per riabilitazione riportano una maggior percentuale di ricoveri in regime ordinario (77%) rispetto a quelli diurni (23%). Si rileva invece una maggior percentuale di ricoveri in DH sia per gli acuti (65% contro 35% ordinari), sia per i lungodegenti (61% contro 39% ordinari).

Il percorso dei PDTA nella sclerosi multipla

Uno strumento che ha riscontrato in questi ultimi anni una decisa crescita nel promuovere l'integrazione dei percorsi di cura per i pazienti cronici, sia a livello nazionale che di singole regioni, è il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA). Il PDTA viene infatti indicato nel Piano Nazionale per la Cronicità, pubblicato per la prima volta dal Ministero della Salute nel 2011, come strumento per ottimizzare l'efficienza organizzativa, razionalizzare le risposte, integrare i processi e assicurare un complessivo miglioramento dell'offerta di salute per le persone con malattie croniche. Sul territorio italiano, fino al 2019, sono stati approvati 585 PDTA regionali, di cui 354 relativi a patologie croniche a elevato impatto epidemiologico. L'oncologia, la car-

diologia e la neurologia sono state le aree cliniche maggiormente interessate dalla produzione di PDTA¹.

Il riordino della rete ospedaliera (DM 70) e il riassetto delle Cure Primarie (Legge 189/2012 - Decreto Balduzzi) affrontano il problema della cronicità formalizzando il concetto di presa in carico del paziente secondo il *Chronic Care Model* e il modello delle Reti Cliniche integrate e strutturate. È un cambiamento strutturale profondo dell'assistenza e della cura dei pazienti nel Servizio Sanitario Nazionale (SSN), che necessita di una nuova cultura nella definizione, gestione e verifica del processo di presa in carico del paziente cronico e il cui strumento operativo è costituito dai Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali (PDTA). La loro adozione come garanzia dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) è al centro dell'intero processo di riforma, ed è un passaggio chiave perché pone al centro il paziente e il suo intero percorso assistenziale, superando la governance del passato basata sui budget a "silos" e sui singoli episodi di cura.

Il PDTA dovrebbe essere lo strumento che consente a Regioni, Asl, Aziende ospedaliere e Comuni di dotarsi di una strategia integrata per coinvolgere professionisti e funzioni diverse, e definire la modalità di erogazione dell'assistenza centrata sul paziente e la sua presa in carico secondo il contesto e le risorse disponibili. In questo approccio integrato diventa ancora più cruciale l'adozione di sistemi capaci di valutare sia l'effettiva attuazione che, soprattutto, i

¹ Fondazione ReS, Progetto PDTA Net, 2019

risultati ottenuti, la cui misurazione richiede la messa a punto di indicatori capaci di intercettarli.

Il «Nuovo sistema di garanzia per il monitoraggio dell'assistenza sanitaria», introdotto dal DM 12 marzo 2019 per assicurare attraverso i dati disponibili sul Nuovo Sistema Informativo Sanitario (NSIS) che tutti i cittadini ricevano le cure e le prestazioni dei Livelli Essenziali di Assistenza nel rispetto dei principi di equità, efficacia e appropriatezza, prevede infatti ben 10 indicatori per il monitoraggio e la valutazione dei PDTA. Quella per l'omogeneità dell'applicazione dei PDTA è una sfida cruciale, laddove è necessario riportare a unitarietà i diversi modelli regionali che si sono sviluppati dal 2012 sul territorio nazionale ed evitare, ancora una volta, la frammentazione in 21 sistemi regionali².

Anche nell'ambito della presa in carico delle persone con sclerosi multipla si è lavorato in questi anni per la creazione di Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali, sia a livello regionale che territoriale. A partire dal 2014 AISM è stata direttamente coinvolta nella loro elaborazione e introduzione, partecipando a tavoli tecnici regionali fino ad arrivare alla costituzione di Osservatori regionali. Ad oggi vi sono 13 PDTA per la SM formalmente approvati in altrettante regioni: Sicilia, Veneto, Toscana, Lazio, Emilia-Romagna, Puglia, Lombardia, Calabria, Friuli Venezia-Giulia, Sardegna, Marche, Abruzzo, Umbria.

Nonostante la pandemia abbia inevitabilmente catalizzato l'attenzione dei decisori politici, nel 2020 si sono registrati progressi anche su questo fronte: è stato infatti avviato l'aggiornamento del PDTA per la SM in Puglia, Lazio, Toscana, si è arrivati all'approvazione del PDTA in Umbria per la parte riabilitativa, ed è stato finalizzato il PDTA regionale del Piemonte che deve essere approvato formalmente con apposita delibera regionale (fig. 19 e tab. 10).

In questi anni AISM ha seguito da vicino i processi che hanno portato all'ideazione, formalizzazione e implementazione dei PDTA per la SM che oggi esistono, con un ruolo duplice.

Da un lato infatti l'Associazione ha contribuito al processo di elaborazione dei PDTA sulla base della propria conoscenza della realtà della SM e soprattutto della propria capacità di rappresentare e ve-

colare nel cuore del processo decisionale i bisogni, le esigenze e le difficoltà vissute dalle persone con SM. Questo ha consentito di incorporare il punto di vista dei pazienti nei PDTA in modo organico e lineare, assicurando che fossero effettivamente centrati sulle persone e sui loro bisogni.

Dall'altro, AISM ha valorizzato il proprio punto di osservazione privilegiato e il bagaglio di competenze maturate nei tanti contesti in cui è stata coinvolta direttamente nell'elaborazione dei PDTA. In particolare, l'Associazione ha portato avanti in modo continuativo una analisi dell'impostazione e dei contenuti specifici dei PDTA regionali dedicati alla SM concentrandosi su:

- gli elementi caratteristici presenti nei diversi PDTA per la SM in funzione dei diversi assetti e modelli adottati nei vari sistemi sanitari regionali;
- gli elementi comuni di tutti i percorsi per la SM ad oggi formalizzati o in via di perfezionamento.

Questa attività ha consentito ad AISM di individuare soluzioni che, pur nel rispetto delle specifiche realtà e dei modelli organizzativi, potessero garantire un nucleo di livelli essenziali di presa in carico della SM uniformi in territori diversi. Sulla base di questa esperienza e delle buone prassi che ha potuto osservare nel corso degli anni, l'Associazione ha quindi elaborato, di concerto con le primarie società scientifiche e di riferimento (SIN, SNO), una proposta di atto di indirizzo nazionale per la SM, un modello pensato per supportare e guidare la costruzione e lo sviluppo di PDTA per la SM.

Nel 2020 AISM si è adoperata per mantenere a livello ministeriale l'attenzione sul documento, soprattutto attraverso il richiamo dello stesso, come riferimento necessario per il lavoro del Gruppo di Lavoro sulla Sclerosi Multipla (GLASM) presso Agenas attivato nel dicembre 2020.

Nel corso della pandemia sono proseguiti i lavori dei Tavoli e Osservatori Regionali Sclerosi Multipla a livello regionale, con particolare attenzione al tema della continuità dei percorsi di cura e assistenza per le persone con SM nel contesto pandemico. Il confronto a livello regionale si è concentrato sull'accesso ai farmaci e alla riabilitazione, sull'avvio di esperienze di gestione da remoto del paziente con prime sperimentazioni di televisite, sulla riprogrammazione di prestazioni e interventi non urgenti e mantenimento delle attività di cura non differibili nel rispetto dei protocolli anti-contagio. Anche a livello

² CORE PDTA LAB - COLLABORATIVE OUTCOME RESEARCH (CORE), Martini, 2017

aziendale sono stati ripensati alcuni passaggi di PDTA già attivi, con la sperimentazione di innovazioni gestionali che potranno portare a un aggiornamento dell'Atto di indirizzo nazionale sul Piano Diagnostico Terapeutico Assistenziale nella Sclerosi Multipla così come dei PDTA regionali e aziendali.

Tab. 10 - Provvedimenti di approvazione PDTA regionale per la SM

Sicilia	Decreto Regionale 15 settembre 2014
Lazio	Decreto del Commissario ad Acta n. U00386 del 13 novembre 2014
Veneto	Delibera Giunta Regionale n.758 del 14 maggio 2015
Toscana	Delibera Giunta Regionale n. 686 del 25 maggio 2015
Emilia Romagna	Delibera Giunta Regionale n. 1134 del 3 agosto 2015
Puglia	Delibera Giunta Regionale del 23 luglio 2020, n.1128
Lombardia	Decreto n. 366 del 18 gennaio 2017
Umbria	Delibera Giunta Regionale del 5 marzo 2020, n. 144.
Calabria	DCA n. 140 del 19 ottobre 2017
Friuli Venezia Giulia	Delibera Giunta Regionale n.11 del 12 gennaio 2018
Abruzzo	Delibera Giunta Regionale n. 487 del 5 luglio 2018
Marche	Delibera Regionale n. 927 del 9 luglio 2018
Sardegna	Delibera n. 7/48 del 12 febbraio 2019

Fig. 19 - Regioni con PTDA regionale approvato



N° Regioni con PDTA regionale approvato:
 n° 13 PDTA approvati; n° 2 PDTA in lavorazione/finalizzazione
 PDTA regionali per la SM approvati:
 Sicilia, Veneto, Toscana, Lazio, Emilia Romagna, Puglia, Lombardia, Calabria, Friuli Venezia Giulia, Sardegna, Marche, Abruzzo, Umbria
 PDTA regionali in lavorazione/finalizzazione:
 Piemonte, Campania

Livello conformità PDTA adottati rispetto al posizionamento AISM (vedi pagina successiva)

Proprio per assicurare una capacità di lettura unitaria della realtà dei PDTA per la SM, AISM ha elaborato nel corso degli anni una griglia di analisi e valutazione che consente una rappresentazione immediata e organica, da cui si evincano anche spazi di lavoro per il futuro aggiornamento e sviluppo di questi documenti, che vanno intesi in chiave dinamica secondo un processo di continuo miglioramento e progressiva implementazione, anche rispetto alla concreta applicazione nelle realtà aziendali.

Partendo da questa griglia - le cui voci sono illustrate nel dettaglio nelle precedenti edizioni del Barometro - viene proposta di seguito un'analisi qualitativa dei PDTA regionali, inclusi quelli di recente finalizzazione e/o aggiornamento: Umbria e Puglia.

Al di là di quanto rappresentato nella tabella, emergono nei diversi PDTA approcci diversificati nell'identificazione di indicatori, standard e soglie, così come significative differenze rispetto ai temi della riabilitazione, della continuità assistenziale, dell'integrazione sociosanitaria.

Tab. 11 - PDTA regionali per la SM

Elementi qualificanti		Sicilia	Lazio	Veneto	Toscana	E.M.	Puglia	Lombardia	F.V.G.	Calabria	Marche	Abruzzo	Sardegna	Umbria
Composizione del tavolo	Presenza rappresentanti Rete Centri clinici, Reti riabilitative; Direzioni regionali, Associazione di rappresentanza, altri operatori (es. Medici di Medicina Generale - MMG, Direttori Distretto)	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Ricostruzione coorte di popolazione	Accuratezza processo di ricostruzione prevalenza SM attraverso i flussi correnti rilevanti combinati con i dati forniti dai Centri clinici	✓	⊕	✓	✓	⊕	✓	✗	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Ricognizione della struttura dell'offerta	Ricostruzione dati relativi alla dotazione di risorse e strumenti dei Centri clinici e del livello di funzionamento e standard di servizio	✓	✗	✓	✓	⊕	⊕	✓	⊕	⊕	✓	✓	⊕	✓
Riconoscimento e valorizzazione della rete dei Centri clinici	Livello di formalizzazione e valorizzazione della rete dei Centri clinici	✓	✓	✓	✓	✓	⊕	✓	✓	✓	✓	✓	⊕	✓
Individuazione livello di riferimento di presa in carico	Previsione, oltre un livello ideale, di un primo nucleo essenziale di presa in carico da assumere come percorso necessario di riferimento	⊕	⊕	✓	✓	⊕	⊕	⊕	✓	✓	✓	⊕	✓	✓
Differenziazione per forme di malattia e disabilità	Declinazione del PDTA in modelli di percorsi differenziati per forma di malattia, fase di disabilità, fragilità socio-ambientale	✓	✗	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Protocollo diagnostico	Garanzia di diagnosi tempestiva secondo i protocolli previsti dalle più aggiornate linee guida: attenzione specifica alla comunicazione della diagnosi	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Protocollo terapeutico	Garanzia di trattamento tempestivo su base personalizzata, anche con riferimento ai farmaci sintomatici	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Presa in carico e continuità ospedale-territorio	Presa in carico globale sin dalla diagnosi, piani individualizzati, approccio multidisciplinare, 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.	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	⊕	⊕	✓	✓	✓

Il progetto “Il PDTA come strumento di umanizzazione e personalizzazione dei percorsi di cura e assistenziali presso la Rete della SM”

Nel contesto pandemico è emersa con ancora più urgenza la necessità di garantire continuità all'assistenza delle persone con SM attraverso percorsi dedicati di presa in carico ospedale-territorio con una forte integrazione sociosanitaria da collocare all'interno del più ampio processo trasformativo del SSN, a partire dal potenziamento della continuità assistenziale e delle cure domiciliari, del welfare di comunità e di prossimità, della riorganizzazione digitale di servizi e prestazioni attraverso l'utilizzo della telemedicina, inclusa la teleriabilitazione. In questo contesto il PDTA assume ancora più centralità come strumento per assicurare continuità di cure ed equità e sostenibilità per l'esercizio concreto del diritto alla salute.

Il PDTA dovrà quindi calarsi in un sistema sanitario e sociosanitario efficace, accessibile, resiliente e innovativo, anche contro le emergenze sanitarie e altre minacce. In questa visione diventano essenziali il potenziamento dell'integrazione con il territorio e con i medici di medicina generale (MMG)/infermieri di famiglia, supportata da una effettiva riorganizzazione della rete dei servizi territoriali, la presa in carico proattiva, l'empowerment della persona e il miglioramento della qualità della vita.

Bisognerà inoltre pensare alla definizione di percorsi in cui la telemedicina sia parte integrante e che - grazie a specifici percorsi di informazione, formazione e sensibilizzazione - possa permettere una semplificazione del lavoro dei MMG/PLS e degli specialisti e, al contempo, garantire una comunicazione appropriata con i pazienti che devono essere sempre coinvolti e informati con un linguaggio semplice e chiaro. L'ambizione è realizzare un modello basato sui principi di 'flessibilità' e di 'prossimità', in grado di sfruttare appieno le potenzialità della tecnologia per assicurare l'assistenza alle persone anche a distanza, in una relazione costante tra operatore sanitario e paziente.

Tutto questo deve avvenire con il coinvolgimento attivo sia delle persone con disabilità e loro caregiver che delle associazioni di rappresentanza, con l'obiettivo di assicurare che le cure siano centrate sui loro bisogni e le loro priorità personali, e quindi erogate secondo i principi dell'umanizzazione.

Per questo AISM ha avviato un progetto pluriennale che ha l'obiettivo di ripensare il PDTA per la SM nel contesto profondamente modificato dalla pandemia, a partire dalle esperienze nate nei territori e dalla trasformazione dei bisogni e delle aspettative dei pazienti. Il progetto incorporerà attività di ricerca e sperimentazione sul campo, allo scopo di aggiornare il modello di PDTA proposto dall'Associazione di concerto con i propri stakeholder, e di promuoverne la declinazione e l'implementazione sul territorio.

La risposta dei servizi territoriali ai bisogni delle persone con SM prima della pandemia

Negli ultimi 5 anni AISM ha condotto numerose attività con l'obiettivo di mettere a fuoco la capacità del sistema delle cure di rispondere ai bisogni delle persone con SM. In particolare, l'indagine sui bisogni realizzata prima della pandemia da AISM in collaborazione con il CENSIS³ ha indicato anzitutto un aumento delle persone con SM che si sono rivolte al servizio pubblico per trovare una risposta ai propri bisogni, segno di un'augmentata consapevolezza dei propri diritti in relazione alla patologia, anche se il rivolgersi al pubblico non in tutti i casi si è tradotto nell'ottenimento di una risposta concreta.

In campo socioassistenziale e sociosanitario tra i bisogni più citati vi è stato quello di assistenza domiciliare (cura personale, aiuto domestico). Molte sono

le persone che si sono rivolte al servizio pubblico per farne richiesta ma, al contempo, è aumentata anche la quota di chi lo ha ottenuto pagando il servizio di tasca propria (es. personale privato a pagamento). Questo mette in evidenza come le risorse dedicate ai servizi territoriali continuino a non essere sufficienti per garantire una reale copertura dei bisogni socioassistenziali, anche se negli ultimi anni vi è stata sicuramente una stabilizzazione dei “fondi per il sociale” che vanno a garantire misure e progettualità personalizzate. In particolare, andrebbero migliorate le prestazioni a supporto della non autosufficienza e della vita indipendente, nonché un potenziamento dei Centri diurni e dell'assistenza residenziale.

Nel corso degli anni hanno acquisito maggiore centralità i servizi di orientamento e informazione, considerato che le persone con disabilità e SM hanno sempre più manifestato la necessità di essere infor-

³ Indagine AISM- CENSIS: Un contributo all'analisi dei bisogni e dell'offerta dei servizi per la sclerosi multipla: il punto di vista delle persone con SM. AISM CENSIS, 2017

mate rispetto ai propri diritti e percorsi di cura e assistenza, in un'ottica di promozione della centralità ed empowerment dei pazienti.

Tra i servizi da potenziare e migliorare si pongono in evidenza quelli che consentono di accedere ad aiuti economici o sgravi fiscali e i servizi di supporto e di orientamento al lavoro, mentre tra i servizi sanitari - anche prima della pandemia - alta era l'attenzione

sui servizi riabilitativi che ancora troppo spesso sono stati erogati attraverso "pacchetti" di prestazioni senza la definizione di percorsi personalizzati.

Altro tema centrale nel corso degli anni è stato l'accesso gratuito ai farmaci sintomatici alcuni dei quali, ad oggi, non sono ancora ricompresi nei Livelli Essenziali di Assistenza, risultando quindi a carico delle persone con SM.

Il valore del tempo dell'infusione: il progetto "Tieni al tempo".

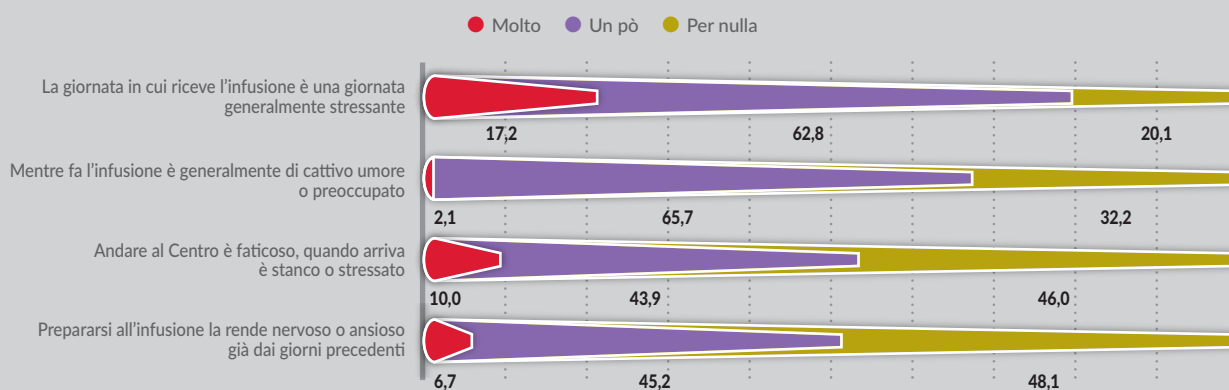
AISM ha realizzato tra la fine del 2020 e l'inizio del 2021 un progetto mirato ad approfondire la qualità del molto tempo che le persone con SM passano nel Centro clinico per ricevere le infusioni di farmaco modificante il decorso di malattia, e mettere a fuoco le possibilità che esistono per migliorarlo. Il progetto ha previsto la realizzazione di una survey compilata da 255 persone con SM in terapia con DMT in infusione, una dedicata a un campione di 17 Centri SM e un approfondimento che ha coinvolto 35 accompagnatori.

Oltre la metà dei pazienti rispondenti ha indicato di frequentare un Centro clinico non lontano più di 25km dalla propria abitazione, mentre un ulteriore terzo ha indicato una distanza compresa tra 25 e 100 km, e l'11% una distanza superiore ai 100 km. A vivere più lontano dal Centro che li segue sono soprattutto i pazienti residenti al Sud e Isole (che nel 22% dei casi vive a più di 100km dal Centro).

Oltre l'80% dei pazienti inoltre, passa nel Centro almeno 2 ore quando va a ricevere l'infusione, e oltre il 60% ha indicato più di 3 ore di permanenza. Nel 58% dei casi circa i rispondenti hanno indicato che ricevono l'infusione in una stanza dedicata e a uso esclusivo per le persone con SM, il 38% ha fatto riferimento a una stanza dedicata alle infusioni ma condivisa con persone con altre patologie, mentre si fermano al 4% le indicazioni relative a uno spazio non dedicato esclusivamente alle infusioni. In 3 casi su 4 i pazienti hanno indicato che i luoghi dell'infusione sono provvisti di livelli soddisfacenti di privacy e di comfort.

I dati raccolti dipingono un quadro con luci e ombre, laddove quello dell'infusione rappresenta inevitabilmente un momento nel quale le persone si confrontano con la loro malattia, con quanto implica a livello emotivo, e che comporta anche una serie di complicazioni pratiche, per cui l'infusione è associata soprattutto a stress (molto per il 17% e un po' per il 63%), cattivo umore e preoccupazione (fig. 20).

Fig. 20 - Lo stato d'animo a proposito della visita al Centro per l'infusione (val. %)



segue

Nello stesso tempo, le persone sottolineano il valore del tempo dell'infusione come momento di cura e informazione (molto per il 40% e un po' per il 41%), di scambio con altri pazienti, o anche solo di pausa e di relax (fig.21).

Fig. 21 - Come definirebbe il momento dell'infusione (val.%)



Le persone con SM spesso usano il tempo dell'infusione per rilassarsi, oltre che per interagire con il personale e con gli altri pazienti. È rilevante l'interesse manifestato per attività strutturate da svolgere durante l'infusione: in particolare, oltre il 40% ha indicato in questo senso la fruizione di contenuti informativi su temi attinenti alla SM, mentre quote comprese tra il 30% e il 40% hanno fatto riferimento ad attività che facilitino il rilassamento e il benessere psicologico, ed esercizi di stimolazione cognitiva. I dati raccolti presso i Centri confermano che nella maggioranza dei casi sarebbe possibile, e per molti anche auspicabile, realizzare attività strutturate durante l'infusione. Soprattutto mettere a disposizione delle persone con SM contenuti fruibili individualmente - che non richiedessero quindi la presenza fisica di esperti nel Centro o di organizzare gruppi - emerge come la soluzione più opportuna.

L'ANNO DELLA PANDEMIA

I servizi sanitari

La pandemia che ha investito il mondo nel 2020 ha letteralmente travolto, specie nelle sue fasi iniziali, i sistemi sanitari, e quello italiano è stato fra i primi nel mondo a dover approntare una risposta all'emergenza.

In Italia come in molti altri paesi, la prima risposta al moltiplicarsi di casi di Covid-19 è consistita nel potenziare la capacità di soccorrere e trattare i casi più gravi: la medicina di emergenza e le terapie intensive. Questo sforzo, immane soprattutto in certi territori, ha inevitabilmente sottratto risorse al mantenimento della continuità operativa, quindi alla capacità del sistema sanitario di trattare le altre necessità all'infuori del Covid-19. In questo senso, a risentire degli effetti della pandemia sui sistemi sanitari è stata soprattutto la cura delle patologie croniche: i servizi programmati sono stati rimandati, alcuni reparti sono stati riconvertiti in reparti Covid-19, il personale è stato temporaneamente riassegnato. Le persone con SM, la cui qualità di vita dipende in modo importante dall'accesso continuo ai servizi sanitari, riabilitativi e sociali, sono state travolte dall'esplosione della pandemia soprattutto in questo senso, e il Barometro della SM 2020, dedicato in forma monografica a SM e Covid-19, lo illustra nel dettaglio. Molte persone con SM hanno cambiato attitudini e aspettative nei confronti del SSN e della loro stessa salute, con manifestazioni opposte: rinuncia alla cura per la

paura dell'infezione, ricorso inappropriato alle strutture ospedaliere per "recuperare il tempo trascorso" o essere semplicemente rassicurati in caso di sintomi. In entrambi i casi i servizi, e di conseguenza la loro offerta di qualità, hanno più volte rischiato di andare in sofferenza. Tutto questo, tra l'altro, con il rischio di aumento delle disparità e disomogeneità territoriali.

I dati raccolti da AISM a un anno dall'inizio dell'emergenza consentono di guardare al 2020 in modo più compiuto, e di osservare con maggiore precisione in che modo la pandemia abbia impattato sulla vita delle persone con SM.

La maggioranza delle persone con SM, circa due rispondenti su 3 con differenze contenute a seconda del livello di disabilità, ha avuto bisogno di ricevere servizi sanitari durante l'anno della pandemia, e il 42% di questi rispondenti ha indicato di non averli ricevuti tutti (tab. 12 e fig. 22 a pagina successiva).

In particolare, il 19,2% del campione ha indicato di non aver ricevuto i servizi che normalmente avrebbe ricevuto, segnalando un impatto netto della pandemia sulla possibilità di ricevere cure. Si tratta di un dato che aumenta in modo sensibile a seconda del livello di disabilità, e che viene indicato dal 32% dei rispondenti con disabilità grave, contro il 15,7% di chi ha indicato un livello di disabilità minimo.

Tab. 12 - Il bisogno di servizi sanitari durante la pandemia e averli ricevuti (val%)

	Minima	Lieve	Moderata	Grave	Totale
Hanno avuto bisogno di servizi sanitari durante la pandemia	61,2	69,5	67,2	63,2	64,2
Non ha ricevuto le cure sanitarie di cui aveva bisogno e che avrebbe altrimenti ricevuto	15,7	22,2	21,3	32,0	19,2
Non ha ricevuto le cure sanitarie di cui aveva bisogno e che già prima della pandemia non riceveva a sufficienza	3,6	8,8	7,8	10,4	5,9
Ha deciso lei di non ricevere o ridurre le cure sanitarie per non esporsi al rischio di contagio	9,4	14,3	14,9	15,2	11,8
Ha ricevuto cure a domicilio dal Medico di Famiglia o da servizi quali USCA (Unità speciali di continuità assistenziale) e/o infermiere di famiglia	3,4	5,0	10,1	24,8	6,2
Ha potuto ricevere almeno parte delle cure sanitarie di cui aveva bisogno grazie a servizi di telemedicina offerti dal Centro o dal neurologo (consulti telefonici, visite online, etc.)	24,3	22,9	16,0	18,4	22,3
Non hanno avuto bisogno di servizi sanitari durante la pandemia	38,8	30,5	32,8	36,8	35,8
Totale	100	100	100	100	100

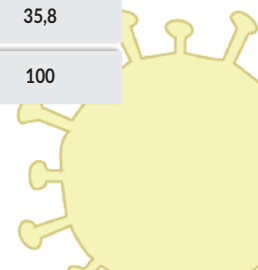
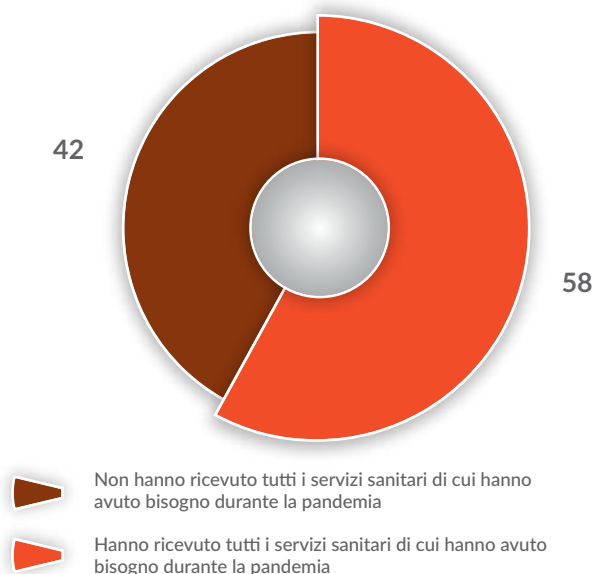


Fig. 22 - Ricevere i servizi sanitari di cui si è avuto bisogno durante la pandemia (val. %)

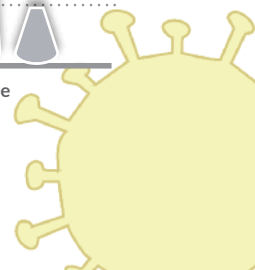
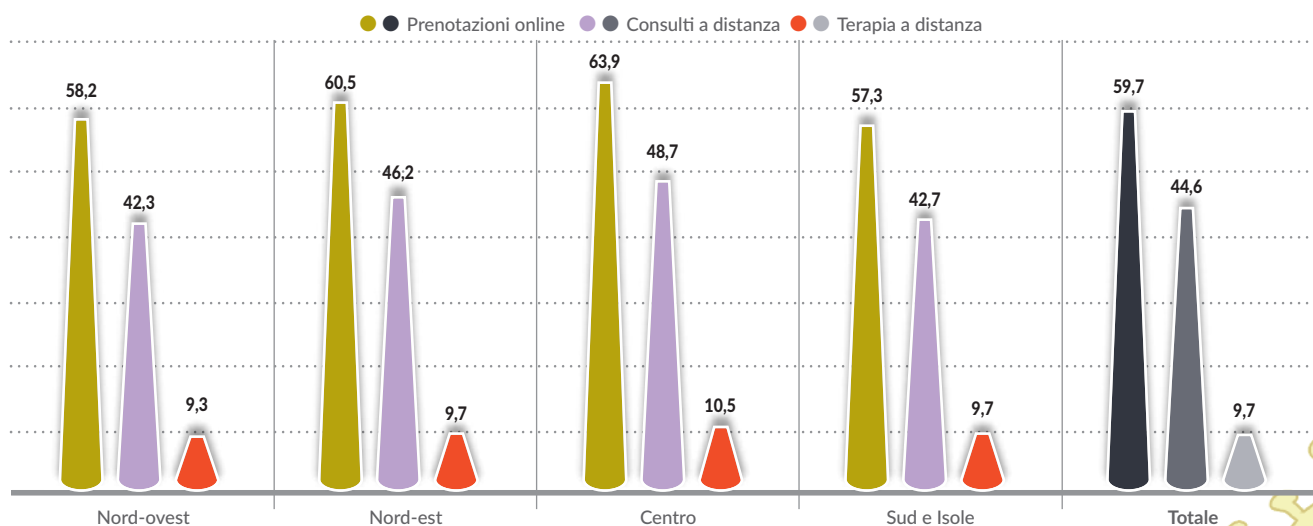


Circa il 12% ha deciso autonomamente di non ricevere tutte le cure per ridurre il rischio di contagiarsi, mentre il 6% circa indica di non aver ricevuto cure che già prima della pandemia non riceveva a sufficienza (anche in questo caso il dato aumenta sensibilmente tra i più gravi).

Tra gli strumenti messi in campo dal sistema delle cure per compensare le discontinuità causate dalla pandemia, o quanto meno mitigarne gli effetti, il 22,3% del campione ha indicato di aver potuto ricevere almeno parte delle cure sanitarie di cui aveva bisogno grazie a servizi di telemedicina offerti dal Centro o dal neurologo (consulti telefonici o visite

online). Si ferma invece al 6% circa la quota di quanti hanno indicato di aver ricevuto cure a domicilio dal medico di famiglia, o da servizi quali USCA e/o infermieri di famiglia, che aumenta però in modo vistoso in funzione del livello di disabilità, e raggiunge il 24,8% (a fronte di dati pari o inferiori al 5% tra i rispondenti con disabilità minima o lieve) tra chi è grave, a dimostrazione della capacità di intercettare la porzione più vulnerabile della popolazione con SM. I rispondenti che hanno avuto bisogno di cure sanitarie hanno indicato l'uso delle tecnologie in particolare in riferimento alla prenotazione online dei servizi, cui ha avuto accesso il 60%, senza differenze sensibili tra le varie aree del Paese (fig. 23). Si tratta di un dato interessante, in considerazione delle difficoltà che storicamente incontrano i servizi sanitari, e la PA in generale, a dotarsi di canali di accesso innovativi specie nelle zone più depresse dal punto di vista economico, e che suggerisce che la pandemia abbia (almeno sotto questo profilo) stimolato una riduzione di questo tipo di gap. Un'interpretazione ulteriormente avvalorata dal dato relativo a quanti hanno ricevuto consulti a distanza (al telefono, in videochiamata o in chat) da operatori del sistema pubblico, pari al 44,6% complessivamente; anche in questo caso con minime variazioni a livello territoriale. Rimane più basso, e vicino al 10%, il dato di chi ha indicato di aver ricevuto terapia a distanza (come supporto psicologico o teleriabilitazione), ma anche in questo caso senza differenze territoriali di rilievo, suggerendo che la capacità di approntare risposte di questo tipo da parte del sistema delle cure risenta poco delle difficoltà storiche del sistema di offerta.

Fig. 23 - Accesso ai servizi di telemedicina. Per area geografica (val. %)



Il supporto psicologico

La pandemia ha modificato in modo profondo la quotidianità delle persone, soprattutto per quanto riguarda la partecipazione sociale, con effetti spesso negativi sul benessere psicologico. Questo è accaduto anche per le persone con SM (ref), la cui condizione in molti casi limita già di per sé le interazioni sociali oltre ai progetti di vita, al punto che il supporto psicologico rappresenta un aspetto importante della presa in carico. Ad averne avuto bisogno durante l'anno della pandemia è stato il 27,3% del campione, senza variazioni apprezzabili in base al livello di disabilità (tab. 13).

Tra questi, la metà quasi esatta non lo ha ricevuto (fig. 24) a causa dell'interruzione dei servizi, perché non lo riceveva neanche prima, o per ridurre il rischio di contagio, ma è anche significativa la quota di quanti hanno indicato di averlo potuto ricevere almeno in parte a distanza. In particolare, il 12%

del campione ha ricevuto supporto psicologico a distanza dal privato, e quote analoghe e pari al 9% circa hanno indicato di averlo ricevuto dal soggetto pubblico o da AISM.

La risposta della rete dei servizi

Realizzare una presa in carico centrata sulla persona, continua e uniforme è uno degli obiettivi chiave delle innovazioni che mirano a integrare le cure per le patologie croniche, inclusa la SM. Si tratta chiaramente di un obiettivo ambizioso e complesso da misurare, tuttavia un'indicazione di massima su questo aspetto viene offerta dalle risposte fornite dalle persone con SM laddove debbano rispiegare la propria situazione ogni volta che interagiscono con gli operatori, oppure abbiano la sensazione che questi siano in possesso di informazioni aggiornate (fig. 25).

Tab. 13 - Il bisogno di supporto psicologico durante la pandemia e averlo ricevuto (val%)

	Minima	Lieve	Moderata	Grave	Totale
Hanno avuto bisogno di supporto psicologico durante la pandemia	25,8	32,0	26,1	26,4	27,3
Non ha ricevuto il supporto psicologico di cui aveva bisogno, e che normalmente avrebbe ricevuto	6,7	12,2	10,8	11,2	8,9
Non ha ricevuto il supporto psicologico di cui aveva bisogno, perché già prima della pandemia non ne riceveva a sufficienza	6,0	11,0	8,6	12,0	8,0
Ha deciso lei di non ricevere o ridurre il supporto psicologico per non esporsi al rischio di contagio	5,6	7,4	6,0	3,2	5,9
Ha ricevuto almeno in parte il supporto psicologico di cui aveva bisogno grazie a servizi a distanza (consulto/supporto per telefono/videochiamata etc.) offerti dal soggetto pubblico (Centro SM, ASL, distretto, etc.)	7,2	11,5	9,7	10,4	8,8
Ha ricevuto almeno in parte il supporto psicologico di cui aveva bisogno grazie a servizi a distanza (consulto/supporto per telefono/videochiamata etc.) offerti da soggetti privati	12,9	13,6	8,2	8,0	12,0
Ha ricevuto almeno in parte il supporto psicologico di cui aveva bisogno grazie a servizi a distanza (consulto/supporto per telefono/videochiamata etc.) offerti da AISM	7,4	9,5	10,1	9,6	8,5
Non hanno avuto bisogno di supporto psicologico durante la pandemia	74,2	68,0	73,9	73,6	72,7
Totale	100	100	100	100	100

Fig. 24 - Ricevere il supporto psicologico di cui si è avuto bisogno durante la pandemia (val. %)

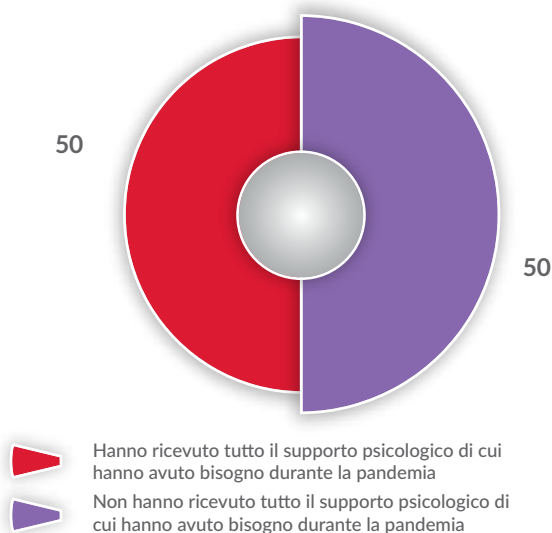
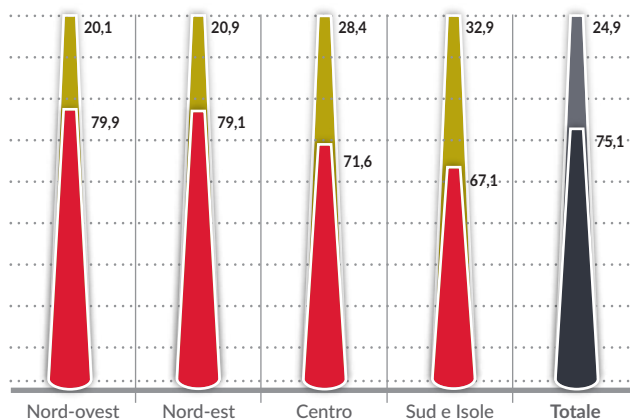


Fig. 25 - Integrazione delle informazioni. Per area geografica (val. %)



- Ha avuto la sensazione che gli operatori che le hanno fornito servizi per la SM avessero informazioni aggiornate sulla sua situazione
- Ha dovuto ripetere e rispiegare la sua situazione e gli sviluppi recenti a tutti gli operatori da cui ha ricevuto servizi per la SM

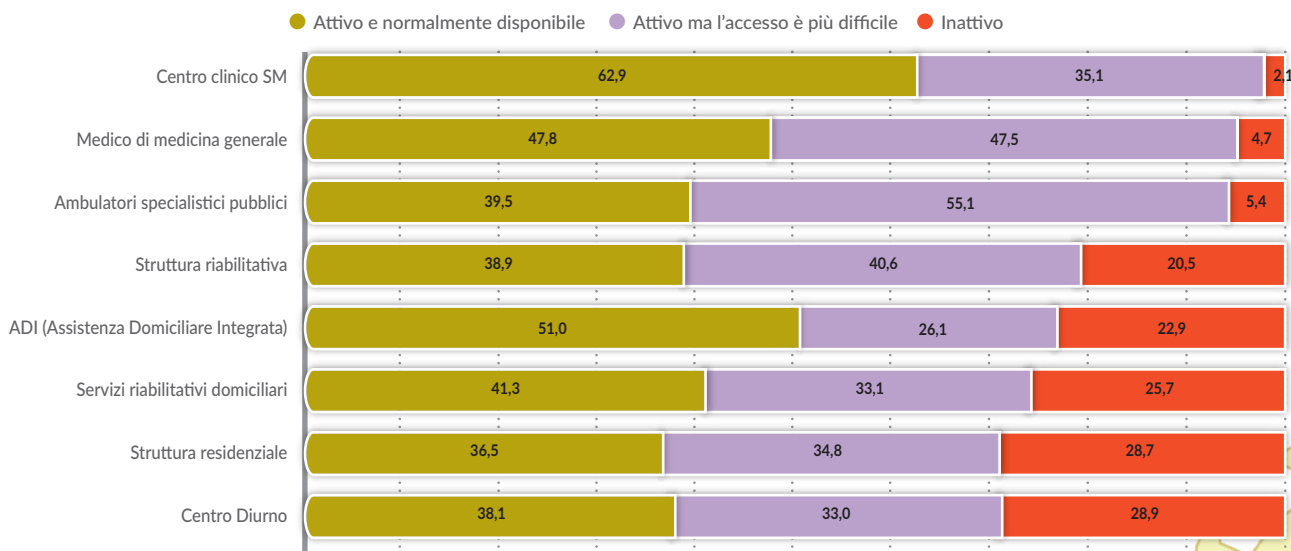
Circa 3 persone con SM su 4 hanno indicato che quando si sono rivolte nell'ultimo anno alla rete dei servizi per ricevere cure durante la pandemia hanno avuto la sensazione che gli operatori avessero accesso a informazioni aggiornate sulla loro situazione. Si tratta di un dato che suggerisce che esista qualche livello di integrazione dei dati, per cui le persone con SM sono note ai servizi cui si rivolgono, e che questi possono accedere a informazioni cliniche che li riguardano. D'altra parte, che in 1 caso su 4 le persone con SM, ovvero con una patologia cronica che richiede un rapporto continuativo con i servizi, si siano trovate a dover rispiegare ogni volta la propria situazione segnala che questo tipo di integrazione non è sempre e ovunque disponibile. In questo caso sono i rispondenti residenti al Sud e Isole a segnalare in quote più alte questo tipo di criticità, ed è interessante confrontare questo dato con il precedente. Infatti, prenotare servizi online e ricevere consulti a distanza non emerge come più problematico in queste aree rispetto al resto del Paese, ma va considerato che si tratta di servizi "isolati" che non richiedono l'esistenza di una rete strutturata, a differenza della condivisione dei dati clinici che è invece essenziale per assicurare questo tipo di continuità.

A un anno dall'inizio dell'emergenza, le differenze nel sistema di offerta emergono in modo vistoso rispetto al livello di accessibilità dei diversi soggetti della rete della presa in carico a causa della pandemia. L'unico servizio che viene indicato come normalmente attivo dalla maggioranza dei rispondenti

(62,9% a livello nazionale) è infatti il Centro clinico per la SM, rispetto al quale il 35,1% ha indicato che pur essendo attivo è più difficile accedervi, mentre si ferma al 2,1% la quota di indicazioni che lo descrivono come inattivo. Dati simili si rilevano per gli altri soggetti prettamente "sanitari" della rete, quali i medici di medicina generale e gli ambulatori specialistici pubblici, per quanto le risposte "normalmente attivi" scendano sotto la soglia del 50%. 1 rispondente su 5 definisce inattive le strutture riabilitative, e similmente si rilevano quote più alte in questo senso a proposito dell'ADI, della riabilitazione domiciliare, delle strutture sociosanitarie residenziali e semi-residenziali (Centri diurni). (fig. 26)

Sono dati particolarmente interessanti, laddove riflettono in modo drammaticamente puntuale le differenze nella strutturazione e la capacità complessiva del sistema di offerta. A un anno dall'inizio dell'emergenza ADI, servizi riabilitativi domiciliari e centri diurni (e in parte anche le strutture residenziali) devono con ogni probabilità i persistenti problemi di accessibilità al loro essere "anelli deboli" della rete più che a impatti diretti particolarmente gravi della pandemia, che ha certamente sottratto personale e risorse anzitutto ai servizi sanitari. Come si vedrà nei capitoli seguenti, infatti, le difficoltà poste dalle chiusure forzate nella prima fase, e poi dalle limitazioni agli spostamenti, dal distanziamento e dalla disponibilità di DPI, hanno rallentato in modo significativo servizi che spesso già soffrivano di problemi organizzativi e di capacità complessiva.

Fig. 26 - Accessibilità dei servizi sanitari e sociosanitari a un anno dall'inizio della pandemia (val. %)



Si tratta di un'interpretazione che risulta coerente con la lettura del dato a partire dall'area geografica di residenza dei rispondenti, che evidenzia (con la parziale eccezione delle strutture riabilitative) come le aree del Paese caratterizzate storicamente da sistemi di offerta più deboli siano anche quelle in cui i rispondenti indicano in quote più basse che i servizi sono normalmente accessibili (fig. 27).

Nel suo travolgere la rete dei servizi, la pandemia ha però anche stimolato l'accelerazione di alcune trasformazioni, a partire dal modo in cui le persone possono accedervi. È questa un'opinione condivisa da gran parte delle persone con SM che hanno partecipato alla rilevazione: l'81,8% ha infatti indicato di

considerare, alla luce della propria esperienza, la digitalizzazione di alcuni servizi della PA (come la ricetta dematerializzata o le prenotazioni online) come una conseguenza positiva dell'emergenza (fig. 28).

Il rafforzamento dei servizi di assistenza domiciliare e le visite e i consulti medici a distanza vengono indicati in questo senso da quote minoritarie del campione, ma comunque piuttosto alte e comprese tra il 30% e il 40% circa. Anche in questo caso, seppure in modo meno vistoso rispetto a quanto rilevato a proposito della ripresa dei servizi, si osserva come i rispondenti del Sud e Isole indichino tutte e tre le innovazioni investigate in quote leggermente più basse rispetto al resto del campione.

Fig. 27 - Servizi attivi e normalmente accessibili. Per area geografica (val.%)

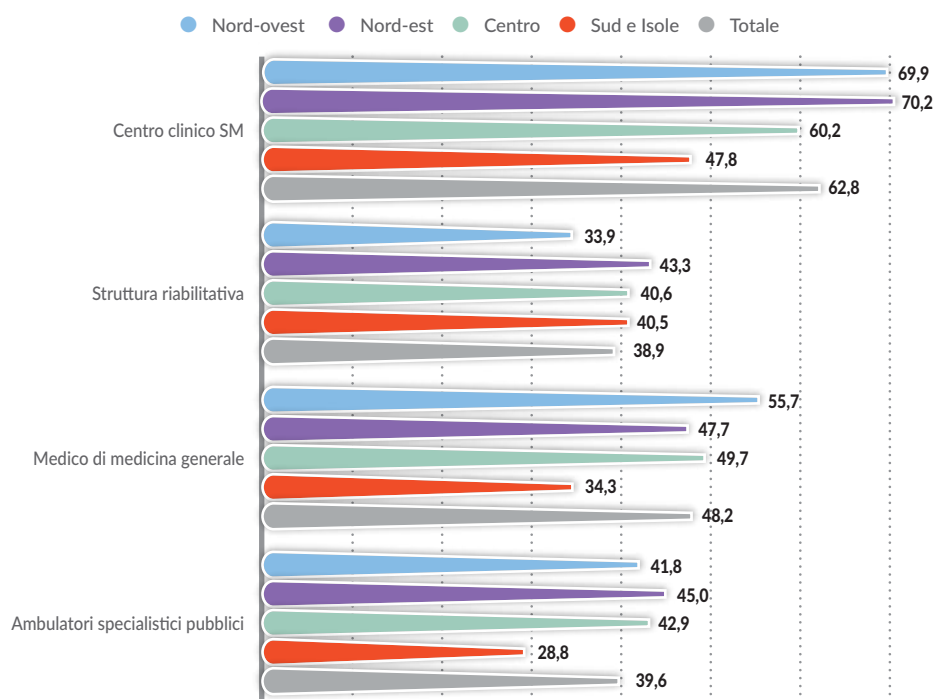
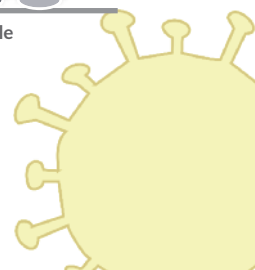
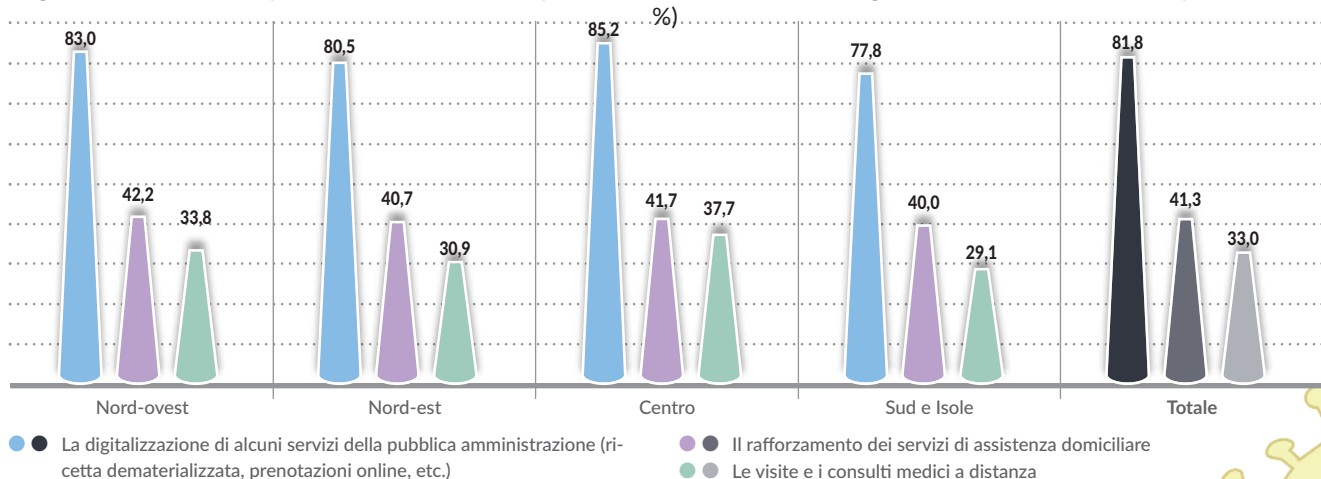


Fig. 28 - Trasformazioni portate o accelerate dalla pandemia in ambito sanitario e giudicate molto o abbastanza positive (val.%)



PROBLEMATICHE APERTE E SFIDE PER IL FUTURO

LA RETE DEI CENTRI E LA PRESA IN CARICO

La pandemia ha investito un sistema di cure per le persone con SM che già presentava diverse criticità, e nel quale i margini e le direzioni di miglioramento erano stati ripetutamente evidenziati da AISM nel recente passato (ref a i Barometri passati). Nello stesso tempo, ha posto sfide assolutamente inedite, che hanno reso urgenti alcune modifiche. In particolare:

1. per tracciare i contatti delle persone positive al virus, e quindi prevenire e contenere l'esplosione di focolai in comunità, il sistema sanitario ha avuto bisogno di sistemi informativi efficienti, capaci di raccogliere e trasmettere e ricevere dati di sorveglianza tra i vari livelli dell'assistenza a livello regionale e aziendale;
2. per rispondere all'enorme afflusso di pazienti in condizioni gravi negli ospedali, il sistema ha dovuto riconvertire la propria offerta e ricollocare la propria capacità assistenziale verso reparti dedicati e terapie intensive. Questo ha inevitabilmente penalizzato la capacità del sistema, e in particolare degli ospedali, di continuare a trattare tutte le altre patologie. Ne hanno risentito soprattutto il monitoraggio e la terapia elettiva delle persone colpite da patologie croniche, laddove il sistema ha necessariamente riservato la propria capacità residua al trattamento delle emergenze non-Covid;
3. per ridurre il rischio che il virus si diffondesse attraverso gli ospedali (come era accaduto all'inizio dell'emergenza) il sistema sanitario ha dovuto stabilire protocolli di sicurezza che, introducendo il distanziamento, hanno necessariamente ridotto la capacità di trattare i pazienti nelle strutture. Sia quindi per seguire i pazienti colpiti da Covid-19 in forma non grave il più possibile fuori dall'ospedale, ma soprattutto per assicurare continuità operativa ai pazienti cronici per i quali le cure sono diventate improvvisamente meno accessibili (e in alcuni casi completamente inaccessibili), è stato necessario mettere a punto protocolli e soprattutto creare la capacità di offrire assistenza a domicilio e a distanza.

Queste sfide hanno evidentemente stimolato un'accelerazione dell'innovazione del sistema sanitario, in particolare le cure digitali, quindi lo sviluppo di sistemi informativi efficienti, interoperabili e capillari, l'integrazione ospedale-territorio, ovvero la continuità delle cure attraverso i diversi setting, fino alle cure domiciliari e la telemedicina. Si tratta di aspetti

che nella prospettiva di realizzare una rete di presa in carico centrata sulle persone e capace di seguirle con un approccio multidimensionale e multiprofessionale rappresentano evidentemente dei facilitatori, e in questo senso la pandemia, accelerandone l'adozione, ha certamente generato un'opportunità per innovare i modelli di cura e assistenza.

Nello stesso tempo, non è sufficiente lo sviluppo e la diffusione delle tecnologie per assicurare la trasformazione dei modelli di presa in carico, e anzi il loro utilizzo può essere addirittura controproducente, laddove la modalità a distanza sostituisca anziché integrare i servizi in presenza, abbassandone la qualità complessiva. A questo si aggiungono le disuguaglianze storiche nella dotazione dei sistemi di offerta sul territorio, che non possono essere compensate solo dall'adozione delle tecnologie.

Le sfide che la rete della SM si troverà quindi ad affrontare nel prossimo futuro dovranno tenere conto:

- della necessità di rafforzare e formalizzare la rete dei Centri clinici, per promuoverne e facilitarne il ruolo di pilastro fondamentale per la diagnosi e la cura della sclerosi multipla in modo omogeneo sul territorio nazionale;
- della necessità di sviluppare ulteriormente la continuità tra i soggetti che fanno parte della rete della presa in carico, per assicurare cure centrate sulle persone e capaci di rispondere ai bisogni in continua evoluzione delle persone con SM, e quindi realizzando concretamente l'ambizione dei PDTA. Questo richiede un'integrazione sia in senso "verticale", dunque tra i diversi soggetti e livelli del sistema sanitario (cure primarie, Centro clinico, cure intermedie e cure territoriali) che orizzontale, dunque capace di travalicare i confini tra assistenza sanitaria e sociale;
- della necessità di integrare pienamente nel sistema di welfare i servizi di prossimità e di sostegno personale realizzati da enti del terzo settore e associazioni di pazienti e persone con disabilità come AISM;
- delle opportunità offerte dall'accelerazione impressa dalla pandemia alla diffusione e alla adozione delle nuove tecnologie in ambito sanitario, in particolare dalla digitalizzazione delle cure come strumento per facilitare la condivisione di dati e informazioni tra i diversi soggetti della rete, e della telemedicina per supportare le cure domiciliari e il monitoraggio.

L'ACCESSO AI FARMACI

La terapia farmacologica è essenziale per le persone con sclerosi multipla. Benché non esistano ancora terapie definitive, cioè che eliminino completamente la malattia, negli ultimi 20 anni sono aumentati i trattamenti farmacologici capaci di ridurre l'incidenza e la gravità delle ricadute, di rallentare e bloccare la progressione della disabilità. A questi trattamenti modificanti il decorso (DMT) si aggiungono le terapie somministrate all'insorgere di una ricaduta per limitarne gli effetti, e le terapie sintomatiche, necessarie per gestire le conseguenze della progressione della malattia sulla qualità della vita delle persone con SM.

Le terapie disponibili possono quindi 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;
- **terapie a lungo termine:** esistono numerosi farmaci, immunomodulanti, immunosoppressori, anticorpi monoclonali che servono a modificare l'andamento temporale della malattia, riducendo la frequenza degli attacchi e l'accumulo di disabilità col tempo. La loro azione protettiva produrrà i suoi effetti nei mesi o negli anni successivi all'inizio del trattamento;
- **trattamenti sintomatici:** in questa categoria rientrano sia le terapie farmacologiche sia l'insieme di trattamenti fisici e riabilitativi messi in atto per gestire i sintomi della SM in un'ottica di approccio interdisciplinare. Le terapie sintomatiche intervengono sui sintomi ma non sui meccanismi alla base della sclerosi multipla che provocano il danno al sistema nervoso centrale: non modificano quindi l'evoluzione della SM, ma sono estremamente importanti nel migliorare la qualità di vita.

LE TERAPIE FARMACOLOGICHE PER LA SM

Terapie a lungo termine

Tra il 2015 e il 2020 abbiamo assistito a vari importanti cambiamenti nel mondo dei trattamenti della SM, tra cui l'approvazione di nuovi farmaci, come per esempio i primi farmaci per le forme progressive attive, la comparsa sul mercato farmaceutico dei biosimilari, e alcuni importanti cambiamenti nel modo in cui le persone con SM possono ricevere i farmaci.

Nel 2018 infatti l'Agenzia Italiana del Farmaco ha pubblicato una revisione della Nota 65 che modifica le modalità di prescrizione, dispensazione e rimborsabilità di alcuni farmaci impiegati nel trattamento della SM⁴. In particolare, diversi farmaci (teriflunomide, peginterferone beta-1a, interferone beta-1b, interferone beta-1a, glatiramer acetato e dimetilfumarato) sono stati inclusi nel PHT "Prontuario della distribuzione diretta, per la presa in carico e la continuità assistenziale Ospedale-Territorio".

È una modifica importante in termini di accessibilità delle cure, perché consente alle persone con SM di ritirare i farmaci loro prescritti in una farmacia sul territorio, anziché doversi recare al Centro SM non solo per la prescrizione ma anche per il ritiro delle medicine.

Seppure con tempi diversi, molte Regioni si sono adeguate a questa indicazione, ma alcune sono rimaste ancorate alle modalità precedenti. Questo significa che ancora oggi assistiamo a difformità regionali inaccettabili, e che si ripercuotono direttamente sulla vita delle persone. Sono situazioni critiche che l'Associazione si è impegnata in questi anni a monitorare con continuità e la cui risoluzione costituisce una priorità nell'ambito dell'accessibilità delle terapie.

Un altro elemento di rilievo che è intervenuto in questi anni è costituito dall'ingresso dei farmaci biosimilari nel mondo della SM a partire dal 2018. I *position paper* emanati in tema di farmaci biosimilari da AIFA, infatti, hanno inquadrato l'interesse per i farmaci biosimilari nell'ottica di riduzione della spesa per il farmaco. Ancora oggi questo è un argomento complesso e articolato che vede concorrere da un lato l'esigenza di una riduzione

⁴ determina 354/2018 del 2.03.2018,

dei costi dei farmaci (una volta non più coperti da brevetti) a garanzia di una maggiore sostenibilità del sistema; dall'altro il principio di continuità terapeutica per i pazienti già in trattamento, laddove lo specialista di riferimento ritenga necessario mantenere il trattamento con il farmaco "originator".

In generale i dati Osmed riferiti al 2019 riportano che i farmaci a brevetto scaduto hanno costituito il 67,3% della spesa e l'83,7% dei consumi in regime di assistenza convenzionata. I farmaci equivalenti hanno rappresentato il 20,3% della spesa e il 30,6% dei consumi, confermando il trend di crescita già evidenziato nel 2018.

Per quanto riguarda i farmaci biosimilari impiegati nella SM la questione rimane del tutto aperta, perché nei prossimi anni alcuni farmaci della SM vedranno scadere il loro brevetto e pertanto si profila la possibilità che nuovi biosimilari possano fare ingresso nel panorama terapeutico della SM. La pandemia non ha spostato l'attenzione dell'Associazione da tale questione, che ritiene estremamente attuale soprattutto perché si inserisce in altre problematiche quali la gestione della spesa farmaceutica e la continuità terapeutica.

Che cosa è un medicinale biosimilare?

Un medicinale biosimilare è un medicinale altamente simile a un altro medicinale biologico già commercializzato nell'UE (il cosiddetto "medicinale di riferimento"). Le aziende possono commercializzare medicinali biosimilari autorizzati una volta concluso il periodo di protezione commerciale del medicinale di riferimento (dopo 10 anni). A causa della variabilità naturale della fonte biologica e dell'unicità del processo produttivo utilizzato da ciascun produttore è possibile che vi siano lievi differenze tra il medicinale biosimilare e il medicinale di riferimento. Durante la produzione sono sempre applicati controlli rigorosi per garantire che queste minime differenze non compromettano il meccanismo d'azione del medicinale o la sua sicurezza. Pertanto, queste differenze non sono clinicamente significative in termini di sicurezza o efficacia. 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. Di conseguenza, per l'approvazione regolatoria dei medicinali biosimilari è necessario un maggior numero di studi rispetto ai medicinali generici, al fine di garantire che differenze minime non compromettano la sicurezza o l'efficacia.

https://www.ema.europa.eu/en/documents/leaflet/biosimilars-eu-information-guide-healthcare-professionals_it.pdf

Rapporto OsMED

Il Rapporto Nazionale sull'Uso dei Farmaci in Italia fornisce, dal 2001, una descrizione analitica ed esaustiva dell'assistenza farmaceutica nel nostro Paese. La pubblicazione costituisce un'opportunità importante di confronto e di valutazione delle politiche farmaceutiche implementate e nel contempo uno strumento per l'identificazione dei futuri ambiti di intervento. Per la prima volta il rapporto OsMED per l'anno 2019 ha dedicato un intero capitolo ai farmaci per la SM, andando ad analizzare quelli che sono i dati più interessanti. In particolare negli ultimi sei anni la prescrizione di farmaci per la sclerosi multipla è aumentata a livello quantitativo, passando da 2,2 Defined Daily Dose (DDD) nel 2014 a 2,7 DDD nel 2019 (+26%); questo andamento è stato determinato principalmente dall'uso degli immunosoppressori e, tra questi, del metotrexato che da solo rappresenta oltre la metà del consumo dell'intera categoria (da 0,8 DDD nel 2014 a 1,3 DDD nel 2019). Mentre negli ultimi tre anni il costo medio per giornata di terapia è rimasto abbastanza stabile, attestandosi nel 2019 a 11,3 euro. Per quanto riguarda i singoli trattamenti per la SM, la molecola che ha avuto la

spesa più elevata rispetto all'anno precedente con un +3,2% è stato il fingolimod, con 2,35 euro pro capite, seguito dal dimetilfumarato (2,22 euro; +14%) e dal natalizumab (1,54 euro; +3,9%), mentre la spesa per gli interferoni si riduce del 12,5% e, tra questi, l'interferone beta 1a (-14,4%) e il peginterferone beta-1 (-4,6%).

Da notare anche il decremento di spesa (-38,4%) del glatiramer acetato, farmaco con brevetto scaduto e per il quale esiste un biosimilare.

Da segnalare anche che tra i 30 principi attivi appartenenti alla categoria dei "farmaci neoplastici e immunomodulatori" con maggiore variazione di spesa nel 2019 troviamo l'ocrelizumab, approvato nel 2018. Esaminando invece i dati sul consumo dei farmaci, si può notare dalla distribuzione regionale che questi confermano in qualche modo i dati epidemiologici sulla prevalenza della SM nelle regioni italiane: si rileva infatti che in Sardegna c'è il maggior utilizzo di farmaci per la SM. Nel dettaglio nel 2019 ogni 1.000 abitanti ab die sono state prescritte 4,8 DDD; il costo medio per giornata di terapia va da un minimo di 8,3 euro della PA di Trento ai 15,8 euro del Molise (tab. 14).

Tab. 14 - Farmaci per la sclerosi multipla, prescrizione per categoria terapeutica e per sostanza nel 2019

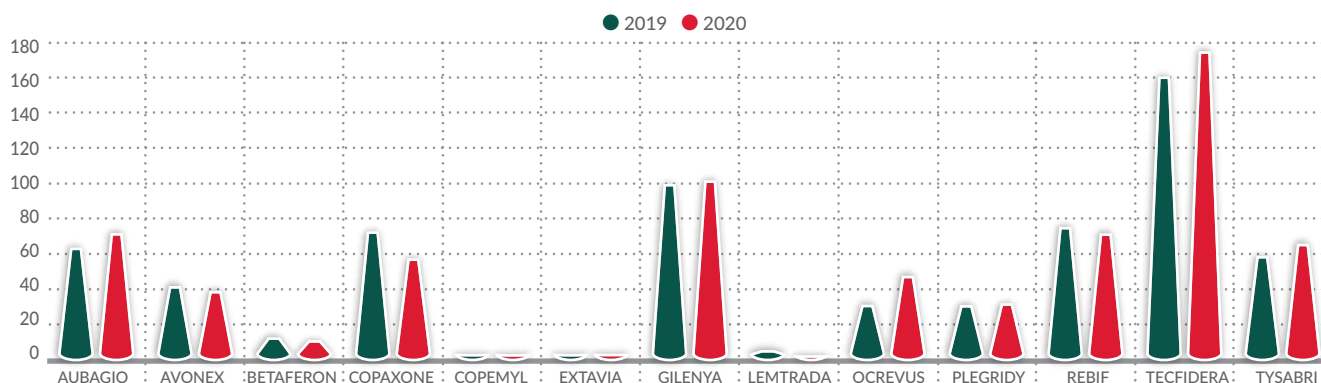
Sottogruppi e sostanze	Spesa pro capite	Δ% 19-18	DDD/1000 ab die	Δ% 19-18	Costo Medio DDD	Δ% 19-18
Immunosoppressori	2,98	11,4	1,9	4,2	4,36	6,9
Anticorpi monoclonali	2,54	38,4	0,1	63,0	57,75	-15,1
Fingolimod	2,35	3,2	0,1	3,2	54,80	0,0
Interferoni	1,91	-12,5	0,4	-9,2	12,31	-3,7
Teriflunomide	0,81	15,2	0,1	15,8	27,18	-0,5
Glatiramer	0,58	-38,4	0,1	1,2	15,97	-39,2
Farmaci per la sclerosi multipla	11,17	5,2	2,7	3,6	11,27	1,5
Fingolimod	2,35	3,2	0,1	3,2	54,80	0,0
Dimetilfumarato	2,22	14,0	0,2	15,2	33,13	-1,1
Natalizumab	1,54	3,9	0,1	3,8	56,94	0,1
Interferone beta 1a	1,42	-14,4	0,4	-9,5	10,61	-5,5
Ocrelizumab	0,84	>100	0,0	>100	49,80	-2,4
Teriflunomide	0,81	15,2	0,1	15,8	27,18	-0,5
Metotrexato	0,66	6,0	1,3	5,0	1,34	0,9
Glatiramer	0,58	-38,4	0,1	1,2	15,97	-39,2
Peginterferone beta-1	0,40	-4,6	0,0	-4,7	29,77	0,1
Alemtuzumab	0,16	-49,1	0,0	-47,3	>100	-3,4

Quote di mercato e valore nei farmaci per la SM: i dati 2019-2020 (IQVIA)

Confrontando i dati del 2018 pubblicati sul Barometro della SM 2019 con i dati riferiti alle due annate 2019 e 2020, forniti da IQVIA, si evidenzia un tendenza alla flessione dei farmaci di prima linea iniettivi, mentre le terapie orali di prima linea mantengono una tendenza alla crescita in termini di unità vendute. Per quanto riguarda i farmaci di seconda linea, si osserva un trend in crescita per quasi tutti i farmaci, tranne per alemtuzumab. Infatti per questo trattamento si osserva una flessione più marcata nel 2020, che potrebbe essere in qualche modo correlata alla decisione del Comitato per la Sicurezza dei medicinali dell'EMA (PRAC) che, a fine ottobre 2019, ha raccomandato restrizioni all'uso di Lemtrada (alemtuzumab) per il trattamento di pazienti con sclerosi multipla recidivante remittente. I dati OSMED forniranno evidenza delle variabilità regionali in merito ai consumi farmaceutici (fig. 29).

Una ristretta indagine condotta da AISM nel 2020 ha comunque evidenziato come sull'argomento rimanga ancora molto lavoro da fare: la conoscenza della farmacovigilanza è scarsa anche tra le persone con SM. Circa il 60% degli intervistati ha dichiarato di avere "poca o nessuna conoscenza" sulla farmacovigilanza e addirittura il 49% dichiara di non aver mai ricevuto informazioni in merito. Circa il 70% di coloro che hanno risposto all'indagine ha sperimentato però almeno una volta effetti indesiderati, nella maggior parte dei casi segnalandoli al medico specialista; il 15% circa non li ha mai segnalati, perché si trattava di effetti definiti comuni nel foglietto illustrativo, oppure di sintomi facilmente gestibili dalla persona stessa senza che fosse necessario richiedere una consulenza medica. La percentuale di persone a conoscenza della possibilità di segnalare effetti indesiderati dal farmaco direttamente sul sito AIFA era bassa

Fig. 29 - Dettaglio del mercato della SM in unità equivalenti (per 1.000)



Farmacovigilanza

La sicurezza dei farmaci è un tema fondamentale per chi è colpito da malattie croniche e, come nel caso delle persone con SM, deve assumere farmaci con regolarità per salvaguardare la propria qualità di vita. È un tema sul quale, grazie anche al mondo delle associazioni dei pazienti, si è assistito negli ultimi anni a una crescente attenzione da parte delle Istituzioni nazionali e sovranazionali. Negli ultimi anni sia l'Agencia Europea del Farmaco che l'AIFA hanno reso disponibile a tutti i cittadini un sito web che raccoglie le segnalazioni di sospetti effetti indesiderati. La segnalazione degli effetti indesiderati viene abitualmente effettuata dagli operatori sanitari: la possibilità che ora anche le persone possano farlo direttamente rappresenta un importante progresso in termini di partecipazione e di consapevolezza dei pazienti.

(12,7%) e il restante 87,3% ha dichiarato di non aver mai ricevuto informazioni sulla possibilità di segnalazione. Oltre a mettere in luce la scarsa conoscenza dei meccanismi di segnalazione degli effetti indesiderati da parte delle persone con SM, l'indagine ha evidenziato che il 68% dei partecipanti vorrebbe ricevere informazioni sulla farmacovigilanza da parte dell'associazione pazienti di riferimento, attraverso materiali di vario tipo. Questi risultati rafforzano ulteriormente la volontà di AISM di supportare e facilitare il coinvolgimento delle persone con SM in questo processo, promuovendo attività per diffondere consapevolezza e mettendo in atto quelli che sono due diritti imprescindibili della Carta dei Diritti di AISM e cioè il diritto alla salute, e il diritto alla partecipazione attiva.

Trattamenti sintomatici

La sclerosi multipla produce sintomi diversi per gravità e sede colpita, sintomi che possono presentarsi singolarmente o in associazione, portando alla comparsa di quadri clinici anche complessi, con impatti estremamente variabili sulle attività svolte dalla persona e sulla qualità di vita. Molti di questi sintomi vengono gestiti attraverso l'utilizzo di trattamenti farmacologici sintomatici, cui possono venire affiancati altri trattamenti non farmacologici (riabilitazione, terapie psicologiche, ecc). Nella maggior parte dei casi i sintomatici – alcuni dei quali sono elencati nella tabella 15 (a pagina successiva) con elenco dei principi attivi impiegati - non solo trovano un utilizzo giornaliero, ma prevedono tempi di assunzione lunghi, in alcuni casi anche cronici, facendo così aumentare in maniera importante il carico economico.

Inoltre, soprattutto per le persone con SM nelle fasi avanzate della malattia i trattamenti sintomatici rappresentano l'unica modalità di gestire la malattia. Spesso le persone si trovano a dover gestire più sintomi in contemporanea, dovendo così assumere nell'arco della loro giornata diversi farmaci, con il risultato di vedere aumentata la spesa complessiva giornaliera. Va infine considerato l'utilizzo concomitante di farmaci per altre patologie croniche, che possono presentarsi in comorbidità con la SM, come per esempio ipertensione arteriosa, problemi cardiovascolari, ecc.

La spesa per i farmaci sintomatici è uno dei problemi più gravi che le persone con SM e le loro famiglie si trovano ad affrontare, e un fattore di iniquità nell'accesso alle cure. Secondo l'indagine AISM-CENSIS 2017 il 58% del campione dichiara di avere ottenuto prescrizione o somministrazione di farmaci sintomatici - il 30% nell'ultimo anno -, e un terzo di queste persone deve pagarli di tasca propria. Questo incide in misura rilevante sul budget familiare nel 31% dei casi. La quota delle persone con sclerosi multipla che non riceve gratuitamente i farmaci sintomatici di cui fa uso, pari al 38%, sale al 43% nel caso di persone con disabilità pari o superiore a 7 EDSS (Expanded Disability Status Scale, Scala di Invalidità Espansa): per il 41% di loro il costo dei farmaci sintomatici ha un grosso impatto sul budget familiare.

Il costo medio a carico delle persone con SM che utilizzano farmaci sintomatici, come già riportato nel Barometro 2017, varia da un minimo di 1.325

euro per anno sino ad arrivare a 6.500 euro annui. Questo succede perché, ancora oggi, non tutti i farmaci utilizzati per il trattamento dei sintomi collegati alla SM sono rimborsati dal SSN (fascia A), con la conseguenza che, in assenza di una revisione del prontuario e di delibere extra LEA (Livelli Essenziali di Assistenza) su scala regionale, molte persone con SM e loro familiari si trovano a dover affrontare la spesa di tasca propria, anche per i farmaci di maggior costo, a volte cercandone la disponibilità attraverso forniture dall'estero. Nel 2019 AIFA ha deliberato una modifica e aggiornamento della Nota 87 con l'inserimento di due farmaci, la solifenacina e la tolterodina per il trattamento dell'incontinenza urinaria da urgenza, facendo chiaro riferimento ad alcune patologie compresa la SM, quindi venendo incontro a una piccola parte delle esigenze delle persone con SM. Questo dimostra come le note AIFA possano costituire uno strumento per garantire l'accessibilità ad alcuni farmaci per le persone con SM. AISM, tra le varie attività condotte in questi 5 anni, per veder riconosciuta la gratuità di alcuni farmaci sintomatici, ha svolto periodici incontri con AIFA, inviato report periodici e dossier contenenti specifiche istanze e ha anche richiesto l'inserimento di alcuni farmaci sintomatici all'interno dei LEA, per poterli rendere gratuiti per le persone con SM.

L'accesso ai farmaci sintomatici costituisce un aspetto cruciale per un adeguato livello di vita delle persone con SM: alcuni disturbi, come ad esempio i disturbi sfinterici e la fatica, incidono molto negativamente sulla qualità di vita delle persone, ostacolando lo svolgimento di attività lavorative, e addirittura le relazioni sociali. Questi disturbi possono essere gestiti con farmaci sintomatici, ma il loro costo ne limita l'accesso a chi non può pagarli, introducendo un elemento di grave iniquità non solo nell'accesso alle cure, ma soprattutto alla partecipazione sociale che possono facilitare. L'Associazione sta portando avanti l'obiettivo contenuto al punto 3 dell'Agenda della SM, e cioè ottenere la rimborsabilità del costo, da parte del SSN, dei farmaci sintomatici inclusi nel piano personalizzato di cura, e continuerà a farlo per garantire un accesso equo a tutte le persone con SM, per consentire loro di poter gestire al meglio la propria condizione di malattia, a prescindere dalla capacità economica (tab. 15 a pagina successiva).

Tab. 15 - I farmaci utilizzati per il controllo dei sintomi della SM

Sintomo	Principio attivo farmaco	Classi AIFA	Note
Disturbi umore	Alprazolam	C	
	Diazepam	C	
	Lorazepam	C	
	Citalopram	A	
	Fluoxetina	A	
	Paroxetina	A	
	Sertralina	A	
	Duloxetina	A	
	Bupropione	A	
Fatica	Amantadina	C	
	Modafinil	C	
	Fluoxetina	A	
	Fampridina	C	
Dolore neuropatico/disturbi sensibilità	Carbamazepina	A	
	Gabapentin	A	Nota 4
	Amitriptilina	A	
	Pregabalin	A e C	Nota 4
	Clonazepam	A	
	Fenitoina	A	
	Duloxetina	A	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 tropsio	C	
	Solifenacina	A e C	Nota 87
	Terazosina	A	
	Mirabegron	C	
	Alfuzosina	A	
	Tossina botulinica	H	
Disturbi intestinali	Bisacodil	C	
	Idrossido di Magnesio	C	
	Glicerina	C	
	Lattulosio	A	
	Semi di psillio	C	
Spasticità	Baclofene	A e C	
	Tizanidina	C	
	Diazepam	C	
	Clonazepam	A	
	Eperisone cloridrato	C	
	THC e CBD	H	
	Tossina botulinica	H	
Tremore posturale	Clonazepam	A	
	Gabapentin	A	
	Primidone	A	
	Diazepam	A	
Disturbi parossistici	Carbamazepina	A	
	Gabapentin	A	
	Topiramato	A	
	Clonazepam	A	
	Fenitoina	A	
	Lamotrigina	A	

Cannabinoidi

Nel lontano 2013 veniva autorizzato il Sativex®, preparato a base di Δ^9 -tetraidrocannabinolo (THC) e cannabidiolo (CBD), per il trattamento sintomatico della spasticità muscolare nella SM. Si tratta di un farmaco che ha rappresentato un importante passo avanti nella gestione di questo disturbo: tra il 2013 e il 2020, circa 9.500 pazienti sono stati avviati al trattamento, e più o meno nello stesso periodo oltre la metà, circa 5.900, hanno abbandonato la terapia. Il tasso di abbandono rimane alto anche considerando un intervallo temporale più ridotto: tra il 2019 e il 2020, infatti, per 790 pazienti avviati al trattamento 365 lo hanno abbandonato. Le storie e le segnalazioni giunte al Numero Verde AISM suggeriscono che molti pazienti interrompano la terapia poiché spesso abbandonati a se stessi a dover seguire un percorso il più delle volte tortuoso, nel quale anche il raggiungimento del punto di distribuzione è problematico. Il Sativex® non è utilizzabile per altri sintomi della SM, per i quali possono essere impiegati altri cannabinoidi, come il Bedrocan, il Bediol, la FM1 e FM2 (entrambe prodotte presso lo Stabilimento militare di Firenze), che hanno dimostrato nel corso di vari studi di avere grandi potenzialità farmacologiche e di essere efficaci nel trattamento di alcuni disturbi come quelli urinari o il dolore neuropatico.

Nel 2015 il decreto ministeriale in materia di cannabinoidi ha autorizzato e regolamentato l'utilizzo di farmaci a base di cannabis per alcune specifiche patologie, provvedendo a definire le indicazioni circa la produzione e l'impiego medico, mentre la rimborsabilità e l'eventuale allargamento ad altre patologie è stato delegato alle singole Regioni. Le Regioni - con tempistiche e provvedimenti diversi - hanno cercato di regolamentare l'erogazione gratuita dei medicinali a base di cannabis, ma lo hanno fatto in maniera disomogenea. Nonostante attualmente tutte le Regioni italiane abbiano emesso provvedimenti in materia di utilizzo e dispensazione dei cannabinoidi, lo hanno fatto in maniera scomposta, con provvedimenti di vario tipo, disposizioni operative, delibere o proposte di legge ancora in fase di esame, e la situazione che si presenta oggi è ancora disomogenea, con le relative difficoltà che ciò comporta, come ritardi nelle forniture e nella distribuzione diretta alle persone. In questi anni, attraverso vari livelli di interlocuzione, AISM ha portato l'attenzione sull'importanza di arrivare ad avere uniformità sul territorio nazionale in termini di prescrizione, erogazione e dispensazione dei prodotti cannabinoidi per uso terapeutico sia nell'area ospedaliera che nell'area della cura domiciliare, oltre a sostenere altre attività come la necessità di promuovere un'informazione adeguata verso la popolazione, una specifica formazione delle figure del Servizio Sanitario Nazionale e la ricerca scientifica sulla cannabis terapeutica, la necessità di definire protocolli di somministrazione, l'esigenza di definire anche sotto il profilo giuridico gli effetti dell'assunzione di tali prodotti rispetto alla guida di autoveicoli e l'esercizio di attività lavorative.

Durante la pandemia, inoltre, le difficoltà di approvvigionamento si sono ancora una volta ripresentate e le persone hanno segnalato difficoltà di accesso e ritardi nella distribuzione dei cannabinoidi, con anche interruzioni obbligatorie del loro trattamento. Inoltre, non essendo prevista la possibilità di utilizzare per i prodotti galenici e per gli stupefacenti la ricetta "dematerializzata", questa condizione, anche se preesistente alla pandemia, è diventata ancora più urgente e solo recentemente, durante la seduta del Governo dell'11 marzo 2021 che ha portato all'approvazione alla legge di conversione del cosiddetto DL Covid (C. 2921), tra gli ordini del giorno si è presentata la possibilità di aprire all'utilizzo della ricetta dematerializzata per i medicinali a base di cannabis, che vengono prescritti ai pazienti affetti da patologie quali la sclerosi multipla e le patologie neurologiche. I cannabinoidi possono essere assimilabili in qualche modo ai trattamenti sintomatici e pertanto garantire un accesso ai trattamenti in maniera uniforme e senza disparità su tutto il territorio nazionale rientra fra le priorità dell'Agenda della SM.

L'ANNO DELLA PANDEMIA

L'accesso ai farmaci per la SM

La pandemia ha avuto un impatto sostanziale sulla vita delle persone con SM, anche a proposito dell'accesso e dell'uso dei farmaci. In particolare, nelle prime fasi dell'emergenza è emerso con forza il tema della distribuzione e del ritiro dei farmaci, che hanno rappresentato ambiti molto problematici specie nei territori in cui il ritiro doveva avvenire necessariamente presso il Centro SM, come testimoniato anche dalle segnalazioni giunte al Numero Verde, agli Sportelli territoriali e alle Sezioni provinciali dell'Associazione.

Tra le varie iniziative che hanno permesso di gestire tali difficoltà durante la pandemia, sono da ricordare i sistemi di *home delivery* organizzati da alcune aziende farmaceutiche, ma soprattutto il fatto che molte Sezioni AISM si sono organizzate per effettuare il ritiro e la consegna dei farmaci in sostituzione delle persone con SM. Anche altre organizzazioni si sono attivate in questo senso, tra cui la Protezione Civile e la Croce Rossa Italiana, e grazie anche alla stretta collaborazione tra Centri clinici, questa mobilitazione ha contribuito ad arginare le notevoli difficoltà imposte dal lockdown.

L'obiettivo comune di queste azioni è consistita nel garantire la continuità terapeutica in una fase di estrema difficoltà e incertezza: non solo pratica, ma anche psicologica, supportando le persone con SM nel ritiro dei farmaci autosomministrabili, laddove tra gli impegni presi dall'Agenda della SM c'è quello di garantire l'accesso tempestivo e uniforme, su tutto il territorio nazionale, ai farmaci modificanti la malattia. Anche i dati raccolti da AISM nelle indagini realizzate tra il 2020 e il 2021 hanno evidenziato come l'impatto sulle terapie farmacologiche sia stato particolarmente intenso soprattutto all'inizio dell'emergenza. Nella prima rilevazione, infatti, effettuata tra marzo e maggio 2020, circa il 18% dei rispondenti indicava di aver incontrato difficoltà aggiuntive nel ricevere la terapia farmacologica a causa della pandemia (tab. 16)

Tab. 16 - Difficoltà a ricevere terapia farmacologica. confronto fase 1 - fase 2

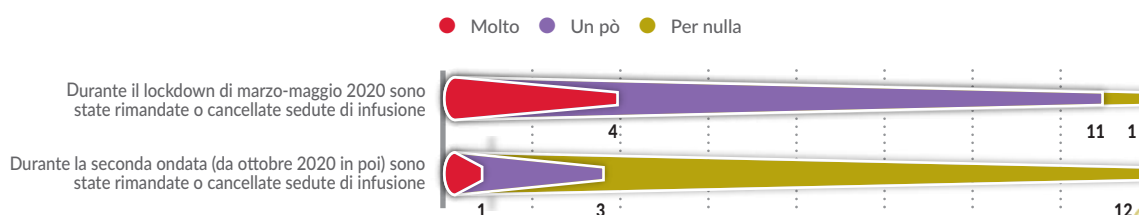
	Marzo-Maggio 2020	Maggio-Luglio 2020
Non hanno incontrato alcuna difficoltà	62,1	72,7
Hanno incontrato le stesse difficoltà di sempre	20,2	15,9
Hanno incontrato difficoltà aggiuntive a causa della pandemia	17,7	9,9
Totale	100	100

Già durante la "fase 2" dell'emergenza, tra maggio e luglio 2020, la quota di chi indicava questo tipo di problematica si era ridotta sensibilmente, a testimonianza del fatto che il sistema dei servizi, anche grazie al lavoro dell'Associazione, era riuscito a contenere gli impatti.

I Centri SM in effetti avevano indicato ancora durante la prima fase dell'emergenza come la riduzione delle attività avesse riguardato soprattutto le visite di controllo (rimandate o cancellate da 9 Centri su 10 nella primavera 2020), le interazioni con le altre articolazioni del sistema di presa in carico (segnalate come problematiche dal 63,2% dei Centri) e quelle con altre articolazioni dell'azienda (45% circa). Il 42% dei Centri aveva indicato ritardi nelle infusioni di farmaci DMT, mentre solo il 7,4% aveva fatto riferimento a difficoltà nel gestire le ricadute (che sono vere e proprie emergenze), e il 5,1% nell'approvvigionamento di farmaci.

La relativa resilienza del sistema delle cure nel garantire accesso ai farmaci, almeno a quelli DMT, è stata confermata a inizio 2021 dalla rilevazione realizzata da AISM sulla qualità del tempo dell'infusione, cui hanno partecipato 16 Centri SM, e che mostrava come la necessità di rimandare le sedute di infusione si fosse presentata nella quasi totalità dei casi durante il lockdown di marzo-maggio 2020, e in meno della metà dei casi durante la seconda ondata, da ottobre 2020 in poi (fig. 30).

Fig. 30 - L'impatto del Covid-19 sulle infusioni nei Centri SM



I trattamenti rimandati o cancellati costituiscono, insieme alle visite e alle prestazioni diagnostiche, un arretrato di cure che le persone con SM non hanno ricevuto, e che riceveranno in ritardo. Sono interessanti in questo senso i dati raccolti da *Stethos* (struttura di consulenza e analisi nel settore della salute) presso un campione di 50 Centri SM, che consentono di osservare una riduzione molto marcata nel “mercato dinamico”, ossia nell’instaurazione di nuove terapie o di cambi di terapia in pazienti già trattati a partire dal lockdown della primavera 2020, con un recupero solo parziale nei mesi successivi (fig. 31).

I dati consentono di osservare come la pandemia abbia ritardato sia i nuovi trattamenti in pazienti che ne avrebbero beneficiato, che il cambio di terapia in pazienti che ne avrebbero avuto bisogno. Non solo e non tanto quindi sulla “quantità” di cure, ma soprattutto sulla qualità, intesa come tempistica dei trattamenti. L’instaurazione tempestiva di una terapia modificante il decorso, come anche il cambio tempestivo della terapia quando questo si rende necessario, sono elementi cruciali nel determinare l’efficacia dei trattamenti, e dunque nel contenere le ricadute e la progressione della disabilità.

L'accesso ai vaccini contro il Covid-19

Un aspetto centrale nella vita delle persone con SM in tema di accesso ai farmaci è stato sicuramente rappresentato dall’accesso ai vaccini contro il Covid-19.

A una prima fase in cui il vaccino è stato offerto a operatori sanitari e persone ultraottantenni, ne è seguita una più confusa, in cui, anche in funzione delle raccomandazioni emanate in momenti diversi con l’evolversi del quadro offerto dai dati di sicurezza emersi a livello internazionale, si è proceduto in ordine non sempre chiaro alla vaccinazione di alcune categorie professionali e di lavoratori (in particolare professioni sanitarie e assimilate, insegnanti e forze dell’ordine).

Nel frattempo, già a inizio febbraio 2021, Ministero della Salute, AIFA, ISS e il Commissario Straordinario all’emergenza Covid-19 avevano incluso, le persone con SM e i conviventi di quanti fra esse ricevevano trattamenti immunosoppressivi o biologici tra le persone “estremamente vulnerabili” cui veniva attribuita priorità. La successiva edizione delle *Raccomandazioni ad interim sui gruppi target della vaccinazione anti-SARS-CoV-2/Covid-19* (marzo 2021) ha poi incluso anche i caregiver delle persone con disabilità grave.

Si tratta di indicazioni del Governo Centrale che le

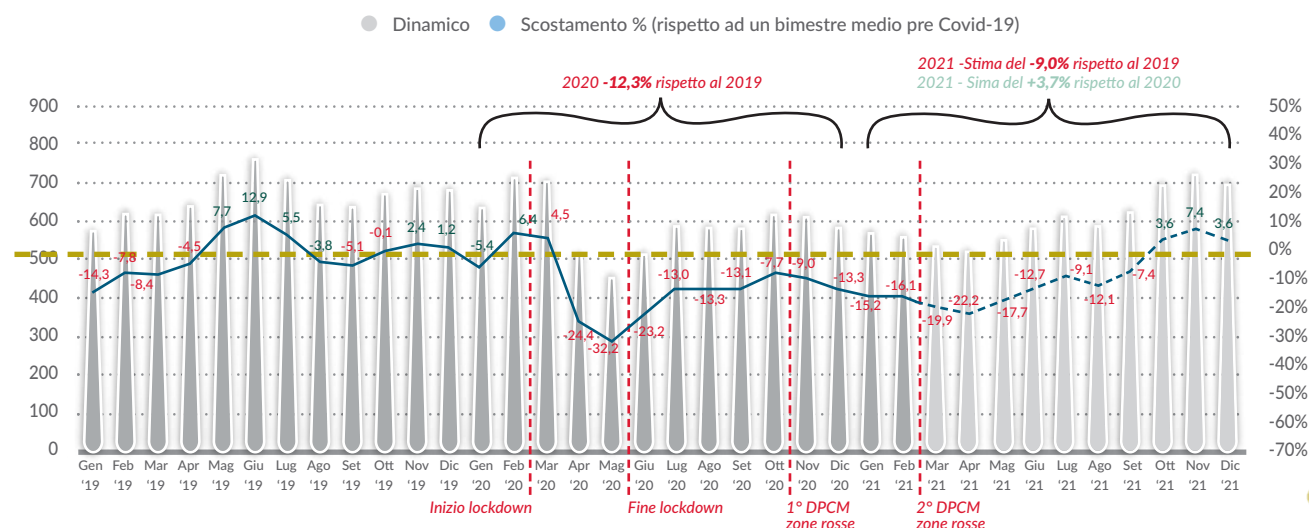
Fig. 31 - Analisi del segmento dinamico sclerosi multipla - trend bimestrali

Stima andamento segmento dinamico 2020-2021

Trend bimestrale mobile

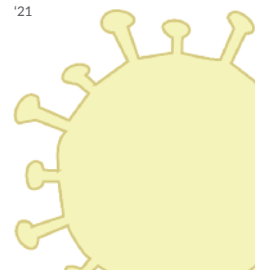
Dato rilevato gen 2019 - feb 2021

Dato stimato mar 2021 - dic 2021



NB: Il dato viene analizzato considerando un bimestre mobile (Es: dati gen '19 = alla somma di dic+'gen)

Fonte dati: Stethos MS Monitor - Schede Pazienti Naive e Switch



Regioni hanno applicato adottando strategie molto diverse, soprattutto per quello che riguarda le modalità per identificare le persone con SM aventi diritto e per prenotare la vaccinazione. Alcune Regioni infatti hanno coinvolto direttamente i Centri clinici, altre sono partite dai loro flussi ordinari di dati e dai codici di esenzione per patologia, coinvolgendo in modo variabile i Medici di Medicina Generale, e ricorrendo con tempi e modi diversi a strumenti per la prenotazione online. Ne è emerso un quadro estremamente disomogeneo, fotografato in modo molto nitido dai dati raccolti da AISM tra marzo e metà aprile 2021, che mostrano come ad aver ricevuto il vaccino fosse in quel momento il 17,5% delle persone con SM, di cui il 10,3% in quanto persona con SM (dunque in virtù della priorità indicata dal Governo), e il 7,2% per altri motivi, dunque in funzione dell'appartenenza a gruppi e categorie che, in teoria, non avevano priorità sulle persone con SM (fig. 32).

Soprattutto è emersa in modo evidente una fortissima disparità territoriale, laddove nelle regioni del Nord, e in particolare al Nord Ovest, la quota di persone vaccinate in quanto persone con SM si ferma - alla data di conclusione della rilevazione - all'1%, mentre al Centro raggiunge quasi il 30%. È interessante osservare che la quota di persone vaccinate per altri motivi rimane essenzialmente stabile tra le varie ripartizioni, presumibilmente perché identificarle in virtù del solo dato anagrafico, o della professione, richiedeva uno sforzo di pianificazione meno complesso rispetto a quello reso necessario dall'individuazione e prenotazione delle persone in base al quadro clinico. Inoltre, poiché la vaccinazione per età o appartenenza a categorie professionali ha intercettato soprattutto pazienti più giovani e meno gravi, laddove i più anziani e con disabilità più grave possono essere inattivi dal punto di vista lavorativo, si è generato l'effetto per cui proprio le più vulnerabili tra le persone con SM siano state vaccinate, nelle fasi iniziali della campagna, in quote inferiori (fig. 33).

Fig. 32 - Hanno ricevuto il vaccino contro il Covid-19. Per area geografica (val.%)

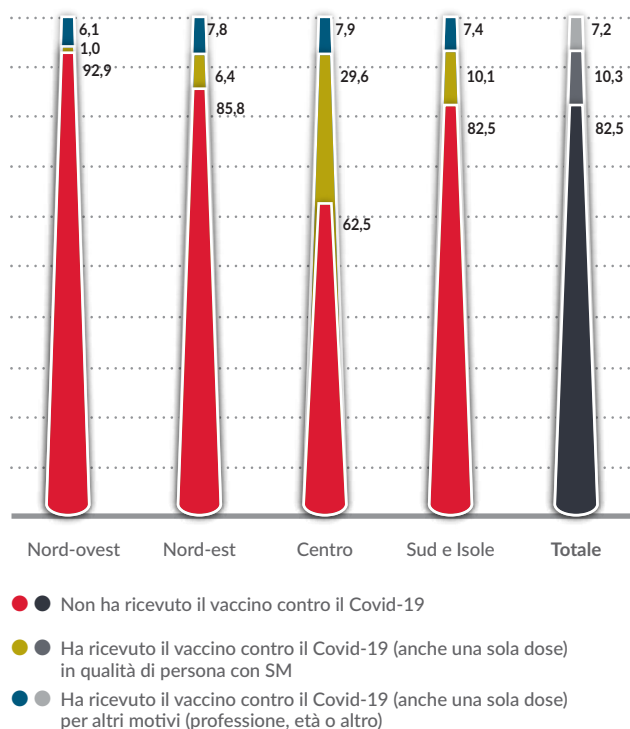
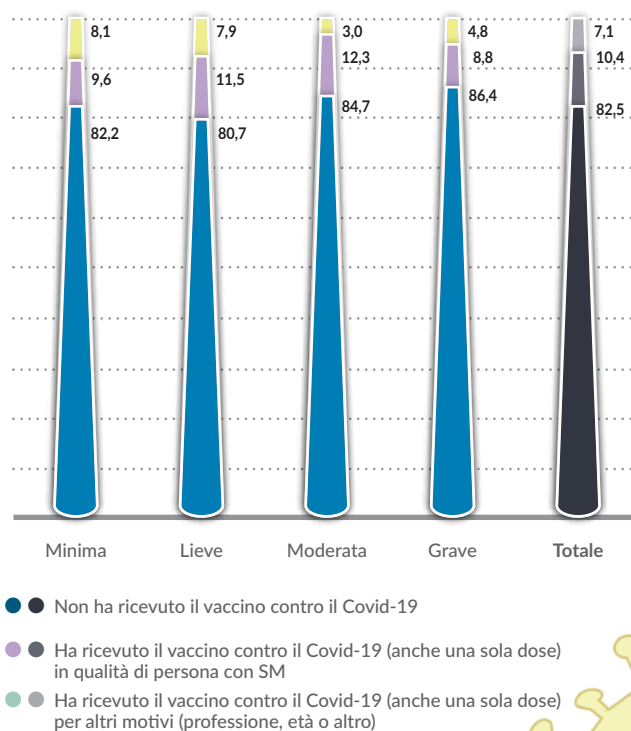


Fig. 33 - Hanno ricevuto il vaccino contro il Covid-19. Per livello di disabilità (val.%)



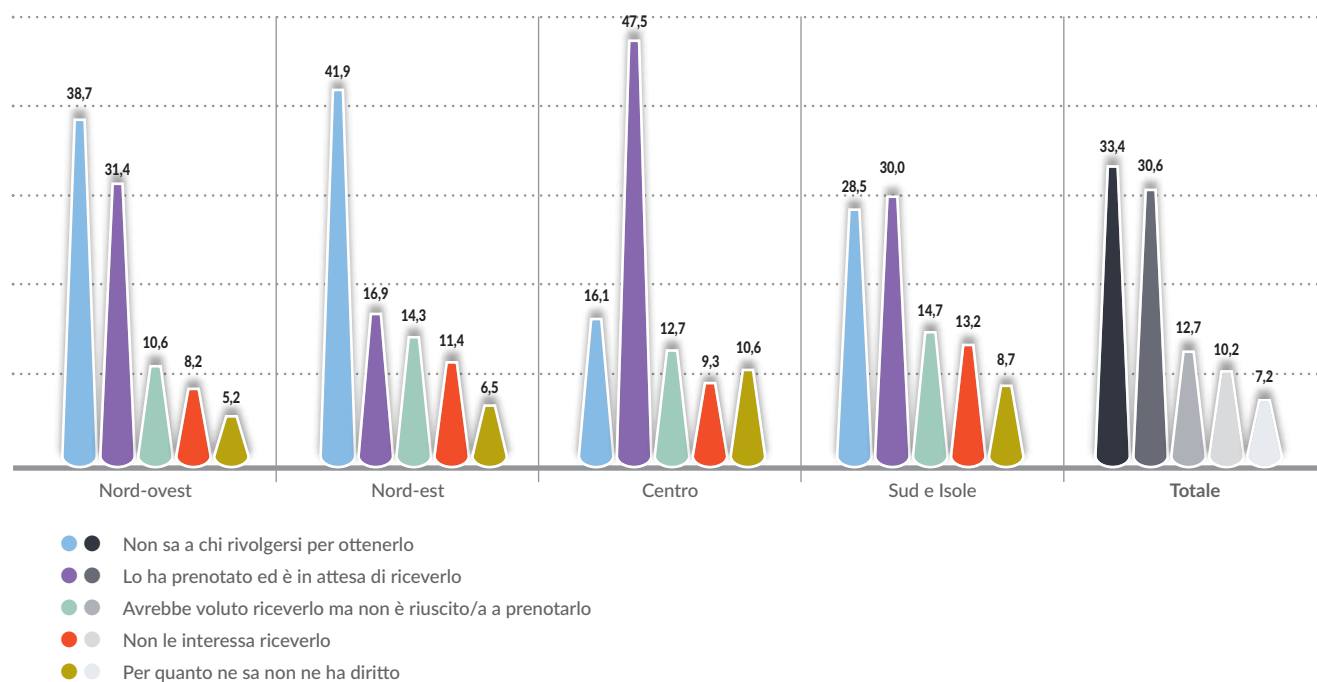
Le differenze territoriali risultano particolarmente profonde e decise anche rispetto ai motivi indicati da chi non aveva ancora ricevuto il vaccino al momento della compilazione del questionario: nuovamente, i residenti al Nord hanno indicato in quote estremamente più alte rispetto ai rispondenti del Centro e del Sud e Isole di non sapere a chi rivolgersi per ottenerlo (fig. 34). Tra i residenti di Centro e Sud risulta invece marcatamente più alta la quota di chi ha indicato di aver prenotato il vaccino, e di essere in attesa di riceverlo, a ulteriore testimonianza di quanto profondo sia stato l'impatto delle scelte compiute dalle Regioni nell'assicurare una tempestiva copertura vaccinale delle persone con SM. Si tratta con ogni probabilità di una problematica che non ha riguardato solo le 130.000 persone con SM e le loro famiglie, ma che si è verosimilmente riflessa su tutte le categorie inserite dal Governo tra le persone "estremamente vulnerabili", e che rappresenta una dimostrazione vivida di come scelte diverse possano avere effetti estremamente diversi sul livello di protezione delle persone.

I dati relativi alle richieste giunte al Numero Verde e agli Sportelli territoriali di AISM evidenziano

come le domande su terapie farmacologiche e cure sanitarie siano tra quelli più frequenti - con 2.880 richieste complessive tra maggio 2020 e aprile 2021, pari al 21,7% del totale del periodo - a testimonianza del bisogno continuo di supporto e orientamento sul tema da parte delle persone con SM, per cui AISM e i suoi operatori svolgono una funzione integrativa rispetto ai servizi offerti dal sistema formale.

È molto interessante osservare in proposito come la proporzione di richieste sui temi della pandemia vari nel tempo, diminuendo in particolare tra maggio e ottobre 2020, quando la diffusione del contagio aveva subito un netto rallentamento, per poi aumentare vistosamente da novembre 2020 in poi con la ripresa dei contagi (fig. 35 a pagina successiva). Soprattutto emerge un aumento deciso a partire dai primi mesi del 2021, in funzione dell'avvio della campagna vaccinale e in particolare dell'inclusione delle persone con SM nella categoria degli "estremamente vulnerabili". L'incertezza seguita alle modalità così differenti con le quali le Regioni hanno dato seguito a questo riconoscimento di priorità ha generato un flusso eccezionale di richieste giunte ad AISM sul tema, ben visibile dal grafico

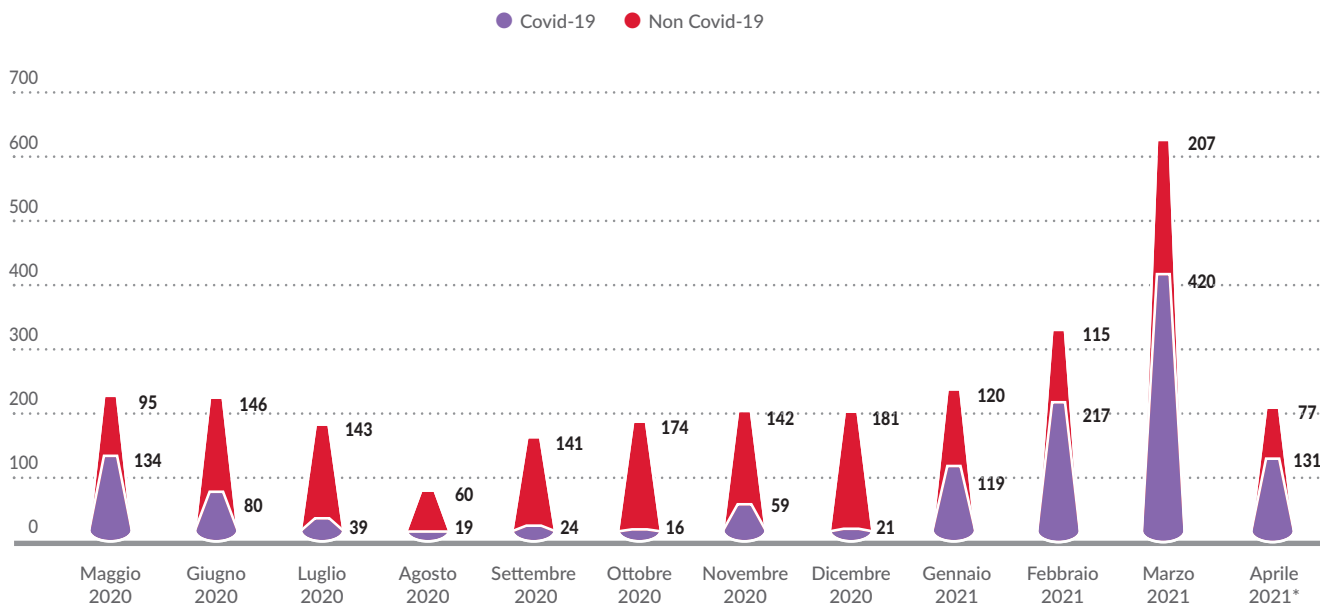
Fig. 34 - Motivi per cui non hanno ricevuto il vaccino contro il Covid-19. Per area geografica (val.%)



sui dati di gennaio, febbraio e soprattutto marzo 2021. Va peraltro rilevato che le richieste legate alla pandemia sembrano essere perlopiù aggiuntive rispetto al flusso “ordinario”, laddove la componente di richieste “non covid” rimane generalmente

abbastanza costante, e compresa tra le 120 e le 200 mensili, mentre quelle legate al Covid-19 fanno osservare variazioni molto più marcate ed evidentemente legate all’evoluzione della pandemia e delle misure per contrastarla.

Fig. 35 - Farmaci e terapie. Richieste al Numero Verde e agli Sportelli AISM in combinazione con Covid-19 o meno



*= dati al 15 aprile 2021



PROBLEMATICHE APERTE E SFIDE PER IL FUTURO

ACCESSO AI FARMACI

I trattamenti farmacologici costituiscono un aspetto centrale nelle cure per le persone con SM, e assicurarne l'accesso tempestivo ed equo è essenziale.

Agli ostacoli che storicamente limitano l'accessibilità ai trattamenti farmacologici, si aggiungono in questa fase i problemi legati alla pandemia. In alcuni casi la necessità di rispondere all'emergenza ha mobilitato energie e capacità nel sistema, che hanno per certi versi mitigato alcuni problemi classici, in particolare il rafforzamento dei servizi di consegna dei farmaci a domicilio e la ricetta dematerializzata.

Nella gran parte dei casi le limitazioni agli spostamenti e la ridotta accessibilità dei Centri, almeno nelle fasi più intense dell'emergenza, hanno ulteriormente aggravato alcune difficoltà, in particolare quelle legate alla necessità di ritirare i farmaci presso il Centro e la tempistica degli switch terapeutici verso molecole di seconda linea (o ad alta efficacia), laddove al bisogno clinico si contrappongono i vincoli di spesa per farmaci che hanno costi elevati.

È inoltre verosimile, e quantomeno suggerito dai dati del mercato dinamico, che un certo numero di persone con SM abbia subito ritardi nella diagnosi e dunque nell'avvio della terapia DMT, in un contesto in cui rivolgersi alle strutture sanitarie è, per tutti, più complicato.

Nel frattempo, per le persone con SM è emersa la priorità di ricevere il vaccino contro il Covid-19 che, seppure riconosciuta dalle raccomandazioni del Governo centrale, ha trovato applicazione estremamente diseguale nelle Regioni, in un contesto nel quale le difficoltà logistiche dell'implementazione della campagna vaccinale si sono inestricabilmente legate a quelle generate dall'evolversi continuo, e non sempre facilmente comprensibile, delle indicazioni dei diversi tipi di vaccini disponibili.

L'accesso immediato al vaccino contro il Covid-19 per tutte le persone con SM e per i loro conviventi e caregiver, come raccomandato dal Governo, rappresenta quindi la prima priorità.

A seconda di come evolverà la pandemia, e in particolare se saranno necessari ulteriori cicli vaccinali, è essenziale che la vulnerabilità delle persone

con SM sia loro riconosciuta per assicurare accesso immediato anche ad essi.

La ripresa "a regime" dell'attività dei Centri è altrettanto indispensabile, per contenere il più possibile gli effetti dei ritardi nelle cure sull'evoluzione della malattia.

Nei prossimi anni sarà quindi necessario concentrare gli sforzi sulle seguenti aree prioritarie di intervento:

- difficoltà di accesso ai farmaci per persone in carico a Centri SM fuori regione o che vivono lontane dal Centro;
- limitazioni per la prescrizione e/o somministrazione di farmaci di seconda linea, circoscritta ad alcuni Centri clinici, e ritardi nella tempistica degli switch terapeutici, soprattutto nel passaggio dai farmaci di prima a quelli di seconda linea, che sono generalmente più costosi, con situazioni di percezione di abbandono da parte del paziente;
- eventuali vincoli di spesa che rischiano, quando adottati ai diversi livelli, di limitare l'accesso a terapie necessarie a ridurre il rischio di disabilità delle persone con SM nel lungo termine
- spesa di molti farmaci sintomatici a carico del cittadino e non ancora rimborsati dal Servizio Sanitario Nazionale;
- problemi di disponibilità di farmaci cannabinoidi nonché possibili interferenze tra l'uso di tali farmaci e la possibilità di mantenere la patente di guida e attività lavorative;
- miglioramento del sistema di segnalazione e vigilanza degli effetti collaterali dei farmaci, nella prospettiva di migliorarne la sicurezza d'uso;
- discontinuità nell'assistenza e mancanza di chiara definizione di ruoli tra Medico di Medicina Generale (MMG), sistema delle cure primarie e intermedie, e Specialisti nel gestire il follow up
- problemi di continuità terapeutica a seguito della sostituzione automatica con il corrispondente biosimilare.

L'ACCESSO ALLA RIABILITAZIONE

La terapia riabilitativa nella sclerosi multipla

La sclerosi multipla ha conseguenze fisiche e psicosociali, che si possono associare tra di loro traducendosi in una variabilità di quadri clinico-funzionali che comportano la necessità di effettuare progetti riabilitativi mirati al singolo individuo e circostanziati nel tempo. La riabilitazione è infatti una strategia chiave per massimizzare l'indipendenza dell'individuo e le opportunità di partecipazione sociale attraverso la stabilizzazione della funzione, la riduzione della disabilità e la prevenzione di complicanze secondarie. La riabilitazione non è quindi sinonimo di fisioterapia o rieducazione neuromotoria ma è parte integrante di un percorso il cui obiettivo finale è il miglioramento della qualità di vita della persona.

È dunque necessario che la presa in carico delle persone con SM sia interdisciplinare, precoce, tempestiva e a lungo termine e che i progetti riabilitativi individuali siano adattabili ai bisogni mutevoli nella progressione di malattia. Assicurare percorsi di riabilitazione e abilitazione personalizzati e l'accesso agli ausili è uno dei punti dell'Agenda della SM 2020.

Nonostante il valore della riabilitazione nella gestione della SM sia noto, non è ancora sufficientemente riconosciuta e valorizzata la componente di cura della riabilitazione⁵ nella presa in carico complessiva della patologia. Persiste una certa dissociazione tra la presa in carico da parte dello specialista neurologo, generalmente uniforme anche grazie alla rete dei Centri clinici, e i programmi riabilitativi, disomogenei e non sufficientemente personalizzati. Laddove è accessibile, infatti, la riabilitazione è spesso limitata a cicli di "pacchetti di sedute riabilitative", talvolta ripetuti con modalità non appropriate e senza il corretto presidio del medico fisiatra responsabile dell'elaborazione e del monitoraggio del Progetto Riabilitativo Individuale.

Questa situazione riflette la necessità di un ripensamento, non solo delle risorse assegnate alla riabilitazione ma anche del modo in cui la riabilitazione viene concettualizzata: i sistemi di pagamento, e più in generale le modalità di accesso alla terapia, sono

infatti modellati sulla riabilitazione intesa come terapia a breve termine e mirata alla cura di patologie acute. Le persone con SM, e con esse moltissimi altri pazienti affetti da patologie croniche, degenerative e progressivamente invalidanti, devono invece poter accedere a una riabilitazione altamente specializzata, pianificata in base al quadro clinico specifico di ciascuno, e mirata al recupero e alla stabilizzazione delle funzionalità compromesse dalla progressione della malattia, nella prospettiva di massimizzare l'indipendenza, ridurre la disabilità e prevenire le complicanze secondarie.

In questo senso, lo sviluppo e l'adozione di PDTA a livello regionale e territoriale rappresentano uno strumento potenzialmente decisivo, laddove riconosca la centralità della riabilitazione nel percorso e nella presa in carico prevedendo quindi programmi adeguati per le persone con SM basati su progetti riabilitativi personalizzati, capaci di offrire servizi per le diverse fasi di malattia con risposte in regime ambulatoriale, domiciliare, extramurale e assicurando accesso agli ausili.

Se da un lato si sono registrati progressi nella diffusione dei PDTA, gli anni recenti sono stati anche caratterizzati dalla necessità di portare avanti azioni a difesa del diritto alla cura, che contrastassero i rischi legati alla compromissione dell'accesso ai percorsi riabilitativi per le persone con SM e in particolare per i pazienti colpiti dalle forme più gravi. Nel 2019, AISM è stata in prima fila nella difesa del diritto alla riabilitazione lanciando la mobilitazione *#Difendiundiritto* per intervenire su due proposte di provvedimenti ministeriali che nelle prime formulazioni rischiavano di compromettere il diritto alla riabilitazione - in particolare alla neuroriabilitazione ad alta intensità - per le persone con SM.

In continuità, anche nel 2020 è stato seguito l'iter dei due provvedimenti sull'appropriatezza dei ricoveri riabilitativi e sui percorsi di riabilitazione ospedaliera e territoriale rispetto ai quali sono stati apportati miglioramenti e integrazioni anche grazie al contributo dell'Associazione.

⁵ Le evidenze della letteratura sottolineano, anche attraverso studi promossi dalla Fondazione FISM di AISM, quanto sia importante preservare il volume encefalico e la riserva cognitiva nella SM, per contrastare la progressione della disabilità attraverso la riabilitazione altamente personalizzata e la riabilitazione cognitiva.

La risposta ai bisogni riabilitativi

La capacità del sistema delle cure di rispondere ai bisogni riabilitativi delle persone con SM era al momento dell'esplosione della pandemia ancora fortemente deficitaria, sia in termini di quantità che di qualità della terapia disponibile.

I dati raccolti attraverso l'indagine AISM-CENSIS 2017 sulla condizione di vita delle persone con SM – che rimane la più ampia e attuale fonte a documentare la realtà della riabilitazione nella SM vista dalla prospettiva del cittadino - evidenziano come rispetto alla fruizione di terapie riabilitative, i servizi si concentrano nella fisioterapia (cui accedono 2 persone su 3), seguita dal servizio di supporto psicologico (nel 40% dei casi) e dalla riabilitazione dei disturbi sfinterici (18% dei casi). Ancora scarsamente conosciuti e praticati altri interventi, come la terapia occupazionale (11% dei casi), la riabilitazione cognitiva e logopedica (12%) l'idrochinesiterapia (8% dei casi).

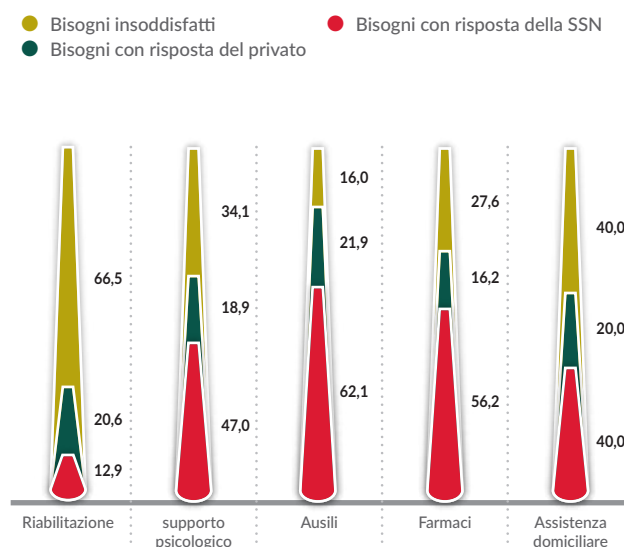
Oltre 1 persona su 2 dichiara che la fisioterapia offerta è comunque insoddisfacente per quantità e/o qualità, analogamente alle altre tipologie di prestazioni riabilitative (terapia occupazionale, logopedia, ecc.). Ciò determina che in numerosi casi la persona con SM sostenga direttamente il costo della riabilitazione, soprattutto per quei servizi meno coperti dal servizio pubblico (23% delle terapie fisiche; 28% dell'idrochinesiterapia; 14% del supporto psicologico; 13% della fisioterapia; 71% di altre terapie come osteopatia e agopuntura).

Il regime in cui la fisioterapia viene prevalentemente ricevuta è ambulatoriale (66%), seguito da quello domiciliare (21%) e residenziale (12%). Il 37% delle persone con SM che accedono alla riabilitazione dichiara di effettuarla sulla base di un Progetto Riabilitativo Individuale (PRI) previsto dall'Atto di indirizzo in materia di riabilitazione di cui all'Accordo Stato Regioni del 2011, tuttavia la maggioranza delle persone con SM non appare conoscere in modo adeguato struttura e caratteristiche. Il 45% delle persone che fruiscono di servizi riabilitativi dichiara addirittura l'inesistenza di un PRI e il 18% dei fruitori dei servizi riabilitativi non è in grado di rispondere. Tra coloro che non hanno ricevuto la riabilitazione figura una percentuale elevata (oscillante tra il 55 e il 69% a seconda della tipologia di prestazioni) di persone che dichiarano di sapere cosa sia ma di non averne avuto bisogno. Il dato invita a riflettere circa

il livello di conoscenza delle persone con SM rispetto al valore di cura della riabilitazione per la patologia.

I dati evidenziano in generale un quadro in cui la distribuzione dei servizi del SSN è fortemente disomogenea nelle diverse aree geografiche italiane, e sui sottogruppi particolarmente fragili della popolazione delle persone con SM (individui più anziani e con livelli più elevati di disabilità) le cui cure sono affidate perlopiù alla famiglia. Considerando complessivamente i bisogni sanitari espressi, emerge in particolare come il bisogno riabilitativo sia quello in assoluto maggiormente insoddisfatto (nel 66,5% dei rispondenti), anche considerando il ricorso alle strutture e servizi forniti dal privato (fig. 36).

Fig. 36 - Bisogni sanitari espressi (su 1.014 persone con SM)



L'ANNO DELLA PANDEMIA

L'impatto sui servizi e l'uso delle nuove tecnologie

In questo scenario si è abbattuta la pandemia da Covid-19. Tutti i sistemi sanitari sono stati fortemente colpiti con conseguenze negative, e nello specifico le attività di riabilitazione per le persone con SM, nella maggior parte delle regioni italiane e con poche eccezioni, sono state posticipate o sospese durante la prima fase dell'emergenza, per poi riprendere gradualmente nei mesi successivi.

I dati raccolti da AISM e pubblicati nel Barometro della SM 2020 avevano messo in evidenza non solo come i servizi riabilitativi avessero risentito pesantemente dell'emergenza, ma anche come fossero stati più lenti rispetto ad altri servizi sanitari nel riprendere le attività normali, dopo la fine del lockdown di marzo-maggio.

AISM e la sua Fondazione, insieme al network europeo RIMS (Rehabilitation in Multiple Sclerosis) hanno approfondito il tema proponendo un questionario sull'impatto del Covid-19 con l'obiettivo di capire come lavorassero i vari sistemi riabilitativi europei, soprattutto attraverso l'utilizzo delle tecnologie digitali durante l'emergenza e con quali prospettive avessero affrontato il futuro della riabilitazione. Il questionario è stato inviato via email a circa 500 operatori sanitari in contatto con RIMS ed ECTRIMS. L'indagine è stata progettata e sviluppata alla fine della prima ondata, quando i governi hanno iniziato a revocare le misure restrittive e permesso un ritorno a un certo livello di vita sociale. Il questionario era rivolto sia a operatori professionali che a responsabili di strutture riabilitative.

Hanno risposto all'indagine i responsabili di strutture riabilitative di grandi dimensioni, con più di 30 operatori sanitari, e circa 400 pazienti trattati in un anno. La metà di queste strutture era specializzata nella riabilitazione della sola SM. Quasi i due terzi dei Centri non hanno interrotto le proprie attività, ma le hanno ridotte o modificate, implementando i DPI (Dispositivi di Protezione Individuale) in riferimento a linee guida quasi sempre differenti per ogni Centro. La maggior parte dei rappresentanti delle strutture riabilitative ha riferito che in circostanze normali quasi tutte le strutture fornivano trattamenti ambulatoriali per la deambulazione, l'equilibrio, la mobilità, la gestione della spasticità e l'allenamento aerobico e anche interventi di terapia

occupazionale, logopedia e supporto psicologico; in modalità di teleriabilitazione veniva erogato più facilmente il supporto psicologico, rispetto ad attività quali l'esercizio aerobico, la riabilitazione cognitiva, la logopedia.

In condizioni di emergenza, l'implementazione attraverso la teleriabilitazione di discipline come il training del cammino e dell'equilibrio, il trattamento della spasticità, la terapia occupazionale e la gestione medica, è stata considerata fattibile; soprattutto per l'allenamento aerobico, la terapia occupazionale e il supporto psicologico è stata considerata necessaria. Un basso punteggio di fattibilità è stato, invece, riportato per le tecniche di terapia fisica che utilizzano strumenti costosi e non adattabili a casa.

La maggior parte dei liberi professionisti della riabilitazione non ha interrotto la propria attività, anche se ha visto ridotti gli interventi, e modificato le proprie modalità di lavoro. L'emergenza ha fortemente stimolato l'uso di telefonate e videochiamate e di video educativi forniti alle persone con SM e grazie alle tecnologie sono stati resi possibili soprattutto il monitoraggio e il trattamento a distanza.

Il questionario ha fatto emergere anche bisogni formativi insoddisfatti: in particolare, gli operatori sanitari della riabilitazione avrebbero bisogno di una migliore educazione e formazione sui benefici delle tecnologie, quali l'affidabilità, l'utilità, l'equità di accesso all'assistenza sanitaria e la riduzione dei costi e, soprattutto, il potenziale di miglioramento dei risultati raggiungibile dalle persone con SM.

La conclusione, quindi, cui ha portato la revisione dei dati ottenuti tramite il questionario, è stata l'importanza della preparazione della telemedicina nella presa in carico di malattie croniche come la SM, per permettere la creazione di percorsi di cura ibridi, digitali/standard personalizzati.

Una recente analisi cui hanno collaborato AISM e la sua Fondazione, condotta da Ambrosetti, ha individuato diversi passaggi critici nel *patient journey* delle persone con SM. Tra questi, oltre al ritardo diagnostico, al sovraccarico dei Centri SM e al limitato accesso al percorso PDTA regionali, spicca la non omogeneità nei trattamenti riabilitativi. Il miglioramento dell'accesso a una riabilitazione omo-



genea e specialistica potrebbe essere facilitato dallo sviluppo delle tecnologie digitali e, in particolare, una soluzione potrebbe essere garantire alle persone una presa in carico digitale o ibrida tramite l'attivazione di applicativi come teleconsulto, telemonitoraggio e teleriabilitazione e un miglior ingaggio della persona con SM.

La tenuta del sistema nei Centri riabilitativi AISM

Anche i Servizi di Riabilitazione AISM sono stati fortemente colpiti dall'emergenza, le cui conseguenze sono ricadute prevalentemente sulle persone prese in carico, principalmente per la chiusura forzata delle strutture e poi per la lentezza del riavvio. L'unico Servizio Ambulatoriale rimasto funzionante – seppur solo per i casi urgenti e non procrastinabili – è stato il Servizio di Riabilitazione AISM Liguria con lo svolgimento del 40% delle atti-

La teleriabilitazione: il riconoscimento della Regione Veneto

A seguito della situazione emergenziale legata al Covid-19, i Servizi di Riabilitazione AISM hanno dovuto riorganizzare l'attività ambulatoriale e domiciliare in base alle nuove esigenze della struttura e dell'utenza. Il distanziamento fisico e la situazione di particolare fragilità di alcuni pazienti in conseguenza delle terapie DMT hanno spinto i servizi di riabilitazione AISM a una riorganizzazione del lavoro. Al fine di assicurare la continuità di rapporto/supporto agli utenti e ai caregiver, si è ritenuto opportuno utilizzare le tecnologie informatiche attivando la pratica di prestazioni riabilitative "a distanza" in telemedicina.

La Regione Veneto, in coerenza con questo scenario, ha formalizzato la pratica della telemedicina con la DGR n. 568 del 5 maggio 2020: "Attivazione di servizi di assistenza sanitaria erogabili a distanza: Telemedicina". La delibera propone di ampliare e sviluppare l'uso della telemedicina, intesa quale modalità di erogazione di servizi di assistenza sanitaria tramite tecnologie innovative, in particolare servizi di telemedicina specialistica, telesalute e teleassistenza seguendo quanto previsto all'interno delle Linee di indirizzo nazionali del 20 febbraio 2014.

Nel contesto dell'attuale emergenza epidemiologica la pratica della telemedicina «[...] diviene una necessità per limitare il rischio di contagio, oltre che un importante supporto ai servizi di assistenza primaria per monitoraggio, cura, riabilitazione e prevenzione secondaria nei confronti di persone fragili o affette da patologie croniche [...]»

Infatti, come sottolinea l'intesa della conferenza Stato, Regioni, ecc. del 24/02/2014, «La Telemedicina non rappresenta una specialità medica separata, ma è uno strumento che può essere utilizzato per estendere la pratica tradizionale oltre gli spazi fisici abituali. Si configura, nel quadro normativo generale, come una diversa modalità di erogazione di prestazioni sanitarie e socio-sanitarie e pertanto rientra nella cornice di riferimento che norma tali processi [...]».

Va sottolineato che l'attuale situazione emergenziale ha rappresentato e rappresenta tutt'ora un periodo di grandissimo sovraccarico emotivo soprattutto per le persone affette da patologie neurologiche sia per la paura di contrarre il virus, ma anche per l'inaccessibilità ai servizi nei periodi di sospensione dell'attività ambulatoriale.

La teleriabilitazione costituisce uno strumento per ridurre gli effetti negativi di questo periodo, ovviamente se svolta con modalità adeguate. Infatti, l'attività da remoto deve essere proattiva e deve far percepire a utenti e famiglie che l'équipe curante è presente come sempre, ma con nuove modalità. Ogni presa in carico va prioritariamente mantenuta in presenza e solamente nei casi in cui la fragilità clinica dell'utente lo richieda tradotta in telemedicina.

Con la DGR n. 317 del 18/03/2021 - *Assegnazione di budget per l'attività di riabilitazione extraospedaliera, per il triennio 2021-2023, nei confronti dei Centri e dei Presidi privati accreditati di riabilitazione funzionale (CPRF) dei soggetti portatori di disabilità fisiche, psichiche e sensoriali - ex art. 26 della legge n. 833 del 23 dicembre 1978 - ed ulteriori disposizioni* - la Regione Veneto ha previsto, anche in accoglimento delle richieste presentate ad AISM, la possibilità per i Servizi di Riabilitazione Veneti di svolgere le attività riabilitative anche con la modalità della telemedicina.



vità riabilitative tra ambulatorio e domicilio. Nonostante la chiusura forzata, tutti i Servizi di Riabilitazione AISM hanno continuato la presa in carico anche durante i periodi di chiusura delle strutture (tra marzo e maggio): le persone sono state contattate più volte per monitorare la situazione generale e stabilire nuovi percorsi di supporto e di cura soprattutto nell'ambito del supporto psicologico e logopedico (in modalità video incontro). Da inizio maggio, con la riapertura dei due Servizi di Riabilitazione in Veneto, progressivamente tutte le strutture hanno ripreso le attività; ad oggi, grazie soprattutto agli investimenti di AISM in DPI (dispositivi di protezione individuale) e in tutte le misure per prevenire la diffusione del Covid-19, nessuna persona presa in carico dai Servizi ha contratto il virus durante lo svolgimento delle attività di AISM.

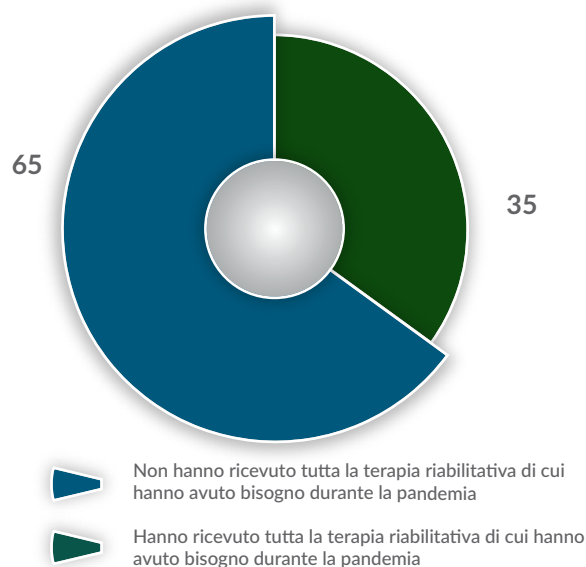
La pandemia e l'accesso alla riabilitazione

Ad aver avuto bisogno di terapia riabilitativa durante l'anno della pandemia è circa una persona con SM su tre, tra i partecipanti all'indagine realizzata tra marzo e aprile 2021 (tab. 17). Si tratta di un dato che varia in modo molto vistoso a seconda del livello di disabilità dei rispondenti, passando dal 10% circa di chi ha disabilità minima, all'80% di chi ha disabilità grave.

In modo simile, la quota di chi non ha potuto ricevere tutta la terapia di cui ha avuto bisogno au-

menta sensibilmente all'aumentare della disabilità, sia di chi fa riferimento a terapia che avrebbe ricevuto se non ci fosse stata la pandemia, sia di chi segnala che i propri bisogni riabilitativi non erano soddisfatti neanche prima della pandemia, sia di chi riferisce di aver evitato volontariamente la terapia per ridurre il rischio di contagio. Complessivamente, il 65% di chi ha avuto bisogno di terapia riabilitativa ha indicato di non averla ricevuta tutta (fig. 37).

Fig. 37 - Ricevere la terapia riabilitativa di cui si è avuto bisogno durante la pandemia (val. %)



Tab. 17 - Il bisogno di terapia riabilitativa durante la pandemia e relative risposte (val%)

	Minima	Lieve	Moderata	Grave	Totale
Hanno avuto bisogno di terapia riabilitativa durante la pandemia	9,9	44,2	76,9	80,0	32,8
Non ha ricevuto la terapia riabilitativa di cui aveva bisogno, e che avrebbe altrimenti ricevuto	4,4	22,2	39,6	36,8	16,0
Non ha ricevuto la terapia riabilitativa di cui aveva bisogno, e che già prima della pandemia non riceveva a sufficienza	2,3	13,8	18,3	27,2	9,1
Ha deciso lei di non ricevere o ridurre la terapia per non esporsi al rischio di contagio	2,7	13,6	20,1	22,4	9,2
Ha avuto difficoltà a ricevere la terapia riabilitativa di cui aveva bisogno perché il Centro di riabilitazione che la segue ha sospeso o ridotto le attività	4,5	26,7	42,5	40,0	17,8
Ha avuto difficoltà a ricevere la terapia riabilitativa di cui aveva bisogno perché il servizio di riabilitazione domiciliare ha sospeso o ridotto le attività	1,8	8,1	21,3	32,0	8,3
Ha potuto ricevere almeno parte della sua terapia riabilitativa solo perché l'ha ricevuta privatamente e pagata di tasca propria	2,5	15,5	26,1	28,0	10,9
Ha potuto ricevere almeno parte della terapia riabilitativa di cui aveva bisogno grazie a servizi di teleriabilitazione (videotutorial, sessioni online, etc.)	1,4	8,1	16,4	13,6	6,1
Non hanno avuto bisogno di terapia riabilitativa durante la pandemia	90,1	55,8	23,1	20,0	67,2
Totale	100	100	100	100	100

Il fatto che la quota più alta di rispondenti, tra chi ha avuto bisogno di riabilitazione, abbia fatto riferimento alla chiusura del Centro di riabilitazione che lo seguiva (il 17,8%, che supera il 40% tra chi ha disabilità moderata o grave), riflette quanto rilevato a proposito del sistema di offerta, per cui gran parte dei servizi sono stati sospesi. Relativamente alta (8,3%), specie tra i più gravi (32%), anche la quota di chi indica che sono stati sospesi i servizi di riabilitazione domiciliare, che appare tanto più preoccupante laddove segnala non solo la sospensione di servizi essenziali per chi soffre di disabilità grave e gravissima, ma perché quella domiciliare è una modalità di erogazione teoricamente più compatibile con l'emergenza sanitaria.

Tra chi ha invece ricevuto almeno parte dei servizi, è vistoso il dato relativo a chi ha indicato che questo è stato possibile solo grazie al fatto di aver pagato i servizi di tasca propria (11% complessivo, quasi il 30% tra chi ha disabilità moderata o grave). Le indi-

cazioni per cui l'accesso è stato possibile grazie a forme di terapia o follow-up a distanza si fermano al 6,1% complessivamente, che raggiunge il 15% circa tra chi ha disabilità più grave. Si tratta di un dato che da un lato conferma l'esistenza di esperienze positive in questo senso, con ogni probabilità stimulate anche dalla pandemia, dall'altra evidenzia come si tratti di casi non isolati, ma minoritari a livello quantitativo.

Come illustrato sopra, infine, a un anno dall'inizio della pandemia i servizi riabilitativi - sia semiresidenziali (i Centri) sia domiciliari - fanno registrare ancora difficoltà importanti in termini di accessibilità, confermando una tendenza che era già emersa nel 2020. Le persone con SM che hanno partecipato all'indagine li indicano infatti come ancora inattivi in quote comprese tra il 20% e il 25%, sensibilmente più alte rispetto alle indicazioni in questo senso relative ai Centri clinici (2,1%) o agli altri servizi sanitari (inattivi secondo il 5% circa dei rispondenti).



PROBLEMATICHE APERTE E SFIDE PER IL FUTURO

L'ACCESSO ALLA RIABILITAZIONE

L'accesso alla riabilitazione rappresenta storicamente uno degli aspetti più problematici del sistema delle cure per la SM. Anzitutto perché il sistema di offerta è estremamente diseguale in termini sia quantitativi che qualitativi, laddove è molto limitato il numero di Centri e Servizi capaci di erogare terapia riabilitativa specifica per la SM. Questo avviene anche perché questa specificità non è pienamente riconosciuta, e perché gli attuali sistemi di accreditamento e pagamento sono in grado di garantirla solo sporadicamente sul territorio.

Questo implica che le persone con SM non sempre si rendono conto di aver bisogno di riabilitazione specifica, e non tutti la distinguono da quella generica e non personalizzata cui potrebbero aver avuto accesso. Un discorso simile vale per gli operatori, per cui in molti contesti la scarsa familiarità con le potenzialità della riabilitazione specifica si combina a un sistema di offerta territoriale incapace di erogarla. Nel contesto di generalizzato contenimento della spesa che ha caratterizzato gli ultimi anni, in diverse regioni italiane si sono affermate logiche di *governance* che hanno reso difficile incorporare approcci terapeutici relativamente innovativi, che si riflettono in sistemi di accreditamento, criteri di accesso, meccanismi di pagamento e tariffe che non contemplano la specificità della riabilitazione per le patologie croniche, degenerative e progressivamente invalidanti e che se da un lato penalizzano l'accesso alla riabilitazione domiciliare e ambulatoriale, dall'altro rischiano di compromettere l'accesso a ricoveri di neuroriabilitazione ad alta intensità. Questo assetto conseguentemente ha non solo ostacolato l'accesso alla riabilitazione specializzata in regime di convenzione con il SSN, ma ha avuto negli ultimi anni un impatto più ampio sul sistema di offerta, rendendo le competenze necessarie a

erogarla sempre più difficili da reperire.

La fase di ripresa dall'emergenza pandemica si caratterizza per una rinnovata attenzione all'innovazione nella progettazione ed erogazione dei servizi sanitari in un'ottica di prossimità, integrazione e centratezza sul paziente. Alla luce delle potenzialità che l'emergenza stessa ha consentito di individuare nelle tecnologie digitali come strumento per realizzare domiciliarità e continuità, questa fase sembra configurare un'opportunità preziosa perché la riabilitazione possa assumere un ruolo sempre più centrale nella gestione delle patologie croniche e progressivamente invalidanti come la SM.

Nel prossimo futuro l'attenzione alla riabilitazione dovrà concentrarsi quindi in particolare sulle seguenti linee di lavoro:

- revisione e, dove necessario, ripensamento dei protocolli riabilitativi inclusi nei PDTA per assicurare accessibilità, qualità e continuità della terapia riabilitativa individualizzata integrata con la presa in carico delle persone con SM;
- valorizzazione e riconoscimento della specificità della terapia riabilitativa per la SM, con attenzione sia al setting ambulatoriale e domiciliare che, nei casi di necessità su base individuale, a prestazioni di ricovero neuroriabilitativo di alta specialità;
- sperimentazione e implementazione di tecnologie innovative per migliorare l'accessibilità della terapia riabilitativa, anche domiciliare, e il relativo follow-up;
- messa a punto e adozione di tariffe e sistemi di accreditamento che consentano al SSN di coprire pienamente i bisogni riabilitativi delle persone con SM, incluso l'accesso agli ausili.

I SERVIZI SOCIOASSISTENZIALI TERRITORIALI

L'assistenza personale per le persone con disabilità

Le forme più gravi di SM possono portare a livelli di disabilità elevati, che limitano l'autonomia nella vita quotidiana e rendono quindi necessari assistenza e aiuto personale, nei casi più gravi in modo anche continuativo. Inoltre, poiché la maggior parte delle persone con SM ha un'aspettativa di vita sovrapponibile a quella della popolazione generale, invecchiando può andare incontro a comorbidità che ne limitano ulteriormente l'autonomia.

Questo carico assistenziale ricade in gran parte sulle famiglie, che si occupano di supportare le persone con SM nel loro contesto di vita, spesso con poco o nessun supporto formale.

La capacità del sistema italiano di offrire questo tipo di servizi è infatti estremamente diseguale sul territorio nazionale, e complessivamente insufficiente a coprire bisogni profondi e complessi. La Legge quadro 328/2000 è stata la legge istitutiva di un sistema integrato di interventi e servizi sociali che si fonda sulla programmazione degli interventi e delle risorse, sull'articolazione delle funzioni all'interno di un assetto istituzionale basato su Comuni, Province, Regioni e Stato e sul riconoscimento di ampio spazio operativo agli organismi non lucrativi.

La Legge ha infatti dato avvio a una fase costituente nel settore dei servizi alla persona: la definizione dei livelli essenziali che i Comuni devono assicurare ai cittadini e alle famiglie rispondendo a bisogni sempre più articolati e complessi, la costruzione di reti decentrate di intervento sul territorio e l'accreditamento definitivo del terzo settore nella gestione di attività cruciali quali la cura di anziani e minori e il sostegno sociale alle persone svantaggiate. La sfida decisiva contenuta nella Legge è quella di raggiungere due finalità importanti: rafforzare il decentramento delle politiche sociali, lasciando ai Comuni ampia facoltà di realizzare un welfare municipalistico, e garantire un'omogeneità nei servizi su tutto il territorio nazionale. Allo stato attuale, non tutte le Regioni hanno però adottato proprie leggi sull'assistenza e l'intera materia ha quindi sofferto l'assenza di una legislazione statale in grado di definire i tratti essenziali e di precisare il ruolo dei diversi attori istituzionali e delle organizzazioni dei cittadini, a partire dalla definizione dei

Livelli essenziali per l'esercizio dei diritti civili e sociali (e relativi finanziamenti).

In termini di servizi erogati sul territorio si è assistito in effetti in questi anni a una crescita moderata ma costante dell'Assistenza domiciliare integrata (ADI) che, seppure con formule e assetti che variano molto tra territori diversi, combina elementi di assistenza sanitaria e sociale a domicilio, ed è organizzata principalmente dalle articolazioni locali del sistema sanitario (le ASL).

Si tratta però di una crescita che, oltre a essere disomogenea, appare non sufficiente a coprire un bisogno che aumenta in una popolazione che invecchia, laddove i dati disponibili suggeriscono una generale diminuzione delle ore pro capite di servizio (Vacarro ADI 2018).

L'anello più debole è certamente rappresentato dai servizi di assistenza domiciliare storicamente gestiti dai Comuni. Negli ultimi anni il servizio ha registrato un'importante diminuzione in termini di numero di utenti; non si tratta di una riduzione della spesa sociale, che a livello locale continua a fluttuare tra Regioni che investono nella domiciliarità e Regioni che investono nella residenzialità - quali risposte storicamente consolidate nei sistemi di welfare e nei servizi territoriali - ma di una riduzione dell'accesso stesso al servizio da parte delle persone, legato ai criteri stringenti previsti dagli enti locali, dagli iter burocratici complessi, dalle quote di compartecipazione richieste alle famiglie, che tendono così a rivolgersi al mercato privato delle badanti, che spesso risponde meglio alle esigenze delle persone da assistere in termini di orari, prestazioni e perfino di costi (Ref FNA), ma rischiano di rimanere completamente slegati dal sistema dei servizi territoriali e non adeguatamente preparati rispetto alle specificità legate alle singole condizioni di malattia e disabilità.

In molti casi si è cercato di sviluppare prassi e forme di erogazione più articolate, ampie e flessibili ad esempio tramite la "voucherizzazione" e l'assistenza domiciliare indiretta, ovvero contributi economici erogati alle famiglie affinché possano

pagare un'assistenza domiciliare. Tuttavia queste forme, che consentirebbero una teorica maggior flessibilità e adattamento del servizio alle reali esigenze della persona, se pur ampiamente incrementate dall'avvento del Fondo per la Non Autosufficienza, non sono in grado oggi di garantire la quantità sufficiente di servizio, la sua qualità (ad esempio pochissime Regioni hanno normato e portano avanti la formazione delle badanti) e la sua continuità nel tempo (soprattutto rispetto alla continuità di finanziamento, alla sua quantità e ai tempi con cui è distribuito e arriva concretamente sul territorio) e quindi di garantire un sistema di risposte efficaci ed efficienti.

Secondo i dati ISTAT l'impegno economico dei Comuni per i servizi sociali ammontava complessivamente a 7 miliardi 472 milioni di euro nel 2018, con una spesa per abitante pari a 124 euro (120 nel 2017). Sono risorse che devono coprire i bisogni di inclusione sociale di una platea ampia di persone appartenenti a diverse categorie: le famiglie con figli intercettano infatti il 38% della spesa, le persone con disabilità il 27% e gli anziani il 17%⁶. Significa che la spesa per le persone con disabilità erogata dai Comuni ammonta a poco più di 2 miliardi di euro. È un volume importante, ma per comprenderne meglio l'ordine di grandezza vale la pena riflettere sul fatto che la spesa sanitaria ammonta a circa 117 miliardi di euro nel 2019 (Rapporto MEF "Monitoraggio della spesa sanitaria" 2020) e che secondo il Rapporto Osservasalute 2018 la spesa destinata ai pazienti cronici rappresenta l'80% del totale (circa 90 miliardi di euro annui). Significa che il sistema pubblico dedica alla risposta ai bisogni sociali delle persone con disabilità risorse che equivalgono a una frazione molto inferiore di quelle dedicate alla risposta sanitaria.

Soprattutto, i dati ISTAT evidenziano quanto marcate siano le disparità territoriali in termini di spesa sociale dei Comuni: al Sud la spesa media per abitante è di 58€, a fronte della media italiana di 124€ e dei 177€ del Nord. Il dettaglio regionale offre un quadro ancora più estremo, laddove il dato della Calabria si ferma a 22€ annui per residente e quello della PA di Bolzano arriva a 540€. I motivi di questa disuguaglianza sono soprattutto legati ai meccanismi di finanziamento, per cui il

57% circa della spesa è coperto dalle risorse proprie dei Comuni, dunque dalla capacità contributiva dei residenti che nelle zone più ricche del Paese è evidentemente maggiore rispetto a quelle più povere.

Tra il 2003 e il 2018, la spesa dei Comuni per la disabilità è comunque aumentata, passando da circa un miliardo e 22 milioni di euro nel 2003 ai 2 miliardi e 5 milioni nel 2018. Tale crescita è dovuta principalmente all'istituzione del Fondo nazionale per la Non Autosufficienza. Nell'ambito dei servizi dedicati, fra le principali voci di spesa vi sono i centri diurni (circa 312 milioni) e le strutture residenziali (circa 366 milioni), le quali offrono assistenza alle persone con disabilità e supporto alle famiglie o durante il giorno o in modo continuativo. Nel 2018, dei centri diurni comunali si avvalgono oltre 27.000 persone disabili e altre 16.500 circa beneficiano di contributi comunali per servirsi di centri privati convenzionati. Gli utenti delle strutture residenziali, sia comunali che private convenzionate, sono oltre 30.000.

La costituzione di fondi destinati a bisogni specifici è una delle modalità principali con la quale negli anni recenti i decisori politici hanno potenziato il sistema dei servizi socioassistenziali per le persone con disabilità e/o non autosufficienti, in particolare i "fondi per il sociale" e tutti i relativi Interventi e progetti per la [Non Autosufficienza, Vita Indipendente e il Dopo di noi](#).

⁶ La spesa dei Comuni per i servizi sociali, ISTAT, 2021

L'ANNO DELLA PANDEMIA

I bisogni e l'accesso ai servizi durante l'emergenza

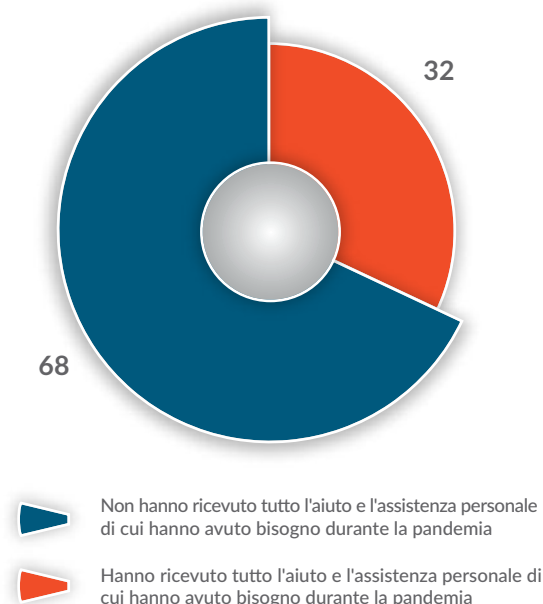
L'emergenza Covid-19 ha profondamente influito anche sulla vita quotidiana di chi ha la sclerosi multipla: vivere tutti i giorni con la sclerosi multipla non è facile, e a maggior ragione durante l'epidemia chi tra le persone con SM aveva bisogno di aiuto si è trovato a poter contare su ancora meno servizi di quelli, già insufficienti, che esistevano prima. Molti servizi semi-residenziali, i centri diurni, sono stati chiusi o hanno ridotto sensibilmente le attività, così come hanno subito interruzioni e rallentamenti anche quelli domiciliari, specie l'assistenza sociale domiciliare.

È un problema che, secondo le risposte fornite dai partecipanti all'indagine realizzata da AISM tra marzo e aprile 2021, ha riguardato circa una persona con SM su quattro: è il 26% ad aver infatti indicato di aver avuto bisogno di aiuto domestico o assistenza personale durante la pandemia (tab. 18). Si tratta di un dato che aumenta in modo evidente all'aumentare del livello di disabilità, passando dal 12,7% di chi ha disabilità minima al 60% di chi ha una disabilità grave.

Tra questi, meno di un terzo (il 32%) ha ricevuto tutta l'assistenza di cui aveva bisogno, mentre la restante parte del campione ha indicato che non è stato così, per vari motivi (fig. 38). Buona parte di chi ha avuto bisogno di assistenza ha deciso direttamente di non riceverla, pur di ridurre la propria

esposizione al virus. È un dato coerente con la circostanza per cui le persone che hanno bisogno di assistenza sono quelle con disabilità più grave, più fragili e più a rischio di complicanze in caso di infezione, e comprensibilmente più caute, anche a costo di limitare ulteriormente le proprie possibilità di ricevere servizi.

Fig. 38 - Ricevere l'aiuto e l'assistenza personale di cui si è avuto bisogno durante la pandemia (val. %)



Tab. 18 - Bisogni di aiuto domiciliare e risposte durante la pandemia

	Minima	Lieve	Moderata	Grave	Totale
Hanno avuto bisogno di aiuto domestico e/o assistenza personale durante la pandemia	12,7	31,5	50,4	60,0	26,0
Non ha ricevuto l'aiuto domestico e/o assistenza personale di cui aveva bisogno, e che avrebbe altrimenti ricevuto	2,9	12,4	11,9	25,6	8,1
Non ha ricevuto l'aiuto domestico e/o assistenza personale di cui aveva bisogno, e che già prima della pandemia non riceveva a sufficienza	1,5	8,8	7,8	19,2	5,4
Ha deciso lei di non ricevere o ridurre l'aiuto domestico e/o assistenza personale per non esporsi al rischio di contagio	7,2	18,1	29,5	32,0	14,8
Non hanno avuto bisogno d'aiuto domestico e/o assistenza personale durante la pandemia	87,3	68,5	49,6	40,0	74,0
Totale	100	100	100	100	100

Il dato relativo alla lentezza della ripresa delle attività dei servizi socioassistenziali dopo la prima fase dell'emergenza, e già presentato sopra, mette ulteriormente in luce la loro debolezza rispetto a quelli sanitari: centri diurni e strutture residenziali sono stati infatti indicati come attivi e normalmente disponibili a un anno dall'inizio dell'emergenza da quote inferiori al 40%, con valori ancora più contenuti al Centro e al Sud e nelle Isole.

Il dato relativo a quanti hanno indicato di avere un caregiver impegnato in modo continuativo in attività di cura e assistenza conferma indirettamente la scarsa affidabilità del sistema dei servizi formali: è complessivamente il 17,6% dei rispondenti a esprimersi in questo senso (fig. 39). È interessante osservare infatti come, specie tra chi ha disabilità moderata o grave, la differenza tra quanti hanno un caregiver (il 39,6% di chi ha disabilità moderata e il 52,8% di chi ce l'ha grave) e quanti hanno avuto bisogno di assistenza nell'ultimo anno (rispettivamente il 50,4% e il 60%) è piuttosto ridotta. Questo suggerisce da un lato che chi ha necessità assistenziali non può contare esclusivamente sul sistema di cure formali, e deve comunque dotarsi di soluzioni familiari, dall'altro solleva il dubbio che la quota ridotta di persone con SM che si affida solo ai servizi formali non lo faccia perché questi sono sufficienti a soddisfare i suoi bisogni, ma perché non può contare su altri aiuti.

I caregiver, d'altra parte, sopportano un carico assistenziale spesso eccessivo, diventando a loro volta soggetti fragili sotto il profilo sociale e anche sanitario (ref). Durante la pandemia questo è accaduto in moltissimi casi, laddove si sono dovuti spesso fare carico anche dell'assistenza che normalmente veniva erogata da soggetti formali: il 64,6% dei rispondenti che ha un caregiver hanno indicato che è stato sottoposto a uno stress eccessivo a causa del carico assistenziale aggiuntivo, il 23,4% ha dichiarato che il caregiver non era preparato a fornire tutto l'aiuto necessario e il 19% ha risposto che il caregiver ha messo a rischio o addirittura perso il suo lavoro a causa del tempo che ha dovuto dedicare all'assistenza.

Specie l'isolamento del lockdown, ma anche i mesi che sono seguiti, caratterizzati da discontinuità in un sistema di servizi già carente, hanno riversato sul sistema delle cure familiari una quantità di bisogni in molti casi non sostenibile.

I dati relativi alle chiamate giunte al Numero Verde e agli Sportelli territoriali di AISM mostrano come dalla fine del lockdown nella primavera 2020 le richieste giunte agli operatori sui temi dell'assistenza e del supporto personale siano aumentate in modo costante fino alla primavera 2021 (fig. 40, pagina successiva). In particolare, si osserva come a una diminuzione delle richieste più direttamente legate alla pandemia corrisponda un aumento di quelle legate ai bisogni sottostanti, che si sono accumulati nei mesi precedenti e che vengono segnalati da persone, parenti e caregiver che descrivono situazioni a volte di difficoltà estrema quando non di vero e proprio abbandono: la reclusione obbligatoria, le quarantene di caregiver e badanti, si combinano con difficoltà economiche e lavorative e peggioramenti dei quadri clinici sfociando non di rado in problemi psicologici e generando situazioni di estrema complessità per le persone e i loro familiari. Si tratta di dati che sottolineano una volta di più quanto le persone con SM vivano un equilibrio fragile, che spesso si riesce a conservare grazie al simultaneo contributo di famiglie, contesto sociale e servizi, e che la pandemia ha messo a durissima prova.

Fig. 39 - Hanno un caregiver.
Per livello di disabilità (val. %)

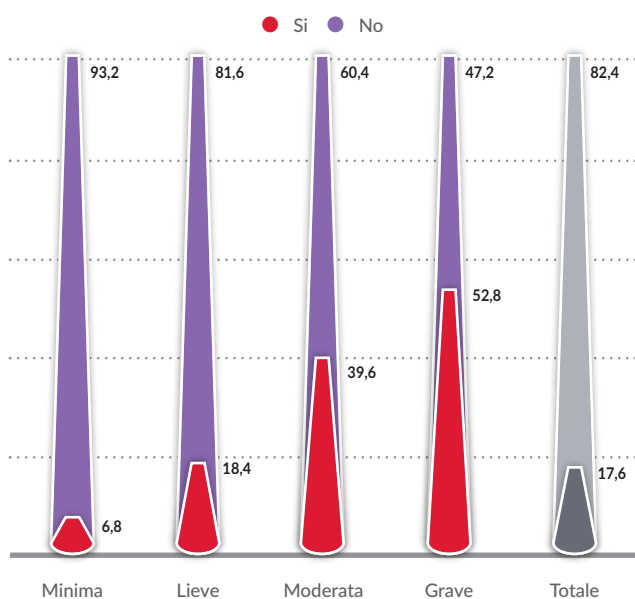
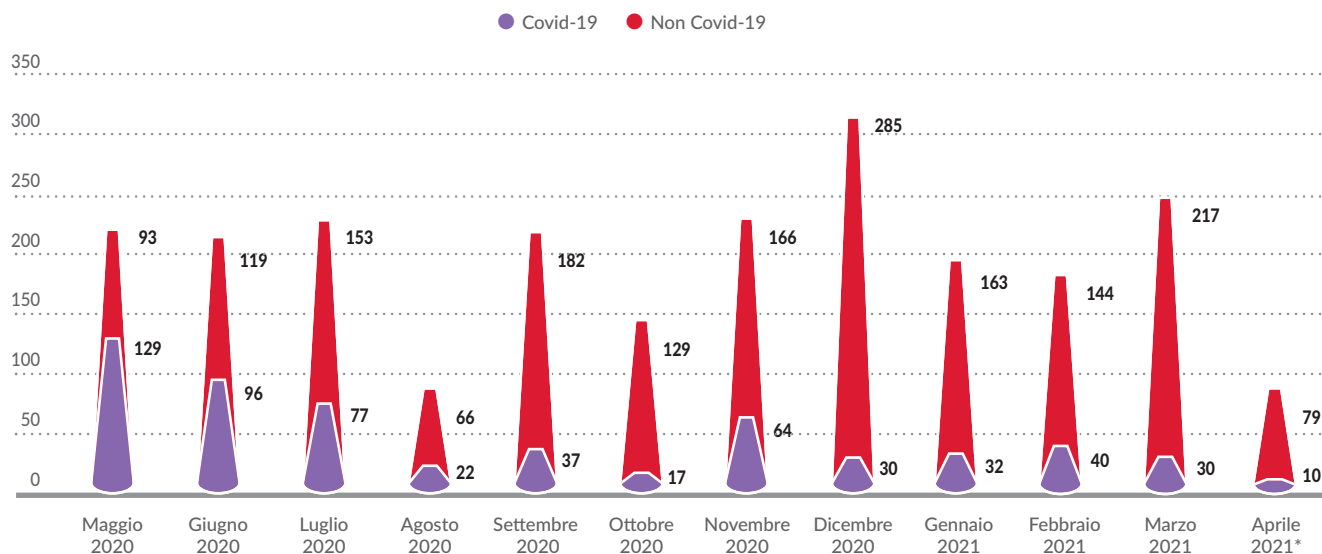


Fig. 40 - Supporto alla persona. Richieste al Numero Verde e agli Sportelli AISM in combinazione con Covid-19 o meno



I Centri socioassistenziali di AISM in tempo di Covid-19

Tra i Centri Socioassistenziali anche quelli AISM sono stati fortemente colpiti dall'emergenza. La chiusura di tutti i Centri diurni nel primo lockdown ha infatti causato importanti disagi per gli utenti, che sono generalmente persone con livelli di disabilità medio-gravi, non inserite in ambito lavorativo, seguite nelle strutture diurne. Da un giorno all'altro queste persone si sono ritrovate chiuse in casa, senza la possibilità di fruire dei servizi di assistenza e di supporto garantiti dai Centri e completamente a carico dei familiari.

In questo contesto, i Centri diurni AISM si sono attivati per offrire assistenza domiciliare, programmando interventi principalmente legati all'assistenza e all'igiene personale a casa degli utenti. Si tratta di attività non ordinarie in quanto i rigidi sistemi di autorizzazione e accreditamento dei Centri diurni non consentono lo svolgimento di attività a domicilio, "confinandola" all'interno delle "mura" della struttura. Le informazioni raccolte dal Numero Verde e dalle indagini condotte da AISM evidenziano come - fuori dai casi dei Centri gestiti direttamente dall'Associazione - nella prevalenza dei casi vi siano state difficoltà nell'attivazione di servizi domiciliari alternativi, spostando in questo modo la piena responsabilità di assistenza sui caregiver e le famiglie.

Questa esperienza, maturata durante il periodo di lockdown è un importante bagaglio di conoscenza che i Centri AISM potranno valorizzare in futuro. Anche in un periodo non emergenziale, infatti, accade spesso che le persone non riescano a frequentare con continuità il centro a causa di momenti di

difficoltà legate all'affaticamento o a periodi di malattia. Inoltre, i Centri diurni sono autorizzati a rimanere aperti un numero annuo di giorni prestabilito ed è quindi necessario stabilire periodi (anche di 2 settimane consecutive) di interruzione delle attività, solitamente nel periodo estivo e in prossimità delle festività natalizie. In questi momenti di chiusura obbligatoria, accade sovente che alcuni utenti e familiari riferiscano difficoltà di gestione.

Gli operatori delle strutture AISM hanno riportato come un periodo di interruzione della frequenza diurna - sia per un periodo di malattia, che per le chiusure forzate del Centro - determini un generale peggioramento delle condizioni degli utenti, soprattutto quelli con una condizione di disabilità già conclamata. Maggiori problemi di parola, peggioramento delle difficoltà comportamentali già esistenti, difficoltà di deglutizione, maggiori resistenze e difficoltà nella socializzazione.

La possibilità che i Centri diurni possano legittimamente svolgere anche attività domiciliari in forma più flessibile, secondo i bisogni delle persone e le esigenze delle famiglie, consentirebbe una risposta maggiormente personalizzata, anche in considerazione del fatto che - nel mezzo del periodo emergenziale - si sono dimostrati capaci di svolgerla e gli stessi Enti istituzionali hanno proprio chiesto il loro supporto per far fronte all'urgenza in essere. Il poter prevedere periodi di attività svolte a domicilio permetterebbe anche di strutturare percorsi abilitativi e di autonomia possibili solo presso l'abitazione della persona con disabilità e non fuori dai loro contesti di vita.



In questo modo i Centri diurni sarebbero realmente uno strumento per allontanare e prevenire il ricorso a soluzioni residenziali, potendo inserire nei Piani Individualizzati di Assistenza – accanto alla permanenza al Centro diurno - anche interventi a domicilio in specifici periodi dell'anno. È sicuramente una strada molto lunga – che implica il ripensamento da parte delle Istituzioni delle

logiche classiche di Centro diurno inteso come “contenitore fisico” e che richiede una revisione degli attuali criteri di accreditamento – ma l'esperienza maturata durante il lockdown ha messo in evidenza quanto i Centri diurni possano svolgere anche attività domiciliari in modo efficace e coerente con il percorso di presa in carico diurna già in essere.



PROBLEMATICHE APERTE E SFIDE PER IL FUTURO

I SERVIZI SOCIOASSISTENZIALI TERRITORIALI

Assicurare risposte adeguate ai bisogni di supporto e assistenza personale rappresenta una sfida cruciale per il futuro, non solo delle persone con SM, ma per la più ampia comunità delle persone con disabilità, per i loro caregiver e familiari. Si tratta di milioni di persone, alle quali il sistema dei servizi offre ancora troppo poco, e soprattutto in modo troppo diseguale.

La necessità di un cambio di passo nella quantità e nella modalità di accesso ai servizi è riconosciuta da tutti gli attori, sia perché la dinamica demografica lo rende improcrastinabile, ma anche e in funzione della crescente sensibilità sociale rispetto all'inclusione delle persone con disabilità. Per poterlo realizzare sarà necessario nei prossimi anni tenere conto:

- della necessità di costruire percorsi di presa in carico integrati, che combinino in modo olistico servizi sanitari e sociali, anche in un'ottica di generazione di efficienza in modo trasversale tra articolazioni del sistema considerate tradizionalmente come separate (a partire dai tre pilastri sanità, assistenza e previdenza);
- delle opportunità emergenti nel contesto della post-pandemia, caratterizzato da una forte tensione verso l'innovazione del sistema dei servizi;
- dell'imprescindibilità del Terzo Settore non solo come erogatore di servizi territoriali, ma anche e soprattutto come portatore di un patrimonio di saperi e competenze sui bisogni e sulle soluzioni più adeguate a rispondere ad essi in ciascun contesto;
- della necessità di ricomporre in modo unitario programmi e interventi, superando approcci sperimentali e settoriali, valorizzando progettualità pilota, superando difformità e frammentazioni, strutturando livelli garantiti di servizi, promuovendo soluzioni innovative di sostenibilità a partire dal concetto applicato di prossimità.

3. LA RICERCA SCIENTIFICA NELLA SCLEROSI MULTIPLA

Il 2021 è l'anno che AISM ha designato per il passaggio di testimone dall'Agenda della SM 2015-2020 alla successiva Agenda della SM 2021-2025. Tuttavia, proprio quando - nel 2020 - si sarebbero dovute trarre le somme dei percorsi compiuti negli anni precedenti, la realtà della sclerosi multipla, in Italia come nel resto della comunità mondiale, è stata travolta dalla pandemia da Covid-19. Per questo motivo il Barometro della SM 2021 fotografa una commistione fra problemi storici - "congelati" a un prima - e problemi nuovi - post pandemici - e presenta in quest'ottica alla comunità le Prospettive funzionali a realizzare insieme la nuova Agenda.

LE PRIORITÀ DALL'AGENDA DELLA SM 2020

Definizione di una agenda comune globale e degli impegni delle Istituzioni pubbliche relativamente alla ricerca sulla SM, attraverso un confronto con la comunità scientifica nazionale SM, AISM e la sua Fondazione, in linea con le strategie internazionali specifiche

Coinvolgimento di tutti gli stakeholder del sistema ricerca, ciascuno per il proprio ruolo e potenzialità dei contributi

Condivisione dei dati, da parte delle Istituzioni pubbliche, strutture di ricerca, rete dei Centri clinici di riferimento per la SM, insieme ad AISM e alla sua Fondazione, per la ricerca epidemiologica, clinica e socio-sanitaria

Promozione dell'impatto concreto della ricerca scientifica sulla pratica clinica, nell'ambito del Servizio Sanitario Nazionale

Promozione della ricerca verso la medicina personalizzata

Risorse dedicate alle forme progressive per risultati concreti sulla cura e qualità di vita

Sviluppo delle infrastrutture e delle reti di ricerca strategiche per garantire efficacia e tempestività di risultato negli investimenti nella ricerca

Garanzia di percorsi dedicati di formazione e di carriera dei ricercatori nelle aree strategiche

Garanzia di adeguate risorse finanziarie dedicate alla ricerca specifica, a livello nazionale e internazionale

AISM e la sua Fondazione avranno un ruolo chiave nel sistema ricerca sulla SM a livello nazionale e internazionale

PROSPETTIVE
verso l'Agenda della Sclerosi Multipla 2025

SVILUPPARE LA RICERCA DI ECCELLENZA PER TRASFORMARLA IN SALUTE E QUALITÀ DELLA VITA PER LE PERSONE CON SM

Nel Barometro 2021 presentiamo l'impatto della ricerca dell'Agenda 2020 descrivendo il ruolo di partner strategico che AISM, attraverso la sua Fondazione (FISM), ha giocato nei confronti dei diversi attori del sistema ricerca negli ultimi 5 anni (2016-2020) per promuovere un approccio di ricerca che integra la dimensione di efficacia (missione) con quella di eccellenza, di efficienza, di impatto sociale e di rilevanza per il paziente.

Molte persone con sclerosi multipla, professionisti della cura e ricercatori ricordano i tempi in cui esistevano solo terapie sintomatiche. La ricerca sulla SM ha fatto grandi passi negli ultimi 50 anni. Oggi la comunità della SM dispone di migliori strumenti diagnostici, ha la possibilità di monitorare la malattia, si è fatta un quadro più chiaro dei meccanismi coinvolti nella malattia, ha approcci più mirati alla riabilitazione e ai farmaci in grado di rallentare il decorso della malattia e ridurre in modo significativo gli attacchi. Dagli anni '80, grazie alla ricerca scientifica, sono stati scoperti 18 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 ricerca è quindi di vitale importanza. Lo sanno bene le persone con SM che nello loro Carta dei Diritti alla voce ricerca chiedono: 'Tutte le persone con SM hanno diritto a una ricerca scientifica rigorosa, innovativa e di eccellenza, orientata a scoprire le cause, comprendere i meccanismi di progressione e le potenzialità di riparazione del danno, individuare e valutare i possibili trattamenti specifici, con ricadute concrete per una vita di qualità in ogni fase della malattia'. Nel 2015 il Movimento AISM ha pubblicato l'Agenda SM 2020 che si impegna a "sviluppare la ricerca di eccellenza per trasformarla in salute e qualità della vita per le persone con SM". A questo scopo l'Agenda 2020 recepisce le priorità dell'Agenda Globale della ricerca e identifica le priorità strategiche per declinarle nel contesto nazionale, in modo da promuovere l'impatto collettivo della ricerca sulla persona. Queste priorità includono l'impegno pubblico (punto Agenda 7,1 e 7,3), il coinvolgimento di tutti gli stakeholder (punto Agenda 7,2), investimenti adeguati per le infrastrutture della ricerca (punto Agenda 7,7), la formazione e carriera dei ricercatori (punto Agenda

7,8) e risorse adeguate per una promozione diversificata della ricerca (punto Agenda 7,6 e 7,9).

Dal 2016 il Movimento AISM si è dotato del Barometro della SM, che si propone di essere uno strumento fondamentale per misurare nel tempo l'impatto dell'Agenda SM sulla persona e sulla società.

Davanti a missioni trasformative, quali quelle di "sviluppare la ricerca di eccellenza per trasformarla in salute e qualità della vita per le persone con SM" (Agenda 2020), la cui rilevanza strategica è emersa chiaramente dal periodo di pandemia Covid-19, l'Associazione 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 sull'esperienza riportata dal paziente. Una guida fondamentale di questo cambiamento risiede proprio nella nostra capacità di coinvolgere tutti gli attori interessati.

È per questo che negli ultimi 5 anni AISM attraverso la sua Fondazione ha scelto di posizionarsi sempre di più come partner strategico per promuovere un impatto collettivo della ricerca sulla persona con SM.

Gli obiettivi di sviluppo sostenibile (SDG) riconoscono esplicitamente l'interconnessione di prosperità economica, prosperità sociale e ambientale. Questi nuovi obiettivi rappresentano un cambiamento fondamentale nell'approccio, coinvolgendo tutti i settori della società come attori chiave dello sviluppo; un compito che richiede un livello di cooperazione senza precedenti tra società civile, imprese, governo, ONG, fondazioni e altri soggetti. Tutti noi deteniamo parti chiave della soluzione, e tutti noi ne trarremo vantaggio collettivamente per promuovere lo sviluppo sostenibile. In linea con l'Agenda ONU 2030 (fig. 41, nella pagina successiva), è fondamentale rafforzare la capacità delle organizzazioni di promuovere modelli innovativi di partnership (Goal 17: Partnership per gli Obiettivi) e potenziare le imprese, le infrastrutture, e l'innovazione nella ricerca. Questo anche aumentando in modo sostanziale il numero dei lavoratori nei settori di ricerca e sviluppo così come la spesa pubblica e privata nel settore (Goal 9: Imprese, Innovazione ed Infrastrutture).

Fig. 41. - Obiettivi per lo sviluppo sostenibile, Agenda ONU 2030



Una delle azioni strategiche dell'Agenda SM 2020 è infatti il coinvolgimento di tutti gli attori necessari alla realizzazione dell'Agenda delle persone con SM. Finora, alla maggior parte delle iniziative di ricerca multi-stakeholder sono mancate misurazioni di impatto condivise e infrastrutture di supporto per consentire un allineamento degli sforzi, e una rendicontazione trasparente e responsabile dei risultati, con la conseguenza di scoraggiare il vero impegno dei diversi attori coinvolti.

A questa sfida AISM e la Fondazione hanno risposto coordinando il progetto Europeo MULTI-ACT di Ricerca ed Innovazione Responsabile. Per garantire i successi futuri e mantenere i diversi attori coinvolti nel tempo, AISM attraverso la sua Fondazione ha sviluppato un nuovo modello di governance partecipativa e anticipatoria per fornire strumenti efficaci di misurazione e rendicontazione dell'impatto collettivo della ricerca in modo che ogni attore veda garantito un suo ritorno d'investimento (ROI) e sia co-responsabile dell'Agenda delle persone con SM (punto Agenda 7,4). Nello specifico, il modello 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 anche questa pandemia sta dimostrando.

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, cioè più adatti a raggiungere l'interesse della società e allo stesso tempo gli obiettivi strategici dell'agenda sulla salute. Il principio alla base del progetto MULTI-ACT è fornire uno strumento di gestione per le iniziative di ricerca multistakeholder affinché ciascun portatore di interesse "possa agire come un'organizzazione e pensare come un movimento"¹.

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, che risponde a tali requisiti, 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" – tabella 19, pagina successiva) per i diversi attori del sistema ricerca (fig. 42, pagina successiva).

¹ Cabaj M Weaver L. Collective impact 3.0: An evolving framework for community change. Tamarack Institute 2016. <https://www.collectiveimpactforum.org/sites/default/files/Collective%20Impact%203.0.pdf>

Tab. 19 - Partnership Maturity Model

	LIVELLO I	LIVELLO II	LIVELLO III
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 conflitto di 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 multistakeholder
FUNDING STRATEGIES	<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 infrastrutture e risorse • Finanzia la scienza traslazionale • Finanzia almeno alcuni programmi speciali • Gestisce attivamente i ricercatori finanziati • Finanzia o investe in società private 	<ul style="list-style-type: none"> • Partecipa o organizza iniziative di ricerca e sviluppo multistakeholder • È disposto ad accettare un rischio elevato
STRATEGIE DI FINANZIAMENTO	<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 di conflitto di interessi trasparente per le relazioni di 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 le 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
RISORSE DEL PAZIENTE (INCLUSI I DATI)	<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 la comunità dei pazienti nello svolgimento di studi clinici 	<ul style="list-style-type: none"> • Dispone di più piattaforme/metodi per la raccolta dei dati dei pazienti (clinici e paziente riportati) • Promuove iniziative di condivisione dei dati (data sharing)

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 stata strumentale ad AISM per promuovere partnership tra diversi tipi di organizzazioni in modo da instaurare collaborazioni e iniziative multi-stakeholder².

Fig. 42. Partnership Maturity Cycle (2015-2020)



² <https://milkeninstitute.org/sites/default/files/2019-10/PART%20%20Advancing%20Models.pdf>

AIMS PARTNER STRATEGICO PER IL POSIZIONAMENTO DEL SISTEMA RICERCA ITALIANO

Il 15 dicembre 2020 è stato approvato al CIPE il Programma nazionale per la ricerca 2021-2027, frutto di un ampio e approfondito confronto avviato dal Ministero dell'Università e della Ricerca con la comunità scientifica, con le amministrazioni dello Stato e delle realtà regionali, e allargato, per la prima volta tramite una consultazione pubblica, ai portatori di competenze e di interesse pubblici e privati e alla società civile. AISM, attraverso la sua Fondazione, ha partecipato alla consultazione pubblica per la definizione del Programma Nazionale per la Ricerca 2021-2027 (PNR) promossa dal Ministero dell'Università e della Ricerca. 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.

AISM ha proposto contributi specifici nelle seguenti aree di intervento:

- modello di governance della ricerca orientata alla missione;
- ambito di ricerca e innovazione relativo alla salute verso un unico ecosistema di ricerca e cura nell'ambito delle malattie neurologiche e immunitarie;
- tecnologie digitali per promuovere il coinvolgimento della società e della persona;
- modelli di finanziamento per garantire la ricerca fondamentale e la carriera dei ricercatori.

L'Agenda 2020 ha contribuito alla capacità e all'eccellenza del sistema ricerca italiano (fig. 43): ogni anno, almeno 300 milioni di euro vengono investiti nella ricerca biomedica da realtà no profit. È il caso, fra gli altri, di AISM, che con la sua Fondazione ha dedicato alla ricerca in Italia più di 40 milioni di euro negli ultimi 5 anni. Continuando a essere il terzo ente nel mondo tra le associazioni sclerosi multipla per i finanziamenti della ricerca sulla SM. Sono 451 i ricercatori finanziati da AISM dal 1989 ad oggi.

Tra gli indicatori universali di eccellenza si dispone

del numero di pubblicazioni, relativo impact factor e formazione dei ricercatori. Tra il 2015 e il 2020 sono state prodotte dai ricercatori FISM 664 pubblicazioni con un impact factor medio di 5,6.

Fig. 43 - Contributo strategico di AISM all'eccellenza del sistema ricerca italiano



Fig. 44 - Contributo strategico di AISM per lo sviluppo di aree da migliorare del sistema ricerca italiano



Negli ultimi 5 anni AISM è stata inoltre un partner strategico per lo sviluppo di aree da migliorare del sistema ricerca italiano (fig. 44).

Oltre a promuovere la ricerca extramurale e intramurale, FISM ha sviluppato modelli nazionali ed europei innovativi di coordinamento reti internazionali (collaborazioni internazionali e collaborazione industria-ricerca), con la missione di promuovere un unico ecosistema tra ricerca e cura: AISM in prima linea per la ricerca Covid-19 in SM. Il carattere distintivo nell'applicazione di una "governance" di ricerca responsabile, insieme alla valorizzazione del processo di ricerca attraverso aree

critiche (in linea con il livello III del “partnership maturity model”¹⁹ – tabella 19) ha reso AISM e la sua Fondazione, che risponde a tali requisiti, un partner strategico nell'emergenza Covid-19. La pandemia ci ha insegnato ancora di più che la ricerca di oggi è la cura che potremo somministrare alle persone con SM di domani e la garanzia di una migliore qualità di vita delle persone con SM oggi. AISM con la sua Fondazione FISM, il Registro Italiano SM, la Società Italiana di Neurologia (SIN) e l'Associazione Italiana di Immunologia (AINI) hanno sottoscritto un'Alleanza al fine di sviluppare una collaborazione multi-stakeholder non competitiva per promuovere un'agenda di ricerca per conoscere le caratteristiche del Covid-19 rispetto alla SM e il suo impatto a breve, medio e lungo termine nella vita e nell'assistenza sanitaria delle persone con SM; per studiare l'impatto dell'infezione da Covid-19 nelle persone con SM e, in particolare, la relazione tra Covid-19 e DMT e Covid-19 e vaccinazione.

- **AISM è coordinatore del progetto Europeo MULTI-ACT³(2018-2021)** che ha sviluppato un nuovo modello di governance, «mission-oriented», della ricerca sulla sclerosi multipla e altre malattie del sistema nervoso basato su un modello di co-responsabilità multidisciplinare degli stakeholder coinvolti, primi fra tutti i pazienti e la società;
- **AISM ha promosso modelli innovativi di collaborazione con l'industria in Italia** (ed: Registro Italiano Sclerosi Multipla e Agenda Covid-19 nella SM) **e a livello internazionale** (Progressive MS Alliance e Patient Reported Outcome for MS Initiative).
- **AISM, all'interno del progetto MULTI-ACT, ha sviluppato delle linee guida europee per il coinvolgimento della persona con SM nella ricerca e cura.** Per questa competenza, l'Associazione è partner dell'iniziativa dell'Istituto virtuale SM e malattie neuroimmunologiche come coordinatore del gruppo di lavoro Patient Advocacy.
- Nell'arco dell'ultimo quinquennio sono state **estese le collaborazioni** cercando di creare dei veri e propri network **con realtà italiane e straniere con lo scopo di validare nuovi protocolli riabilitativi e l'utilizzo di tecnologie** creando le basi per una migliore e più proficua condivisione delle esperienze. In particolare è stato creato un network italiano volto alla validazione di un si-

stema per il rilascio di esercizi di fisio-pilates domiciliare (progetto MS-FIT); i centri coinvolti sono tra i massimi esperti in Italia nell'ambito della riabilitazione nella SM e sono distribuiti su tutto il territorio italiano. A livello internazionale, il network costituito intorno al progetto CogEx ha l'obiettivo di proporre protocolli riabilitativi per le persone con SM progressiva integrando trattamenti motori e cognitivi, e valutarne l'efficacia su outcome clinici e di qualità di vita; la partnership include centri clinici, di ricerca e associazioni con ampio background nell'ambito della SM e degli aspetti correlati al progetto stesso.

- **AISM, attraverso la sua Fondazione FISM, ha sostenuto e promosso ricerche in Sanità Pubblica, sviluppando diverse linee di ricerca volte alla stima della dimensione e del costo della malattia** sul territorio, all'identificazione dei bisogni e delle aspettative delle persone con SM, all'identificazione di fattori (socio-demografici) che influiscono sulla qualità della vita delle persone con SM e delle loro famiglie. Questi progetti hanno visto il coinvolgimento di diversi stakeholder del sistema ricerca e hanno concorso in modo sinergico a fornire dati utili per una presa in carico il più possibile personalizzata e per la definizione di strategie sanitarie nazionali più efficienti.

³ <https://www.multiact.eu/>

MODELLI DI SOSTENIBILITÀ E IMPATTO COLLETTIVO DELLA RICERCA

Una delle azioni strategiche dell'Agenda SM 2020 è il coinvolgimento di tutti gli attori necessari alla realizzazione dell'Agenda delle persone con SM. Finora, alla maggior parte delle iniziative di ricerca multi-stakeholder sono mancate misurazioni di impatto condivise e infrastrutture di supporto per consentire un allineamento degli sforzi e una rendicontazione trasparente e responsabile dei risultati, con la conseguenza di scoraggiare il vero impegno dei diversi attori coinvolti. Per garantire i successi futuri e mantenere i diversi attori coinvolti nel tempo, sarà necessario lo sviluppo di strumenti efficaci di misurazione e rendicontazione dell'impatto collettivo della ricerca in modo che ogni attore veda garantito un suo ritorno d'investimento (ROI) allineato a un'agenda comune (punto Agenda 7,4).

Un'esigenza questa che trova risposte importanti nelle competenze strategiche del Terzo Settore, come anche questa pandemia sta dimostrando. 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 Comunità Europea definisce responsabili, cioè più adatti a raggiungere l'interesse della società e allo stesso tempo gli obiettivi strategici dell'agenda sulla salute. A questa sfida l'Associazione Italiana SM e la Fondazione rispondono coordinando il progetto Europeo MULTI-ACT di Ricerca ed Innovazione Responsabile. Nel 2017, la Comunità Europea ha assegnato 3,5 milioni di € al progetto europeo dal titolo 'A Collective Research Impact Framework and multivariate

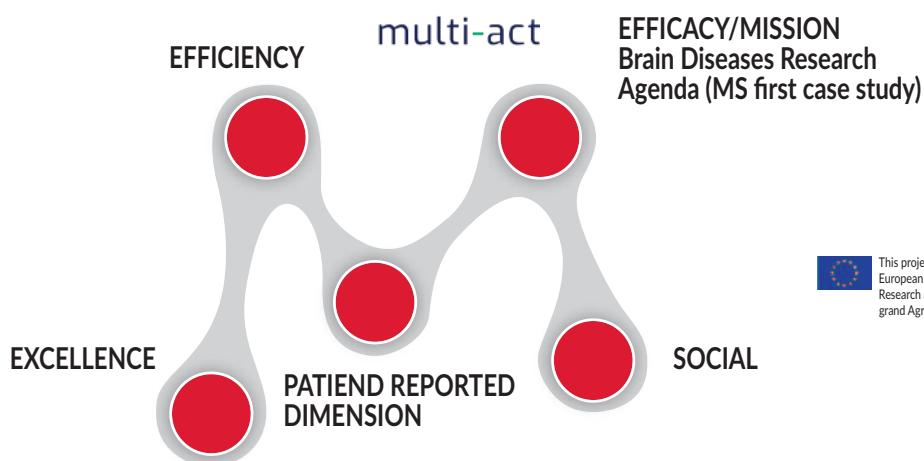
models to foster the true engagement of actors and stakeholders in Health Research and Innovation' (MULTI-ACT).

Nello specifico, il modello 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. Questo modello è stato citato dalla prestigiosa rivista scientifica Nature⁴.

Il modello di Impatto Collettivo della Ricerca (fig. 45) proposto dal progetto MULTI-ACT è costruito con indicatori che misurano la qualità della ricerca finanziata (eccellenza), la sua dimensione economica e finanziaria (efficienza) e quella legata a tutti gli attori del sistema (sociale) alla luce delle priorità della ricerca stabilite dalla comunità SM (dimensione di efficacia/missione). Le quattro dimensioni del modello (eccellenza, efficienza, sociale, di missione) sono completate da una quinta dimensione trasversale: la dimensione auto-riportata dalla persona con SM (Patient Reported Dimension).

Nei prossimi capitoli descriviamo come il nuovo modello di impatto collettivo della ricerca MULTI-ACT è stato applicato negli ultimi 5 anni per valutare l'impatto dell'Agenda 2020 utilizzando indicatori che misurino, sulla base della missione, la dimensione dell'eccellenza, dell'efficienza economica, di quella sociale e di quella riportata dalla persona con SM.

Fig. 45 - MULTI-ACT. Modello multidimensionale⁵ dell'impatto collettivo della ricerca sulla persona



⁴ Nature. 2018 Jul;559(7714):331

⁵ <https://www.multiact.eu/>

IL CONTRIBUTO DI AISM E DELLA SUA FONDAZIONE: IMPATTO SULL'EFFICACIA ED ECCELLENZA DELLA RICERCA FINANZIATA DALLA FONDAZIONE

Allo scopo di rispondere alla missione e alle priorità scientifiche dell'Agenda 2020 la Fondazione ha contribuito all'Agenda di Ricerca promossa dalla Commissione Europea all'interno del programma Horizon 2020 e incoraggiato modelli diversificati di finanziamento per la ricerca⁶.

AISM partner strategico nell'Agenda di Ricerca Europea

Per AISM e la sua Fondazione è fondamentale diventare un partner strategico per tutti gli attori che sono indispensabili al raggiungimento delle missioni trasformative incluse nella Carta dei Diritti delle persone con sclerosi multipla.

Diventare un partner strategico significa sostenere a una sostenibilità collettiva e un impatto collettivo della ricerca.

Il principio ispiratorio di AISM risiede nell'agire come un'organizzazione e pensare come un movimento, principio che AISM segue già da molti anni e che risulta in linea con i recenti trend e con quanto promosso ad esempio dal modello "Collective impact 3.0: an evolving framework for community change".

La Comunità Europea offre un framework di azione rilevante per promuovere e rendere operativa questa partnership strategica. Ad esempio, l'Europa promuove principi di «Ricerca ed Innovazione Responsabile» (RRI), fra cui una Governance partecipativa e il coinvolgimento delle persone e della società, verso un impatto sociale e che tenga in considerazione le aspettative delle persone e della società.

La Comunità Europea sta sempre più riconoscendo il ruolo chiave delle organizzazioni di pazienti e del Terzo Settore nell'allineare la ricerca alle priorità e esigenze delle persone affette da patologia.

Negli ultimi 5 anni la Fondazione si è dimostrata a tutti gli effetti un partner strategico nel panorama Europeo, sia con ruolo di promotore e capofila che come partner attivo, su invito di altri consorzi promotori.

L'esempio più rilevante è sicuramente il progetto MULTI-ACT finanziato nel 2018 nell'ambito del programma "Science with and for Society – Hori-

zon 2020 Programme Framework", dove la Commissione Europea ha riconosciuto e supportato il ruolo chiave della Fondazione come "organizzazione di confine/boundary organization" fra Scienza e Società.

Nel quinquennio 2015-2020 la Fondazione è stata promotrice e/o invitata a partecipare a molte proposte progettuali del programma H2020 su temi come:

- Social Media as science-based method to engage the patients' community while increasing social awareness and Responsible Research and Innovation (SOS-RRI).
- Big data and artificial intelligence solutions for personalized medicine: a multi-stakeholders approach for early risk prediction, prevention and intervention in multiple sclerosis (BIG-STREAMS).
- External determinants of prognosis in multiple sclerosis: role of comorbidities, social deprivation and disease modifying treatments (BigMSData).
- Diagnostics tools that can be used at the clinical care level in order to predict the prognosis of the disease and support the therapeutic decision process (MOICISS).
- Myelin Repair and Gliomas European Training Network "Oligodendrocyte Precursor Cells for Myelin repair and Gliomagenesis" (MIRAGE).
- Nanotechnologies, Advanced Materials, Advanced Manufacturing and Processing, and Biotechnology (NanoMS, NANO T-FACTORY).
- Repurposing in secondary progressive multiple sclerosis: combinatorial therapy, seamless adaptive trial, with a Bayesian component and induced pluripotent stem cell stratification (REMUS).
- Optimized exploitation of patient registries, cohorts and databases in Europe - Multiple Sclerosis as exemplar for patient centered and evidence based health care (OPTIMUS).

Nel 2021, la Fondazione ha stipulato due Grant Agreement con la Commissione Europea per lo sviluppo di un dispositivo volto a colmare la diagnosi precoce e il divario terapeutico delle malattie neurologiche tramite interventi tecnologici intelligenti, connessi, proattivi e basati sull'evidenza (ALAMEDA) e di un modello comportamentale e di aderenza ai trattamenti per migliorare la qualità e

⁶ Zaratin et al. Trends in Pharmacological Science, 2014

l'impatto sulla salute in termini di rapporto costo/efficacia (BEAMER).

Il 2020 è stato un anno fondamentale per il progetto MULTI-ACT, anno in cui il modello è stato testato su iniziative multi-stakeholder quali la Multiple Sclerosis Care Unit⁷ e la Progressive MS Alliance⁸.

I casi studio hanno permesso l'aggiornamento e l'arricchimento del modello di Governance partecipativa e anticipatoria, compresa l'analisi di materialità collettiva. Nel 2020 è stata inoltre finalizzata la strategia di coinvolgimento della persona affetta da patologia, come stakeholder chiave in Ricerca & Innovazione, con la pubblicazione delle linee guida per catturare la conoscenza esperienziale delle persone e del Libro Bianco che richiama all'azione i decisori politici per la creazione e la promozione di

un percorso di coinvolgimento della persona all'interno dei finanziamenti Europei. Un altro traguardo importante è stato l'integrazione della Dimensione Auto-riportata dal Paziente nella Master Scorecard di indicatori multi-dimensionale per valutare l'impatto collettivo della ricerca.

Si sono poste le basi per il trasferimento del modello nell'ambito di altre patologie neurologiche, ad esempio l'iniziativa EpiCluster⁹ ha mostrato interesse nel modello. Nel 2020 è stata creata una piattaforma digitale che facilitare l'utilizzatore nell'applicazione del modello: il MULTI-ACT Digital Toolbox.

Il progetto è ufficialmente finito il 30 aprile 2021 e da tale data verranno portate avanti le collaborazioni avviate con una serie di attività di sfruttamento e capitalizzazione (tab. 20).

Tab. 20 - MULTI-ACT: piano di sfruttamento dei risultati

CASI STUDIO/UTILIZZATORI DEL MODELLO	ATTIVITÀ PILOTA	PREVISIONE DI ATTIVITÀ DI SFRUTTAMENTO FUTURE	IMPATTO
Multiple Sclerosis Care Unit	Analisi di materialità collettiva, in cui le persone con SM sono uno stakeholder chiave. Definizione degli aspetti rilevanti per le persone con SM.	Utilizzo della Master Scorecard su misura per monitorare e valutare i modelli di ricerca e cura in ambito SM.	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.
Progressive MS Alliance	Istituzione di un comitato destinato al coinvolgimento degli stakeholder (ECT) Attività di formazione specifica Applicazione del modello MULTI-ACT nell'aggiornamento del piano strategico, con particolare riferimento ad attività di sensibilizzazione.	Analisi di materialità collettiva, per un'agenda di ricerca condivisa degli stakeholder. Utilizzo del Digital Toolbox per sviluppare una Master Scorecard su misura per monitorare e valutare l'impatto dell'iniziativa su cinque dimensioni.	Allineamento del piano strategico dell'iniziativa alle aspettative delle persone con SM e degli altri stakeholder.
Patient Reported Outcomes on MS-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.
EpiCluster (Cluster on Epilepsy)	Presentazione della strategia e raccomandazioni specifiche.	Utilizzo del Digital Toolbox per pianificare i prossimi passi: analisi di materialità collettiva, piani di coinvolgimento della persona con Epilessia, Master Scorecard master su misura.	Istituzione di una governance partecipativa, in cui la persona con Epilessia è uno stakeholder chiave. Adozione di un quadro scientifico per operare e gestire il coinvolgimento della persona con Epilessia.

⁷ <https://www.charcot-ms.org/initiatives/ms-care-unit>

⁸ <https://www.progressivemsaalliance.org/>

⁹ <https://www.ebra.eu/epi-cluster-2/>

AIMS partner strategico di modelli diversificati di finanziamento della ricerca

La mappa strategica di finanziamento e promozione della ricerca promossa dalla Fondazione¹⁰ mette in luce l'importanza di applicare modelli diversificati di finanziamento (fig. 46) per rispondere alla missione e alle priorità scientifiche dell'Agenda 2020.

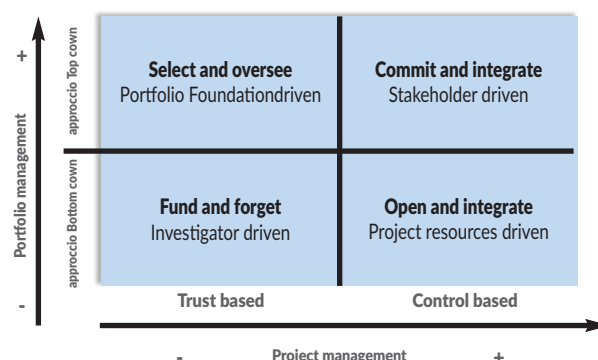
Questa mappa prevede diversi gradi di coinvolgimento della Fondazione nella selezione delle iniziative e dei progetti di ricerca da promuovere e finanziare (gestione del portfolio) e nella gestione, scientifica e amministrativa, degli stessi (gestione del progetto):

- investire nell'innovazione, basata sulle idee del ricercatore (fund and forget: finanzia e dimentica, ad esempio il finanziamento del Bando annuale FISM);
- sostenere un'area di ricerca specifica e monitorare i progressi della ricerca (select and oversee: seleziona e monitora; ad esempio finanziare la ricerca sulle cellule staminali);
- sostenere, insieme ad altri enti di ricerca, le infrastrutture di ricerca e le risorse per la gestione delle stesse anche per garantire che i risultati della ricerca siano condivisi - (open and integrate: aprire e integrare; ad esempio l'impegno nello studio clinico con cellule mesenchimali (ME-SEMS), nella condivisione dei dati (DATA SHARING) come per il progetto Registro Italiano SM e il progetto INNI-Network Italiano di Neuroimaging, nello studio della riabilitazione cognitiva attraverso un software nella SM pediatrica (POMS);
- essere attivamente coinvolti nello sviluppo e nella gestione sia del portafoglio con gli altri stakeholder (commit and integrate, come l'impegno nell'Alleanza sulle forme progressive (PMSA), il progetto per lo sviluppo di terapie rimielinizzanti (GPR17) e neuroriabilitative e l'iniziativa globale sullo sviluppo di un'agenda per i Patient Reported Outcome per la SM).

Dashboard della ricerca sulla SM

Un importante risultato dello sforzo di intelligence complessiva volta a valorizzare la ricerca e valutarne l'impatto sull'Agenda 2020 delle persone con SM è stato la creazione dello strumento online che descrive in modo approfondito gli indicatori della

Fig. 46 - Mappa strategica e della ricerca FISM



dimensione di missione, eccellenza e sociale della ricerca sulla SM finanziata dalla Fondazione. Si tratta della dashboard interattiva della ricerca FISM che è consultabile attraverso un link dedicato (https://www.scienzainrete.it/dashboard_barometro/).¹¹

Rispetto allo scorso anno, la dashboard si concentra sul quinquennio 2016-2020 e lo confronta con quello 2011-2015.

Da un quinquennio all'altro, l'adesione ai temi dell'Agenda è cresciuta (tab. 20). Se nel quinquennio 2011-2015 le pubblicazioni finanziate dalla Fondazione che riguardavano le voci dell'Agenda erano il 13% del totale, tra il 2016 e il 2020 questa percentuale sale al 20%. Un aumento dell'interesse verso i temi dell'agenda si nota anche nel database delle pubblicazioni con almeno un'affiliazione italiana, dal 15% al 18%, e in quello generale, che comprende cioè tutti gli articoli archiviati su PubMed contenenti l'espressione "multiple sclerosis" tra le parole chiave, che va dal 13% al 15%.

Tab. 20 - Incremento delle pubblicazioni sulla SM sui temi Agenda nel quinquennio 2016-2020

Italia - numero di pubblicazioni		
	2016-2020	rispetto a 2011-2015
Tutte	2756	+1181
Progressiva	454	+235
Pediatrica	113	+64
Data Sharing	16	+14
Medicina personalizzata	31	+26

FISM - numero di pubblicazioni		
	2016-2020	rispetto a 2011-2015
Tutte	421	+133
Progressiva	83	+44
Pediatrica	11	+7
Data Sharing	9	+9
Medicina personalizzata	7	+6

¹⁰ Zaratini et al. Trends in Pharmacological Science, 2014

¹¹ Sviluppato a cura di Zadig per AISM

Considerando la qualità della ricerca FISM rispetto alle diverse voci dell'agenda, si vede che mentre nel quinquennio 2011-2015 le pubblicazioni migliori riguardavano principalmente le forme progressive e pediatriche della malattia, tra il 2016 e il 2020 FISM ha finanziato ricerca di qualità in maniera uniforme su tutte le voci dell'agenda, coprendo anche i settori del data-sharing e della medicina personalizzata con pubblicazioni ad alto impatto scientifico (figg. 47 e 48).

Oltre a impatto ed eccellenza l'analisi delle pubblicazioni permette di valutare l'attività di FISM nella promozione della "Responsible Research and Innovation" il cui obiettivo è progettare una ricerca e un'innovazione inclusive e sostenibili. La ricerca e l'innovazione responsabili (RRI) implicano che gli attori sociali lavorino insieme durante l'intero processo di ricerca per allineare sia il processo sia i suoi risultati con i valori, i bisogni e le aspettative della società. Tra le azioni che si possono intraprendere ve ne sono due di cui si possono misurare gli effetti: pubblicare gli esiti delle ricerche in modalità Open Access per consentire un accesso più facile

ai risultati scientifici e favorire la costituzione di gruppi di ricerca eterogenei che coinvolgano un ampio spettro di attori (università, ospedali, organizzazioni governative, no profit industria ecc.). Negli anni è costantemente aumentata la percentuale di pubblicazioni FISM ad accesso aperto: le pubblicazioni in Open Access sono passate dal 50% del quinquennio 2011-2015 al 62% del quinquennio 2016-2020 (374 pubblicazioni su circa 600 totali).

Analizzando le affiliazioni degli autori, si può vedere inoltre che negli anni 2016-2020 è aumentata la varietà dei gruppi di ricerca (oltre a università e ospedali di ricerca, si registra ora una maggiore presenza di ospedali del territorio e no profit).

Progetti FISM che rispondono all'Agenda delle persone con SM

L'Agenda di Ricerca dell'Alleanza su Covid-19 nella SM: conoscere è curare

La pandemia Covid-19 ci ha insegnato ancora di più che la ricerca di oggi è la cura che potremo somministrare alle persone con SM di domani e la garanzia di una migliore qualità di vita delle persone con SM oggi. La ricerca sull'impatto dell'infezione da Covid-19 sulle persone con SM va sostenuta con continuità: un breve periodo di mancanza di fondi può vanificare gli sforzi e cancellare scoperte importanti.

Nel 2020 AISM, con la sua Fondazione FISM e il Registro Italiano SM, la Società Italiana di Neurologia (SIN) e l'Associazione Italiana di Immunologia (AINI) hanno sottoscritto un'Alleanza al fine di promuovere una collaborazione multi-stakeholder non competitiva per promuovere un'agenda di ricerca per studiare l'impatto dell'infezione da Covid-19 nelle persone con SM e, in particolare, la relazione tra Covid-19 e DMT e Covid-19 e vaccinazione. Tutte le parti interessate sono state invitate a contribuire in ogni modo possibile, attraverso i propri registri, implementando il disegno scientifico, contribuendo all'analisi e alla diffusione dei dati, attraverso il sostegno finanziario.

Mentre vengono raccolti dati epidemiologici per valutare definitivamente l'impatto (rischio o protezione) dell'infezione Covid-19 nelle persone trattate con farmaci modificanti la malattia (DMT, Disease Modifying Therapies) e ora con i vaccini, è urgente allocare risorse e attenzione a una ricerca più meccanicistica, volta a capire come i DMT in-

Fig. 47 - Impact factor medio quinquennio 2011-2015

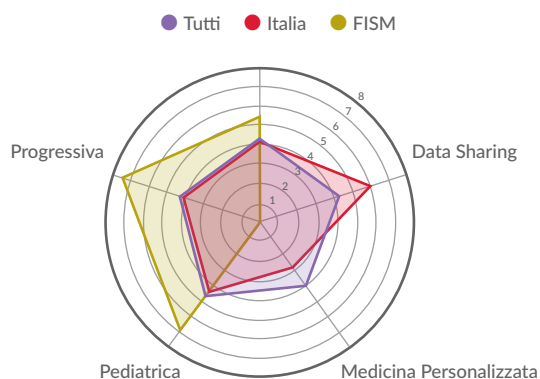
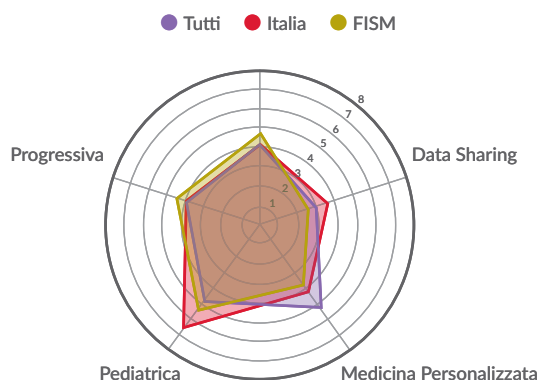


Fig. 48 - Impact factor medio quinquennio 2016-2020



fluenzano l'infezione da SARS-CoV-2 in persone con SM e come SARS-CoV-2 influenzerà la SM.

L'Agenda di Ricerca dell'Alleanza, presentata in occasione del Congresso Scientifico FISM 2020, include le seguenti priorità strategiche:

- Descrivere le caratteristiche del paziente, il decorso clinico e gli esiti di Covid-19 nelle persone con SM.
- Indagare su qualsiasi potenziale fattore di rischio (inclusi dati demografici, fattori clinici, comorbidità, storia di trattamento con DMT) per Covid-19 nelle persone con SM.
- Confrontare il decorso della malattia Covid-19 e misurabili anti-SARS-CoV2 IgM e IgG in pazienti con SM non trattati con pazienti trattati con DMT.
- Caratterizzare la risposta immunitaria cellulare all'infezione naturale SARS-CoV-2 in persone con SM trattate o meno con DMT.
- Caratterizzare l'impatto della pandemia sulla storia naturale della SM.

I progetti speciali già inviati alla Fondazione per rispondere all'Agenda di Ricerca dell'Alleanza Covid-19 in SM sono:

- **Il progetto Multiple Sclerosis and Covid-19: Piattaforma MuSC-19¹²**, una specifica piattaforma web based che raccoglie dati clinici e dati riferiti dai pazienti, che consente di studiare gli aspetti epidemiologici dell'infezione da Covid-19 e rilevare informazioni utili per prendere decisioni sulla qualità della vita e i trattamenti per le persone con SM basate sull'evidenza scientifica.
- **Il progetto Patient characteristics, clinical course and outcomes of Covid-19 in patients with multiple sclerosis treated with ocrelizumab:** lo scopo di questo progetto è descrivere le caratteristiche del paziente, il decorso clinico e gli esiti di Covid-19 nelle persone con SM trattate con ocrelizumab.
- **Il progetto FRAGile Multiple sclerosis patients and Covid-19 infection (FRAGMENTS):** uno studio multicentrico che si propone di valutare nelle persone con SM dati sull'associazione tra sierologia (IgG e IgM) e infezione da Covid-19, trattamenti per la SM ed esito clinico dell'infezione. Questo studio contribuirà a valutare gli impatti dei trattamenti immunosoppressivi SM e a pianificare interventi atti a dare risposte in merito.

- **Il progetto Anti-SARS-CoV-2 antibodies and cellular immune responses in patients with multiple sclerosis treated with ocrelizumab** il cui scopo è caratterizzare l'impatto immunologico di Covid-19 nelle persone con SM trattate con ocrelizumab (OCR).
- **Il progetto CovaxiMS (A prospective study for the evaluation of immunogenicity of anti-SARS-CoV2 vaccines in patients with Multiple Sclerosis).** Lo scopo di questo studio è quello di verificare il livello di sviluppo di anticorpi indotto dal vaccino nelle persone con SM per capire l'eventuale ruolo dei diversi trattamenti terapeutici attualmente disponibili nei confronti della copertura vaccinale. Nello specifico, lo studio permetterà di comprendere meglio se esistono strategie di ottimizzazione nelle tempistiche di somministrazione del vaccino relativamente all'assunzione della terapia per SM.

I progetti speciali suddivisi per le priorità scientifiche dell'Agenda SM 2020

In linea con la mappa strategica della ricerca FISM, la Fondazione continua a promuovere e sostenere progetti speciali nazionali e internazionali che rispondono alle priorità scientifiche dell'Agenda delle persone con SM applicando le priorità strategiche e tattiche dell'Agenda stessa.

Nella figura 49 sono riportati i progetti speciali suddivisi per le priorità suddette: Data Sharing, medicina personalizzata e forme progressive di SM, e indicate le priorità strategiche e tattiche che sono state strumentali alla traduzione della ricerca nei risultati che descriviamo in questo capitolo.

Fig. 49 - Progetti speciali per priorità scientifiche dell'Agenda SM 2020 di AISM



¹² https://www.aism.it/international_musc_19_platform_multiple_sclerosis_and_covid_19_0

a. DATA SHARING

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 magnetica è centrale non solo per migliorare la comprensione della fisiopatologia e dell'evoluzione della malattia, ma anche per generare ipotesi di ricerca, monitorare il trattamento, aumentare il rapporto costo-efficacia e la potenza degli studi clinici.

In questo contesto, FISM ha finanziato e promosso l'iniziativa INNI (Italian Neuroimaging Network Initiative), coinvolgendo centri e ricercatori con un'esperienza riconosciuta a livello internazionale, con l'obiettivo principale di determinare e convalidare nuovi biomarcatori MRI da utilizzare come predittori e / o parametri clinici nei futuri studi sulla SM. Inoltre, l'iniziativa INNI mira a guidare l'applicazione della risonanza magnetica nella SM a livello nazionale. Il progetto INNI è stato promosso dal Professor Massimo Filippi (Istituto Scientifico San Raffaele, Milano, Italia) ed è stato sostenuto finanziariamente sin dal suo inizio (2013) 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 a ulteriori centri partecipanti. Durante la prima fase del progetto è stato realizzato un sistema web (<https://database.inni-ms.org>) in collaborazione con il consorzio GARR, la rete italiana per la ricerca e l'istruzione (www.garr.it). Tale interfaccia web consente la raccolta online di dati clinici, neuropsicologici e MRI dai centri partecipanti. Secondo la prima indagine INNI, realizzata

nel 2017, sulla piattaforma online sono stati caricati più di 1.300 soggetti.

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 (2018-20), 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 repository INNI.

Per quanto riguarda l'Azione 1, è proseguito regolarmente il caricamento dei dati dei soggetti da parte dei centri partecipanti (attualmente 2.173 soggetti). Un totale di 3.829 scansioni MRI è attualmente caricato nel database (con un incremento di 446 scansioni MRI durante il secondo anno). È in corso una verifica sistematica del caricamento dei dati tramite invio settimanale di richieste via e-mail. Il centro coordinatore (Unità di Ricerca Neuroimaging - NRU, Milano, PI: Prof. Massimo Filippi) sta continuando a eseguire una revisione dettagliata dei dati MRI dei soggetti attualmente disponibili nel repository INNI, per verificarne la qualità e la conformità al protocollo, secondo le procedure descritte in una pubblicazione dedicata. Questa attività viene svolta in collaborazione con un Tavolo Tecnico, costituito da almeno un rappresentante per ogni sito. Compito di questo Tavolo è quello di contribuire alla standardizzazione e all'armonizzazione dell'acquisizione e dell'analisi dei dati, attraverso lo sviluppo di progetti *ad hoc* finalizzati alla definizione e all'implementazione di procedure operative standardizzate.

Sono attualmente in fase di implementazione modifiche della piattaforma online (<https://database.inni.ms.org>) concordate con GARR, per migliorare le funzionalità attuali e introdurre nuovi strumenti di gestione dei dati. Durante il secondo anno, le infrastrutture hardware e software sono state entrambe aggiornate. Inoltre, è stato fatto un grande sforzo per sviluppare un controllo sistematico delle voci neurologiche e neuro psicologiche del database. A tal fine sono state formate una Tabella Neurologica e una Tabella Neuro psicologica, con un rappresentante per ogni sito. Durante il prossimo anno, queste Tabelle avranno il compito di rivedere i punteggi neurologici e neuro psicologici inseriti nel database, rilevare i bias sistematici nella compilazione e produrre linee guida per una migliore omogeneità dei punteggi. Parallelamente, si sta creando un nuovo profilo nel database, denominato "Data Controller", che dovrebbe verificare (ed eventualmente modificare) i punteggi neurologici / neuropsicologici inseriti nel database, e bloccare le visite come "verificate" una volta corrette. Per consentire un controllo e un ri-caricamento più rapidi dei punteggi verificati, nella piattaforma sono state implementate funzioni di importazione massiva da file di valori separati da virgole.

Per quanto riguarda l'Azione 2, secondo le decisioni prese durante il primo incontro tecnico, tenutosi presso il San Raffaele a Milano nel novembre 2018, i dati MRI elaborati centralmente da utilizzare nei progetti di ricerca sono stati condivisi su richiesta con tutti i siti. Negli ultimi mesi sono stati organizzati incontri tecnici mensili per discutere questioni tecniche legate all'iniziativa INNI. Poiché il principale problema emerso era relativo alla gestione della variabilità dei dati MRI multicentrici, un progetto tecnico su questo argomento è stato proposto al Comitato Direttivo INNI e approvato. Con questo progetto desideriamo valutare l'influenza del centro di acquisizione sulle metriche MRI, soprattutto in presenza di squilibri clinici e demografici tra i centri, e come questo può essere controllato con metodi di armonizzazione o statistici.

La pandemia, come prevedibile, ha creato ritardi nell'iniziativa INNI, che è stata ulteriormente prorogata per tutto il 2021 per portare a termine le azioni previste.

Biobanca CRESM

Una bio-banca e un laboratorio dedicati alla raccolta e alla distribuzione di campioni biologici di SMPP, la replicazione e la condivisione di dati e la

validazione di metodi biologici.

Nonostante i notevoli investimenti nella ricerca clinica, pochissimi risultati di laboratorio vengono trasformati in farmaci. Tale ricerca soffre di scarsa riproducibilità dei dati pubblicati anche su prestigiose riviste, a causa della mancanza di rigore nella raccolta dei campioni biologici, della validazione insufficiente dei metodi a livello internazionale e della condivisione limitata dei dati. In una malattia cronica come la sclerosi multipla progressiva primaria (PPMS), ci sono due ulteriori ostacoli: il numero limitato di pazienti che rende difficile la raccolta di campioni biologici e un attento follow-up necessario attraverso la raccolta di dati cognitivi e neurofisiologici.

Il progetto originale Biobank (2014) mirava ad affrontare questi problemi combinando l'attività della biobanca e del Clinical Neurobiology Lab (CNBL) del CRESM dell'ospedale San Luigi Gonzaga di Orbassano (TO) che ha 1.800 pazienti con SM registrati, inclusi 250 pazienti PPMS.

Inoltre, il progetto prevedeva:

- un ampliamento della banca biologica operativa al CRESM, attraverso la raccolta di campioni biologici (siero, plasma, CSF, urina, cellule da sangue e CSF per DNA e RNA) di pazienti PPMS, altri tipi di SM e vari controlli. I campioni biologici e i dati associati vengono raccolti secondo criteri rigorosi e registrati in un database
- la distribuzione delle aliquote dei campioni ai progetti finanziati da FISM (o da altre istituzioni), regolata da un comitato scientifico incaricato di valutare la domanda di utilizzo dei campioni e di monitorare la biobanca.
- che il ricercatore che riceve i campioni dalla biobanca si impegnasse a fornire alla biobanca protocolli dettagliati dei metodi utilizzati nella ricerca, nonché a condividere i dati grezzi degli esperimenti con la biobanca in modo da renderli disponibili per altri studi.
- un supporto tecnico al CRESM, che include la validazione dei metodi, la replica dei dati ottenuti da ricercatori che hanno utilizzato campioni biologici della biobanca e la realizzazione di corsi di formazione per tecnici / biologi sui metodi utilizzati
- la cooperazione con altre biobanche: la biobanca del CRESM sarà inserita nella futura rete di biobanche dedicata alla ricerca sulla SM.

Nell'ambito della Settimana Europea delle Biotecnologie organizzata da Assobiotec (28/09-

04/10/2020), che anche quest'anno riserva largo spazio alle Biobanche, la Biobanca del Centro di Riferimento Regionale per la Sclerosi Multipla (BB-CRESM) nell'ottobre 2020 ha presentato le sue attività (Webinar).

Dal 2018, la BB-CRESM ha portato avanti anche diversi progetti interni: in primo luogo, la raccolta di campioni di residui diagnostici, il controllo di qualità dei campioni di RNA conservati al suo interno, la quantificazione dei Neurofilamenti (sNFL) nei campioni conservati.

La BioBanca-CRESM è stata istituzionalizzata dalla AOU San Luigi Gonzaga di Orbassano ed è operativa dal gennaio 2020. La BB-CRESM è la prima biobanca istituzionale dedicata alla sclerosi multipla e ad altre patologie neurologiche e autoimmuni in Italia, e ha la funzione di raccogliere, conservare e distribuire campioni biologici come sangue, liquor, cellule immunitarie ai ricercatori di tutto il mondo. La BB-CRESM è sostenuta in gran parte da FISM, e fa parte della Infrastruttura di Ricerca Europea delle Biobanche e delle Risorse BioMolecolari (BBMRI-ERIC).

Registro Italiano Sclerosi Multipla

Dal 2015 è stato lanciato il Progetto Registro Italiano SM con l'obiettivo di creare una infrastruttura organizzata multicentrica per raccogliere i dati di tutti i pazienti con sclerosi multipla seguiti nei diversi centri sclerosi multipla (SM) italiani.

Nel 2015 è stato lanciato il Progetto Registro Italiano SM, nato da un Accordo di Programma firmato nel 2014 tra la Fondazione e l'Università degli Studi di Bari (centro coordinatore del più grande database clinico italiano sulla SM). Le attività sulle quali ci si è concentrati in questi primi 5 anni di progetto sono state il coordinamento dei centri che hanno formalmente aderito al progetto, il coordinamento e la formazione dei Research As-

sistant che stanno supportando l'implementazione del progetto su tutto il territorio, la sottomissione del protocollo ai Comitati Etici locali per avere tutte le autorizzazioni all'avvio del progetto. Nel 2020, nonostante l'emergenza sanitaria, il progetto non si è mai fermato. Le attività principali hanno riguardato il coordinamento e supporto ai centri per la migrazione verso un nuovo software web-based, la pianificazione di nuovi moduli (es. Covid-19, Gravidanza), la formazione dei Research Assistant, la sottomissione ai comitati Etici di un emendamento al protocollo (la raccolta di un numero maggiore di informazioni, inclusi i casi pediatrici), la sensibilizzazione dei centri che hanno in carico i casi pediatrici (non solo centri SM) all'utilizzo del Registro. Ad oggi hanno aderito al progetto 154 Centri clinici SM italiani, circa 125 Centri sono "attivi" e stanno contribuendo all'implementazione del database che conta circa 70.000 casi inseriti corrispondenti a oltre il 50% della popolazione con SM stimata in Italia secondo il Barometro della SM del 2020. Agenzie regolatorie, industrie farmaceutiche e registri della sclerosi multipla, incluso il Registro Italiano SM, hanno identificato insieme un modello di collaborazione per valutare la sicurezza dei farmaci post-marketing (progetto PASS - post-approval Safety, proposto recentemente dall'EMA) per i farmaci modificanti la malattia (DMT) utilizzati per la SM a beneficio della società e dei pazienti. Nel 2020 sono partiti due studi PASS (Biogen e Roche) che hanno visto il coinvolgimento di tutto il network dei centri clinici aderenti al progetto e che permetteranno di verificare aspetti di sicurezza e efficacia nel lungo periodo. Con questi standard stabiliti, speriamo di fornire un quadro di riferimento per i registri esistenti ed emergenti per qualificare e contribuire al progresso della conoscenza e del trattamento sulla SM.

b. MEDICINA PERSONALIZZATA

L'Area di Ricerca intramurale in Sanità Pubblica ha promosso e consolidato un processo di accreditamento attraverso lo sviluppo e l'implementazione di diverse linee di ricerca che hanno permesso la creazione di collaborazioni specifiche con la comunità scientifica nazionale in linea con i punti identificati da un'agenda comune. Il coinvolgimento di diversi stakeholder del sistema ricerca, così come la condivisione di dati da parte di Istituzioni e Centri clinici hanno permesso di focalizzare la ricerca in sanità pubblica sempre più verso risultati che danno ricadute concrete sulle persone con SM. Di seguito le linee di Ricerca in Sanità Pubblica e i relativi progetti:

La distribuzione della sclerosi multipla nel territorio Italiano

Argomenti oggetto di studio sono stati la stima della prevalenza e dell'incidenza della patologia sia attraverso studi basati su dati clinici, sia attraverso studi basati sui dati amministrativi. Diverse collaborazioni sono state finalizzate per condurre questi studi, alcuni tutt'ora in corso di realizzazione, sia con i Centri clinici che con le Istituzioni (Regioni).

I bisogni delle persone con sclerosi multipla

Due indagini epidemiologiche a carattere nazionale sono state condotte in collaborazione con l'Istituto CENSIS. Gli studi hanno permesso di analizzare i bisogni delle persone con SM, la quota di bisogni insoddisfatti anche in relazione ai servizi offerti dal territorio, la relazione di questi con la qualità della vita.

La qualità della vita delle persone con sclerosi multipla e dei loro caregiver

Diverse indagini, in collaborazione con l'area Progetti Innovativi, sono state condotte con l'obiettivo di analizzare la qualità della vita dei giovani con SM e dei genitori con SM. È attualmente in corso un progetto di ricerca sulla qualità della vita dei caregiver delle persone con SM che permetterà anche di sviluppare nuovi strumenti validati (patients reported outcome) per valutare alcuni aspetti che risultano avere un impatto sulla qualità della vita nei caregiver.

La comorbidità nella sclerosi multipla

Uno studio tuttora in corso, finanziato da FISM e coordinato dal Centro SM IRCSS Fondazione C. Mondino di Pavia, sta studiando le principali comorbidità nelle persone con SM utilizzando sia dati clinici che dati amministrativi.

Costo sociale della sclerosi multipla

Sono stati seguiti diverse progettualità come un progetto finanziato dal Ministero della Salute dal titolo "L'impatto della riabilitazione sul costo sociale e sulla qualità di vita nella sclerosi multipla come modello di disabilità fisica" (RFPS-2007-6-659211) e la survey italiana del progetto promosso dall'European MS Platform dal titolo: "Cost of illness study in MS". Inoltre all'interno di un progetto, finanziato da FISM, sulla comorbidità nella SM tuttora in corso, sarà analizzato il costo della comorbidità nella SM.

La sclerosi multipla e il lavoro

Diversi progetti sono stati seguiti inerenti a questo tema come: un progetto finanziato dal Ministero della Salute dal titolo "Tutela del lavoratore disabile: l'inserimento ed il reinserimento dei lavoratori affetti da sclerosi multipla" (RFPS-2007-6-659649), un progetto finanziato da INAIL e condotto in collaborazione con l'Istituto Neurologico Besta dal titolo "Sclerosi Multipla; disabilità e lavoro: progetto nazionale per lo sviluppo di protocolli di analisi basato sulla Classificazione Internazionale del Funzionamento della Disabilità e della Salute (ICF), dell'interazione persona ambiente di lavoro, finalizzato al reinserimento e mantenimento lavorativo e sociale". Attualmente in corso un nuovo progetto in collaborazione con l'Osservatorio diritti AISM, finanziato da INAIL, dal titolo "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".

In generale i risultati della Ricerca intramurale in Sanità Pubblica promossa da FISM, in sinergia con le evidenze di altri stakeholder (clinici, operatori sanitari, istituzioni), consentiranno di promuovere una presa in carico della persona con SM il più possibile

personalizzata. Conoscere la dimensione e il costo della malattia su un certo territorio, identificare bisogni e aspettative delle persone con SM, così come conoscere i servizi disponibili, può contribuire a migliorare la gestione delle persone con SM, a ottimizzare l'allocazione delle risorse con una conseguente riduzione del costo sociale di malattia e fornire importanti informazioni utili per la definizione di strategie sanitarie nazionali rendono la programmazione sanitaria più efficiente.

La riabilitazione

Sono state sviluppate differenti linee di ricerca volte all'identificazione di protocolli riabilitativi personalizzati per le persone con la SM. La personalizzazione del trattamento è resa maggiormente possibile grazie alla disponibilità di dispositivi tecnologici che consentono all'operatore di adattare il trattamento proposto alle richieste cliniche.

In questo contesto è di fondamentale importanza l'utilizzo di tecnologie già presenti sul mercato per la valutazione e riabilitazione delle funzioni motorie (arto superiore ad es. guanto ingegnerizzato, tavoletta grafica, sistemi di telecamere, etc.; equilibrio ad es. Nintendo Wii, NeuroCom Smart Equitest System, etc.) e delle funzioni cognitive (ad es. RehaCom, etc.) e in dual-task motorio-cognitivo, delle quali ne è stata valutata l'efficacia nell'ambito della SM.

Accanto a quelle già commerciali, sono state spese risorse nello sviluppo e/o validazione di nuovi di-

positivi; in particolare, accanto alla progettazione e realizzazione di dispositivi che rispondono a necessità nella gestione della patologia, non soddisfatte da quanto presente sul mercato, si accosta una fase successiva di sperimentazione clinica e una finale di validazione su ampia scala. Soprattutto nelle prime due fasi, ci si è avvalsi del prezioso contributo delle persone con SM, che hanno consentito di sviluppare trattamenti realmente personalizzati e di rendere fruibili le proposte tecnologiche a tutti i potenziali beneficiari.

Tra i dispositivi utilizzati si fa anche riferimento allo sviluppo di tecniche e metodologie per il monitoraggio e la predizione dell'avanzamento della disabilità nella sclerosi multipla con l'obiettivo di fornire strumenti per interventi farmacologici e riabilitativi precoci e, di conseguenza, di rallentare la progressione di patologia. In questo contesto anche lo sviluppo di nuovi metodi di valutazione funzionale della SM (scale cliniche o test) è stato parte dell'attività del quinquennio. Nello specifico, sono state eseguite le validazioni italiane dei test autosomministrati per arto superiore (Arm Function in Multiple Sclerosis Questionnaire, AMSQ; Manual Ability Measure-36, MAM-36) e cammino (12-item Multiple Sclerosis Walking Scale, MSWS-12) e lo sviluppo e validazione di un test autosomministrato per la valutazione delle abilità cognitive-motorie in dual-task (Dual-task Impact on Daily-living Activities Questionnaire, DIDA-Q).

c. SCLEROSI MULTIPLA PROGRESSIVA

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

L'analisi della letteratura internazionale mostra peraltro un crescente interesse della comunità scientifica italiana e internazionale verso questa forma di SM, in linea con quanto auspicato dalle priorità dell'Agenda SM.

Le cure palliative nei pazienti con forma grave di sclerosi multipla

Uno studio multicentrico, finanziato da FISM e coordinato dall'Istituto C. Besta di Milano, dal titolo PeNSAMI (The Palliative Network for Severely Affected Adults with MS in Italy), ha permesso di valutare gli effetti di un programma di cure palliative domiciliare per le persone con forme gravi di malattia analizzando anche i costi diretti della malattia per questa tipologia di persone e i benefici e i costi di un programma di assistenza domiciliare.

Migliorare le funzioni cognitive nella SM progressiva

Uno studio multicentrico finanziato dalla società canadese, di cui FISM è partner, si propone di determinare se la riabilitazione cognitiva e l'esercizio aerobico siano trattamenti efficaci per ridurre i disturbi cognitivi in persone con SM progressiva. In particolare si vuole valutare l'effetto sinergico di questi due tipi di trattamento sulle funzioni cognitive, quantificandone l'impatto anche sulla vita quotidiana. Inoltre il progetto ha l'obiettivo di valutare i substrati cerebrali strutturali e funzionali degli eventuali cambiamenti cognitivi dopo l'intervento. FISM recluterà nei tre anni di progetto (2019-2021) 30 partecipanti per un totale di più di 1.500 ore di trattamenti somministrati da diverse figure professionali e circa 300 ore di valutazione quantitativa strumentale dei diversi domini funzionali. Il progetto ha permesso infine di implementare nella pratica clinica strumenti e protocolli ritenuti particolarmente utili per migliorare le funzioni motorie e cognitive degli utenti del Centro di Riabilitazione.

Alleanza Internazionale sulle forme Progressive di SM

AIISM promuove e collabora attivamente alla International Progressive Multiple Sclerosis Alliance (PMSA). Nata nel 2011 come International Progressive MS Collaborative è una collaborazione tra le maggiori associazioni SM nel mondo e la Federazione Internazionale per accelerare lo sviluppo di terapie efficaci per la modifica della malattia e la gestione dei sintomi per le forme progressive di SM.¹³ Riunendo i talenti delle molteplici discipline scientifiche, la Progressive MS Alliance si propone di guidare un'iniziativa mondiale di ricerca per identificare e sviluppare soluzioni innovative per porre fine alle forme progressive di sclerosi multipla. La PMSA si è proposta di promuovere l'innovazione attraverso nuovi modelli operativi e di finanziamento, basandosi su specifiche linee guida operative:

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

Nel 2014 è stato assegnato il primo Bando internazionale, dedicato all'innovazione scientifica e all'implementazione di infrastrutture e tecnologie e per la condivisione di dati (data sharing) e conoscenza, a 22 progetti, per un totale di 1,6 milioni di euro. Nel 2015 è stato lanciato il secondo Bando, che si propone di creare network collaborativi globali di eccellenza, impegnati nella ricerca per le forme progressive di SM, focalizzati sullo sviluppo di nuove terapie, inclusi nuovi farmaci, strategie riabilitative e altri approcci terapeutici.

¹³ <http://www.progressivemsalliance.org/>

Nel 2016 l'Alliance ha assegnato la seconda fase del suo secondo Bando di ricerca – “Collaborative Network Award”, investimento 12,6 milioni di euro – a tre reti di eccellenza che hanno lavorato insieme per la comprensione e il trattamento della SM progressiva.

Per arrivare a trattamenti efficaci per la SM progressiva, nel 2018 PMSA e Industry Forum si sono riuniti e hanno ribadito l'importanza di formare collaborazioni e di promuovere iniziative di data sharing sotto il cappello di tre aree prioritarie di intervento:

- Comprendere la progressione
- Accelerare i test clinici
- Migliorare il benessere.

Nel 2019 la PMSA ha lanciato il nuovo bando ‘Challenges in Progressive MS Award’ per ricerche scientifiche innovative volte a scoprire nuovi meccanismi alla base della sclerosi multipla progressiva che possano essere utilizzati per sviluppare nuovi target terapeutici per rallentare o fermare la progressione della disabilità. Ogni grant ammonta alla cifra di 75.000 euro per 12 mesi e verranno assegnati fino a 20 progetti. Sono arrivate 71 applicazioni di candidati provenienti da 18 paesi e sono state ristrette a 34 finalisti. La revisione scientifica finale è attualmente in corso e i vincitori verranno comunicati nella primavera 2021.

Nel 2020 il Collaborative Research Network dell'Alliance coordinato da ricercatori italiani ha ottenuto risultati importanti che aprono nuove possibilità per lo sviluppo di modi per riparare la mielina che isola i nervi nelle persone con sclerosi multipla. Questa ricerca verrà ulteriormente sviluppata nel 2021.

AISM nel 2020 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'Alliance. Inoltre come membro dell'Industry Forum delle progressive, AISM ha organizzato un convegno virtuale, che si svolgerà nel 2021, che presenterà i dati sull'impatto del Covid-19 sulla progressione della malattia con l'obiettivo di finalizzare un'agenda di ricerca cui parteciperanno i principali attori coinvolti.

I progetti finanziati attraverso il bando FISM e impatto sulle priorità scientifiche dell'Agenda della Persona con SM

Negli ultimi 5 anni le ricerche finanziate con il Bando FISM hanno aumentato la conoscenza nelle cause della SM, indagato nuovi marcatori per seguire l'insorgenza e la progressione della malattia e proposto trattamenti innovativi. Dal 2016 al 2020 sono stati 664 gli articoli pubblicati da progetti di ricerca finanziati da FISM.

Questi 664 sono stati catalogati nella dashboard¹⁴ per diversi parametri complementari:

- primo fra tutti l'Impact Factor (IF), ovvero l'indice che misura il numero medio di citazioni ricevute in un particolare anno da articoli pubblicati in una rivista scientifica nei due anni precedenti, sia preso così com'è, che normalizzato per l'area di ricerca specifica (FCR)
- il numero di citazioni specifiche a ciascun articolo
- le “Altmetrics”¹⁵, metriche e dati qualitativi complementari a quelle tradizionali basate sulle citazioni, che consentono agli utenti di monitorare e misurare l'attività relativa alla ricerca accademica, estrarre schemi e storie da centinaia di migliaia di conversazioni online ogni mese (ad es: Wikipedia, blog sulla ricerca, citazioni sui principali media, menzioni sui social networks etc.).

La sintesi di tutti questi studi la possiamo trovare sui vari volumi del Compendio¹⁶ pubblicati negli anni.

In generale la grande mole di risultati ottenuti con le ricerche finanziate con il Bando FISM in questi ultimi 5 anni ha portato all'avanzamento di linee di ricerca importanti per conoscere e la SM a 360 gradi. Riportiamo di seguito alcune pubblicazioni per ambito di studio selezionate sulla base dei valori più alti di IF, FCR e Altmetrics.

Fattori di rischio

Sebbene siano stati compiuti enormi progressi nell'identificazione dei percorsi biologici chiave che contribuiscono al rischio di SM, la causa è ancora sconosciuta. Prevenire la SM per le generazioni future richiede una profonda comprensione di cosa la

¹⁴ https://www.scienzainrete.it/dashboard_barometro

¹⁵ <https://www.altmetric.com>

¹⁶ https://www.aism.it/la_ricerca_sulla_sclerosi_multipla_finanziata_dalla_fism

scatena, come i fattori scatenanti portano allo sviluppo della malattia e come fare a proteggersi da esso. Oltre a fattori di rischio ambientali e agli agenti infettivi come i virus, sono stati molto studiati i fattori genetici.

Dagli studi FISM emergono i grandi passi avanti fatti nella genetica della SM. Questo avanzamento nella comprensione dei meccanismi genetici alla base della SM è stato possibile anche grazie alla

collaborazione tra diversi gruppi di ricerca sulla genetica nazionali. Grazie a questi studi oggi si conoscono più di 200 varianti di rischio genetico. Oltre alle associazioni di suscettibilità genetica, hanno studiato il ruolo funzionale delle varianti genetiche associate all'insorgenza della sclerosi multipla, per capire i meccanismi cellulari, coinvolti con maggiore probabilità nello sviluppo della malattia e cercare di capire come i geni possano determinare i diversi tipi di SM.

Ricerca FISM - Genetica nella SM

Autori	Titolo	Rivista	Anno	IF	Altmetric	Citazioni	FCR
Ivashynka A, Copetti M, Naldi P, D'Alfonso S, Leone MA.	The Impact of Lifetime Alcohol and Cigarette Smoking Loads on Multiple Sclerosis Severity.	Frontiers in Neurology	2019	2,89	19,00	6,00	4,47
Serafini B, Rosicarelli B, Veroni C, Mazzola GA, Aloisi F.	Epstein-Barr Virus-Specific CD8 T Cells Selectively Infiltrate the Brain in Multiple Sclerosis and Interact Locally with Virus-Infected Cells: Clue for a Virus-Driven Immunopathological Mechanism.	Journal of Virology	2019	4,50	18,00	1,00	5,07
Stampanoni Bassi M, Iezzi E, Buttari F, Gilio L, Simonelli I, Carbone F, Micillo T, De Rosa V, Sica F, Furlan R, Finardi A, Fantozzi R, Storto M, Bellantonio P, Pirolo P, Di Lemme S, Musella A, Mandolesi G, Centonze D, Matarese G.	Obesity worsens central inflammation and disability in multiple sclerosis.	Multiple Sclerosis Journal	2020	5,41	116,00	17,00	15,60
Severa M, Rizzo F, Srinivasan S, Di Dario M, Giacomini E, Buscarinu MC, Cruciani M, Etna MP, Sandini S, Mechelli R, Farina A, Trivedi P, Hertzog PJ, Salvetti M, Farina C, Coccia EM.	A cell type-specific transcriptomic approach to map B cell and monocyte type I interferon-linked pathogenic signatures in Multiple Sclerosis.	Journal of Autoimmunity	2019	6,66	33,00	7,00	2,61
George MF, Briggs FB, Shao X, Gianfrancesco MA, Kockum I, Harbo HF, Celius EG, Bos SD, Hedström A, Shen L, Bernstein A, Alfredsson L, Hillert J, Olsson T, Patsopoulos NA, De Jager PL, Oturai AB, Søndergaard HB, Sellebjerg F, Sorensen PS, Gomez R, Caillier SJ, Cree BA, Oksenberg JR, Hauser SL, D'Alfonso S, Leone MA, Martinelli Boneschi F, Sorosina M, van der Mei I, Taylor BV, Zhou Y, Schaefer C, Barcellos LF.	Multiple sclerosis risk loci and disease severity in 7,125 individuals from 10 studies.	Neurology Genetics	2016	8,32	20,00	47,00	6,69
International Multiple Sclerosis Genetics Consortium.	A systems biology approach uncovers cell-specific gene regulatory effects of genetic associations in multiple sclerosis.	Nature Communications	2019	12,12	37,00	25,00	9,32
International Multiple Sclerosis Genetics Consortium.	NR1H3 p.Arg415Gln Is Not Associated to Multiple Sclerosis Risk.	Neuron	2016	14,42	3,60	5,00	1,52
International Multiple Sclerosis Genetics Consortium	Low-Frequency and Rare-Coding Variation Contributes to Multiple Sclerosis Risk.	Cell	2019	38,64	1,00	1,00	85,67
International Multiple Sclerosis Genetics Consortium	Multiple sclerosis genomic map implicates peripheral immune cells and microglia in susceptibility.	Science	2019	41,06	315,00	198,00	

Patologia: "qual è la causa della SM?"

La sclerosi multipla è una patologia del sistema nervoso centrale in cui le cellule del sistema immunitario che provengono dal sangue svolgono un ruolo di primo piano nel sostenere l'infiammazione che caratterizza la malattia. Migrando all'interno del sistema nervoso centrale lo danneggiano e al tempo stesso producono delle sostanze che contribuiscono a peggiorare la situazione promuovendo l'attivazione della microglia. Perché queste cellule costituiscono sì a loro volta il sistema immunitario del cervello, e aiutano a riparare il danno, ma possono anche contribuire a peggiorare il quadro patologico. Grazie agli studi FISM si è appreso molto

sull'attività del sistema immunitario e sul ruolo dell'infiammazione nella SM. Meno compresa è la relazione tra attività immunitaria iniziale e neurodegenerazione progressiva e quanto l'immunità innata partecipi alla fase progressiva della malattia. Negli ultimi anni sono aumentati gli studi sui meccanismi e sulle cellule che sono coinvolti nelle cause della progressione della SM. Comprendere cosa regola questa rete di attivazione cellulare, i programmi messi in atto per contrastare il danno a livello del sistema nervoso centrale, potrebbe aiutare a identificare nuove strategie nella lotta alla sclerosi multipla.

Ricerca FISM - Causa della SM

Autori	Titolo	Rivista	Anno	IF	Altimetric	Citazioni	FCR
Albanese M, Zagaglia S, Landi D, Boffa L, Nicoletti CG, Marciani MG, Mandolesi G, Marfia GA, Buttari F, Mori F, Centonze D.	Cerebrospinal fluid lactate is associated with multiple sclerosis disease progression.	Journal of Neuroinflammation	2016	5,79	35,00	35,00	8,16
Casamassa A, La Rocca C, Sokolow S, Herchuelz A, Matarese G, Annunziato L, Boscia F.	Ncx3 gene ablation impairs oligodendrocyte precursor response and increases susceptibility to experimental autoimmune encephalomyelitis.	Glia	2016	5,98	10,00	16,00	2,65
Chiurchiù V, Orlacchio A, Maccarrone M.	Is Modulation of Oxidative Stress an Answer? The State of the Art of Redox Therapeutic Actions in Neurodegenerative Diseases.	Oxidative Medicine and Cellular Longevity	2016	5,08	10,00	83,00	17,17
Gentile A, Freseghna D, Musella A, Sepman H, Bullitta S, De Vito F, Fantozzi R, Usiello A, Maccarrone M, Mercuri NB, Lutz B, Mandolesi G, Centonze D.	Interaction between interleukin-1 β and type-1 cannabinoid receptor is involved in anxiety-like behavior in experimental autoimmune encephalomyelitis.	Journal of Neuroinflammation	2016	5,79	19,00	20,00	4,68
Laroni A, Armentani E, Kerlero de Rosbo N, Ivaldi F, Marcenaro E, Sivori S, Gandhi R, Weiner HL, Moretta A, Mancardi GL, Uccelli A.	Dysregulation of regulatory CD56(bright) NK cells/T cells interactions in multiple sclerosis.	Journal of Autoimmunity	2016	6,66	1,00	45,00	7,46
Lecca D, Marangon D, Coppolino GT, Méndez AM, Finardi A, Costa GD, Martinelli V, Furlan R, Abbracchio MP.	MIR-125a-3p timely inhibits oligodendroglial maturation and is pathologically up-regulated in human multiple sclerosis.	Scientific Reports	2016	4,00	31,00	28,00	4,67
Ossola B, Zhao C, Compston A, Pluchino S, Franklin RJ, Spillantini MG.	Neuronal expression of pathological tau accelerates oligodendrocyte progenitor cell differentiation.	Glia	2016	5,98	11,00	11,00	2,28
Cantoni C, Cignarella F, Ghezzi L, Mikesell B, Bolman B, Berrien-Elliott MM, Ireland AR, Fehninger TA, Wu GF, Piccio L.	Mir-223 regulates the number and function of myeloid-derived suppressor cells in multiple sclerosis and experimental autoimmune encephalomyelitis.	Acta Neuropathologica	2017	14,25	15,87	47,00	10,99
Gao H, Danzi MC, Choi CS, Taherian M, Dalby-Hansen C, Ellman DG, Madsen PM, Bixby JL, Lemmon VP, Lambertsens KL, Brambilla R.	Opposing Functions of Microglial and Macrophagic TNFR2 in the Pathogenesis of Experimental Autoimmune Encephalomyelitis.	Cell Reports	2017	8,11	12,00	69,00	16,18
Paroni M, Maltese V, De Simone M, Ranzani V, Larghi P, Fenoglio C, Pietroboni AM, De Riz MA, Crosti MC, Maglie S, Moro M, Caprioli F, Rossi R, Rossetti G, Galimberti D, Pagani M, Scarpini E, Abrignani S, Geginat J.	Recognition of viral and self-antigens by TH1 and TH1/TH17 central memory cells in patients with multiple sclerosis reveals distinct roles in immune surveillance and relapses.	The Journal of Allergy and Clinical Immunology	2017	14,11	19,00	37,00	8,68
Steri M, Orrù V, Idda ML, Pitzalis M, Pala M, Zara I, Sidore C, Faà V, Floris M, Deiana M, Asunis I, Porcu E, Mulas A, Piras MG, Lobina M, Lai S, Marongiu M, Serra V, Marongiu M, Sole G, Busonero F, Maschio A, Cusano R, Cuccuru G, Deidda F, Poddie F, Farina G, Dei M, Virdis F, Olla S, Satta MA, Pani M, Delitala A, Cocco E, Frau J, Coghe G, Loreface L, Fenu G, Ferrigno P, Ban M, Barizzone N, Leone M, Guerini FR, Piga M, Firinu D, Kockum I, Lima Bomfim I, Olsson T, Alfredsson L, Suarez A, Carreira PE, Castillo-Palma MJ, Marcus JH, Congia M, Angius A, Melis M, Gonzalez A, Alarcón Riquelme ME, da Silva BM, Marchini M, Danieli MG, Del Giacco S, Mathieu A, Pani A, Montgomery SB, Rosati G, Hillert J, Sawcer S, D'Alfonso S, Todd JA, Novembre J, Abecasis GR, Whalen MB, Marrosu MG, Meloni A, Sanna S, Gorospe M, Schlessinger D, Fiorillo E, Zoledziewska M, Cucca F.	Overexpression of the Cytokine BAFF and Autoimmunity Risk.	The New England Journal of Medicine	2017	72,46	213,00	168,00	31,40

segue

Autori	Titolo	Rivista	Anno	IF	Altimetric	Citazioni	FCR
Chiurchiù V, Leuti A, Maccarrone M.	Bioactive Lipids and Chronic Inflammation: Managing the Fire Within.	Frontiers in Immunology	2018	5,09	7,00	122,00	30,43
Coppolino GT, Marangon D, Negri C, Menichetti G, Fumagalli M, Gelosa P, Dimou L, Furlan R, Lecca D, Abbraccio MP.	Differential local tissue permissiveness influences the final fate of GPR17-expressing oligodendrocyte precursors in two distinct models of demyelination.	Glia	2018	5,98	23,00	19,00	4,71
Juliane Becher , Luca Simula , Elisabetta Volpe , Claudio Procaccini , Claudia La Rocca , Pasquale D'Acunzo , Valentina Cianfanelli , Flavie Strappazon , Ignazio Caruana , Francesca Nazio , Gerrit Weber , Vincenzo Gigantino , Gerardo Botti , Fabiola Ciccocanti , Giovanna Borsellino , Silvia Campello 6 , Georgia Mandolesi , Marco De Bardi , Gian Maria Fimia , Marcello D'Amelio 10 , Francesca Ruffini , Roberto Furlan , Diego Centonze , Gianvito Martino , Paola Braghetta , Martina Chrisam , Paolo Bonaldo , Giuseppe Matarese , Franco Locatelli , Luca Battistini , Francesco Cecconi	AMBRA1 Controls Regulatory T-Cell Differentiation and Homeostasis Upstream of the FOXO3-FOXP3 Axis.	Developmental Cell	2018	10,09	3,00	16,00	3,89
Prada I, Gabrielli M, Turola E, Iorio A, D'Arrigo G, Parolisi R, De Luca M, Pacifici M, Bastoni M, Lombardi M, Legname G, Cojoc D, Buffo A, Furlan R, Peruzzi F, Verderio C.	Glia-to-neuron transfer of miRNAs via extracellular vesicles: a new mechanism underlying inflammation-induced synaptic alterations.	Acta Neuropathologica	2018	14,25	6,00	81,00	28,63
Didonna A, Cantó E, Shams H, Isobe N, Zhao C, Caillier SJ, Condello C, Yamate-Morgan H, Tiwari-Woodruff SK, Mofrad MRK, Hauser SL, Oksenberg JR.	Sex-specific Tau methylation patterns and synaptic transcriptional alterations are associated with neural vulnerability during chronic neuroinflammation.	Journal of Autoimmunity	2019	6,66	10,00	5,00	2,89
Lombardi M, Parolisi R, Scaroni F, Bonfanti E, Guerzi A, Gabrielli M, Kerlero de Rosbo N, Uccelli A, Giussani P, Viani P, Garlanda C, Abbraccio MP, Chaabane L, Buffo A, Fumagalli M, Verderio C.	Detrimental and protective action of microglial extracellular vesicles on myelin lesions: astrocyte involvement in remyelination failure.	Acta Neuropathologica	2019	14,25	23,00	37,00	21,39
Didonna A, Canto Puig E, Ma Q, Matsunaga A, Ho B, Caillier SJ, Shams H, Lee N, Hauser SL, Tan Q, Zamvil SS, Oksenberg JR.	Ataxin-1 regulates B cell function and the severity of autoimmune experimental encephalomyelitis.	Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America	2020	9,41	1,00	2,00	
Ferrara G, Benzi A, Sturla L, Marubbi D, Frumento D, Spinelli S, Abbotto E, Ivaldi F, von Holtey M, Murone M, Nencioni A, Uccelli A, Bruzzone S.	Sirt6 inhibition delays the onset of experimental autoimmune encephalomyelitis by reducing dendritic cell migration.	Journal of Neuroinflammation	2020	5,79	13,00	2,00	
Starost L, Lindner M, Herold M, Xu YKT, Drexler HCA, Heß K, Ehrlich M, Ottoboni L, Ruffini F, Stehling M, Röpke A, Thomas C, Schöler HR, Antel J, Winkler J, Martino G, Klotz L, Kuhlmann T.	Extrinsic immune cell-derived, but not intrinsic oligodendroglial factors contribute to oligodendroglial differentiation block in multiple sclerosis.	Acta Neuropathologica	2020	14,25	17,00	7,00	

Restrizione calorica e regolazione del sistema immunitario: il ruolo del microbiota

Negli ultimi 5 anni è aumentato l'interesse nel ruolo del microbiota nella SM. Il progresso tecnologico di sequenziamento del genoma ha consentito di studiare il contributo del microbioma intestinale - il patrimonio genico posseduto dal microbiota - anche nello sviluppo di alcune malattie autoimmuni come la sclerosi multipla. In una visione contemporanea della malattia, infatti, l'ipotesi è che il processo autoimmune possa svilupparsi nella periferia

e sia innescato da fattori ambientali in individui geneticamente predisposti. E un possibile ruolo in tutto questo potrebbe essere proprio quello giocato dal microbiota. Grazie al grande sviluppo dalle ricerche FISM, attualmente sono allo studio diverse strategie che cercano di capire se agendo sul microbiota intestinale si potrebbe influenzare la sclerosi multipla.

Ricerca FISM - Ruolo del microbiota

Autori	Titolo	Rivista	Anno	IF	Altimetric	Citazioni	FCR
Choi IY, Piccio L, Childress P, Bollman B, Ghosh A, Brandhorst S, Suarez J, Michalsen A, Cross AH, Morgan TE, Wei M, Paul F, Bock M, Longo VD.	A Diet Mimicking Fasting Promotes Regeneration and Reduces Autoimmunity and Multiple Sclerosis Symptoms.	Cell reports	2016	8,11	459,00	168,00	27,91
Procaccini C, Santopaolo M, Faicchia D, Colamatteo A, Formisano L, de Candia P, Galgani M, De Rosa V, Matarese G.	Role of Metabolism in Neurodegenerative Disorders.	Metabolism: Clinical and Experimental	2016	5,77	13,00	94,00	21,92
Riccio P, Rossano R, Larocca M, Trotta V, Mennella I, Vitaglione P, Ettore M, Graverini A, De Santis A, Di Monte E, Coniglio MG.	Anti-inflammatory Nutritional Intervention in Patients with Relapsing-remitting and Primary-progressive Multiple Sclerosis: A pilot Study.	Experimental biology and medicine	2016	2,79	17,00	38,00	10,28
Buscarinu MC, Cerasoli B, Annibali V, Policano C, Lionetto L, Capi M, Mechelli R, Romano S, Fornasiero A, Mattei G, Piras E, Angelini DF, Battistini L, Simmaco M, Umerton R, Salvetti M, Ristori G.	Altered Intestinal Permeability in Patients with Relapsing-remitting Multiple Sclerosis: A Pilot Study.	Multiple sclerosis Journal	2017	5,28	8,00	59,00	13,76
Cosorich I, Dalla-Costa G, Sorini C, Ferrarese R, Messina MJ, Dolpady J, Radice E, Mariani A, Testoni PA, Canducci F, Comi G, Martinelli V, Falcone M.	High Frequency of Intestinal TH17 Cells Correlates with Microbiota Alterations and Disease Activity in Multiple Sclerosis.	Science advances	2017	13,12	62,00	98,00	29,27
Cignarella F, Cantoni C, Ghezzi L, Salter A, Dorsett Y, Chen L, Phillips D, Weinstock GM, Fontana L, Cross AH, Zhou Y, Piccio L.	Intermittent Fasting Confers Protection in CNS Autoimmunity by Altering the Gut Microbiota.	Cell metabolism	2018	21,57	636,00	110,00	27,29
Zoledziewska M.	The Gut Microbiota Perspective for Interventions in MS.	Autoimmunity reviews	2019	7,77	5,00	10,00	5,78
Galgani M, Bruzzaniti S, Matarese G.	Immunometabolism and Autoimmunity.	Current opinion in immunology	2020	7,29	1,00	1,00	-

Biomarcatori per la SM

La SM è una malattia che può presentarsi in più forme e può cambiare nel tempo. La diagnosi dei diversi tipi di SM non è sempre semplice. Trovare marcatori per la SM è un grande tema di studio che è stato portato avanti negli anni con il Bando FISM. Grande impulso e sviluppo hanno avuto le ricerche con biomarcatori e risonanza magnetica per riuscire ad arrivare a diagnosi sempre più tempestive, per monitorare la progressione di malattia, per capire se un trattamento funziona e per 'capire' prima e meglio chi corre maggiori rischi di passare alla

forma progressiva di malattia. Molti i risultati ottenuti che hanno valutato tecniche di analisi diverse: dall'analisi istopatologica dei tessuti post-mortem a quella di marcatori umorali, alla risonanza magnetica, alla PET e alla tomografia ottica computerizzata, che misura lo spessore della retina negli occhi. Numerosi gli studi che hanno cercato di misurare la progressione di malattia. Tanti piccoli passi che messi insieme ci permettono grandi avanzamenti in questo ambito di studio altamente sfidante per la SM.

Ricerca FISM - Biomarcatori per la SM

Autori	Titolo	Rivista	Anno	IF	Altimetric	Citazioni	FCR
De Stefano N, Stromillo ML, Giorgio A, Bartolozzi ML, Battaglini M, Baldini M, Portaccio E, Amato MP, Sormani MP.	Establishing pathological cut-offs of brain atrophy rates in multiple sclerosis.	Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry	2016	8,23	9,00	133,00	27,51
Herranz E, Gianni C, Louapre C, Treaba CA, Govindarajan ST, Ouellette R, Loggia ML, Sloane JA, Madigan N, Izquierdo-Garcia D, Ward N, Mangeat G, Granberg T, Klawiter EC, Catana C, Hooker JM, Taylor N, Ionete C, Kinkel RP, Mainero C.	Neuroinflammatory component of gray matter pathology in multiple sclerosis.	Annals of Neurology	2016	9,04	8,00	95,00	22,15
Keshavan A, Paul F, Beyer MK, Zhu AH, Papiunotto N, Shinohara RT, Stern W, Amann M, Bakshi R, Bischof A, Carriero A, Comabella M, Crane JC, D'Alfonso S, Demaerel P, Dubois B, Filippi M, Fleischer V, Fontaine B, Gaetano L, Goris A, Graetz C, Gröger A, Groppa S, Hafler DA, Harbo HF, Hemmer B, Jordan K, Kappos L, Kirkish G, Lulufri S, Magon S, Martinelli-Boneschi F, McCauley JL, Montalban X, Mühlau M, Pelletier D, Patany PM, Pericak-Vance M, Cournu-Rebeix I, Rocca MA, Rovira A, Schlaeger R, Saiz A, Sprenger T, Stecco A, Uitdehaag BMJ, Villoslada P, Wattjes MP, Weiner H, Wuerfel J, Zimmer C, Zipp F; International Multiple Sclerosis Genetics Consortium	Power estimation for non-standardized multisite studies.	NeuroImage	2016	5,90	2,00	28,00	-
Preziosa P, Rocca MA, Pagani E, Stromillo ML, Enzinger C, Gallo A, Hulst HE, Atzori M, Pareto D, Riccitelli GC, Copetti M, De Stefano N, Fazekas F, Bisecco A, Barkhof F, Youssry TA, Arévalo MJ, Filippi M;	MAGNIMS Study Group. Structural MRI correlates of cognitive impairment in patients with multiple sclerosis: A Multicenter Study.	Human Brain Mapping	2016	4,42	6,00	59,00	13,76
Rocca MA, Valsasina P, Meani A, Falini A, Comi G, Filippi M.	Impaired functional integration in multiple sclerosis: a graph theory study.	Brain Structure & Function	2016	3,30	1,00	77,00	13,50
Sumowski JF, Rocca MA, Leavitt VM, Meani A, Mesaros S, Drulovic J, Preziosa P, Habek CG, Filippi M.	Brain reserve against physical disability progression over 5 years in multiple sclerosis.	Neurology	2016	8,77	9,00	23,00	5,36
d'Ambrosio A, Hidalgo de la Cruz M, Valsasina P, Pagani E, Colombo B, Rodegher M, Comi G, Filippi M, Rocca MA.	Structural connectivity-defined thalamic subregions have different functional connectivity abnormalities in multiple sclerosis patients: Implications for clinical correlations.	Human Brain Mapping	2017	4,42	3,00	22,00	6,54
De Meo E, Moiola L, Ghezzi A, Veggiotti P, Capra R, Amato MP, Pagani E, Fiorino A, Pipolo L, Pera MC, Comi G, Falini A, Filippi M, Rocca MA.	MRI substrates of sustained attention system and cognitive impairment in pediatric MS patients.	Neurology	2017	8,77	4,00	5,00	1,49
Farina G, Magliozzi R, Pitteri M, Reynolds R, Rossi S, Gajofatto A, Benedetti MD, Facchiano F, Monaco S, Calabrese M.	Increased cortical lesion load and intrathecal inflammation is associated with oligoclonal bands in multiple sclerosis patients: a combined CSF and MRI study.	Journal of neuroinflammation	2017	5,79	1,00	37,00	11,01
Guglielmetti C, Najac C, Didonna A, Van der Linden A, Ronen SM, Chaumeil MM.	Hyperpolarized ¹³ C MR metabolic imaging can detect neuroinflammation in vivo in a multiple sclerosis murine model.	Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America	2017	9,41	2,00	38,00	11,30
Carletto S, Borghi M, Scavelli F, Francone D, Perucchini ML, Cavallo M, Pagnini F, Bertolotto A, Oliva F, Ostacoli L.	Prevalence of Posttraumatic Stress Disorder in Patients With Multiple Sclerosis.	The Journal of Nervous and Mental Disease	2018	1,68	29,00	3,00	1,38
Magliozzi R, Howell OW, Nicholas R, Cruciani C, Castellaro M, Romualdi C, Rossi S, Pitteri M, Benedetti MD, Gajofatto A, Pizzini FB, Montemezzi S, Rasia S, Capra R, Bertoldo A, Facchiano F, Monaco S, Reynolds R, Calabrese M.	Inflammatory intrathecal profiles and cortical damage in multiple sclerosis.	Annals of Neurology	2018	9,04	31,00	100,00	35,13

segue

Autori	Titolo	Rivista	Anno	IF	Altimetric	Citazioni	FCR
Rocca MA, Barkhof F, De Luca J, Frisén J, Geurts JJC, Hulst HE, Sastre-Garriga J, Filippi M; MAGNIMS Study Group.	The hippocampus in multiple sclerosis.	The Lancet. Neurology	2018	30,40	46,00	26,00	9,13
Filippi M, Preziosa P, Rocca MA.	Brain mapping in multiple sclerosis: Lessons learned about the human brain.	NeuroImage	2019	5,90	3,00	31,00	11,42
Kooij G, Troletti CD, Leuti A, Norris PC, Riley I, Albanese M, Ruggieri S, Libreras S, van der Pol SMA, van Het Hof B, Schell Y, Guerrero G, Buttari F, Mercuri NB, Centonze D, Gasperini C, Battistini L, de Vries HE, Serhan CN, Chiurchiù V.	Specialized pro-resolving lipid mediators are differentially altered in peripheral blood of patients with multiple sclerosis and attenuate monocyte and blood-brain barrier dysfunction.	Haematologica	2020	7,12	1,00	20,00	11,67
Magliozzi R, Scalfari A, Pisani AI, Ziccardi S, Marastoni D, Pizzini FB, Bajrami A, Tamanti A, Guandalini M, Bonomi S, Rossi S, Mazziotti V, Castellaro M, Montemezzi S, Rasia S, Capra R, Pitteri M, Romualdi C, Reynolds R, Calabrese M.	The CSF Profile Linked to Cortical Damage Predicts Multiple Sclerosis Activity.	Annals of Neurology	2020	9,04	21,00	10,00	-

Progressione

La progressione della SM si verifica spesso nelle prime fasi della malattia, anche quando il cervello compensa alle lesioni (neuroplasticità) e persino nelle persone trattate con successo per le ricadute. La progressione non è facilmente misurabile e di solito avviene per lunghi periodi di tempo, rendendo difficile rilevare rapidamente se una terapia sta influenzando il corso di malattia. Ciò ha reso lo

sviluppo di terapie per gli stadi progressivi della SM una sfida. La diagnosi di malattia progressiva basata su biomarcatori, oltre alla valutazione clinica precoce, permette di testare le terapie prima e modi migliori per proteggere il sistema nervoso dalla SM. Questo ambito di studio è cresciuto molto in questi ultimi anni, come attestano le molte pubblicazioni FISM.

Ricerca FISM - Progressione della SM

Autori	Titolo	Rivista	Anno	IF	Altimetric	Citazioni	FCR
Albanese M, Zagaglia S, Landi D, Boffa L, Nicoletti CG, Marciari MG, Mandolesi G, Marfia GA, Buttari F, Mori F, Centonze D.	Cerebrospinal fluid lactate is associated with multiple sclerosis disease progression.	Journal of Neuroinflammation	2016	5,79	35	35	8,16
Gentile A, Musella A, Bullitta S, Fresegna D, De Vito F, Fantozzi R, Piras E, Gargano F, Borsellino G, Battistini L, Schubart A, Mandolesi G, Centonze D.	Siponimod (BAF312) prevents synaptic neurodegeneration in experimental multiple sclerosis.	Journal of Neuroinflammation	2016	5,79	29,00	67,00	15,62
Marta Fumagalli, Davide Lecca, Maria P Abbraccio	CNS remyelination as a novel reparative approach to neurodegenerative diseases: The roles of purinergic signaling and the P2Y-like receptor GPR17.	Neuropharmacology	2016	4,43	13,00	46,00	9,52
Sumowski JF, Benedict R, Enzinger C, Filippi M, Geurts JJ, Hamalainen P, Hulst H, Inglese M, Leavitt VM, Rocca MA, Rosti-Otajarvi EM, Rao S.	Brain reserve against physical disability progression over 5 years in multiple sclerosis.	Neurology	2016	8,77	9	23	5,36
Zaratin P, Comi G, Coetzee T, Ramsey K, Smith K, Thompson A, Panzara M.	Progressive MS Alliance Industry Forum: Maximizing Collective Impact To Enable Drug Development.	Trends in Pharmaceutical Sciences	2016	13,50	1,00	7,00	1,63
Inglese M, Petracca M, Mormina E, Achiron A, Straus-Farber R, Miron S, Fabian M, Krieger S, Miller A, Lublin F, Sormani MP.	Cerebellar volume as imaging outcome in progressive multiple sclerosis.	PloS one	2017	2,74	16,00	13,00	3,87
Prosperini L, Di Filippo M.	Long-term disability progression in primary progressive multiple sclerosis: a 15-year study.	Brain	2017	10,85	23,00	23,00	6,84
Eshaghi A, Marinescu RV, Young AL, Firth NC, Prados F, Jorge Cardoso M, Tur C, De Angelis F, Cawley N, Brownlee WJ, De Stefano N, Laura Stromillo M, Battaglini M, Ruggieri S, Gasperini C, Filippi M, Rocca MA, Rovira A, Sastre-Garriga J, Geurts JJG, Vrenken H, Wottschel V, Leurs CE, Uitdehaag B, Pirmamer L, Enzinger C, Ourselin S, Gandini Wheeler-Kingshott CA, Chard D, Thompson AJ, Barkhof F, Alexander DC, Ciccarelli O.	Progression of regional grey matter atrophy in multiple sclerosis.	Brain	2018	11,81	66,00	91,00	31,96
Filippi M, Bar-Or A, Piehl F, Reizosa P, Solari A, Vukusic, Rocca MA	Multiple sclerosis.	Nature reviews. Disease primers	2018	40,69	93,00	215,00	75,52
Luca Peruzzotti-Jametti, Stefano Pluchino	Targeting Mitochondrial Metabolism in Neuroinflammation: Towards a Therapy for Progressive Multiple Sclerosis.	Trends in molecular medicine	2018	11,10	20,00	29,00	10,19
Magliozzi R, Howell OW, Durrenberger P, Aricò E, James R, Cruciani C, Reeves C, Roncaroli F, Nicholas R, Reynolds R.	Meningeal inflammation changes the balance of TNF signalling in cortical grey matter in multiple sclerosis.	Journal of neuroinflammation	2019	5,79	1,00	21,00	12,14
A. Solari, A. Giordano, J. Sastre-Garriga, S. Köpke, A. C. Rahn, I. Kleiter, K. Aleksovska, M. A. Battaglia, J. Bay, M. Copetti, J. Drulovic, L. Kooij, J. Mens, E. R. Meza Murillo, I. Milanov, R. Milo, T. Pekmezovic, J. Vosburgh, E. Silber, S. Veronese, F. Patti, R. Voltz, D. Oliver, on behalf of the guideline task force	EAN guideline on palliative care of people with severe, progressive multiple sclerosis.	European journal of neurology	2020	4,52	20,00	2,00	

segue

Autori	Titolo	Rivista	Anno	IF	Altimetric	Citazioni	FCR
Boffa G, Tacchino A, Sbragia E, Schiavi S, Droby A, Piaggio N, Bommarito G, Girardi G, Mancardi GL, Bricchetto G, Inglese M.	Preserved brain functional plasticity after upper limb task-oriented rehabilitation in progressive multiple sclerosis.	European journal of neurology	2020	4,52	22,00	2,00	1,44
Cordani C, Hidalgo de la Cruz M, Meani A, Valsasina P, Esposito F, Pagani E, Filippi M, Rocca MA.	MRI correlates of clinical disability and hand-motor performance in multiple sclerosis phenotypes.	Multiple sclerosis Journal	2020	5,41	16,00	0,00	
Ferraro D, Guicciardi C, De Biasi S, Pinti M, Bedin R, Camera V, Vitetta F, Nasi M, Meletti S, Sola P.	Plasma neurofilaments correlate with disability in progressive multiple sclerosis patients.	Acta neurologica Scandinavica	2020	2,68	10,00	11,00	6,36
Lecca D, Raffaele S, Abbracchio MP, Fumagalli M.	Regulation and signaling of the GPR17 receptor in oligodendroglial cells.	Glia	2020	5,98	2,00	7,00	
Nicoletti CG, Monteleone F, Marfia GA, Usiello A, Buttari F, Centonze D, Mori F.	Oral D-Aspartate enhances synaptic plasticity reserve in progressive multiple sclerosis.	Multiple sclerosis Journal	2020	5,41	8,00	7,00	4,05
Pagani E, Rocca MA, De Meo E, Horsfield MA, Colombo B, Rodegher M, Comi G, Filippi M.	Structural connectivity in multiple sclerosis and modeling of disconnection.	Multiple sclerosis Journal	2020	5,41	3,00	10,00	5,78
Pluchino S, Smith JA, Peruzzotti-Jametti L.	Promises and Limitations of Neural Stem Cell Therapies for Progressive Multiple Sclerosis.	Trends in molecular medicine	2020	11,10	8,00	10,00	

Cellule staminali

AIMS e la sua Fondazione sono state pioniere in questo ambito, puntando su ricerche di eccellenza da oltre 10 anni

Da sempre la ricerca FISM ha dato valore alla ricerca sulle cellule staminali che è stata valorizzata grazie anche alla promozione di progetti speciali.

Sono comunque molti i risultati scientifici su questo argomento che hanno portato avanti i progetti finanziati con il Bando FISM. In particolare è proprio grazie alla continua ricerca di base sui meccanismi delle cellule staminali che è stato possibile supportare trial terapeutici con le cellule staminali.

Ricerca FISM - Cellule staminali e SM

Autori	Titolo	Rivista	Anno	IF	Altimetric	Citazioni	FCR
De Feo D, Merlini A, Brambilla E, Ottoboni L, Laterza C, Menon R, Srinivasan S, Farina C, Garcia Manteiga JM, Butti E, Bacigaluppi M, Comi G, Greter M, Martino G.	Neural precursor cell-secreted TGF-β2 redirects inflammatory monocyte-derived cells in CNS autoimmunity.	The Journal of Clinical Investigation	2017	13,25	50,00	26,00	4,86
Ottoboni L, Merlini A, Martino G.	Neural Stem Cell Plasticity: Advantages in Therapy for the Injured Central Nervous System.	Frontiers in Cell and Developmental Biology	2017	5,20	3,00	23,00	5,52
Mancardi G, Sormani MP, Muraro PA, Boffa G, Saccardi R.	Intense immunosuppression followed by autologous haematopoietic stem cell transplantation as a therapeutic strategy in aggressive forms of multiple sclerosis.	Multiple Sclerosis Journal	2018	5,41	36,00	23,00	6,84
Peruzzotti-Jametti L, Bernstock JD, Vicario N, Costa ASH, Kwok CK, Leonardi T, Booty LM, Bicci I, Balzarotti B, Volpe G, Mallucci G, Manferrari G, Donegà M, Iraci N, Braga A, Hallenbeck JM, Murphy MP, Edenhofer F, Frezza C, Pluchino S.	Macrophage-Derived Extracellular Succinate Licenses Neural Stem Cells to Suppress Chronic Neuroinflammation.	Cell Stem Cell	2018	20,86	226,00	95,00	27,95
Uccelli A, Laroni A, Brundin L, Clanet M, Fernandez O, Nabavi SM, Muraro PA, Oliveri RS, Radue EW, Sellner J, Soelberg Sorensen P, Sormani MP, Wuertel JT, Battaglia MA, Freedman MS; MESEMS study group.	MEsenchymal StEm cells for Multiple Sclerosis (MESEMS): a randomized, double blind, cross-over phase I/II clinical trial with autologous mesenchymal stem cells for the therapy of multiple sclerosis.	Trials	2019	1,88	12,00	21,00	12,14
Vigo T, La Rocca C, Faicchia D, Procaccini C, Ruggieri M, Salvetti M, Centonze D, Matarese G, Uccelli A; MSRUN Network.	IFNβ enhances mesenchymal stromal (Stem) cells immunomodulatory function through STAT1-3 activation and mTOR-associated promotion of glucose metabolism.	Cell Death & Disease	2019	6,30	2,00	12,00	4,47
Mozafari S, Starost L, Manot-Saillet B, Garcia-Diaz B, Xu YKT, Roussel D, Levy MJF, Ottoboni L, Kim KP, Schöler HR, Kennedy TE, Antel JP, Martino G, Angulo MC, Kuhlmann T, Baron-Van Evercooren A.	Multiple sclerosis iPSC-derived oligodendroglia conserve their properties to functionally interact with axons and glia in vivo.	Science Advances	2020	13,12	23,00	2,00	
Sullivan GM, Knutsen AK, Peruzzotti-Jametti L, Korotcov A, Bosomtvi A, Dardzinski BJ, Bernstock JD, Rizzi S, Edenhofer F, Pluchino S, Armstrong RC.	Transplantation of induced neural stem cells (iNSCs) into chronically demyelinated corpus callosum ameliorates motor deficits.	Acta Neuropathologica Communications	2020	6,27	15,00	3,00	

Trattamenti per la SM

I progetti finanziati con il Bando FISM negli ultimi 5 anni hanno valutato possibili nuovi trattamenti per

la SM e anche migliorato il monitoraggio di terapie già in uso per la SM.

Ricerca FISM - Trattamenti per la SM

Autori	Titolo	Rivista	Anno	IF	Altimetric	Citazioni	FCR
La Mantia L, Tramacere I, Firwana B, Pacchetti I, Palumbo R, Filippini G.	Fingolimod for relapsing-remitting multiple sclerosis.	The Cochrane database of systematic reviews	2016	7,89	16,00	39,00	14,90
Tramacere I, Del Giovane C, Filippini G.	Association of Immunotherapies With Outcomes in Relapsing-Remitting Multiple Sclerosis.	JAMA	2016	45,50	25,00	2,00	0,58
Clemente N, Comi C, Raineri D, Cappellano G, Vecchio D, Orlieri E, Gigliotti CL, Boggio E, Dianzani C, Sorosina M, Martinelli-Boneschi F, Caldano M, Bertolotto A, Ambrogio L, Sblattero D, Cena T, Leone M, Dianzani U, Chiocchetti A.	Role of Anti-Osteopontin Antibodies in Multiple Sclerosis and Experimental Autoimmune Encephalomyelitis.	Frontiers in immunology	2017	5,09	2,00	13,00	2,43
Chiurchiù V, van der Stelt M, Centonze D, Maccarrone M.	The endocannabinoid system and its therapeutic exploitation in multiple sclerosis: Clues for other neuroinflammatory diseases.	Progress in neurobiology	2018	9,37	5,00	61,00	18,14
Portaccio E, Annovazzi P, Ghezzi A, Zaffaroni M, Moiola L, Martinelli V, Lanzillo R, Brescia Morra V, Rinaldi F, Gallo P, Tortorella C, Paolicelli D, Pozzilli C, De Giglio L, Cavalla P, Cocco E, Marrosu MG, Patti F, Solaro C, Bellantonio P, Uccelli A, Laroni A, Pastò L, Giannini M, Trojano M, Comi G, Amato MP; MS Study Group of the Italian Neurological Society.	Pregnancy decision-making in women with multiple sclerosis treated with natalizumab: I: Fetal risks.	Neurology	2018	8,77	59,00	47,00	27,92
Novi G, Bovis F, Capobianco M, Frau J, Mataluni G, Curti E, Zuliani L, Cavalla P, Brambilla L, Annovazzi P, Repice AM, Lanzillo R, Esposito S, Benedetti L, Maietta I, Sica F, Buttari F, Malucchi S, Fenu G, Landi D, Bosa C, Realmuto S, Malentacchi M, Granella F, Signori A, Bonavita S, Uccelli A, Sormani MP; iMUST group.	Efficacy of different rituximab therapeutic strategies in patients with neuromyelitis optica spectrum disorders.	Multiple sclerosis and related disorders	2019	2,89	2,00	11,00	10,19
Zecca C, Bovis F, Novi G, Capobianco M, Lanzillo R, Frau J, Repice AM, Hakiki B, Realmuto S, Bonavita S, Curti E, Brambilla L, Mataluni G, Cavalla P, Di Sapio A, Signoriello E, Barone S, Maniscalco GT, Maietta I, Maraffi I, Boffa G, Malucchi S, Nozzolillo A, Coghe G, Mechi C, Salemi G, Gallo A, Sacco R, Cellerino M, Malentacchi M, De Angelis M, Loreface L, Magnani E, Prestipino E, Sperli F, Brescia Morra V, Fenu G, Barilaro A, Abbadessa G, Signori A, Granella F, Amato MP, Uccelli A, Gobbi C, Sormani MP.	Treatment of multiple sclerosis with rituximab: A multicentric Italian-Swiss experience.	Multiple sclerosis Journal	2020	5,41	17,00	11,00	8,20

Sintomi, riabilitazione, benessere

Prove emergenti suggeriscono che comportamenti di benessere e fattori di stile di vita possono influenzare il rischio di sviluppo della SM, decorso della malattia, gravità dei sintomi e qualità della vita. Trovare protocolli riabilitativi per trattare questi aspetti ha un profondo impatto sulla qualità di vita delle persone. Inoltre, le persone con SM spesso convivono con altre condizioni mediche croniche. Nel tempo sono anche cresciuti gli studi finanziati con il Bando FISM in ricerca riabilitativa e qualità della vita, grazie anche alla formazione di un Comitato scientifico dedicato alla valutazione della

ricerca riabilitativa e sociosanitaria (il Social & Behavioural Science Research Scientific Committee) nato nel 2012. Con il loro rigore scientifico questi progetti hanno sempre più supportato il valore della riabilitazione nella SM come trattamento terapeutico. Questo risultato è stato possibile anche grazie al grande sviluppo delle tecniche di risonanza magnetica che si è avuto in questi anni. Comprendere come queste altre condizioni di salute influenzano il decorso e i sintomi della SM rappresenta un'importante opportunità della ricerca riabilitativa.

Ricerca FISM - Riabilitazione e qualità di vita nella SM

Autori	Titolo	Rivista	Anno	IF	Altimetric	Citazioni	FCR
Prosperini L, Castelli L, De Luca F, Fabiano F, Ferrante I, De Giglio L.	Task-dependent deterioration of balance underpinning cognitive-postural interference in MS.	Neurology	2016	8,77	6,00	17,00	4,34
Sacco R, Santangelo G, Stamenova S, Bisecco A, Bonavita S, Lavorgna L, Trojano L, D'Ambrosio A, Tedeschi G, Gallo A.	Psychometric properties and validity of Beck Depression Inventory II in multiple sclerosis.	European Journal of Neurology	2016	4,52	1,00	60,00	13,99
Bonavita S, Sacco R, Esposito S, d'Ambrosio A, Della Corte M, Corbo D, Docimo R, Gallo A, Lavorgna L, Cirillo M, Bisecco A, Esposito F, Tedeschi G.	Default mode network changes in multiple sclerosis: a link between depression and cognitive impairment?	European Journal of Neurology	2017	4,52	19,00	22,00	5,13
Delle Fave A, Bassi M, Allegri B, Cilia S, Falautano M, Goretti B, Grobberio M, Minacapelli E, Pattini M, Pietrolongo E, Valsecchi M, Amato MP, Lugaresi A, Patti F.	Beyond Disease: Happiness, Goals, and Meanings among Persons with Multiple Sclerosis and Their Caregivers.	Frontiers in Psychology	2017	2,89	13,00	14,00	5,41
Gisela Kobelt 1, Jennifer Eriksson 2, Glenn Phillips 3, Jenny Berg 2	The burden of multiple sclerosis 2015: Methods of data collection, assessment and analysis of costs, quality of life and symptoms.	Multiple Sclerosis Journal	2017	5,28	6,00	49,00	16,81
Kobelt G, Thompson A, Berg J, Gannedahl M, Eriksson J; MSCOI Study Group; European Multiple Sclerosis Platform.	New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe.	Multiple Sclerosis Journal	2017	5,28	64,00	232,00	79,90
Peruzzi A, Zarbo IR, Cereatti A, Della Croce U, Mirelman A.	An innovative training program based on virtual reality and treadmill: effects on gait of persons with multiple sclerosis.	Disability and Rehabilitation	2017	2,22		31,00	11,84
Vacchi L, Rocca MA, Meani A, Rodegher M, Martinielli V, Comi G, Falini A, Filippi M.	Working memory network dysfunction in relapse-onset multiple sclerosis phenotypes: A clinical-imaging evaluation.	Multiple Sclerosis Journal	2017	5,28	13,00	13,00	3,03
Baert I, Smedal T, Kalron A, Rasova K, Heric-Mansrud A, Ehling R, Elorriaga Minguez I, Nedeljkovic U, Tacchino A, Hellinckx P, Adriaenssens G, Stachowiak G, Gusowski K, Cattaneo D, Borgers S, Hebert J, Dalgas U, Feys P	Responsiveness and meaningful improvement of mobility measures following MS rehabilitation.	Neurology	2018	8,77	6,00	14,00	6,64
Di Filippo M, Portaccio E, Mancini A, Calabresi P.	Multiple sclerosis and cognition: synaptic failure and network dysfunction.	Nature reviews. Neuroscience	2018	33,16	22,00	60,00	21,21
Marziniak M, Brichetto G, Feys P, Meyding-Lamadé U, Vernon K, Meuth SG.	The Use of Digital and Remote Communication Technologies as a Tool for Multiple Sclerosis Management: Narrative Review.	JMIR Rehabilitation and Assistive Technologies	2018	5,03	10,00	42,00	22,19
Salveti M, Lubetzki C, Kapoor R, Ristori G, Costa E, Battaglia MA, Andreaus M, Abbraccio MP, Matarrese G, Zaratini P.	Steps towards Collective Sustainability in Biomedical Research.	Trends in Molecular Medicine	2018	11,10	2,00	4,00	
Bonzano L, Bove M, Sormani MP, Stromillo ML, Giorgio A, Amato MP, Tacchino A, Mancardi GL, De Stefano N.	Subclinical motor impairment assessed with an engineered glove correlates with magnetic resonance imaging tissue damage in radiologically isolated syndrome.	European Journal of Neurology	2019	4,52	13,00	11,00	3,86

segue

Autori	Titolo	Rivista	Anno	IF	Altimetric	Citazioni	FCR
Brambilla R.	The contribution of astrocytes to the neuroinflammatory response in multiple sclerosis and experimental autoimmune encephalomyelitis.	Acta Neuropathologica	2019	14,25	5,00	57,00	26,50
Cavalera C, Rovaris M, Mendozzi L, Pugnetti L, Garegnani M, Castelnuovo G, Molinari E, Pagnini F.	Online meditation training for people with multiple sclerosis: A randomized controlled trial.	Multiple Sclerosis Journal	2019	5,41	7,00	23,00	10,92
Manca A, Dvir Z, Deriu F.	Meta-analytic and Scoping Study on Strength Training in People With Multiple Sclerosis.	Journal of Strength and Conditioning Research	2019	2,97	12,00	4,00	3,29
Prosperini L, Di Filippo M	Beyond clinical changes: Rehabilitation-induced neuroplasticity in MS.	Multiple sclerosis Journal	2019	5,41	16,00	13,00	7,51
Solaro C, Cattaneo D, Bricchetto G, Castelli L, Tacchino A, Gervasoni E, Prosperini L.	Clinical correlates of 9-hole peg test in a large population of people with multiple sclerosis.	Multiple sclerosis Journal	2019	5,41		14,00	10,44
Bassi M, Cilia S, Falautano M, Grobberio M, Nicolai C, Pattini M, Pietrolongo E, Quartuccio ME, Viterbo RG, Allegri B, Amato MP, Benin M, De Luca G, Gasperini C, Minacapelli E, Patti F, Trojano M, Delle Fave A.	Illness perceptions and psychological adjustment among persons with multiple sclerosis: the mediating role of coping strategies and social support.	Disability and rehabilitation	2020	2,22	1,00	4,00	2,98
Bricchetto G, Monti Bragadin M, Fiorini S, Battaglia MA, Konrad G, Ponzio M, Pedullà L, Verri A, Barla A, Tacchino A.	The hidden information in patient-reported outcomes and clinician-assessed outcomes: multiple sclerosis as a proof of concept of a machine learning approach.	Neurological sciences : official journal of the Italian Neurological Society and of the Italian Society of Clinical Neurophysiology	2020	3,94	1,00	11,00	7,92
Caronni A, Gervasoni E, Ferrarin M, Anastasi D, Bricchetto G, Confalonieri P, Di Giovanni R, Prosperini L, Tacchino A, Solaro C, Rovaris M, Cattaneo D, Carpinella I.	Local Dynamic Stability of Gait in People With Early Multiple Sclerosis and No-to-Mild Neurological Impairment.	IEEE transactions on neural systems and rehabilitation engineering : a publication of the IEEE Engineering in Medicine and Biology Society	2020	4,91	17,00	3,00	
Comi G, Solari A, Leocani L, Centonze D, Otero-Romero S; Italian Consensus Group on treatment of spasticity in multiple sclerosis.	Italian consensus on treatment of spasticity in multiple sclerosis.	European journal of neurology	2020	4,52	3,00	7,00	4,05
Jeffrey A Cohen 1, Maria Trojano 2, Ellen M Mowry 3, Bernard Mj Uitdehaag 4, Stephen C Reingold 5, Ruth Ann Marrie 6	Leveraging real-world data to investigate multiple sclerosis disease behavior, prognosis, and treatment.	Multiple sclerosis Journal	2020	5,41	12,00	14,00	10,44
Sormani MP; Italian Study Group on COVID-19 infection in multiple sclerosis.	An Italian programme for COVID-19 infection in multiple sclerosis.	The Lancet. Neurology	2020	30,03	90,00	118,00	

IL CONTRIBUTO DI AISM E DELLA SUA FONDAZIONE: DIMENSIONE ECONOMICA

AISM ha dedicato alla ricerca sulla SM in Italia oltre 40 milioni di euro di investimenti negli ultimi 5 anni. Continua a essere il terzo ente nel mondo tra le associazioni sclerosi multipla per i finanziamenti della ricerca sulla SM. Sono 451 i ricercatori finanziati da AISM dal 1989 ad oggi.

Tra gli indicatori universali di eccellenza si dispone del numero di pubblicazioni, relativo impact factor e formazione dei ricercatori. Tra il 2015 e il 2020 sono state prodotte dai ricercatori FISM 664 pubblicazioni con un impact factor medio di 5,6.

Attualmente sono 117 i gruppi di ricerca attivi in Italia finanziati da AISM attraverso la sua Fondazione (tab. 21) distribuiti in 68 Istituti e Università diversi di cui 13 stranieri. Inoltre, ci sono 156 centri aderenti al Registro Italiano SM che si trovano in quasi tutte le regioni italiane (tab. 21).

I progetti di ricerca attivi fino al 2021, finanziati da FISM sia attraverso il Bando che tramite programmi speciali, sono 111 per un investimento totale di circa 16 milioni di euro. Nella figura 50 sono rappresentati questi progetti suddivisi nelle fasi di ricerca fondamentale, preclinica, traslazionale e clinica, mentre nella figura 51 (pagina successiva) sono stati suddivisi seguendo le aree prioritarie di ricerca indicate nell'Agenda globale SM della Federazione. Questi dati indicano che la valorizzazione del processo di ricerca attraverso le aree critiche sopra discusse ha reso possibile un portafoglio della ricerca bilanciato per fasi e aree prioritarie della ricerca.

Tab. 21 - Gruppi di ricerca attivi e centri Registro Italiano SM distribuiti nelle Regioni italiane

Italia - numero di pubblicazioni		
Regione	gruppi attivi progetti FISM	Centri REGISTRO ITA SM
Abruzzo	0	3
Basilicata	0	2
Calabria	0	3
Campania	6	11
Emilia-Romagna	5	11
Friuli-Venezia Giulia	1	2
Lazio	25	17
Liguria	11	10
Lombardia	35	26
Marche	0	4
Molise	2	1
Piemonte	6	14
Puglia	4	10
Sardegna	5	5
Sicilia	5	13
Toscana	4	14
Trentino-Alto Adige	0	0
Umbria	1	3
Valle d'Aosta	0	0
Veneto	7	8
Totale	117	157

Esteri	
Nazione	gruppi attivi progetti FISM
Francia	2
Inghilterra	5
Stati Uniti d'America	4
Svizzera	2
Totale	13

Fig. 50 - I progetti finanziati da FISM attivi nel 2020 per fasi di ricerca

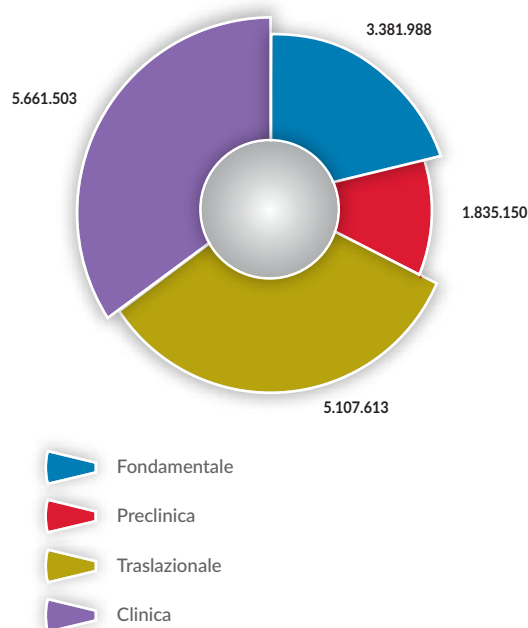


Fig. 51 - I progetti finanziati da FISM attivi nel 2020 per aree prioritarie

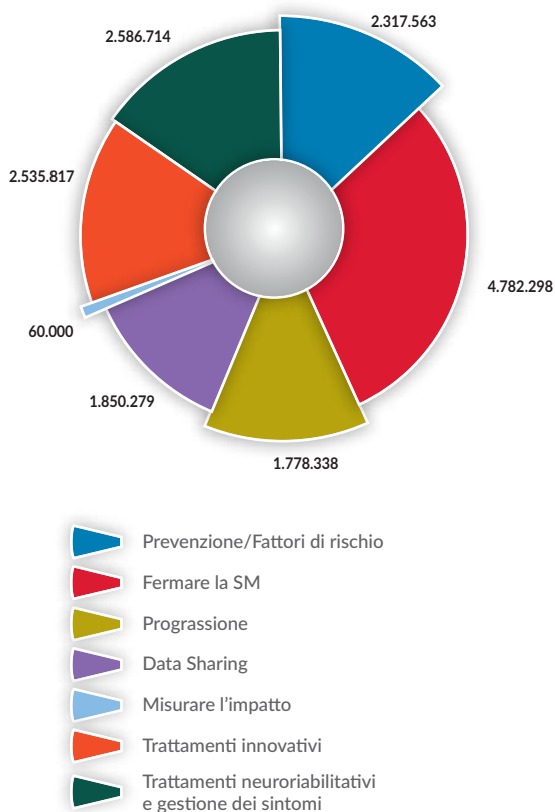
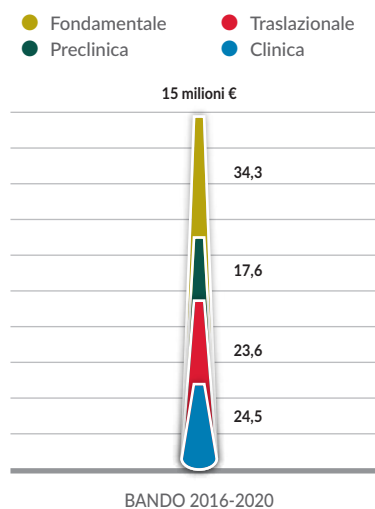


Fig. 52 - I finanziamenti del Bando annuale FISM 2016-2020 per fase di ricerca



Negli ultimi 5 anni, tramite il proprio Bando annuale, AISM ha finanziato la ricerca sulla SM per un totale di circa 15 milioni di euro. Negli anni i finanziamenti tramite il Bando annuale hanno garantito il finanziamento di progetti nelle diverse fasi della ricerca (fig. 52).

Garantire un investimento costante nell'innovazione e nello sviluppo di nuova conoscenza nelle diverse fasi della ricerca è strumentale a produrre un impatto della ricerca sulla persona.

IL CONTRIBUTO DI AISM E DELLA SUA FONDAZIONE: LA DIMENSIONE RIPORTATA DALLA PERSONA CON SM

Come anticipato nei precedenti paragrafi, le quattro dimensioni di impatto del modello MULTI-ACT (eccellenza, efficienza, sociale, di missione) sono completate da una quinta dimensione trasversale: la dimensione auto-risportata dalla persona con SM, la "Patient Reported Dimension".

Alcuni percorsi innovativi stanno scrivendo il futuro di una ricerca responsabile che vuole avere un impatto concreto sulla società. Quello forse più coraggioso sta portando le persone con sclerosi multipla nei tavoli in cui si decide e realizza la ricerca scientifica che riguarda questa condizione. Per AISM e la sua Fondazione questa è una sfida prioritaria, incarnata dal progetto europeo MULTI-ACT, di cui è coordinatrice.

Il progetto MULTI-ACT ha sviluppato la ricerca della "Scienza con e della persona" (Science with/of patient input) per fornire linee guida per il coinvolgimento della persona con malattia neurologica, inclusa la SM, nei processi di governance della ricerca e misurare l'impatto dell'impatto della ricerca stessa sui domini funzionali che contano di più per la persona¹⁷.

AISM, attraverso il progetto MULTI-ACT ha sviluppato una strategia di coinvolgimento delle persone con patologia, come stakeholder chiave del processo.

La strategia di coinvolgimento delle persone è una strategia orientata alla missione e propone un approccio che consente di acquisire la "conoscenza esperienziale" della collettività (ovvero l'esperienza diretta della malattia che completa la conoscenza dei ricercatori), garantendo la rappresentatività della comunità di riferimento. La gestione professionale del coinvolgimento è fondamentale per consentire la transizione da una prospettiva individuale a una prospettiva collettiva e per questo motivo MULTI-ACT propone un nuovo Board, lo Stakeholder Engagement Coordination Team (ECT), dedicato a facilitare il coinvolgimento e la co-creazione di tutti i portatori di interesse.

Le organizzazioni di pazienti svolgono un ruolo fondamentale nel consentire l'acquisizione di una conoscenza esperienziale della collettività, per fornire una migliore priorità alle esigenze delle persone e della società.

Il modello MULTI-ACT propone una Roadmap per il coinvolgimento che consiste di quattro attività fondamentali:

- istituire un team di coordinamento (ECT) con figure professionali formate *ad hoc*;
 - selezionare le priorità e le fasi in cui il coinvolgimento delle persone è fondamentale per raggiungere la missione dell'iniziativa;
 - sviluppare un piano di coinvolgimento per ogni priorità e fase identificata;
 - selezionare gli indicatori da utilizzare per misurare il successo e l'efficacia del coinvolgimento.
- MULTI-ACT offre un Digital Toolbox che fornisce funzioni digitali per facilitare l'applicazione del modello, e nello specifico una funzione per sviluppare piani di coinvolgimento della persona, guidando l'utilizzatore in maniera semplificata nell'applicazione della strategia.

La strategia di coinvolgimento è stata applicata a varie iniziative di ricerca, sia a livello nazionale sia internazionale.

Declinazione internazionale e nazionale

A partire dal 2019 si sono avviate collaborazioni con iniziative multi-stakeholder interessate a testare il modello per migliorare l'impatto della loro ricerca sugli aspetti che contano di più per le persone e per gli altri stakeholder. Riportiamo nella seguente tabella 4 alcuni esempi di declinazione e del risultante impatto di iniziative internazionali.

Come si può notare nell'ultimo punto in tabella 22 (pagina successiva), la strategia ha catturato l'interesse di iniziative rivolte a patologie diverse dalla SM, creando sinergie importanti per una malattia così sfaccettata ed eterogenea come la SM, dove la sintomatologia può avere caratteristiche comuni ad altre patologie neurologiche.

La declinazione nazionale del modello proposto dal progetto MULTI-ACT vede impegnata la Fondazione su due progetti pilota, che permetteranno di testare il piano di coinvolgimento con particolare riferimento all'abbattimento delle barriere che impediscono la partecipazione delle persone con SM al processo di ricerca scientifica.

¹⁷ Multi-Act guidelines short v2 ita (aism.it)

<https://www.aism.it/sites/default/files/Linee%20Guida%20MULTI-ACT%20per%20il%20coinvolgimento%20dei%20pazienti%20in%20R%26I.PDF>

L'obiettivo è l'applicazione del modello di Governance partecipativa, che massimizzi la capacità di attingere alla "conoscenza esperienziale" delle persone, fornendo un metodo di acquisizione utilizza-

bile nella co-creazione di programmi e progetti di Ricerca e Innovazione.

Riportiamo alcuni esempi di applicazione e del risultante impatto di iniziative nazionali (tab. 23).

Tab. 22 - Declinazione e impatto delle iniziative internazionali

INIZIATIVA (PROGRAMMA)	ATTIVITÀ di DECLINAZIONE	OUTCOMES/IMPATTO
Multiple Sclerosis Care Unit	Analisi di Materialità Collettiva, dove le persone è uno stakeholder chiave Definizione degli aspetti rilevanti per la persona	Definizione di aspetti di cura che abbiamo un impatto sulle reali esigenze delle persone con SM.
Progressive Multiple Sclerosis Alliance	Istituzione di un Board dedicato al coinvolgimento (ECT) Attività di formazione specifica (contestualizzazione psico-sociologica del coinvolgimento, strategie e metodi validati per acquisire la conoscenza esperienziale della persona e per potenziare le capacità di ascolto, comunicazione e coaching) Applicazione della strategia MULTI-ACT nell'aggiornamento del piano strategico, in particolare per l'outreaching.	Allineamento del piano strategico dell'iniziativa alle aspettative delle persone con SM, in accordo con quelle degli altri stakeholder.
Patient Reported Outcomes on Multiple Sclerosis Global Initiative	Definizione di una Governance multi-stakeholder Istituzione di un Board dedicato al coinvolgimento (ECT) Sviluppo di piani di coinvolgimento per le priorità identificate nei gruppi di lavoro.	Integrazione degli aspetti che contano di più per le persone nella Missione e nell'Agenda dell'iniziativa, con l'obiettivo di sviluppare Patient Reported Outcomes Measure (PROM) in grado di identificare aspetti che contano per le persone e che le misure tradizionali non sono in grado di rilevare.
EpiCluster (Cluster dedicato all'Epilessia)	Presentazione della strategia e di raccomandazioni specifiche	Indicazioni per istituire una Governance partecipativa, dove la persona con patologia è una stakeholder chiave.
PROMOPRO-MS validare un profilo funzionale della SM, basato su Patient Reported Outcomes (PRO), utile a quantificare la progressione della SM identificando i migliori predittori	Sviluppo di algoritmi basati sulla metodica machine learning (ML) in grado di predire il decorso della malattia Integrazione dei risultati dei PRO con risultati RMN e biomarcatori	Pianificare e personalizzare i trattamenti terapeutici, riabilitativi o farmacologici Ottimizzare la gestione ed il processo decisionale nella pratica clinica della persona con SM

Tab. 23 - Declinazione e impatto delle iniziative nazionali

INIZIATIVA (PROGRAMMA)	ATTIVITÀ di DECLINAZIONE	OUTCOMES/IMPATTO
MyMood: sviluppo di nuovi patient-reported outcomes sui disturbi dell'umore nella SM. Un approccio di co-creazione tramite scienza basata su input del e con il paziente	<ul style="list-style-type: none"> Definizione degli aspetti rilevanti per la persona Creazione del Board dedicato con competenze specifiche (ECT) Attività di formazione specifica (contestualizzazione psico-sociologica del coinvolgimento, strategie e metodi validati per acquisire la conoscenza esperienziale della persona e per potenziare le capacità di ascolto, comunicazione) Monitoraggio delle diverse fasi di ricerca (coaching) 	<ul style="list-style-type: none"> Definizione di aspetti di indagine che impattino sulle reali esigenze delle persone con SM. Disseminazione dei risultati fruibili da tutta la comunità: facilitazione del processo attraverso le connessioni e il network delle persone con SM, assicurando un approccio che può essere riucettivo dalle persone con SM. Validazione della scala, che comprende la prospettiva delle persone con SM.
CalorieMS: Restrizione calorica come nuovo approccio terapeutico per manipolare l'immunità e per migliorare il potenziale terapeutico di farmaci di prima linea nella sclerosi multipla recidivante-remittente	<ul style="list-style-type: none"> Istituzione di un Board dedicato al coinvolgimento (ECT) Applicazione della strategia MULTI-ACT(Sviluppo di Tecnologie dell'Informazione e della Comunicazione (ICT)) 	<ul style="list-style-type: none"> Creazione di materiale informativo scientifico e divulgativo comprensibile e rilevante per le persone con SM. Facilitazione del processo di disseminazione dei risultati dello studio attraverso le connessioni e il network delle persone con SM, assicurando un approccio che può essere recepibile dalle persone con SM.

Un altro sforzo importante nella valutazione dell'impatto sulla dimensione paziente riportata è stato condotto anche dall'iniziativa "Patient Reported Outcomes for MS" (PROMS)¹⁸ nata nel 2019 dove AISM ha il ruolo di "Lead Agency" per conto della Federazione Internazionale SM (MSIF). L'iniziativa PROMS è il primo esempio di iniziativa multi-stakeholder guidata e coordinata congiuntamente da un'organizzazione accademica/clinica (European Charcot Foundation, ECF) e da associazioni di pazienti (MSIF / AISM). Le persone con SM sono coinvolte come attori chiave (scienza con il paziente) e portano le loro esperienze nella ricerca scientifica, nelle sperimentazioni per lo sviluppo di nuove terapie, e nello sviluppo dei sistemi sanitari. I 'patient reported outcome' (PRO) sono strumenti scientifici che riflettono la prospettiva e l'esperienza delle persone con SM in relazione al loro trattamento o condizione di malattia, dando valore e qualità all'informazione che viene dalle persone stesse (scienza del paziente). Nel 2020 AISM ha coordinato il comitato scientifico dell'iniziativa PROMS e i suoi gruppi di lavoro verso la definizione di un documento programmatico che include gli obiettivi per l'integrazione scientifica della prospettiva delle persone nella ricerca, nella pratica clinica e nell'assistenza sanitaria,

anche attraverso lo sviluppo di tecniche digitali sempre più avanzate. Il documento è stato presentato durante il congresso scientifico virtuale di PROMS tenutosi il 20 novembre 2020, cui hanno partecipato più di 70 persone, rappresentanti provenienti dal mondo accademico, clinico, associazioni di pazienti, persone con SM progressiva ed esperti di economia e politica sanitaria. Il documento sarà alla base dell'agenda 2021-2022 dell'iniziativa. Le 4 priorità strategiche definite in questo documento programmatico sono:

- Sistema Sanitario,
- Ricerca,
- Pratica clinica,
- e-health/telemedicina.

Questo programma evidenzia come i principali stakeholder hanno il forte interesse e la necessità di un'analisi del panorama sugli attuali 'patient reported outcome (PRO) rilevanti, disponibili nei diversi domini. Ciò significa che è importante consentire l'adozione di PRO e delle misure di PRO (PROM, patient reported outcome measures) negli studi clinici, nei processi decisionali delle Agenzie Regolatorie e, infine, nella pratica clinica. Il risultato atteso per ciascuna delle priorità strategiche di cui sopra è riportato nella tabella 24.

Tab. 24 - Risultati attesi delle priorità strategiche di PROMS

Sistema Sanitario	Migliorare il valore dei PRO PROM nell'assistenza sanitaria per la SM: rilevanza per la dimensione economica
Ricerca, validazione e sviluppo	Colmare i gap: nuovi PRO e PROM convalidati che riflettono i risultati che contano di più per le persone affette da SM
Pratica Clinica	Maggiore inclusione delle PROM nella pratica clinica della SM
e-health/tele-medicina	Validazione del controllo remoto attivo e passivo

¹⁸ https://www.aism.it/proms_patient_reported_outcomes_initiative_ms

IL CONTRIBUTO DI AISM E DELLA SUA FONDAZIONE: PROMOZIONE DELL'IMPATTO CONCRETO DELLA RICERCA SCIENTIFICA SULLA PRATICA CLINICA DELL'AMBITO DEL SERVIZIO SANITARIO NAZIONALE

Rete IRCCS delle Neuroscienze e della Riabilitazione: istituto virtuale sclerosi multipla e disordini neuroimmunologici

Nel 2017 è stata fondata dal Ministero della Salute la Rete IRCCS delle Neuroscienze e della Riabilitazione (RIN), il più grande network di ricerca italiano d'ambito, con l'obiettivo di accrescere la collaborazione e lo scambio di informazioni sulle attività clinico-scientifiche tra gli Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS). La promozione della ricerca scientifica e tecnologica, lo scambio di dati, la facilitazione nella fruizione di tecnologie complesse nonché l'avvio di progettazioni comuni hanno lo scopo di migliorare prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione delle malattie specifiche.

Dal 2019 sono state avviate le attività degli Istituti Virtuali Nazionali, che si collocano in modo trasversale con l'obiettivo di armonizzare le attività degli IRCCS, razionalizzare gli investimenti e le risorse e interagire con i network internazionali. Per la profilazione dei diversi Istituti Virtuali è stato condotto, nei primi mesi del 2019, un sondaggio tramite dei questionari specifici per patologia che hanno consentito di ottenere un quadro generale delle risorse disponibili.

FISM collabora con gli Istituti Virtuali Nazionali attraverso la partecipazione a gruppi dedicati, in particolare allo sviluppo dei Task "Patient Advocacy" e "Riabilitazione".

Così come indicato nel progetto IVN della Ricerca Corrente Reti 2020 "il fine ultimo degli IVN è assicurare la piena operatività degli stessi attraverso l'armonizzazione dei protocolli e delle procedure di studio per offrire ai pazienti lo stesso standard di diagnosi e cura, la raccolta di vaste casistiche di pazienti e ampie serie di campioni biologici per progetti di ricerca e trial clinici avanzati, lo sviluppo di modelli sperimentali preclinici per lo studio della patogenesi, l'identificazione di nuovi biomarcatori, target terapeutici e terapie innovative, e percorsi formativi specifici".

Le attività del Task di Patient Advocacy saranno focalizzate alla costruzione di un piano di armonizzazione della "Patient Advocacy", che includerà il percorso di coinvolgimento dei pazienti stessi. Il coinvolgimento attivo dei pazienti permetterà lo sviluppo di un approccio di ricerca, diagnosi e cura

in grado di integrare scientificamente la prospettiva del paziente stesso. In tal senso si arriverà, nel corso della parte finale del triennio, alla sperimentazione su un case study che permetterà di testare il piano di coinvolgimento dei pazienti verso approcci di cura multidisciplinare e personalizzata. In questo contesto le tecniche digitali saranno considerate con attenzione nel processo di coinvolgimento dei pazienti, anche alla luce di quanto l'emergenza Covid-19 ha portato in evidenza.

Questa attività si inquadra nel più ampio obiettivo che vede impegnata FISM da anni nell'applicazione di un modello di coinvolgimento dei pazienti nella ricerca sanitaria e di Governance Partecipativo, e sul quale ha già avuto occasione di testarsi in ambito scientifico.

Nel task della Riabilitazione, per poter identificare delle linee strategiche di sviluppo dell'iniziativa è stato deciso di effettuare una ricognizione delle risorse e attività esistenti attraverso l'invio di un questionario sulle attività riabilitative di ogni istituto aderente all'IVSM. Le risposte al questionario sono state analizzate, e si è definito un core di professionisti e di terapie presenti in tutti i centri, elemento che rappresenta un importante punto di forza. Il lavoro proseguirà analizzando la letteratura scientifica sulla neuroriabilitazione e l'analisi dei PDTA regionali già esistenti per identificare una sintesi ideale condivisa da tutti i centri coinvolti. Questo obiettivo si inquadra nell'attività strategica di FISM di far progredire la scienza della neuroriabilitazione e la dimostrazione della sua efficacia terapeutica con ricadute immediate per le persone con SM.

I PROSSIMI PASSI DI AISM E DELLA SUA FONDAZIONE

Di anno in anno l'analisi dell'impatto della ricerca sulla sclerosi multipla si arricchisce di nuove dimensioni in uno sforzo di intelligence complessiva volta a valorizzare la ricerca e valutare il suo impatto sull'Agenda delle persone con SM. Tale obiettivo viene anche perseguito a livello europeo dal progetto MULTI-ACT, di cui FISM è il coordinatore. Una Ricerca e Innovazione Responsabile (RRI) ci spinge a rivedere il concetto di "scienza" verso un approccio di ricerca che integra la dimensione di efficacia (missione) con quella di eccellenza, di efficienza e sociale. Per la prossima edizione del Barometro ci proponiamo di proseguire l'analisi fino ad oggi eseguita potenziando la nostra capacità di valutare l'impatto sulle seguenti dimensioni. L'intento di AISM e della sua Fondazione è quello di promuovere un coinvolgimento sistematico delle persone nei processi di ricerca e produrre un cambiamento istituzionale, per una Ricerca e Innovazione Responsabili, in linea con i principi di "Responsible Research & Innovation (RRI)" promossi dalla Comunità Europea, per costruire un'effettiva cooperazione fra Scienza e Società.

A livello nazionale, AISM lavorerà per strutturare il processo di coinvolgimento delle persone all'interno del Bando FISM e per "Chiamare all'Azione/Call to Action" le pubbliche Istituzioni e Ministeri affinché costituiscano un processo di coinvolgimento scientifico delle persone in Ricerca, proponendo ad esempio l'integrazione del modello MULTI-ACT nel Programma Nazionale per la Ricerca 2021-2027.

A livello internazionale, AISM porterà avanti le collaborazioni iniziate nel 2019 e si adopererà affinché la Comunità Europea si faccia portavoce del modello MULTI-ACT e promuova la diffusione e l'utilizzo della sua strategia nell'ambito delle iniziative e dei finanziamenti pubblici in ambito Salute. A tal proposito è stato sviluppato anche un Libro Bianco indirizzato ai decisori politici del panorama Europeo: "MULTI-ACT White Paper for innovative routes for patient engagement: Call to Action to Policy Maker".

AISM e la sua Fondazione stanno valutando le opportunità di collaborazione e finanziamento nell'ambito del nuovo programma quadro comunitario "Horizon Europe", per verificare quali argomenti

dell'Agenda di Ricerca FISM sono condivisi dalla Comunità Europea.

Ad esempio, alcune priorità dell'Agenda Europea sono rilevanti rispetto a quelle di FISM: la prevenzione personalizzata, il *repurposing*, l'aderenza al trattamento terapeutico, il coinvolgimento e la co-creazione degli stakeholder in ricerca, strategie efficaci per la promozione della salute e per un'incrementale armonizzazione e omogeneizzazione dell'approccio alla ricerca clinica. Sui tavoli internazionali, FISM, come collettore delle necessità delle persone con SM da un lato, e come catalizzatore di un nuovo coinvolgimento della persona con SM (science with/of patient input/patient engagement) dall'altro, si propone promotore di temi quali l'assistenza sanitaria di alta qualità accessibile a tutti e la salvaguardia del paziente, non solo clinica, ma anche socio-economica.

Anche la nuova proposta di partnership pubblico-privato "Innovative Health Initiative (IHI)", follow-up della precedente partnership "Innovative Medicine Initiative (IMI)" che riunisce attori diversi tra cui l'Industria (e.g. EFPIA), propone molti elementi sinergici all'Agenda di Ricerca della Fondazione.

Ad esempio, la partnership IHI potrebbe fornire un framework strutturato per l'iniziativa internazionale Patient Reported Outcomes for MS (PROMS), una partnership strategica per unire gli sforzi verso l'obiettivo comune di massimizzare l'impatto della scienza con e della persona sulla salute, l'assistenza sanitaria e la qualità della vita delle persone colpite da SM e rappresentare una visione unificata su PROMS (missione: To maximize impact of Science with and of Patient Input on the health, healthcare and quality of life of people affected by MS and To represent a unified view on PROs for MS to People affected by MS, Healthcare Providers, Regulatory Agencies and Healthcare Technology Assessment Agencies (HTAs) (vedi paragrafo sotto).

AISM vuole anche proseguire nel processo di accreditamento della ricerca intramurale in Sanità Pubblica promuovendo, sulla base di collaborazioni già consolidate, network multidisciplinari per aumentare il coinvolgimento di differenti stakeholder su problematiche specifiche di Sanità Pubblica.

Nonché vuole sviluppare nuove progettualità volte a studiare modalità innovative per rilevare i bisogni delle persone con SM e dei loro familiari, attraverso lo sviluppo di strumenti validati in grado di valutare anche la quota di costo associata all'erogazione dei servizi necessari a coprire la quota di bisogni insoddisfatti.

La ricerca in riabilitazione continuerà a sviluppare la linea di ricerca sulla personalizzazione dei protocolli riabilitativi anche attraverso l'uso di tecnologie e, più in generale, con lo sviluppo della digital health che noi tutti stiamo vivendo, accelerata dal periodo pandemico. Le linee di ricerca si muoveranno anche per andare a esplorare l'effetto biologico e comportamentale dell'attività fisica e in particolare dell'attività sportiva nelle SM. Anche in questo caso, la personalizzazione dei percorsi di attività sportiva sarà cruciale per ottenere un effetto terapeutico dei protocolli che si svilupperanno. Un altro settore che verrà esplorato è la interazione tra la neuroriabilitazione motoria e cognitiva e le potenziali sinergie in grado di influenzare e migliorare entrambi i domini. Nell'ambito cognitivo, identificare una tassonomia più precisa dei profili tipici di funzionamento delle persone con SM (i.e., fenotipi

cognitivi) risulta essere prioritario per predire nel tempo il declino cognitivo e sviluppare interventi personalizzati sulle caratteristiche cognitive delle persone con SM. Verrà inoltre esplorato il topic sul sonno, e l'effetto che il sonno e il regolare ritmo sonno/veglia possono avere sulla riabilitazione. Infine un grande impegno sarà dedicato alla ricerca nel campo della teleriabilitazione, in particolare a livello regolatorio.

L'Associazione attraverso la sua Fondazione offre un contributo strategico al posizionamento del sistema ricerca italiano. È importante mettere a sistema questo contributo sviluppando le seguenti linee di lavoro:

- diventare uno stakeholder di riferimento per MUR;
- contribuire al tavolo delle Politiche ORientate alle Missioni (e.g. PORMI) del MUR;
- rendere unitaria e omogenea l'Agenda della Ricerca nazionale;
- essere partner e destinatari di co-finanziamenti come acceleratori di innovazione nella ricerca pubblica.

PRIORITÀ D'AZIONE

- Valutazione dell'efficacia delle attività sviluppate per soddisfare l'Agenda 2020 attraverso l'utilizzo degli indicatori di impatto sviluppati e analizzati dal 2016 al 2020 e coinvolgimento degli stakeholder interessati (MULTI-ACT materiality analysis)
- Definizione dei nuovi aspetti di impatto attesi anche in linea con le priorità di azione indicate nel Barometro Covid-19 e SM¹⁹ (Agenda 2025)
- Consolidamento della posizione di FISM come fautore e punto di riferimento a livello nazionale ed europeo di ricerca rigorosa e inclusiva, che sappia sviluppare soluzioni metodologiche innovative per migliorare la gestione della salute e le malattie, progettare approcci sostenibili per la delivery di servizi di prevenzione e assistenziali integrati, giusti e incentrati sulla persona.
- Catalizzare interessi di attori eterogenei orientati a missioni comuni, al fine di creare reti interdisciplinari che agiscano in sinergia. Hanno partico-

lare rilevanza tutti gli stakeholder i cui interessi si rivolgono alla ricerca, prevenzione e cura di patologie neurodegenerative. Queste patologie sono infatti tra le difficoltà che gravano sul livello di salute europeo, annoverate sia nelle bozze del piano Innovative Healthcare Initiative²⁰ e del Programma di lavoro del Cluster Salute²¹ di Horizon Europe.

- Investimento e potenziamento delle capacità e dei modelli sviluppati nel quinquennio appena concluso, perché siano indici di qualità, esclusività, competenza di FISM. In particolare, strumento MULTI-ACT si configura, per sua natura, come metodo riproducibile in diverse discipline, non solo della ricerca in ambito medico, ma altri campi. Inoltre, se debitamente rimodulato può essere applicabile a settori applicativi e di innovazione (es: ricerca e produzione farmaceutica, innovazione tecnologica in campo robotico).

¹⁹ <https://agenda.aism.it/2020/>

²⁰ https://ec.europa.eu/info/files/european-partnership-innovative-health_en

²¹ https://ec.europa.eu/info/funding-tenders/opportunities/docs/2021-2027/horizon/wp-call/2021-2022/wp-4-health_horizon-2021-2022_en.pdf

PROBLEMATICHE APERTE E SFIDE PER IL FUTURO

In linea di continuità con il periodo 2020-2021 rimane essenziale, anche guardando al futuro, la ricerca su Covid-19 e Sclerosi Multipla in tutti i suoi differenti aspetti: comprensione dell'impatto di SARS-CoV-2 sulla persona, relazione con le terapie, vaccinazioni, impatto sull'epidemiologia presente e futura.

Ricerca che vede l'interesse degli stakeholder e l'impegno di tutta la comunità scientifica e clinica, con il coinvolgimento di tutti i Centri SM.

È priorità di FISM la promozione e lo sviluppo di queste ricerche nonché il finanziamento attraverso i progetti proposti e selezionati attraverso il Bando FISM e attraverso progetti speciali, nell'ambito della Agenda di Ricerca della Alleanza Covid-19 e SM – alleanza di FISM, SIN, AINI -. Altrettanto è atteso il finanziamento delle istituzioni e delle aziende private.

Nell'immediato, verso il 2025, sono corresponsabilità collettiva la definizione e l'attuazione dell'Agenda della Ricerca sulla SM 2025 riconoscendo il ruolo della persona con SM e dell'Associazione che le rappresenta, e definendo l'impegno e le responsabilità di ciascun stakeholder.

La ricerca di eccellenza sulla SM nazionale e internazionale si conferma priorità per l'impegno della FISM, in continuità con il quinquennio concluso con il 2020.

FISM è pronta a coprogettare e a gestire programmi

strategici e progetti specifici, nazionali e internazionali, finanziamenti pubblici e partnership pubblico-privato per progetti di eccellenza che rispondano all'Agenda globale e nazionale della ricerca.

In un contesto più complessivo, che riconosca la ricerca e la salute come un ecosistema unico e interdipendente, rimangono aperte sfide specifiche. Sviluppare piani nazionali di ricerca con il coinvolgimento di tutti gli stakeholder del sistema ricerca dell'Italia tra cui i primari enti del Terzo settore attivi nell'indirizzare, promuovere e finanziare la ricerca a livello nazionale, europeo, internazionale. Destinare cofinanziamenti agli Enti del Terzo Settore, che danno un contributo fondamentale al sistema ricerca italiano, come acceleratori di innovazione nella ricerca pubblica, oltre a riconoscere loro incentivi di natura finanziaria e fiscale. In coordinamento con tali Enti del Terzo Settore, sviluppare e cofinanziare specifici programmi di ricerca, promuovere lo sviluppo innovativo e interdisciplinare della ricerca e delle carriere dei giovani ricercatori, potenziare il ruolo della ricerca italiana nel coordinamento di progetti internazionali. Fondamentale infine per la ricerca italiana che venga completato l'iter di revisione della normativa in materia di studi clinici senza scopo di lucro e la messa a regime della semplificazione in materia di riservatezza dei dati personali.

4. PARTECIPAZIONE E INCLUSIONE SOCIALE

Il 2021 è l'anno che AISM ha designato per il passaggio di testimone dall'Agenda della SM 2015-2020 alla successiva Agenda della SM 2021-2025. Tuttavia, proprio quando – nel 2020 – si sarebbero dovute trarre le somme dei percorsi compiuti negli anni precedenti, la realtà della sclerosi multipla, in Italia come nel resto della comunità mondiale, è stata travolta dalla pandemia da Covid-19. Per questo motivo il Barometro della SM 2021 fotografa una commistione fra problemi storici - “congelati” a un prima - e problemi nuovi - post pandemici - e presenta in quest'ottica alla comunità le Prospettive funzionali a realizzare insieme la nuova Agenda.

LE PRIORITÀ DALL'AGENDA DELLA SM 2020

Approvare le linee guida per il collocamento mirato delle persone con disabilità

Garantire la piena applicazione del diritto al part-time reversibile per le persone con SM, ottenuto con il D.Lgs. 15 giugno 2015, n. 81

Sostenere e incentivare la contrattazione collettiva per l'introduzione e applicazione di misure di conciliazione dei tempi vita-cura-lavoro

Sostenere partnership e progettualità che favoriscano modelli e interventi per l'accesso e il mantenimento al lavoro di persone con disabilità e con sclerosi multipla

Estendere alla soglia di EDSS pari a 8.5 – rispetto all'attuale valore di 9 – l'accesso per le persone con SM alle misure per le Non Autosufficienze riservate ai gravissimi

Assicurare negli atti di programmazione e attuazione delle politiche sulla Vita indipendente e sul Dopo di Noi attenzione alle progettualità di persone con gravi patologie evolutive come la SM

Approvazione tempestiva del Testo unico in materia di caregiver familiare

Introdurre una specifica procedura semplificata e veloce dedicata all'accertamento della disabilità e degli stati invalidanti

Dare piena applicazione alla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità sostenendo il lavoro dell'Osservatorio Nazionale e dando concreta attuazione ai Programmi governativi elaborati a partire dalle proposte dello stesso Osservatorio

PROSPETTIVE
verso l'Agenda della Sclerosi Multipla 2025

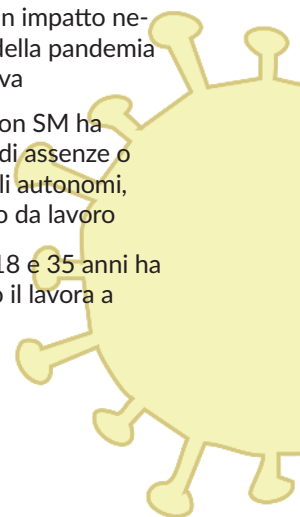
LAVORO SICURO E DIGNITOSO

LA REALTÀ DELLA SM PRIMA DELLA PANDEMIA COVID-19

- 1 PcSM su 3** dichiara di aver dovuto lasciare il lavoro a causa della sclerosi multipla
- 1 PcSM su 2** evidenzia che i sintomi e le manifestazioni della malattia le hanno impedito di fare il lavoro che avrebbe voluto svolgere o per cui era qualificata
- 1 PcSM su 3** assunta con contratto full time vorrebbe comunque passare al part-time
- 1 PcSM su 4** utilizza permessi lavorativi ex L. 104
- 23%** delle persone con SM ha ottenuto il riconoscimento di una forma di inabilità al lavoro, anche parziale
- 1 PcSM su 10** dichiara problemi nel procedimento di valutazione di idoneità alla mansione
- 15%** delle persone con SM è entrato nel mondo del lavoro attraverso il canale previsto dalla Legge 68
- 88%** dei manager dichiara che gestire una persona con disabilità impone un miglioramento gestionale e organizzativo

L'IMPATTO DELLA PANDEMIA

- 1 PcSM su 2** ha lavorato da casa o in smartworking; il 39% non ha fatto smartworking
- 57%** delle persone con SM ha avuto accesso a tutele quali permessi e flessibilità
- 14%** ha ricevuto un giudizio di non idoneità alla mansione a causa del rischio aggiuntivo di Covid-19
- 1 lavoratore con SM su 3** indica un impatto negativo della pandemia sulla partecipazione e l'inclusione lavorativa
- 17%** circa dei lavoratori dipendenti con SM ha perso parte del reddito a causa di assenze o inattività non retribuite. Sale al 48% per gli autonomi, fra i quali un 6,7% ha perso tutto il reddito da lavoro
- 1 PcSM non occupata su 4** fra i 18 e 35 anni ha perso il lavoro a causa della pandemia



PROSPETTIVE

verso l'Agenda della Sclerosi Multipla 2025

- Linee guida nazionali per il collocamento mirato
- Tutele per il rischio di licenziamento, politiche attive, sostegni e incentivi per le aziende
- Accesso allo smartworking quale misura di accomodamento ragionevole
- Misure di sicurezza per i lavoratori con SM in condizioni di fragilità
- Percorsi e progetti individuali che integrino lavoro, studio, salute, inclusione e partecipazione
- Misure di conciliazione cura/lavoro sia sul piano normativo sia contrattuale
- Lavoro dignitoso per giovani e donne con SM e contrasto alla discriminazione
- Tutele per lavoratori autonomi, professionisti, autoimprenditorialità
- Estensione ad aziende di medie e piccole dimensioni delle buone pratiche di disability management
- Valorizzare il ruolo delle Associazioni di rappresentanza
- Aggiornare e promuovere l'utilizzo delle Linee Guida AISM-SIML in materia di SM e idoneità alla mansione
- Progetti sperimentali per potenziare la cultura della disabilità nei contesti lavorativi

SICUREZZA E PROTEZIONE SOCIALE

LA REALTÀ DELLA SM PRIMA DELLA PANDEMIA COVID-19

|1.840 domande presentate ogni anno da persone con SM per beneficiare di una prestazione previdenziale, di cui accolte 1.100 (40%)

|4.200 domande per invalidità civile ogni anno

|1 PcSM su 3 che fa domanda ha grado di invalidità riconosciuto compreso tra il 74% e il 99%, 1 persona su 4 dei richiedenti l'invalidità ottiene il 100% con accesso all'indennità di accompagnamento

| marcate differenze nel livello di riconoscimenti di prestazioni previdenziali e assistenziali tra Regioni e tra le singole Province

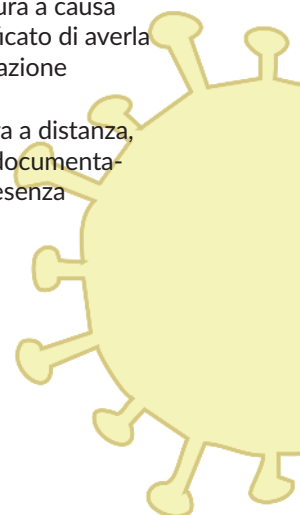
L'IMPATTO DELLA PANDEMIA

|1 PcSM su 3 indica di aver subito un impatto molto (11,5%) o abbastanza (22,4%) negativo sul reddito

|1 PcSM su 4 ha avuto bisogno di sottoporsi durante l'anno della pandemia ad accertamento medico-legale

|34,5% delle persone con SM ha indicato di aver dovuto rimandare la procedura a causa dell'emergenza, mentre il 29,8% ha specificato di averla eseguita a distanza inviando la documentazione

|1 PcSM su 2 ritiene che la procedura a distanza, basata sull'invio della documentazione, sia meno accurata della visita in presenza



PROSPETTIVE

verso l'Agenda della Sclerosi Multipla 2025

- Applicare linee guida INPS e comunicazione tecnico-scientifica INPS-AISM per la valutazione della SM ai fini medico-legali
- Superare la frammentazione di misure e interventi nel quadro del progetto individuale;
- Semplificare le procedure a partire dalla digitalizzazione
- Valorizzare il ruolo dell'Associazione di rappresentanza, assicurandone la partecipazione all'iter valutativo su richiesta dei cittadini
- Valorizzare il ruolo del neurologo nell'iter del processo di accertamento medico-legale e di valutazione della disabilità nella SM
- Migliorare il processo valutativo della SM e introdurre una specifica procedura informatizzata

RAGGIUNGERE LA PARITÀ DI GENERE E SUPERARE LA DOPPIA DISCRIMINAZIONE

LA REALTÀ DELLA SM PRIMA DELLA PANDEMIA COVID-19

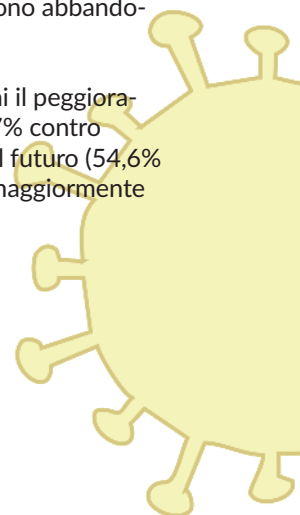
1 PcSM su 4 si sente discriminata, ma solo il 4% dichiara di essersi attivato per la propria tutela

63,8% delle donne con SM sottolinea come la malattia crei difficoltà nello svolgimento dei compiti di cura familiare, anche quelle più giovani (il 34,6% fino a 34 anni)

L'IMPATTO DELLA PANDEMIA

65% delle donne con SM contro il 52,3% degli uomini con SM si sentono isolate, il 55,8% contro il 36,3% degli uomini si sentono ansiose, il 42,3% contro il 33,9% degli uomini si sentono depresse e il 29,3% contro il 22,8% degli uomini si sentono abbandonate

Le donne con SM temono più degli uomini il peggioramento della SM a causa dello stress (55,7% contro 46,4%), si sentono più sfiduciate rispetto al futuro (54,6% contro 47,5%) e quelle occupate temono maggiormente di perdere il lavoro



PROSPETTIVE

verso l'Agenda della Sclerosi Multipla 2025

- Promuovere l'acquisizione di consapevolezza nelle donne con disabilità sui temi della discriminazione
- Dare attenzione alla discriminazione multipla sul lavoro
- Costruire dati rappresentativi e solidi, in modo collaborativo tra istituzioni e associazioni di riferimento, anche sugli effetti delle intersezionalità
- Co-programmazione e co-progettazione nel dare vita a percorsi comuni di innovazione sociale sul tema della disparità di genere e doppia discriminazione
- Realizzare il programma del Secondo Manifesto delle donne e ragazze con disabilità, la Convenzione ONU e le politiche europee
- Rafforzare la formazione delle Associazioni di rappresentanza delle persone con disabilità e degli operatori dei servizi
- Dare attenzione al tema di genere nei PDTA e nei complessivi percorsi di salute delle donne con SM
- Qualificare le norme in materia di tutela antidiscriminatoria secondo la prospettiva intersezionale

VIVERE IN COMUNITÀ INCLUSIVE

LA REALTÀ DELLA SM PRIMA DELLA PANDEMIA COVID-19

|24% delle persone con SM indica di avere incontrato difficoltà nel superare barriere architettoniche, e il 27% fa esplicito riferimento alle difficoltà di accesso ai trasporti pubblici, quali treni, aerei o autobus

|19% delle persone con SM indica come le difficoltà pratiche a integrarsi e a vivere in una società che pone ostacoli sono uno dei problemi più grandi nell'affrontare la SM, soprattutto per le persone con più di 45 anni

|12% dei giovani con SM ritiene che viaggiare e conoscere il mondo sia uno degli obiettivi più importanti della propria vita

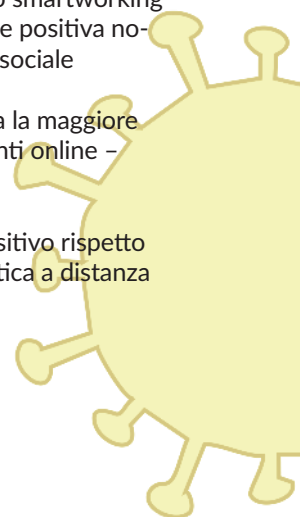
L'IMPATTO DELLA PANDEMIA

|4PcSM su5 ritengono che la disponibilità di servizi a domicilio e la digitalizzazione dei servizi rappresenti una trasformazione molto o abbastanza positiva

|71% delle persone con SM ritiene lo smartworking un'innovazione sostanzialmente positiva nonostante il rischio di perdita di inclusione sociale

|40% delle persone con SM apprezza la maggiore possibilità di partecipare a eventi online – anche di tipo culturale

|1PcSM su3 esprime un giudizio positivo rispetto all'adozione della didattica a distanza



PROSPETTIVE

verso l'Agenda della Sclerosi Multipla 2025

- Emanare un “Testo Unico per l'Accessibilità e il superamento delle Barriere architettoniche, sensoriali e localizzative, intellettive e relazionali” per armonizzare e integrare l'attuale impianto legislativo
- Prevedere Piani integrati territoriali, a livello regionale
- Fare formazione sui temi dell'accessibilità sia a livello universitario, sia per gli operatori economici
- Valorizzare il ruolo delle associazioni di persone con disabilità e prevedere specifiche competenze all'interno degli enti pubblici – in particolare i Comuni – con l'introduzione di figure come l'*accessibility manager*
- Rafforzare bonus e sostegni economici dedicati all'accessibilità (in parallelo con i programmi già dedicati all'efficientamento e miglioramento energetico)
- Realizzare e sostenere proposte di incentivi da erogare a operatori economici che formano il proprio personale sui temi dell'accessibilità (con focus sul turismo per tutti)

INFORMAZIONE RIGOROSA, TEMPESTIVA E DI QUALITÀ

LA REALTÀ DELLA SM PRIMA DELLA PANDEMIA COVID-19

97% degli italiani conosce la SM e 1 italiano su 2 conosce direttamente una persona con SM, anche se ancora permangono false credenze e stereotipi

in crescita la conoscenza circa il fatto che le persone più colpite siano i giovani (53%) e le donne (il 33%) e l'imprevedibilità della malattia (l'83%)

62% delle persone con SM indicano il neurologo o il Centro clinico come la fonte più citata di informazione

3 PcSM su 4 ritengono che non venga spiegato bene sui media cosa significhi convivere con questa patologia

92% delle persone con SM ritiene che i contenuti di informazione prodotti da AISM sono sempre affidabili, dato in crescita progressiva nel corso del quinquennio

L'IMPATTO DELLA PANDEMIA

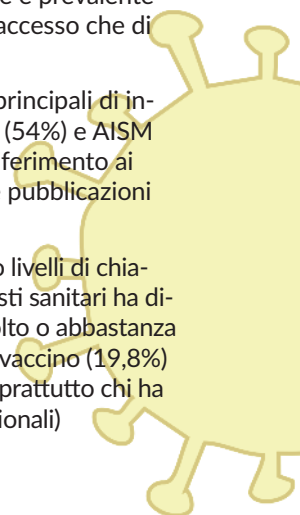
crescita conversazioni online: la SM risulta tra le 20 patologie più citate in rete, assieme al Covid-19 (13° posto per numero di mention)

i principali temi di discussione si spostano sulla preoccupazione per l'accesso alle cure mediche, l'impatto del Covid-19 sui sistemi sanitari, il rischio di contrarre il virus durante visite ospedaliere

da marzo 2021 il tema della vaccinazione è prevalente per le persone con SM, sia in termini di accesso che di effetti sui percorsi terapeutici in atto

durante la campagna vaccinale, le fonti principali di informazione sono i professionisti sanitari (54%) e AISM (20%). Quote ridotte di persone fanno riferimento ai media tradizionali, al web e ai social, alle pubblicazioni scientifiche

al tipo di fonte consultata, corrispondono livelli di chiarezza diversi: chi si è rivolto a professionisti sanitari ha dichiarato di aver ricevuto informazioni molto o abbastanza chiare sulle modalità di prenotazione del vaccino (19,8%) rispetto a chi si è rivolto ad altre fonti (soprattutto chi ha fatto riferimento al web e ai media tradizionali)



PROSPETTIVE

verso l'Agenda della Sclerosi Multipla 2025

- Presidiare l'informazione sulla sclerosi multipla, facendo cultura sull'argomento, rafforzando le connessioni con il quadro dell'Agenda ONU 2030 e delle strategie di ripresa e resilienza
- Favorire il flusso di comunicazione e collaborazione tra tutti gli stakeholder coinvolti in una logica di "orizzontalità" e "co-creazione"
- Promuovere, valorizzare e sostenere il ruolo delle Associazioni di rappresentanza e degli Enti di ricerca no profit nel più ampio contesto della riforma del terzo settore quali determinanti essenziali di un'informazione accessibile, rigorosa, prossima, partecipata e corresponsabile
- Incoraggiare "l'infodiversità", per rendere più sano l'ecosistema mediatico
- Ripartire dal "bisogno di sapere storicamente emergente nella comunità", includendo percorsi di alfabetizzazione, formazione ed educazione

LAVORO SICURO E DIGNITOSO

Il ritorno alla normalità deve nascere dall'idea che nella diversità c'è la nuova ricchezza.

Bisogna trovare il giusto bilanciamento tra diritto alla salute e diritto al lavoro:

- evitare licenziamenti anche dopo l'emergenza, soprattutto dei lavoratori con disabilità più a rischio come le *donne* e proteggere la salute di quelli con fragilità e rischio di immunodepressione;
- ripensare in modo innovativo e sostenibile gli istituti normativi e contrattuali, i processi organizzativi e le soluzioni tecnologiche, gli approcci e i modelli relazionali. Servono nuove politiche per un lavoro dignitoso, inclusivo e un mercato dell'occupazione accessibile che partano dalle evidenze dei dati;
- va riconosciuto un vero diritto al lavoro agile per le persone con disabilità e gravi patologie come accomodamento ragionevole - che sia realmente inclusivo - e devono essere assicurate risorse e incentivi per le imprese.

Deve decollare la filiera della L. 68, valorizzando anche sul territorio il ruolo delle associazioni delle persone con disabilità.

È necessario investire in un nuovo modello di welfare basato sui diritti umani, civili e sociali.

Il lavoro come partecipazione

Partire dai principi generali è, come sempre, la migliore formula per indagare il vivere quotidiano e comprendere quanto la realtà sia aderente o distante da questi principi. Mettere a nudo i gap esistenti, orientare le priorità d'intervento, trovare soluzioni concrete. E lo è ancora di più in un momento, come quello della pandemia, in cui la valutazione dei fenomeni e del loro impatto, la programmazione degli interventi, l'allocazione delle risorse ha necessità di essere agganciata ad ancoraggi universali che vadano oltre le soggettività dei singoli o la parzialità dei punti di vista. Ecco allora che per parlare di un lavoro sicuro e dignitoso per le persone con sclerosi multipla dobbiamo partire dalla Dichiarazione Universale dei diritti dell'uomo che all'art. 23 recita "Ogni individuo ha diritto al lavoro, alla libera scelta dell'impiego, a giuste e soddi-

sfacenti condizioni di lavoro e alla protezione contro la disoccupazione. Ogni individuo, senza discriminazione, ha diritto a eguale retribuzione per eguale lavoro. Ogni individuo che lavora ha diritto a una remunerazione equa e soddisfacente che assicuri a lui stesso e alla sua famiglia una esistenza conforme alla dignità umana e integrata, se necessario, da altri mezzi di protezione sociale. [...]" E dobbiamo leggere questo principio fondamentale nel quadro del dettato costituzionale (artt. 1, 2, 4, e seguenti) in cui il diritto al lavoro viene disegnato non come mera aspirazione ideale ma come impegno concreto dello Stato nel rimuovere ostacoli e promuovere condizioni di effettività, con la consapevolezza che il lavoro è elemento fondativo della stessa Repubblica e condizione attraverso cui ciascuno concorre al progresso della comunità.

Di pari passo, non possiamo non fare riferimento all'articolo 27 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, recepita con Legge dello stato 18/2009, che afferma in modo netto e con forza vincolante l'idea di un diritto al lavoro delle persone con disabilità su base di eguaglianza con gli altri, di parità di opportunità, di un mercato del lavoro aperto e inclusivo, di accesso a soluzioni di accomodamento ragionevole. Ed è proprio da queste fondamentali espressioni di libertà e di dovere sociale che dobbiamo partire per analizzare il tema del lavoro delle persone con SM. Un lavoro che perché sia definibile come "dignitoso" deve essere "dignitosamente" retribuito in misura sufficiente al sostentamento di una persona in condizioni normali; favorire la crescita piuttosto che il consumo delle capacità di una persona; svolgersi in condizioni accettabili di ambiente, tempo e luogo; apparire nel tempo, a chi lo svolge, ragionevolmente stabile¹. Ma il mondo del lavoro da decenni vive profonde trasformazioni e processi evolutivi a singhiozzo e in ampia parte irrisolti; esplosioni di diseguaglianze e crescenti fenomeni di divaricazione nell'applicazione delle tutele e garanzie (si pensi alla cosiddetta "Gig economy"); il superamento di mestieri e attività umane fagocitati dall'evoluzione digitale (con la domanda ricorrente "in quanti resisteremo all'avvento dell'intelligenza

1 Gallino L., "Le culture del lavoro e l'idea di lavoro decente", in Per una nuova cultura industriale, a cura di Provasi, C., Macca-belli, T., Laterza, Bari, 2001, pp. 99-116.

artificiale?"); ma anche la ricerca di nuovi equilibri sotto la parola d'ordine della sostenibilità e della responsabilità sociale diffusa, come disegnata dall'Agenda ONU 2030, che al goal 8 lega in modo indissolubile il lavoro dignitoso per tutti con la crescita economica duratura: in altri termini, non ci può essere crescita reale, senza una valorizzazione dell'apporto di ogni essere umano e della sua capacità di generare valore e bene comune.

Dinamiche che nella loro complessità e ampiezza investono ovviamente anche i lavoratori con disabilità e gravi patologie, e i lavoratori con SM.

Oggi, però, l'emergenza sanitaria sembra aver messo in discussione la possibilità stessa di combinare il diritto al lavoro per le persone con gravi patologie e in condizioni di fragilità con le essenziali esigenze di sicurezza di questi mesi. È, proprio qui, il grande dilemma di questi tempi: coniugare diritto alla salute e diritto al lavoro e all'inclusione. In un anno – febbraio 2020-febbraio 2021 – in Italia si sono persi 945mila posti di lavoro, questi i dati Istat più aggiornati al momento della stesura di questo testo. A farne le spese, soprattutto donne e giovani.

Una lettura d'insieme prima della pandemia

E la previsione del termine del blocco dei licenziamenti a fine giugno 2021, se non assistita da adeguate soluzioni di accompagnamento da parte delle Istituzioni, rischia di creare effetti ancora più pesanti, e in parte irreversibili. Sappiamo che già prima della pandemia la situazione lavorativa delle persone con disabilità era assolutamente deficitaria: i dati raccolti con il Barometro della sclerosi multipla in questi 5 anni, attraverso lo spaccato della condizione lavorativa delle persone con SM, ci danno un quadro dinamico ed evolutivo, che va oltre il perimetro della SM: le grandi difficoltà nell'accesso o mantenimento del lavoro in presenza di una disabilità più severa, ancor più quando impatta sulla sfera cognitiva; la condizione dei lavoratori autonomi e professionisti o ancora piccoli imprenditori con disabilità, per lo più privi di tutele specifiche; il delta di protezione tra pubblico e privato, con quest'ultimo non sempre in grado di dare pari tutele, salvo i casi di buone pratiche adottate a livello soprattutto di grandi aziende; la debolezza e scarsità di misure diffuse di conciliazione vita-cura-lavoro e la difficoltà della contrattazione collettiva a recepire in modo uniforme e con la necessaria velocità le clausole di tutela elaborate in alcuni comparti, con la conse-

guente assenza di una piattaforma comune di garanzie di derivazione contrattuale; una cultura prevalente della disabilità nei contesti di lavoro ancora carente, con un ricorrente approccio di tipo formale e burocratico spesso incapace di dare valore alla diversità come fattore di crescita e sviluppo; la condizione di svantaggio delle donne e il crescente numero di inattivi e NEET.

In parallelo vanno registrati segnali positivi di cambiamento e innovazione: l'affermarsi, specie nelle grandi aziende e nel pubblico, della figura del *disability manager* e del responsabile dei processi di inclusione lavorativa, e l'affiorare di Osservatori aziendali sulla disabilità; la manutenzione della Legge 68 del '99 che con il *jobs act* ha vissuto profonde trasformazioni puntando in modo deciso su semplificazioni procedurali, sulla certezza degli incentivi per le aziende, sul meccanismo prevalente della chiamata nominativa per garantire la persona giusta al posto giusto, anche se a distanza di oltre 5 anni siamo ancora in attesa delle irrinunciabili Linee guida sul funzionamento del sistema dell'inserimento mirato, con realtà di Centri per l'impiego che costituiscono autentiche eccellenze e altri che appaiono fermi a un livello puramente formale di gestione di liste; progettualità di valore in ambito di CSR (Corporate Social Responsibility), anche attraverso partnership con Enti del Terzo Settore, tuttavia ancora relativamente poco praticate; il diritto al part-time reversibile per le persone con gravi patologie ingravescenti, conquista, questa, che si deve all'azione di advocacy di AISM a beneficio di una platea estesa di beneficiari, che tuttavia comporta l'inevitabile effetto di una riduzione del salario.

Su questo scenario di luci e ombre si cala l'esplosione della pandemia, in cui le persone con SM, e più in generale le persone con gravi patologie e disabilità, hanno dovuto confrontarsi con la scelta di proteggere la propria salute e non esporsi al contagio – anche avvalendosi degli istituti introdotti dal Governo come l'estensione dei giorni di permesso previsti dalla Legge 104/92 o l'equiparazione al ricovero ospedaliero dell'assenza dal lavoro per i soggetti fragili e con immunodepressione, senza incidere sul periodo di comporto, tutela anche questa su cui profondamente ha inciso l'azione di advocacy di AISM –, o continuare a lavorare, cercando in particolare di accedere alle soluzioni di lavoro agile.

È certo che il prolungarsi dell'emergenza impone nuovi paradigmi, non solo in termini di tutele emergenziali, ma di capacità di ripensamento profonda e

di lungo periodo. Prendiamo lo smartworking, un istituto che non coincide soltanto con il modellare il lavoro subordinato secondo un'articolazione flessibile e una modalità mista (domicilio, altri luoghi di lavoro, spazi aziendali, etc.), ma con il concepire le obbligazioni lavorative in termini di obiettivi. Ma perché sia davvero lavoro agile, deve cambiare il contesto, dalle modalità di controllo, alla predisposizione degli ambienti domestici, alla garanzia di una separazione tra i tempi di vita e quelli di lavoro, ai nuovi diritti alla disconnessione, anche per le persone con disabilità e gravi patologie. Se in questa fase lo Stato ha scelto di prescindere da accordi individuali per garantire l'accesso semplificato al lavoro agile, per il futuro servono nuovi modelli e assetti capaci di andare oltre le soluzioni emergenziali, che portino a soluzioni inclusive, sostenibili, e che nel contempo non compromettano o ancor meglio incrementino la produttività. Perché se lo smartworking ha consentito di salvaguardare – almeno in parte – la tenuta dell'economia e dell'occupazione e ha limitato le tensioni sociali, non mancano i risvolti negativi: l'isolamento domestico ha nei fatti determinato fenomeni di compromissione di quel capitale di relazione umane che è parte essenziale della dimensione lavorativa e, su un piano individuale, dei percorsi di autorealizzazione personale. Va quindi garantito uno spazio vero di confronto, scambio, socialità tra colleghi, non disperdendo e rigenerando quell'irrinunciabile capitale di "umanità", ancora più prezioso per le persone con disabilità che, in molti casi, incontrano ostacoli e barriere che possono precludere o limitare le loro potenzialità di partecipazione sociale.

Lo stato di avanzamento dell'Agenda della SM 2020

Su questa premessa, si comprende facilmente quanto sia importante e di primaria rilevanza il tema del lavoro per una persona con SM e quanto la diagnosi di SM possa mettere a repentaglio l'essenza stessa di lavoro dignitoso se il contesto relazionale, sociale e lavorativo non si dota degli strumenti utili e necessari per garantire di continuare a realizzarsi rimanendo e non venendo estromesso dal mondo del lavoro. Occorre infatti considerare come spesso la diagnosi di SM arrivi in una fase della vita in cui si stanno facendo progetti, in cui si è intrapreso o si sta per intraprendere un percorso lavorativo, e come la diagnosi possa costituire una battuta d'arresto. La circostanza che la SM si connota, tra l'altro,

per l'esistenza di sintomi non visibili, quali la fatica, che impatta sul vivere quotidiano in modo rilevante, alimenta l'incidenza di fenomeni di discriminazione e disparità di trattamento nel mondo del lavoro fondati proprio sulla ritrosia e incapacità dei superiori o dei colleghi nel comprendere la portata e l'incidenza della malattia. Ecco allora che la SM è ancora troppe volte ostacolo e impedimento alla ricerca occupazionale, visto che la sola comunicazione della diagnosi rischia di generare reazioni di esclusione frutto di puro pregiudizio in un contesto di lavoro "non protetto". E anche per coloro cui la diagnosi sopravviene in costanza di rapporto la situazione non è affatto semplice. Le discriminazioni che subiscono i lavoratori (o gli aspiranti tali) con SM si declinano in molteplici modi: dalla non scelta di un candidato con SM, alla mancanza di collaborazione da parte di responsabili e superiori gerarchici nell'attuazione degli accomodamenti ragionevoli che garantirebbero al lavoratore in modo semplice e bilanciato di svolgere agevolmente l'attività di lavoro; dalla mancata concessione di permessi 104 o del part-time, all'esclusione da premi di produttività, con una retribuzione che sconta il peso di un maggior numero di assenza per malattia con conseguente incidenza sulla retribuzione ordinaria per effetto della prolungata assenza. Quando poi non scatta il licenziamento per superamento del periodo di comporto. E le donne con SM rimangono le più esposte al rischio di perdita di lavoro.

Eppure, grazie all'Agenda della SM, in questi 5 anni abbiamo fatto passi in avanti: il diritto al part-time reversibile è legge dello stato dal 2015; la contrattazione collettiva prevede sempre più riferimenti espressi alla SM nelle tutele per malattia, assenze, permessi; anche se a macchia di leopardo, sono state sviluppate esperienze virtuose – in alcuni casi coinvolgendo la stessa AISM - da parte dei servizi di inserimento lavorativo previsti dalla Legge 68; cresce l'attenzione di molte aziende e di sempre più dirigenti sul valore della disabilità come fattore di crescita e competitività, anche grazie alla forte spinta impressa in questa direzione dalla stessa AISM e dagli altri portatori di interesse coinvolti in questa sfida (associazioni datoriali, sindacati, enti dedicati alla responsabilità sociale d'impresa, aziende pilota, associazioni dei manager, etc.); si è rafforzata la conoscenza da parte dei medici competenti sulla SM, favorendo giudizi di idoneità al lavoro sempre più puntuali e accurati e l'utilizzo sempre più diffuso degli orientamenti elaborati in materia

dalla società scientifica di riferimento (SIML) con AISM. Rimane invece ancora indietro l'obiettivo di promuovere politiche a sostegno dell'autoimprenditorialità e del lavoro autonomo, nonostante il cosiddetto "Decreto sul lavoro autonomo" abbia previsto – anche in questo caso grazie all'azione di advocacy di AISM - la possibilità di coinvolgere i servizi per l'inserimento mirato nell'attività consulenziale a favore di lavoratori autonomi con disabilità; allo stesso modo molto dobbiamo ancora fare per assicurare una reale tutela dei caregiver familiari anche rispetto agli effetti occupazionali e previdenziali (ma su questo fronte va registrata la ripresa della discussione sul Testo Unico in tema di caregiver da cui si attendono risposte in tempi brevi).

Uno dei maggiori problemi in tema diritto al lavoro delle persone con disabilità resta però la scarsità di dati a disposizione, ancor più sensibile quando si cerca di analizzare il fenomeno con riferimento a specifiche popolazioni, come è il caso delle persone con disabilità e con SM. Perciò in questi 5 anni AISM ha prodotto un'ingente quantità di dati e di evidenze, che sono il primo passo per cambiare lo stato delle cose: presentiamo di seguito una sintesi essenziale, prima dell'impatto della pandemia.

La condizione lavorativa delle persone con SM: l'indagine AISM-CENSIS 2017

L'88% delle persone con SM ha avuto nella propria vita un'occupazione stabile e/o continuativa: per gli uomini il valore arriva al 95%, mentre per le donne all'85%, a conferma della maggiore difficoltà per le donne con SM di accedere a un lavoro stabile. 1 persona su 3 dichiara di aver dovuto lasciare il lavoro a causa della sclerosi multipla, 1 persona su 2 evidenzia che i sintomi e le manifestazioni della malattia le hanno impedito di fare il lavoro che avrebbe voluto svolgere o per cui era qualificata; nel 70% dei casi i sintomi e le manifestazioni di malattia hanno comunque reso più difficile lavorare. Fra coloro che sono in cerca di lavoro domina il senso di fiducia: solo il 15% ritiene che la malattia rappresenti un ostacolo per trovarlo e l'11% che la malattia le abbia impedito di lavorare. Rispetto al totale delle persone occupate, che rappresenta il 40% del campione (a fronte di un 15% di disoccupati, 12% di casalinghe, 33% di pensionati), dell'84% dei lavoratori con SM che sono dipendenti, il 34% ha un inquadramento con contratto a tempo parziale; il 16% è costituito invece da lavoratori autonomi. Rispetto

a coloro che hanno un contratto a tempo pieno, 1 persona su 3 vorrebbe passare al part-time, ma o non lo ha ancora richiesto e sta valutando, o non pensa di chiederlo per via della riduzione dello stipendio, o - in minima parte - non pensa di chiederlo perché teme venga visto come disinteresse verso il lavoro. Solo una quota minima (il 3%) segnala problemi nel riconoscimento del part-time da parte del datore di lavoro. Per coloro che svolgono un'attività lavorativa, il 42% segnala l'esistenza all'interno della propria azienda di forme più o meno evolute o strutturate di gestione della disabilità, come telelavoro, lavoro agile, accomodamento ragionevole, esonero turni, postazioni di lavoro adattate, soluzioni di flessibilità. Quasi 1 persona su 4 utilizza permessi lavorativi ex L. 104 e il 23% ha ottenuto il riconoscimento di una forma di inabilità al lavoro, anche parziale. 1 persona su 10 dichiara di aver avuto problemi nel procedimento di valutazione di idoneità alla mansione. Solo il 15% è entrato nel mondo del lavoro attraverso il canale previsto dalla Legge 68, dato che raggiunge il 22% nel Nord est a fronte di un 5% nel Sud e Isole, area in cui in effetti si registra la minore capacità di funzionamento degli Uffici per l'inserimento mirato.

Numero Verde AISM e Sportelli AISM: analisi dei dati relativi al tema lavoro nel periodo 2015-febbraio 2020

Il lavoro rappresenta uno degli ambiti su cui verte il maggior numero di domande sia al Numero Verde sia agli Sportelli presso le Sezioni AISM, secondo solo agli aspetti medici della malattia. Sono principalmente le persone con SM a chiedere informazioni e consulenze, meno provengono da coniugi e/o parenti. Le richieste si concentrano su quando e come condividere la diagnosi sul posto di lavoro o sull'esistenza di obblighi specifici a comunicarla al datore di lavoro; su permessi lavorativi, gestione delle assenze per malattia e superamento del periodo di comporto; su opportunità o agevolazioni disponibili per mantenere il posto di lavoro; su idoneità alla mansione, part-time, forme di accomodamento lavorativo (incluso smartworking, telelavoro), e avvicinamento della sede lavorativa. Rilevanti risultano anche le domande relative all'inserimento nelle quote di riserva e il collocamento mirato non solo da parte di chi è in cerca di lavoro ma anche di chi già occupato, per sapere se l'ottenimento del riconoscimento ai fini lavorativi può dare

accesso a maggiori tutele per sé ed eventuali benefici per il datore di lavoro. Crescenti nei 5 anni sono stati i casi di segnalazioni di discriminazioni in materia di lavoro, anche grazie all'attività di promozione della consapevolezza svolta da AISM attraverso sia progetti pilota come "IDEA" – che ha visto la nascita di una rete di donne "RED" (Rete Empowerment Donna) impegnate nel territorio sui temi legati alla doppia discriminazione – sia l'attività di consulenza, affiancamento e tutela svolta dalla rete degli oltre 40 professionisti appartenenti a Rete Avvocati AISM.

Pensare il futuro: cosa è cambiato nelle opinioni, comportamenti, aspettative dei giovani italiani. Le condizioni economiche, la vita lavorativa e lo studio. L'indagine AISM-CENSIS 2018

Nel 2018, a distanza di oltre 10 anni da una prima analoga rilevazione, uno specifico studio condotto dal CENSIS in collaborazione con AISM ha indagato l'opinione dei giovani con SM rispetto alla costruzione del proprio futuro e la percezione delle proprie possibilità economiche e, più in generale, della propria condizione sociale, aspetti che sono stati analizzati su due campioni paralleli costituiti rispettivamente da giovani appartenenti alla popolazione generale e da giovani con SM. In linea generale, la quota di occupati nel campione dei giovani con SM raggiunge il 62,5% mentre in quello di popolazione il 51,0%. Nei fatti, confrontando le due rilevazioni, il numero di occupati tra i giovani con SM appare in aumento, mentre è diminuito nel campione generale. Mentre per i giovani del campione di popolazione generale i due aspetti principali sono le prospettive di crescita occupazionale e l'ambiente di lavoro stimolante, i giovani con SM indicano come prioritarie le forme di flessibilità e di conciliazione e, subito dopo, i due aspetti indicati dal campione generale. Similmente, fra gli aspetti che potrebbero aiutare i non occupati a trovare una collocazione professionale, emerge, come prevedibile, il maggior peso dato dai giovani con SM all'applicazione della normativa sul collocamento obbligatorio (26,7% contro il 19,9%) e più in generale al ruolo dei soggetti pubblici. Tra coloro che sono impegnati in un percorso di studi le posizioni sono tendenzialmente ottimiste: il 48,1% dei giovani con SM pensa che li completerà in tempo e il 76,2% che lo farà anche se con ritardo e che i corsi di studio saranno determinanti per il percorso professionale (91,4%). In merito alle

esperienze formative trasversali, tra i giovani con SM è più alta la quota di chi ha indicato di averne fatta almeno una (65,2% contro 56,9%), ma, in linea di massima, le esperienze vissute dai giovani e dai giovani con SM non risultano particolarmente differenti, se si esclude l'esperienza di volontariato nel luogo in cui si vive che risulta più diffusa tra i giovani con SM (45,5 contro 29,7%).

Disabilità e Lavoro: un nuovo approccio culturale verso la disabilità in azienda.

Nel 2018 sono stati presentati al Convegno "Disabilità e lavoro", organizzato da Fondazione Prioritalia e da AISM con Manageritalia e Osservatorio Socialis, i risultati dell'indagine curata da Astra Ricerche su un campione rappresentativo di 791 dirigenti del settore privato italiano per far emergere la loro esperienza e il loro ruolo nella gestione delle disabilità in azienda. Il quadro che risulta dalla ricerca mette in luce, in termini generali, un elevato livello di consapevolezza da parte dei manager delle difficoltà lavorative legate alla disabilità e un generale riconoscimento del valore generato dalla presenza di lavoratori con disabilità in azienda, sui colleghi e sull'intera organizzazione aziendale. I risultati di maggior impatto che sono emersi sono i seguenti:

- quasi 1 azienda su 2 prevede ulteriori facilitazioni per la persona con disabilità rispetto a quelle già previste dal contratto collettivo;
- l'82,5% dei manager dichiara di non aver mai osservato fenomeni di esclusione dalla vita aziendale della persona con disabilità;
- l'88,2% dei manager dichiara che gestire una persona con disabilità impone un miglioramento gestionale e organizzativo che va a vantaggio di tutti gli altri dipendenti e dell'azienda;
- il 77,8% dei manager dichiara di non avere difficoltà a valutare una persona con disabilità sul proprio operato, perché è giusto sia valutato come tutti gli altri dipendenti sulle mansioni a lui affidate;
- il 65,4% dei manager dichiara che avere colleghi di lavoro con disabilità ha determinato miglioramenti gestionali e organizzativi con ricadute positive sugli altri dipendenti;
- la maggioranza dei manager si dichiara a favore di un approccio organizzativo globale verso la disabilità in azienda: il disability management,

come processo che investe non una singola posizione organizzativa (ad es. il disability manager) ma tutto il management e l'organizzazione.

Analisi sui CCNL in materia di SM, gravi patologie, disabilità

Nei primi mesi del 2019 si è proceduto a un aggiornamento dell'analisi sui Contratti Collettivi Nazionali del Lavoro (CCNL) effettuata nel 2017, prendendo in considerazione gli accordi di rinnovo e proposte di nuovi accordi siglati successivamente all'ottobre di quell'anno.

Dalla disamina la SM risulta menzionata in 56 contratti censiti, in particolare, per i seguenti profili:

- prolungamento del periodo di comporto;
- attribuzione dell'indennità economica a carico del datore di lavoro nei primi giorni di malattia;
- scorporo dal comporto e non applicazione delle previsioni volte a combattere il fenomeno dell'assenteismo;
- attribuzione, al termine del periodo di conservazione del posto di lavoro, di un ulteriore periodo di aspettativa.

Particolarmente interessanti gli spunti che emergono dalla contrattazione di secondo livello, all'interno dei quali troviamo previsioni quali il mantenimento della piena retribuzione per un maggior periodo rispetto agli altri dipendenti nel caso di assenza derivante da malattie gravi e invalidanti come la SM o l'allungamento del periodo di congedo non retribuito nel caso di lavoratori con malattia grave e invalidante come la SM.

DATI della IX Relazione al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge 68/99

(Figg. 53, 54 e 55, pagina successiva)

La IX Relazione al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge 68, svolta dall'Istituto Nazionale per l'Analisi delle Politiche Pubbliche - INAPP, riferita a dati antecedenti la pandemia, registra incoraggianti segnali di ripresa. L'andamento degli avviamenti mostra un evidente trend positivo nell'ultimo quinquennio, tra il 2014 e il 2018; anche grazie alla riforma normativa introdotta dal D.Lgs. 151/2015, gli avviamenti al lavoro presso datori di lavoro sia pubblici sia privati sono arrivati a 39.229 nel 2018 con una percentuale del 96% a favore del settore privato in tutto il triennio. Le persone con disabilità occupate al 31 dicembre 2018 sono oltre 359.000 ma il numero di tutta la macro area Sud e Isole è equivalente a quello della sola regione Lombardia con oltre 77.000 occupati. Purtroppo si registra come per le donne sia più difficile entrare nel mondo del lavoro: in alcune regioni d'Italia solo 1 donna su 4 con limitazioni più gravi ha un impiego (fonte ISTAT). Complessivamente la percentuale che riguarda l'occupazione di donne con disabilità arriva al 41% mentre per gli uomini supera il 58%. Se le donne sembrano soffrire maggiormente l'ingresso nel mercato del lavoro, una volta inserite si distinguono per mansioni più qualificate e professionali. La persona con disabilità occupata ha tendenzialmente una percentuale di invalidità ridotta (66%) e un'età superiore ai 50 anni. A preoccupare maggiormente è però il mondo giovanile; i giovani under 29 in linea con il dato nazionale hanno un'occupazione solo in una percentuale inferiore al 5%. L'indagine evidenzia i progressi ottenuti nel corso degli anni anche sul versante della domanda del lavoro, sia pubblica che privata, nonché dei servizi di intermediazione e suggerisce che la crescita nel tempo di avviamenti e assunzioni sia stata favorita sia dall'adozione di percorsi personalizzati che hanno accompagnato l'inserimento delle persone con disabilità sia da provvedimenti normativi di incentivazione e di semplificazione delle procedure di assunzione. Gli approfondimenti sui diversi sistemi attuativi regionali, infine, restituiscono uno scenario che, con le consuete luci e ombre che caratterizzano l'attuazione del collocamento mirato in Italia, conferma una crescita occupazionale su tutto il territorio, accompagnata da lacune infrastrutturali ancora diffuse e da sistemi di governance che, laddove si sforzino di approcciare il problema con modelli di integrazione dei servizi e delle risorse finanziarie, riescono a ottenere discreti risultati.

Fig. 53 - Profilo lavoratori: principali caratteristiche delle persone occupate con disabilità. Distribuzione delle persone occupate con disabilità per tipologia di datore di lavoro, tipo di chiamata, ricorso a convenzione, tipologia di contratto e orario di lavoro (val. %). Anno 2018

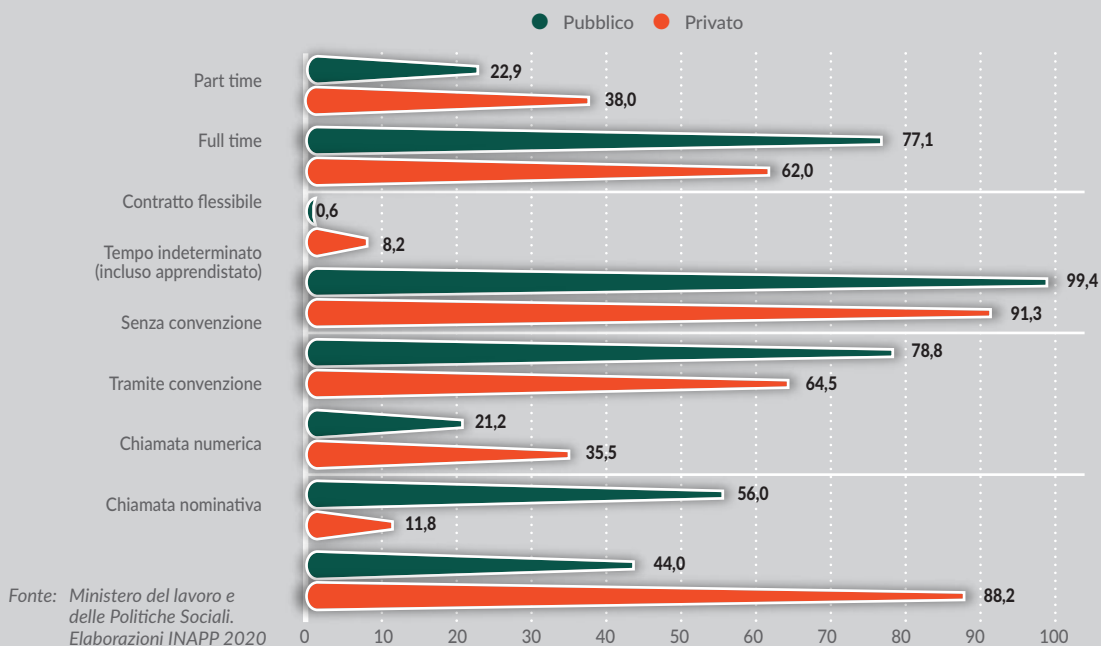
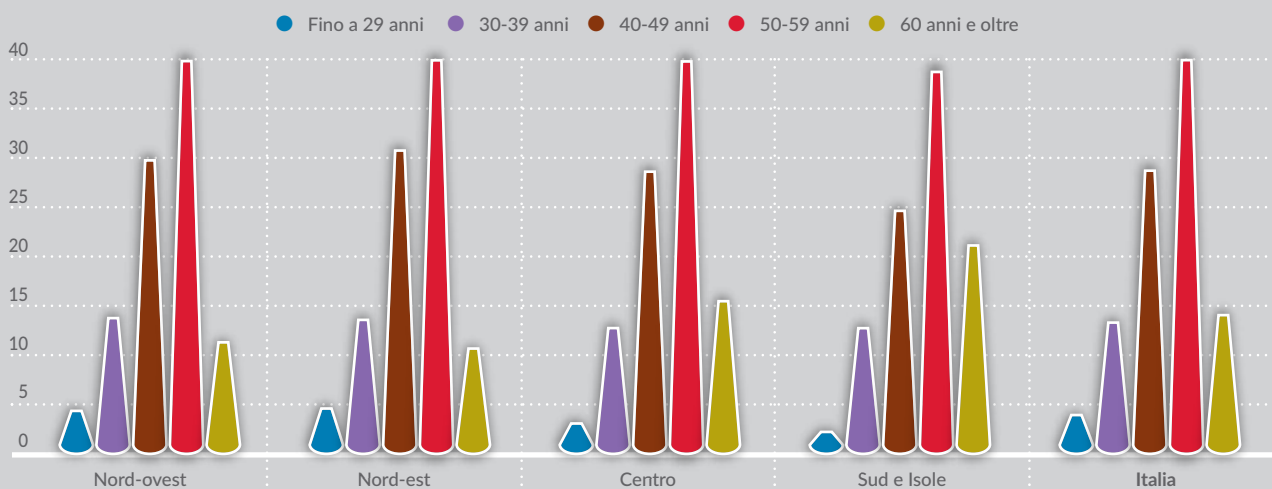
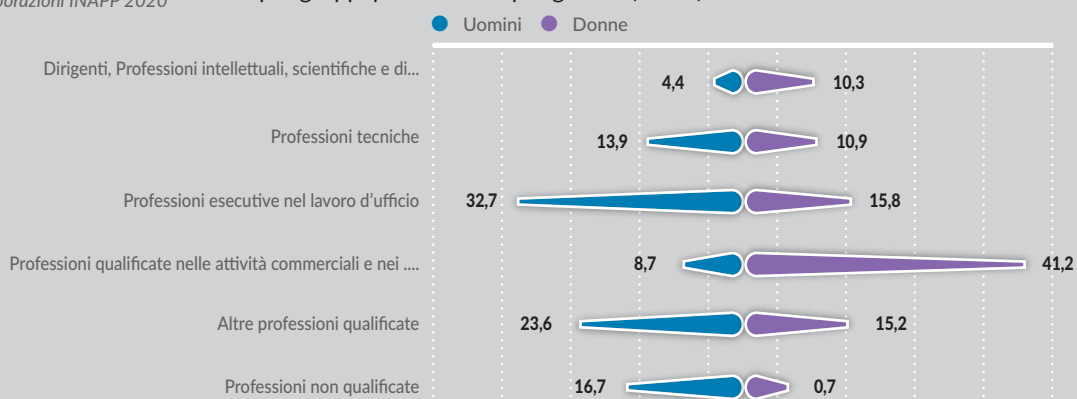


Fig. 54 - Profilo lavoratori: principali caratteristiche delle persone occupate con disabilità distribuzione degli occupati con disabilità per classe d'età e area geografica (val. %). Anno 2018



Fonte: Ministero del lavoro e delle Politiche Sociali. Elaborazioni INAPP 2020

Fig.55 - Distribuzione delle persone occupate con disabilità per gruppi professionali per genere (val. %). Anno 2018



L'ANNO DELLA PANDEMIA

La condizione lavorativa delle persone con SM che hanno partecipato all'indagine realizzata tra marzo e aprile 2021 varia, come anche nel resto della società, a seconda del genere e della classe d'età. In generale, circa il 60% del campione è occupato, ma con differenze significative a seconda delle caratteristiche anagrafiche dei rispondenti (fig. 56).

La classe d'età nella quale la quota di persone con SM occupate risulta più alta (80,4% per gli uomini e 75,0% per le donne) è quella compresa tra i 36 e i 45 anni, mentre già dalla successiva il dato inizia a ridursi, verosimilmente in funzione dell'aumentare della disabilità. Lo svantaggio occupazionale delle donne con SM emerge in modo sensibile, laddove la quota di donne occupate è più bassa rispetto a quella di occupati in tutte le fasce d'età, nonostante il fatto che gli uomini con SM a parità di età hanno mediamente livelli di disabilità più elevati.

A queste caratteristiche si aggiunge la variabile territoriale, che rappresenta storicamente una fortissima determinante dell'accesso al mercato del lavoro, rispetto alla quale le persone con SM non fanno eccezione: a fronte di dati medi compresi tra il 65,4% del Centro e il 70,2% del Nord Est infatti, la quota di persone con SM occupate al Sud e Isole si ferma al 48,9%.

Lo smartworking è diventato durante l'anno della pandemia una modalità comune, soprattutto per le persone che svolgono attività che non richiedono il

rapporto con il pubblico. Si tratta di una tendenza registrata anche tra le persone con SM che lavorano, e se nelle rilevazioni realizzate tra la primavera e l'estate 2020 emergevano disegualianze e difficoltà diffuse, a un anno di distanza lo smartworking sembra essersi affermato come possibilità in molti contesti (fig. 57).

Fig. 57 - Accesso allo smartworking. Per area geografica (val. %)

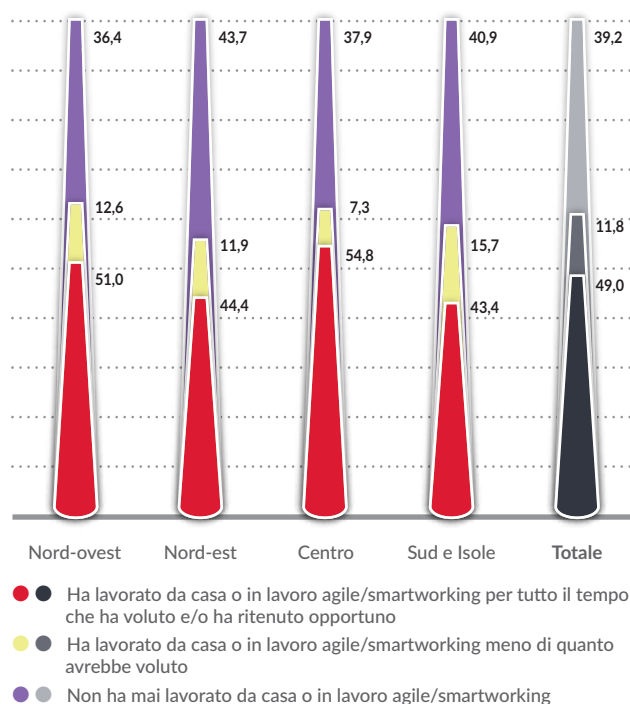
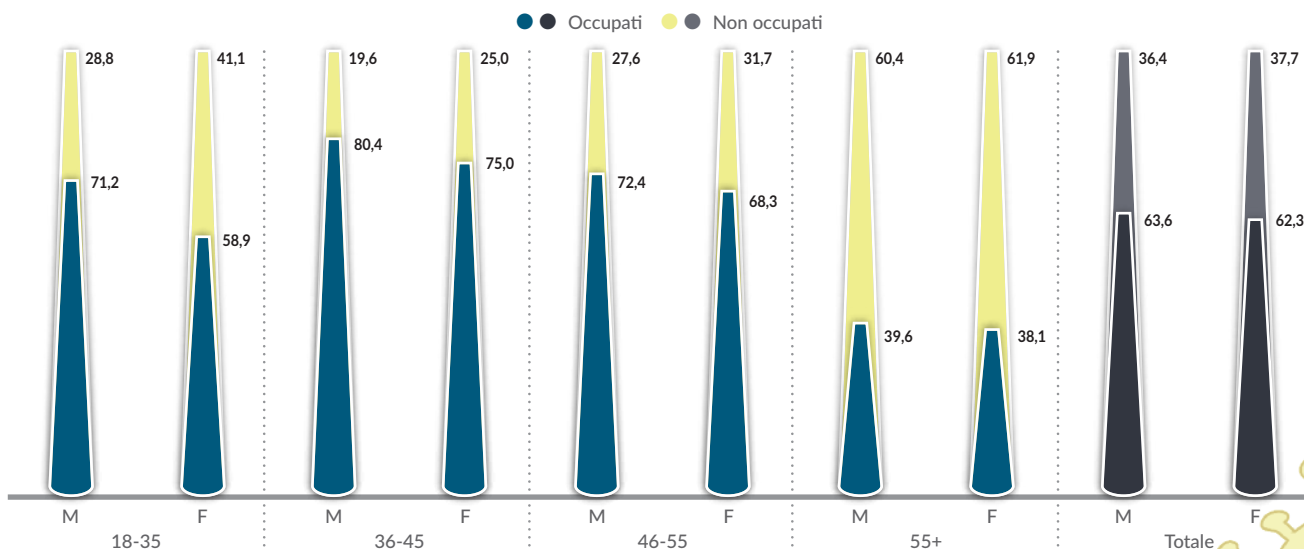


Fig. 56 - Persone con SM occupate e non occupate (val. %)



In particolare, poco meno della metà dei rispondenti ha indicato, con variazioni che seppure contenute indicano differenze sensibili tra le varie aree del Paese, di aver lavorato da casa o in smartworking per tutto il tempo che ha voluto, o ha ritenuto necessario. Il 12% circa ha avuto difficoltà o comunque ha fatto meno smartworking di quanto avrebbe voluto, mentre il 39,2% non ha fatto nessun genere di smartworking.

Quasi 3 occupati con SM su 4 hanno indicato che l'accesso allo smartworking è stato riconosciuto grazie alle leggi esistenti o dai decreti varati per la pandemia, mentre il 48% ha indicato di essere lavoratore essenziale o che la natura della sua professione non consente lo smartworking (fig. 58).

Le indicazioni di difficoltà logistiche, organizzative o di resistenze rispetto allo smartworking sono indicate da quote significative, seppur minoritarie, del campione e comprese tra il 15% e il 24% circa. I dati suggeriscono quindi che nella maggior parte dei contesti lavorativi in cui era oggettivamente possibile lo smartworking sia stato introdotto e im-

plementato senza particolari problemi, ma anche che in una quota non irrilevante di casi questo sia accaduto con difficoltà e resistenze, ancor più gravi laddove a indicarle sono persone con SM, che in virtù della loro condizione avrebbero potuto beneficiarne anche a prescindere dall'emergenza.

Inoltre, emerge dalle risposte raccolte che il 16,2% delle persone con SM ha incontrato difficoltà soprattutto nei primi mesi del 2021, perché il datore di lavoro non riconosceva loro più il diritto allo smartworking per i lavoratori vulnerabili, presumibilmente a causa della mancata proroga della norma, originariamente inclusa nel decreto "Cura Italia" e scaduta a dicembre 2020.

La quota di rispondenti che indica di aver avuto accesso a forme di protezione quali permessi, flessibilità o altre misure previste dal proprio contratto di lavoro è in media pari al 57,4%, e varia sensibilmente a seconda del livello di disabilità, per cui supera il 75,2% tra chi ha disabilità moderata o grave, e rimane comunque superiore al 50% anche tra chi ha disabilità minima (fig. 59). La non idoneità alla

Fig. 58 - Circostanze verificatesi a proposito dello smartworking (val. %)

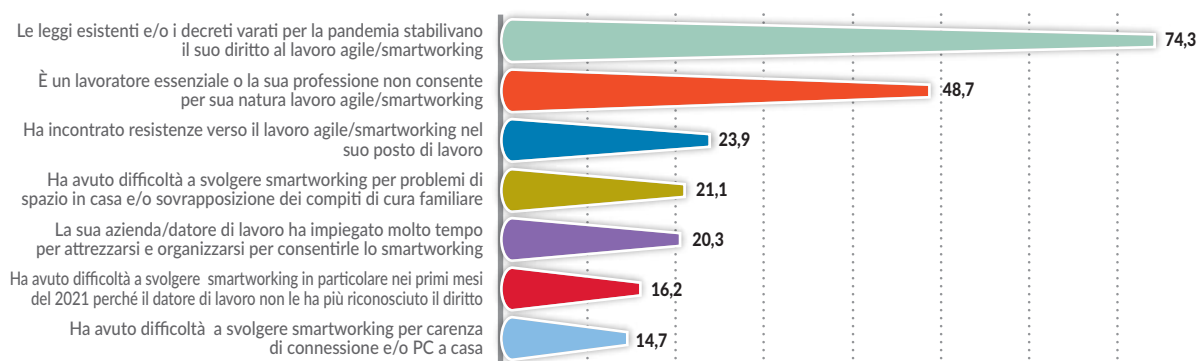
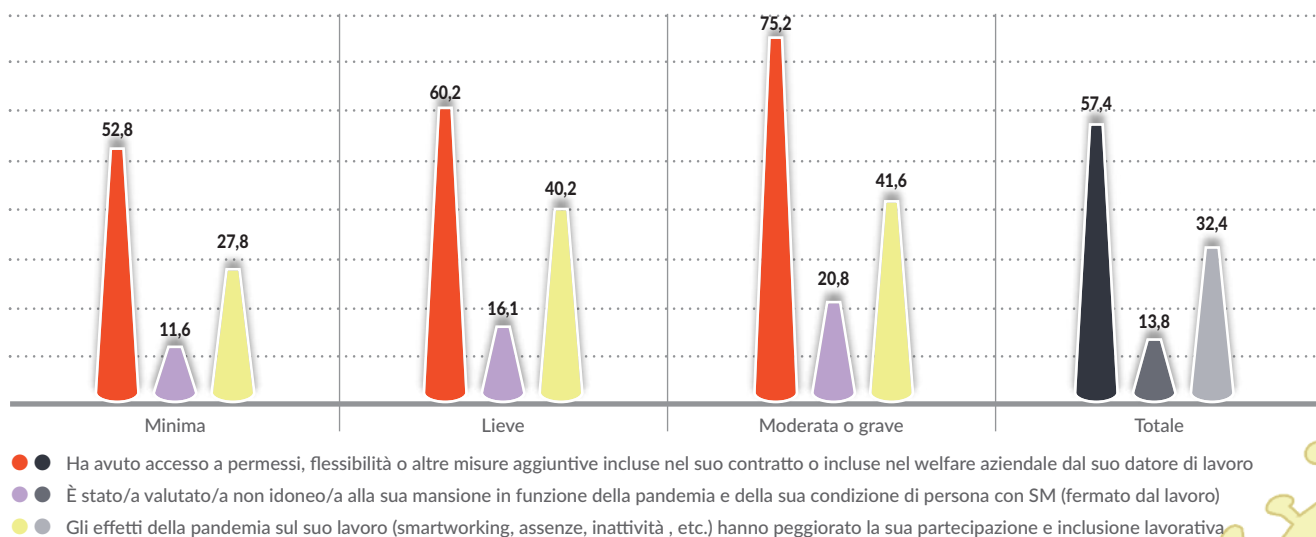


Fig. 59 - Pandemia e vita lavorativa. Per livello di disabilità (val. %)

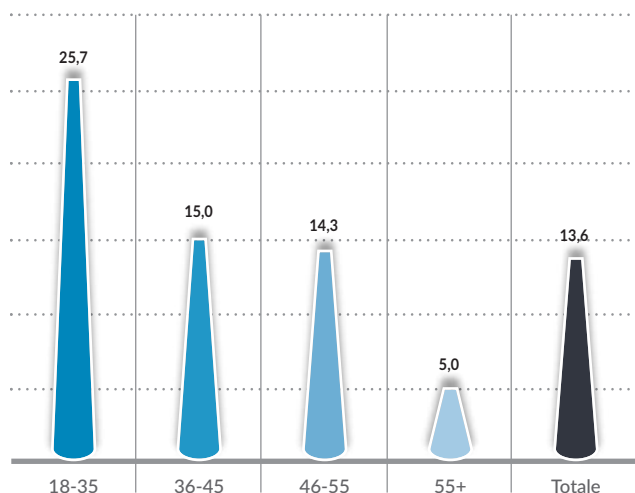


mansione, a causa del rischio aggiuntivo di Covid-19 in quanto persone con SM, è stata assegnata dal 14% circa, anche in questo caso con maggior frequenza da chi ha disabilità più grave.

Circa un terzo dei lavoratori con SM, infine, ha indicato che gli effetti della pandemia sul proprio lavoro (assenze, inattività, ma anche smartworking) hanno avuto un impatto negativo sulla partecipazione e l'inclusione lavorativa, di nuovo in quote più alte tra chi ha disabilità più grave. I dati delineano dunque un quadro nel quale la maggior parte dei lavoratori con SM ha avuto accesso a tutele e strumenti per ridurre il rischio e tutelare il proprio reddito. Da un lato è un quadro certamente positivo, dall'altro però solleva preoccupazioni per quella minoranza di lavoratori che non ha avuto accesso a queste tutele, e che ha visto quindi combinarsi i rischi legati al Covid-19 con quelli di perdere reddito, laddove la malattia è diventata un moltiplicatore della loro fragilità sociale.

Seppure in un numero minoritario di casi, la pandemia ha avuto effetti ancor più dirompenti: tra le persone con SM che al momento della rilevazione non lavoravano, circa il 14% ha indicato di aver perso il lavoro a causa della pandemia (fig. 60). Si tratta di un dato particolarmente preoccupante, in considerazione del fatto che riguarda persone vulnerabili e che dovrebbero godere di protezioni speciali a livello lavorativo. È soprattutto vistosa peraltro la differenza nel dato tra i rispondenti più giovani e quelli più anziani, laddove tra i lavoratori con SM fino a 35 anni raggiunge il 25,7% dei non occupati, a ulteriore testimonianza delle difficoltà

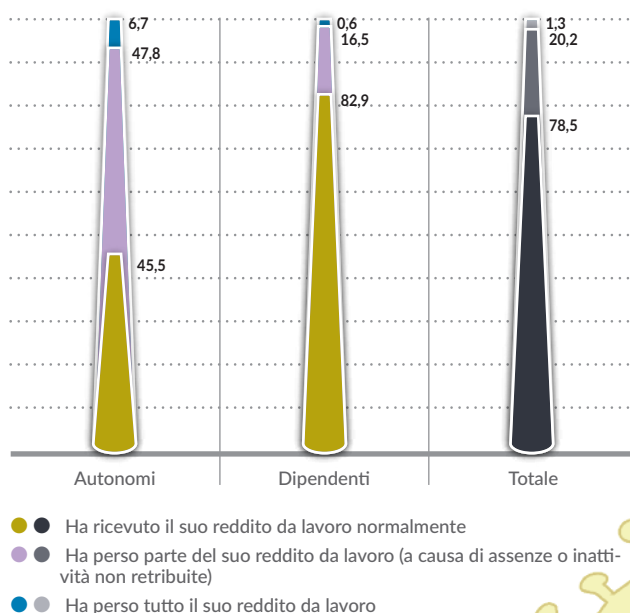
Fig. 60 - Persone con SM non occupate che hanno perso il lavoro a causa della pandemia. Per classe d'età (val. %)



per i giovani con SM, per i quali gli svantaggi che affliggono la loro generazione dal punto di vista professionale si sommano a quelli legati alla patologia. Queste persone hanno con ogni probabilità livelli di disabilità ridotti, ma la loro esclusione dal mercato del lavoro oggi costituisce una discontinuità nel percorso di crescita professionale che rischia di compromettere la loro impiegabilità, e dunque il loro livello di partecipazione sociale in futuro, quando la malattia potrebbe essere più grave.

Il fatto che, come nel resto della società, tra i lavoratori con SM, esistano livelli di protezione e tutela fortemente differenziati è confermato infine dal dato relativo alla perdita di reddito da lavoro in funzione della pandemia (fig. 61). Le risposte dei lavoratori con SM evidenziano infatti come coloro che sono occupati come dipendenti abbiano nella maggior parte dei casi, circa l'83%, ricevuto il reddito normalmente nell'anno della pandemia, mentre il 17% circa ha perso parte di esso, a causa di assenze o inattività non retribuite, ed è trascurabile la quota di quanti hanno indicato di averlo perso tutto. Tra i lavoratori autonomi le proporzioni sono molto diverse: circa il 7% ha indicato di aver perso tutto il proprio reddito a causa della pandemia, mentre il 48% circa ha indicato di averlo perso in parte, e si riduce al 45,5% la quota di autonomi con SM che hanno indicato di averlo ricevuto tutto.

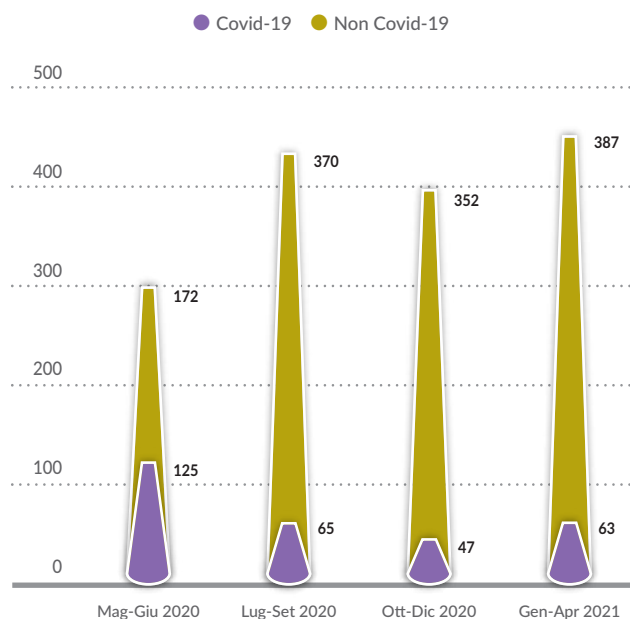
Fig. 61 - Perdita del reddito da lavoro per la pandemia. Per tipo di occupazione (val. %)



Come evidenziato sopra, lavoro e tutele legali rappresentano un argomento frequentemente oggetto delle richieste rivolte agli operatori del Numero Verde e degli Sportelli AISM sul territorio. Nel periodo compreso tra maggio 2020 e aprile 2021 in particolare si è trattato dell'11,9% delle richieste complessive. La quota di richieste che combinavano il tema del lavoro con le circostanze generate dal Covid-19 è andata incontro a una diminuzione e una stabilizzazione a partire dalla primavera 2020, quando erano circa il 40%, fino al 14% circa nel periodo gennaio-aprile 2021 (fig. 62).

Il dato supporta l'ipotesi per cui la pandemia ha influenzato in modo importante il contesto in cui le persone con SM svolgono il proprio lavoro, e ancora in estate poco meno della metà delle richieste sul tema nascevano presumibilmente da problemi generati da circostanza straordinaria. Con il passare dei mesi le problematiche legate alla pandemia hanno ridotto il loro peso sul totale, ma è rimasto sensibilmente alto il numero complessivo di richieste sul tema, a testimonianza del fatto che si tratta di costante fonte di difficoltà per le persone con SM.

Fig. 62 - Lavoro e tutele legali. Richieste al Numero Verde e agli Sportelli AISM in combinazione con Covid-19 o meno.



PROBLEMATICHE APERTE E SFIDE PER IL FUTURO

LAVORO SICURO E DIGNITOSO

Abbiamo vissuto cinque anni di grandi cambiamenti in tema di lavoro e SM, di progressi sotto il profilo normativo, della contrattazione, dell'applicazione di strumenti e istituti sperimentali, ma anche di conferma di fragilità del sistema e incapacità di tutelare il lavoro delle persone più esposte e vulnerabili, come le donne con disabilità, le persone con disabilità più severa, i lavoratori autonomi con disabilità. Dall'esplosione della pandemia, anche grazie alle concrete azioni di advocacy di AISM, possiamo contare su un nuovo diritto o preferenza al lavoro agile, l'equiparazione del periodo di assenza dal servizio al ricovero ospedaliero per persone con disabilità e con situazioni accertate di rischio di immunodepressione senza computo nel periodo di comportamento, l'estensione ai lavoratori autonomi e professionisti ancorché titolari di trattamenti previdenziali del "reddito di ultima istanza"; una specifica attenzione alle persone con disabilità, gravi patologie, e in generale in condizioni di fragilità rispetto ai temi della predisposizione e applicazione delle misure di sicurezza negli ambienti di lavoro. Sono tutele acquisite di cui fare tesoro e da portare oltre i confini logici e temporali dell'emergenza. Ma la sfida è aperta, perché quando il blocco dei licenziamenti finirà, dobbiamo assicurare le massime tutele possibili, anche su un piano sostanziale, e lavorare con un approccio di sistema *win win* a soluzioni innovative e sostenibili, perché non possiamo permetterci di sprecare gli infiniti talenti e competenze delle persone con SM. Ecco allora che i fronti aperti su cui concentrare il confronto con gli stakeholder per la costruzione dell'Agenda della SM dei prossimi anni partono da queste traiettorie di lavoro:

- attenzione ai giovani e alle donne con SM, per garantire reale accesso e mantenimento di un'occupazione sicura e dignitosa;
- contrasto alla discriminazione correlata al lavoro per le persone con SM;
- garanzia di tutele sull'intero territorio nazionale per lavoratori autonomi, iscritti alle casse professionali, piccoli imprenditori con SM;
- promozione di politiche attive, sostegni, incentivi, certi e tempestivi, che favoriscano la capacità delle aziende private di impiegare persone con disabilità, gravi patologie, SM;
- raccolta delle buone pratiche in materia di disability manager e responsabili dei processi di inserimento mirato, anche all'interno di Osservatori aziendali sulla disabilità, ed estensione ad altre realtà di aziende di medie e piccole dimensioni;
- emanazione e applicazione delle linee guida nazionali per il funzionamento dei Centri per l'inserimento mirato;
- costruzione di percorsi individuali unitari assicurando l'integrazione dei temi dell'occupazione con il diritto allo studio, il diritto alla salute, il diritto all'inclusione e partecipazione sociale nel quadro del progetto di vita;
- garantire misure di conciliazione cura/lavoro sia sul piano normativo che contrattuale;
- sostenere l'accesso allo smartworking da parte delle persone con SM quale misura di accomodamento ragionevole garantendo il pieno mantenimento del valore dell'inclusione lavorativa e della sfera relazionale;
- assicurare adeguate misure di sicurezza per i lavoratori con SM in condizioni di fragilità;
- promuovere e incentivare l'effettiva applicazione di soluzioni di accomodamento ragionevole, anche valorizzando il ruolo delle Associazioni di rappresentanza delle persone con disabilità;
- aggiornare e promuovere l'utilizzo delle Linee guida AISM-SIML in materia di SM e idoneità alla mansione;
- sostenere progetti sperimentali in materia di valorizzazione della cultura della disabilità nei contesti lavorativi;
- assicurare tutele sostanziali per il rischio di licenziamento derivante da processi di riorganizzazione legati al contesto emergenziale;
- assicurare la realizzazione del programma governativo elaborato dall'Osservatorio Nazionale per l'attuazione dei diritti delle persone con disabilità.

SICUREZZA E PROTEZIONE SOCIALE

Il concetto di disabilità e l'accesso alle misure

I sintomi e l'evoluzione della sclerosi multipla hanno un impatto importante sulla partecipazione sociale delle persone legato non solo a disabilità visibili, ma anche e soprattutto a sintomi molto meno evidenti. Fin dal suo esordio, che spesso è associato a livelli di disabilità motoria contenuti, la SM può infatti generare disturbi che compromettono in modo significativo la partecipazione sociale: la fatica anzitutto, ma anche i disturbi intestinali e vescicali, i disturbi della sensibilità e quelli visivi sono molto diffusi e in grado di limitare in modo drastico la possibilità di lavorare e di vivere in comunità.

Il sistema italiano prevede una serie di strumenti per proteggere le persone con disabilità dai rischi di esclusione e di marginalità sociale attraverso provvidenze economiche e agevolazioni, e il cui accesso è determinato dal percorso di accertamento medico-legale.

Nonostante la lunga evoluzione del concetto di disabilità - ratificata in particolare dalla "Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità" (CPRD) del 2006 - verso un approccio bio-psico-sociale, e quindi focalizzato sull'integrazione delle persone con fattori ambientali e sociali, il processo di accertamento rimane troppo spesso ancorato a una visione bio-medica della disabilità, e focalizzato in particolare sui soli disturbi motori.

Nel corso degli anni il movimento delle persone con disabilità ha lavorato molto per giungere alla finalizzazione di un'importante riforma che ripensasse tutto il sistema di accertamento della disabilità. Questa discussione ha avuto un'accelerazione con il Piano d'azione biennale redatto dall'Osservatorio nazionale Disabilità che prevede, tra le priorità d'intervento, la revisione e semplificazione del sistema di valutazione della disabilità, con un progressivo superamento del modello bio-medico legale a vantaggio dell'applicazione del modello bio-psico-sociale. Un disegno programmatico che, sebbene fortemente sostenuto dalle associazioni di persone con disabilità e dalla stessa AISM, non ha tuttavia ancora visto attuazione e non sembra poter essere realizzato nel breve periodo. È quindi essenziale per le persone con disabilità e gravi pa-

tologie, e tra esse per le persone con SM, assicurare un processo di valutazione medico-legale dell'invalidità, handicap e disabilità adeguato sull'intero territorio nazionale, sulla base degli attuali metodi, processi, strumenti.

AISM ha sviluppato in questo senso un lungo percorso di progettualità e collaborazioni con gli stakeholder di riferimento. Nello specifico, è stata promossa presso gli enti competenti a tutti i livelli di governo (Stato-Regioni-ASL-INPS) l'adeguata e tempestiva valutazione della disabilità attraverso l'adozione di Linee guida per la valutazione medico legale nella SM e la partecipazione di referenti AISM, in diversi contesti territoriali, ai processi di valutazione. L'iter relativo all'accertamento medico-legale nella SM è stato inoltre introdotto grazie all'impegno diretto di AISM all'interno della maggior parte dei PDTA regionali (AISM ha ottenuto l'inserimento in 9 PDTA regionali di una specifica sezione dedicata all'accertamento medico-legale della SM, al fine di promuovere un miglior coordinamento del processo e un'integrazione con il complessivo percorso di presa in carico della persona con SM).

È stata ulteriormente sviluppata un'importante collaborazione con l'INPS nazionale dalla quale è derivato l'aggiornamento della "Comunicazione tecnico-scientifica INPS-AISM per l'accertamento degli stati invalidanti correlati alla SM" e sono state realizzate a livello regionale e provinciale iniziative di formazione sulla SM per i componenti delle commissioni medico-legali e i medici INPS. Sono anche state poste le basi per il futuro lancio di una procedura introduttiva e semplificata dedicata alla SM, in cui il neurologo, munendosi di un codice dedicato, potrà avviare l'iter dell'accertamento. A questo scopo, di concerto con le società scientifiche di riferimento, è stato curato l'aggiornamento della certificazione neurologica per l'accertamento degli stati invalidanti legati alla SM.

La proficua collaborazione con INPS è stata alla base dell'attivazione dell'Osservatorio AISM-CEIS sui costi della SM, che ha analizzato nel corso degli anni su base anonimizzata e aggregata le informazioni derivanti dalla banca dati dell'Istituto in tema di SM, i cui risultati sono confluiti nelle di-

verse edizioni del Barometro della SM e che nel 2020 sono state estese anche alle tutele emergenziali legate alla pandemia.

Nel corso del 2020, a causa della pandemia le visite di accertamento medico-legale sono state per lungo tempo sospese e poi riprese a distanza attraverso la consultazione “per atti”. AISM ha cercato di monitorare il mantenimento dell’adeguatezza valutativa attraverso la realizzazione di indagini rivolte alle persone con SM e che hanno avuto l’obiettivo di comprendere, nelle diverse fasi dell’emergenza sanitaria, il livello di tenuta dei servizi e delle prestazioni rivolte alle persone con disabilità e SM sul territorio e, di concerto con l’INPS, individuare le soluzioni ottimali.

L’approccio collaborativo seguito dall’Associazione nel corso degli anni ha contribuito a un graduale miglioramento della qualità della valutazione medico-legale nella SM, anche se rimangono nodi aperti. Le molteplici definizioni presenti nelle normative vigenti anzitutto: legate ancora a una visione della disabilità che si sofferma sulle menomazioni e limitazioni funzionali della persona e non orientate alla progettazione personalizzata e alla valorizzazione delle abilità residue, né all’individuazione delle effettive necessità di supporto e presa in carico.

Le prestazioni di protezione sociale per le persone con SM

L’analisi realizzata dal CEIS (Centro di Studi Economici e internazionali) dell’Università degli Studi di Roma “Tor Vergata” ha consentito di analizzare nel dettaglio i dati relativi alle prestazioni erogate dall’INPS a favore delle persone con SM. In particolare, sono state considerate sia le prestazioni previdenziali, destinate ai lavoratori e legate alla loro posizione contributiva, che quelle assistenziali, che sono invece slegate dalla situazione lavorativa e che includono anche l’indennità di accompagnamento.

Le prestazioni previdenziali

Con riferimento alle prestazioni previdenziali emerge come dal 2016 al 2019 siano state presentate in totale 7.338 domande riferite a una diagnosi di sclerosi multipla per beneficiare di una prestazione previdenziale (in media sono state presentate 1.840 domande ogni anno). Di queste, ne sono state accolte complessivamente il 60%,

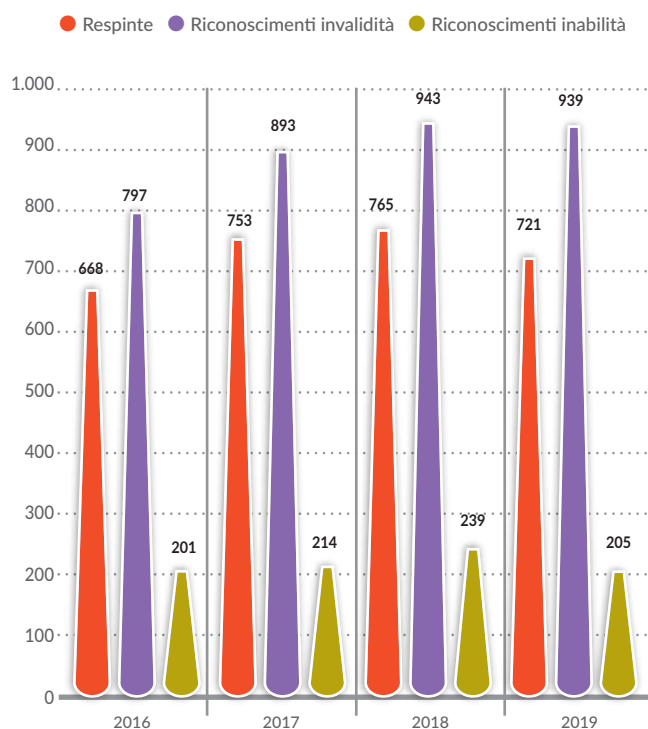
mentre nel restante 40% dei casi non è stato riconosciuto un grado di invalidità necessario per avere diritto alla prestazione. Dunque, in media ogni anno sono state accolte 1.100 domande, di cui 890 con giudizio di invalidità (81% delle domande accolte) e 220 con giudizio di totale inabilità al lavoro (19% delle domande accolte) (Fig. 63).

Nel periodo di riferimento, i riconoscimenti di invalidità previdenziale sono aumentati, registrando nel 2019 un incremento del 18% rispetto al 2016. I riconoscimenti di inabilità sono cresciuti nei primi 3 anni, e hanno fatto registrare una lieve contrazione nell’ultimo anno.

Analisi per classi di età e sesso

L’analisi per classi di età da sempre rappresenta un’informazione molto utile, soprattutto con riferimento alla sclerosi multipla, per valutare l’impatto della patologia tra i lavoratori. Il primo dato interessante riguarda la distribuzione per sesso: il 51% del totale dei riconoscimenti di invalidità nei 4 anni è a favore delle donne, mentre rispetto al totale degli occupati le donne rappresentano solo il 42% del

Fig. UAC1-Domande presentate e relativo giudizio per la sclerosi multipla. (val. assoluti) 2016-2019



Fonte: Elaborazioni EEHTA-CEIS su dati INPS

campione. Anche in termini di inabilità le donne cui viene riconosciuta l'inabilità sono relativamente di più (47%) del totale delle donne occupate, in linea con i dati epidemiologici della SM (fig. 64).

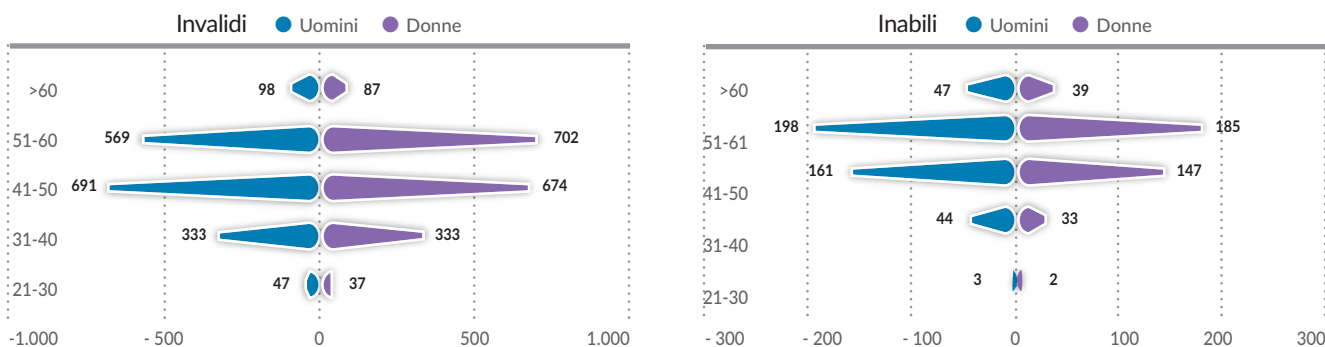
Analizzando le classi di età, la maggior parte dei riconoscimenti di invalidità riguarda gli individui tra i 41 e i 50 anni (38%), seguita dagli individui tra 51 e 60 anni (36%). Un peso minore (19%) è rappresentato dagli individui nella fascia 31-40. Considerando invece la totale inabilità lavorativa, la classe di età più numerosa è 51-60, che rappresenta il 45% del totale dei riconoscimenti, a conferma del carattere progressivo della malattia. Questi dati dovrebbero far riflettere molto sull'impatto economico e sociale della SM che colpisce, a livello di inabilità, un numero importante di persone in piena età lavorativa con conseguenti ricadute negative in termini di perdita di produttività.

Analisi distribuzione territoriale

L'analisi della distribuzione territoriale, utile nel fornire indicazioni di eterogeneità o omogeneità del dato a livello nazionale, è stata svolta ricorrendo, per ciascuna Regione, le domande accolte ogni 100.000 occupati (fig. 65). Nel periodo considerato, le Regioni con il maggior numero di domande accolte in media ogni anno rispetto al totale dell'Italia, sono state la Valle d'Aosta (16 domande accolte ogni anno per 100.000 occupati), il Trentino-Alto Adige (13), l'Umbria (11), il Molise (10) e il Friuli-Venezia Giulia (9). Le Regioni, invece, con il minor numero di domande accolte ogni anno per 100.000 occupati sono state la Basilicata, l'Emilia-Romagna, il Lazio, la Toscana (tutte con 4 domande accolte), la Liguria, la Lombardia, le Marche (tutte con 3 domande accolte) e il Veneto (1).

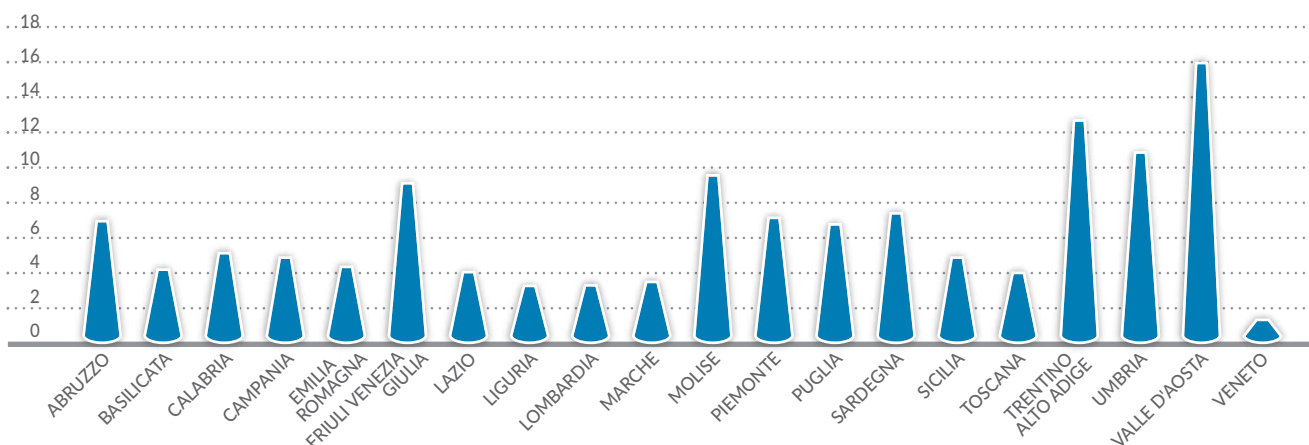
Osservando gli andamenti temporali delle singole Regioni, le crescite più significative in termini di domande accolte ogni anno (per 100.000 occupati) tra il 2016 e il 2019, si registrano per il Trentino-Alto Adige (+93%), per l'Umbria (+73%) e per il Friuli-Venezia Giulia (+61%). Tra le Regioni con un andamento decrescente delle domande accolte, invece, quelle per le quali si rilevano le contrazioni più rilevanti sono il Veneto (-80%), la Calabria (-53%) e la Valle d'Aosta (-43%).

Fig. 64 - Distribuzione per classi di età e sesso del totale delle domande accolte per SM negli anni 2016-2019.



Fonte: Elaborazioni EEHTA-CEIS su dati INPS

Fig. 65 - Distribuzione per Regione delle domande accolte per SM negli anni 2016-2019 ogni 100.000 occupati

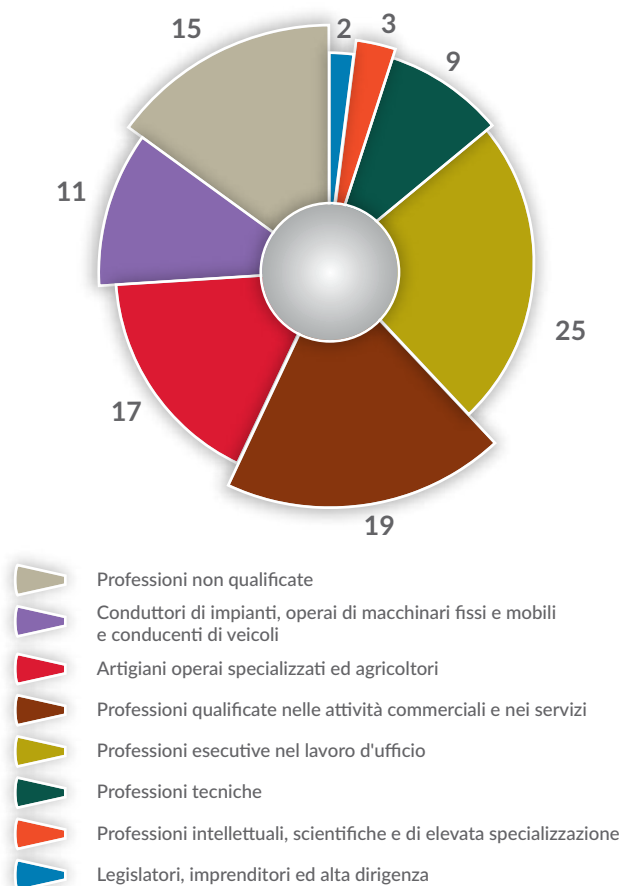


Fonte: Elaborazioni EEHTA-CEIS su dati INPS

Analisi per mansione lavorativa

L'indicazione della mansione lavorativa era presente per circa la metà delle domande accolte complessivamente tra il 2016 e il 2019. La distribuzione in base alla categoria lavorativa, prendendo in considerazione solo i riconoscimenti per i quali era presente l'indicazione della stessa, è riportata nella figura 66. Il peso percentuale delle categorie di lavoratori è stato calcolato rapportando le domande accolte in media ogni anno per la singola categoria al totale delle domande accolte con indicazione della mansione lavorativa. Da questa stratificazione è possibile osservare come, nel periodo di studio, le professioni con il maggior peso in termini di domande accolte siano le professioni esecutive nel lavoro d'ufficio (25% delle domande accolte), le professioni qualificate nelle attività commerciali e nei servizi (19%), gli "Artigiani, Operai Specializzati ed Agricoltori" (17%) e le professioni non qualificate (15%). Per il gruppo "Conduttori di impianti, operai di macchinari fissi e mobili e conducenti di veicoli" (11%) e per le professioni tecniche si osserva un peso percentuale in termini di domande accolte rispettivamente dell'11% e del 9%. Le categorie lavorative per le quali sono state accolte meno domande, sono i legislatori, imprenditori e alta dirigenza (2%) e il gruppo delle professioni intellettuali e scientifiche (3%).

Fig. 66 - Distribuzione per mansione lavorativa delle domande accolte per SM negli anni 2016-2019.



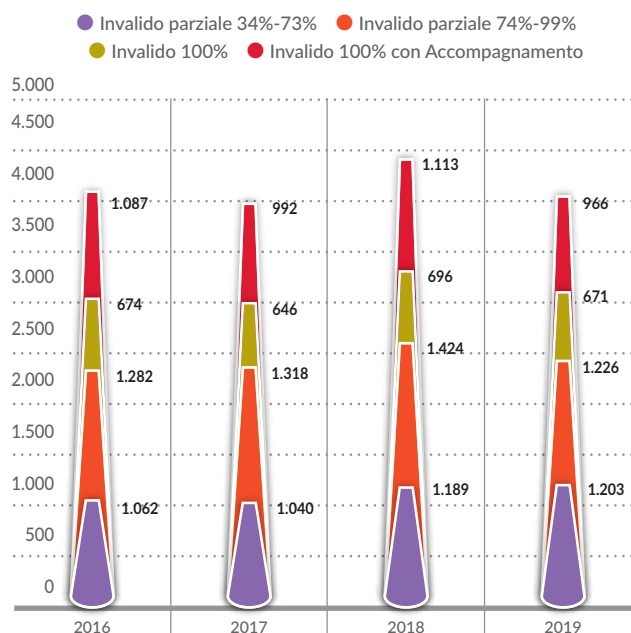
Fonte: Elaborazioni EEHTA-CEIS su dati INPS

Le prestazioni assistenziali

Nel periodo considerato, le domande per il riconoscimento dell'invalidità civile con oggetto una diagnosi di sclerosi multipla sono state in media più di 4.200 ogni anno. Le domande sono aumentate nei primi tre anni, per poi registrare una lieve diminuzione nel 2019 (fig. 67). Una piccola quota riguarda i minori (ca. 50 domande all'anno).

Considerando le sole domande da parte di soggetti maggiorenni, nel 32% dei casi (1.310 in media l'anno) il grado di invalidità riconosciuto è l'invalidità parziale compresa tra il 74% e il 99%, che, qualora vengano rispettati i limiti di reddito, dà diritto all'assegno mensile. Nel 27% dei casi (1.120 in media ogni anno) viene riconosciuto un livello di invalidità compreso tra il 34% e il 73%² che non dà diritto all'assegno. I casi più gravi, quelli ai quali oltre alla totale invalidità viene riconosciuto anche

Fig. 67 - Totale verbali per l'invalidità civile divisi per giudizio. Valori assoluti. 2016-2019.



Fonte: Elaborazioni EEHTA-CEIS su dati INPS

² In caso di riconoscimento di invalidità compresa tra il 34% e il 73% si ha accesso ad una serie di prestazioni non economiche e agevolazioni, ma non si ha diritto ad alcuna prestazione economica.

il diritto all'Indennità di Accompagnamento, rappresentano il 25% delle richieste (1.040 l'anno), mentre nel 16% dei casi viene riconosciuta la totale inabilità senza diritto all'accompagnamento (670 l'anno). I casi in cui la persona viene dichiarata non invalido sono pochissimi, circa lo 0,2%.

Il totale delle domande presentate ha registrato un aumento nel 2018 rispetto al 2016 (+ 8%), ma è diminuito nel 2019 dell'8% rispetto al 2018.

Analisi per età e sesso

I riconoscimenti per l'invalidità civile differiscono in base all'età del richiedente, distinguendo gli individui in età lavorativa da quelli ultra 65enni. Analizzando il totale dei verbali con diagnosi di SM negli anni compresi tra il 2016 e il 2019, le persone tra i 18 e i 65 anni risultano essere il 91% del totale, dunque la stragrande maggioranza. Considerando anche la valutazione, tale percentuale sale al 98% considerando gli invalidi parziali (con grado di invalidità riconosciuto tra il 74% e il 99%), e al 94% considerando gli invalidi totali 100%. I riconoscimenti di Indennità di Accompagnamento invece sono per l'81% in favore di soggetti in età lavorativa e nel restante 19% in favore di soggetti più anziani, ultra 65enni (fig.68).

Per le persone in età lavorativa si è proceduto con un'ulteriore analisi per classi di età e sesso (fig. 69).

Fra coloro cui viene riconosciuta un'invalidità parziale, la maggior parte ha un'età compresa tra 36 e 55 anni (53% dei casi). Le persone con età compresa tra 56 e 65 anni sono il 19%, e quelli con età compresa tra 26 e 35 anni il 14%. Considerando i casi di

Fig. 69 - Riconoscimenti invalidità civile per soggetti con età 18-65 anni, divisi per classi di età e sesso. Valori assoluti, 2016-2019.

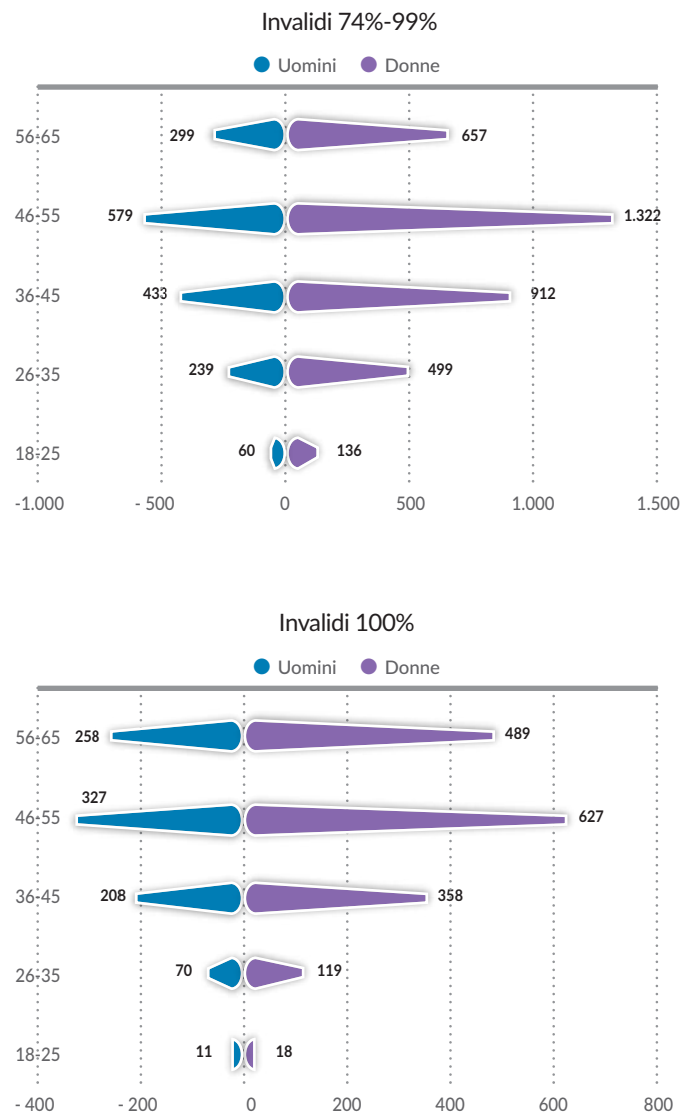
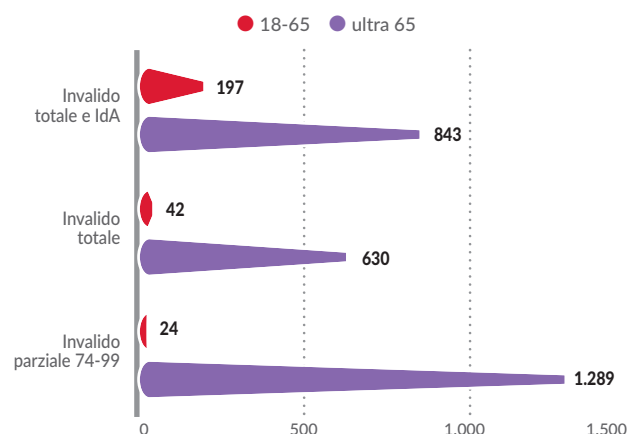
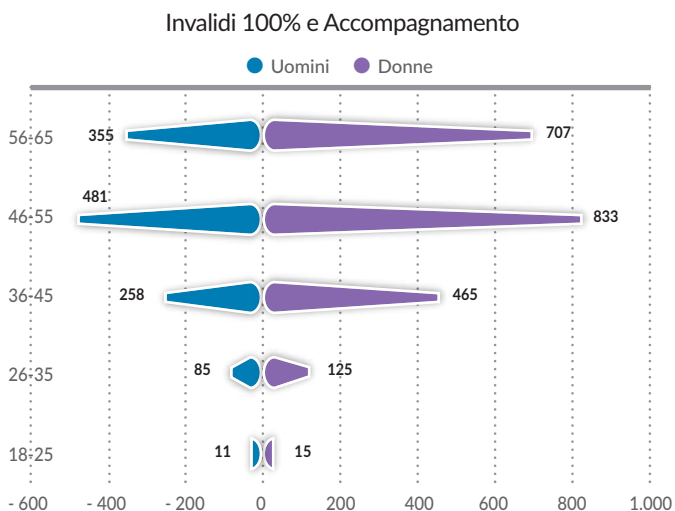


Fig. 68 - Riconoscimenti di invalidità civile divisi per età dei richiedenti. 2016-2019.



Fonte: Elaborazioni EEHTA-CEIS su dati INPS



Fonte: Elaborazioni EEHTA-CEIS su dati INPS

invalidità totale la distribuzione per fasce di età si modifica: la fascia di età 46-55 resta la più numerosa (38% dei casi), seguita dalla fascia 56-65 anni che costituisce il 30% dei casi, e la fascia 36-45 il 23%. Valutando infine il riconoscimento dell'invalidità totale e il diritto all'accompagnamento, gli individui con età compresa tra 46 e 55 anni costituiscono il 39% dei casi e quelli con età 56-65 il 32%.

Da rilevare che le donne sono sempre più numerose degli uomini e in totale, considerando tutti i riconoscimenti, rappresentano il 66% dei casi.

Analisi territoriale

L'indicazione della Regione di residenza del richiedente permette di condurre un'analisi in termini di distribuzione territoriale. Nella tabella 25 sono riportati, per ciascuna Regione, i verbali accolti con giudizio di invalidità parziale o invalidità totale, o invalidità totale con accompagnamento, rapportati alla popolazione residente, il tutto riferito alla media degli anni 2016-2019. Ad emergere è che, al netto della differenza di popolosità delle diverse Regioni, presentano un tasso di domande accolte più elevato rispetto alla media nazionale - pari a 6,06 riconoscimenti ogni 100.000 residenti - Sardegna (12,49) e Umbria (10,41). Mentre in Toscana, Emilia-Romagna, Campania e Veneto tale tasso è più basso della media.

Tab. 25 - Riconoscimenti di Invalidità parziale e totale per 100.000 residenti, per ciascuna Regione³, media 2016-2019.

	Domande accolte su 100.000 residenti	Distribuzione %
Piemonte	4,30	3,73
Liguria	6,71	5,83
Lombardia	4,32	3,75
Veneto	3,92	3,40
Friuli-Venezia Giulia	5,15	4,47
Emilia-Romagna	3,63	3,15
Toscana	3,22	2,80
Umbria	10,41	9,04
Marche	4,41	3,83
Lazio	6,24	5,42
Abruzzo	7,50	6,51
Molise	8,46	7,35
Campania	3,53	3,06
Puglia	4,97	4,32
Basilicata	7,40	6,42
Calabria	6,94	6,02
Sicilia	5,53	4,80
Sardegna	12,49	10,84
Media nazionale	6,06	

³ Il dato non è disponibile per le Regioni Valle d'Aosta e Trentino Alto-Adige, che gestiscono autonomamente e direttamente le prestazioni relative all'invalidità civile.

L'ANNO DELLA PANDEMIA

Il fatto che la pandemia abbia avuto un impatto sulla situazione economica del Paese è provato dai numerosi indicatori macroeconomici che la descrivono, e i dati raccolti da AISM tra marzo e aprile 2021 mostrano come questo si rifletta direttamente anche sulla condizione economica delle persone con SM (fig. 70). 1 rispondente su 3 ha infatti indicato che la pandemia ha avuto un impatto molto (11,5%) o abbastanza (22,4%) negativo, specificando una riduzione sensibile del reddito e/o dei risparmi rispetto al prima di essa.

Il dato mostra in modo piuttosto nitido che a soffrire l'impatto peggiore tra le persone con SM siano state soprattutto quelle che risiedono al Sud e nelle Isole (dove le indicazioni "molto" e "abbastanza" negativo superano il 40%), aree già più deprivate dal punto di vista economico, suggerendo che le difficoltà generate dall'emergenza sono state tanto più gravi laddove il contesto sociale era già debole sotto questo profilo.

Allo stesso modo, sono state soprattutto le persone con SM più giovani, in età compresa tra i 18 e i 35 a esprimersi in questo senso in quote più alte, nuovamente di poco superiori al 40%.

In questo contesto, più di 1 rispondente su 4 (il 26,5%) ha indicato di aver avuto bisogno di sottoporsi durante l'anno della pandemia ad accertamento medico-legale per l'accesso a misure e provvidenze per le persone con disabilità (fig. 71).

Tra questi, il 34,5% ha indicato di aver dovuto rimandare la procedura a causa dell'emergenza, mentre il 29,8% ha specificato di averla eseguita a distanza inviando la documentazione.

La maggioranza di questi rispondenti (63%) ha invece effettuato la procedura in presenza. Va sottolineato che il 52,9% dei rispondenti che hanno avuto bisogno di ricevere l'accertamento ha indicato di ritenere che la procedura a distanza, basata sull'invio della documentazione, sia meno accurata della visita in presenza.

Fig. 70 - Impatto della pandemia sulla condizione economica. Per area geografica (val. %)

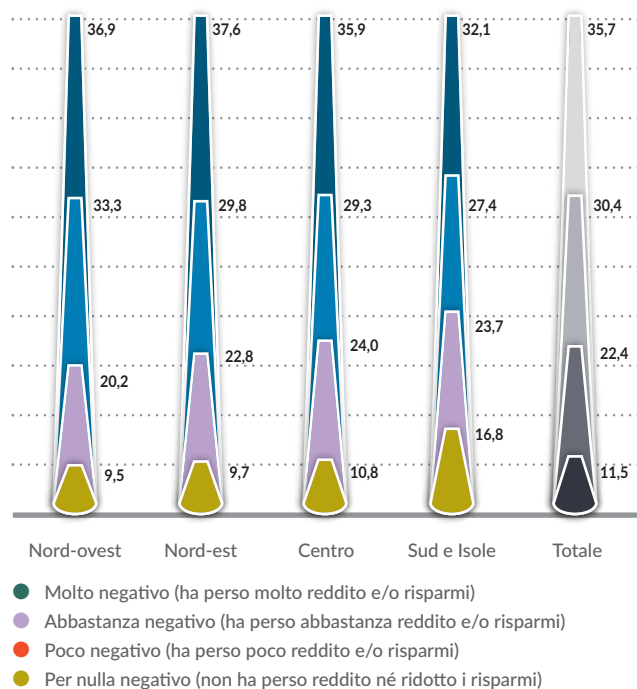
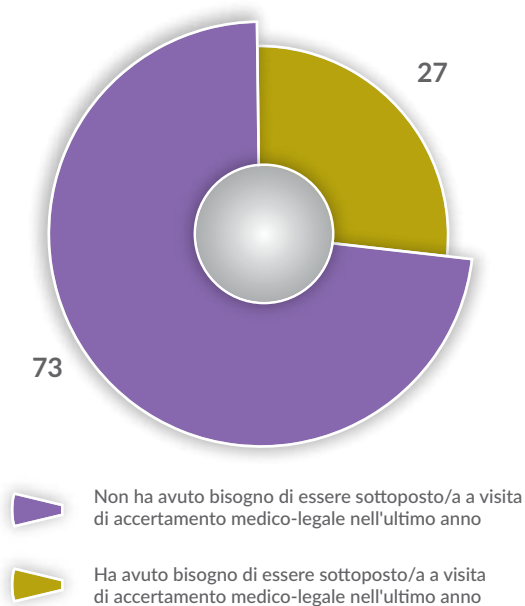


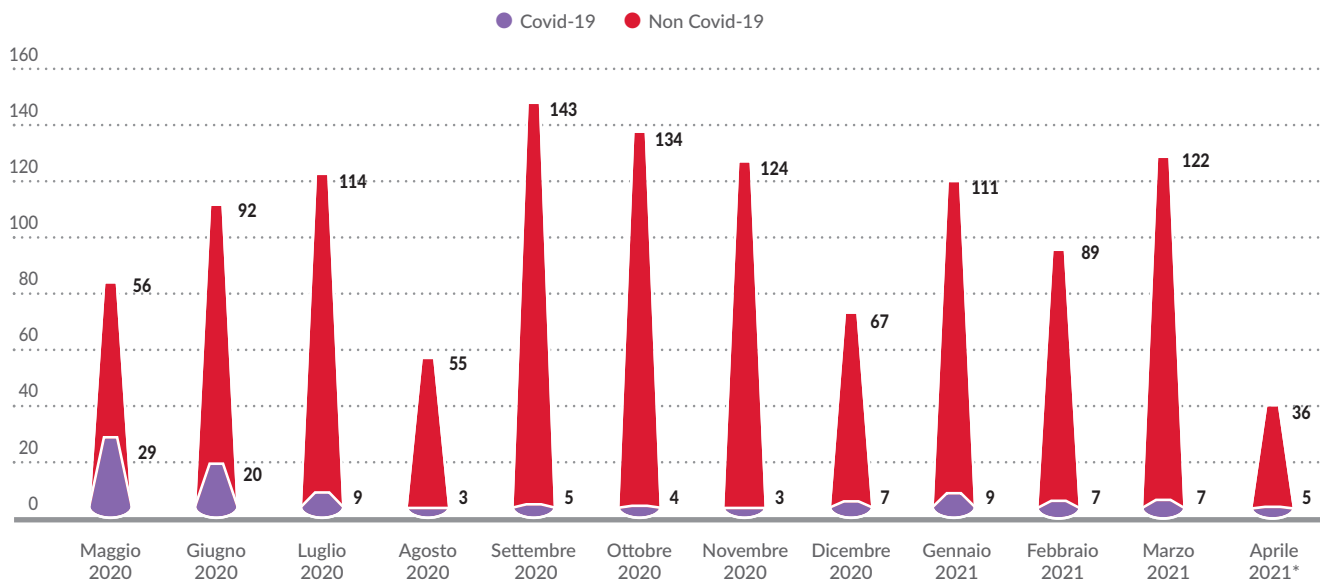
Fig. 71 - Bisogno di ricevere accertamento medico-legale (val. %)



I temi dell'accertamento, della previdenza e delle agevolazioni fiscali sono oggetto di un numero significativo di richieste al Numero Verde e agli Sportelli territoriali AISM: circa 1.250 tra maggio 2020 e aprile 2021, pari il 10% del totale nel periodo. Le domande su questo argomento sono combinate

alle questioni legate alla pandemia in una proporzione complessivamente ridotta di casi, con la parziale eccezione del periodo maggio-giugno 2020 in cui hanno rappresentato circa un quarto delle richieste (fig. 72).

Fig. 72 - Accertamento, previdenza e agevolazioni fiscali. Richieste al Numero Verde e agli Sportelli AISM in combinazione con Covid-19 o meno



PROBLEMATICHE APERTE E SFIDE PER IL FUTURO

SICUREZZA E PROTEZIONE SOCIALE

La protezione e l'inclusione sociale delle persone con SM sono temi fondamentali nella prospettiva di assicurare loro la miglior qualità di vita possibile. Le misure previdenziali e assistenziali erogate in contanti dall'INPS ricoprono in quest'ottica un ruolo essenziale, in considerazione della profonda disuguaglianza nella disponibilità, nell'intensità e nella qualità dei servizi assistenziali erogati in natura dai Comuni. In molti contesti infatti queste erogazioni economiche rappresentano l'unico strumento di protezione sociale per le persone con disabilità e per le loro famiglie, che devono supportare un carico assistenziale spesso molto intenso.

Nello stesso tempo, l'impianto di queste misure rimane ancora troppo scollegato da una presa in carico che deve essere globale per rispondere nel modo più efficace ed efficiente ai bisogni sanitari e sociali delle persone e delle loro famiglie. Soprattutto, il percorso per accedervi rimane di fatto legato a una concezione della disabilità largamente superata, rispetto alla quale è alto il rischio che la disabilità generata dalla SM, quasi mai solo motoria e spesso invisibile, non venga riconosciuta appieno.

Per questo i progressi sul tema della protezione sociale delle persone con SM dovranno tenere in considerazione:

- la necessità di garantire percorsi di riconoscimento e valutazione capaci di identificare le specificità della disabilità delle persone con SM a partire dalle linee guida esistenti e dalla specifica comunicazione tecnico-scientifica INPS-AISM;
- la necessità di integrare le erogazioni economiche in un sistema di risposte che sia progettato sugli specifici bisogni e le preferenze individuali delle persone con SM per assicurare loro cure, assistenza, inserimento e supporto lavorativo, protezione, inclusione e partecipazione sociale, ricomponendo la frammentazione delle misure e interventi;
- la semplificazione delle procedure anche grazie all'uso delle tecnologie e della digitalizzazione, mettendo a sistema le lezioni apprese durante l'emergenza;
- la valorizzazione del ruolo dell'Associazione nel processo di valutazione, assicurandone la partecipazione all'iter su richiesta dei cittadini;
- la valorizzazione del ruolo del neurologo nell'avvio e sviluppo del processo di accertamento medico-legale e di valutazione della disabilità nei diversi contesti e per i diversi fini.

RAGGIUNGERE LA PARITÀ DI GENERE E SUPERARE LA DOPPIA DISCRIMINAZIONE

Parità di genere e intersezionalità

Esistono stereotipi sociali che prescrivono come una persona dovrebbe essere e comportarsi in base al sesso femminile o maschile cui appartiene, stereotipi che determinano una strutturale e invisibile discriminazione fondata sul sesso - socialmente pervasiva e inconsapevolmente rafforzata da linguaggio, comportamenti e atteggiamenti ordinari secolarizzati e interiorizzati dalla popolazione - per cui la società tutt'oggi finisce per acconsentire che una donna sia pagata meno di un uomo per lo stesso lavoro (*gender wage gap*); che in caso di necessità sia la prima a lasciare il lavoro per assistere i familiari a casa; che in caso di difficoltà da parte dell'azienda a pagare gli stipendi sia preferito un collega uomo, in quanto capofamiglia (la donna se sposata sarà certamente mantenuta dal marito); che in caso di maternità si possa essere licenziate o non assunte, perché una madre rispetto a un padre si dedicherà certamente di più ai figli togliendo tempo e concentrazione agli impegni lavorativi e avrà minori aspirazioni professionali (*maternal wall*); che le materie scientifiche siano scarsamente scelte da donne, perché sin da bambine convinte di essere meno portate rispetto ai maschi. Solo per fare alcuni esempi tra gli innumerevoli: essendo materia che richiederebbe spazio più ampio, si rimanda alla letteratura sul tema¹.

Gli stereotipi fanno sì che si tenda a *normalizzare* e quindi minimizzare qualcosa che normale non è e che peraltro porta con sé un grave svantaggio socio-economico-culturale per l'intero sistema. Come ci ricorda la scrittrice afro-americana Chimamanda Ngozi Adichie: "Se facciamo di continuo una cosa, diventa normale. Se vediamo di continuo una cosa, diventa normale. Se solo i maschi diventano capoclasse, a un certo punto finiamo per pensare, anche inconsciamente, che il capoclasse debba per forza essere un maschio. Se vediamo solo uomini a capo di grandi aziende, comincia a sembrarci 'nor-

male' che solo gli uomini possano guidare grandi aziende."

La parità di genere, come l'eliminazione di ogni altra discriminazione, per essere raggiunta richiede di acquisire la capacità sociale - come cittadini e come comunità - di partire da sé e imparare a riconoscere l'azione degli stereotipi sul proprio modo di leggere se stessi, le proprie scelte e gli altri, affinché si possa pienamente realizzare una società in cui ciascuna/o possa ascoltare le proprie aspirazioni autentiche ed essere libera/o di esprimersi per come è, per capacità e interessi. Trovandosi riconosciuta/o per questo anche dalla propria comunità. Si tratta di un'operazione psicologica e sociale molto delicata, perché per niente facile e ad alto rischio di pensare di aver raggiunto la mèta, proprio quando invece questo lavoro di consapevolezza si trova ancora in superficie. L'azione strisciante e subdola degli stereotipi è molto molto profonda e sempre in attività.

Il meccanismo di azione degli stereotipi appena descritta in applicazione al genere (l'idea sociale di uomo e di donna), è la stessa che agisce da secoli anche sulle persone con disabilità². La storia secolare ci ricorda come le neonate femmine e i neonati disabili abbiano avuto destini molto simili e infausti rispetto ai maschi sani; come sia le donne che le persone con disabilità seppur con motivi diversi abbiano vissuto il focolare domestico come unico luogo di vita possibile: l'una per la *presunta* innata passione per una vita dedicata alla cura della famiglia e l'altro per nascondere la *presunta* vergogna familiare.

L'intersezione (intreccio, stratificazione, fusione) degli stereotipi di genere e disabilità in una medesima persona causa una moltiplicazione della discriminazione.

È il caso delle donne con sclerosi multipla e di tutte le donne con disabilità. Il persistere di stereotipi di

¹ Il Secondo Sesso, Simone de Beauvoir

Dovremmo essere tutti femministi, Chimamanda Ngozi Adichie

Diventare uomini. Relazioni maschili senza oppressioni, Lorenzo Gasparri.

Donne, disabilità e salute. Questioni etiche, strategiche e strumenti di tutela nelle politiche per la salute e le pari opportunità, a cura di Marina Galati e Rita Barbuto. Comunità Edizioni, DPI Italia.

² La difficile storia degli handicappati, A. Canevaro, A. Goussot, Carocci Editore.

genere fa sì che una donna con disabilità, in quanto donna, abbia più svantaggio anche di un uomo con disabilità. Una donna di colore con disabilità ha più svantaggio di una donna bianca con disabilità. E quando la combinazione di due o più fattori di discriminazione interagisce tanto da non essere più separabile e distinguibile nei suoi effetti, si parla di discriminazione intersezionale.

Nel Barometro 2018, affrontando il tema della discriminazione in senso generale, evidenziavamo come la capacità di riconoscere la discriminazione, in particolare nelle forme indirette, sia limitata. E come 1 persona su 4 del campione si sentisse discriminata, ma solo il 4% dichiarasse di essersi rivolta a qualcuno per propria tutela. Nel caso delle donne con disabilità anche la discriminazione subita per motivi di genere è meno rilevata, perché tende a essere sovrastata e oscurata dalla presenza della disabilità stessa e dai suoi stereotipi. Le donne con disabilità sono meno abituate a considerare la prospettiva di genere quando subiscono discriminazione, in quanto la dimensione femminile finisce per avere minore spazio psicologico rispetto al pensarsi come persona con disabilità. Per contro, uno dei principali stereotipi riguardanti la persona con disabilità, ancora oggi molto forte, è una sorta di neutralità sessuale³, le persone con disabilità non sono pensate come soggetti con una sessualità, fatto che necessariamente si riverbera anche nell'immaginario delle interessate. Emerge quindi in minor grado il riconoscimento e la segnalazione di discriminazioni di genere, così come delle situazioni di violenza subite legate al genere. Una difficoltà che riguarda sia il riconoscimento della discriminazione e della violenza in quanto tale, sia la sua attribuzione al genere. L'indagine condotta da FISH (Federazione Italiana Superamento Handicap) nell'ambito del progetto VERA⁴ racconta come le donne del campione esaminato "al quesito più generico sull'aver subito una qualche forma di violenza, da parte del partner attuale o di un ex, di un familiare, di un conoscente, di uno sconosciuto o di un operatore, rispondono affermativamente per circa il 33% del totale, a fronte del 65,3% di coloro che rispondono affermativamente alle domande specifiche inerenti le singole forme di violenza. Ciò indica che molto spesso le donne stesse faticano a riconoscere e definire come "violenza" un atto che le danneggia, se non è di natura strettamente fisica

o sessuale. La percentuale di donne coinvolte raddoppia, infatti, se si passa da chi dichiara di aver subito una violenza a chi riconosce di essere stata vittima di uno o più atti violenti specifici."

Imparare a riconoscere le discriminazioni, e ancora prima la *radice* delle discriminazioni, cioè gli stereotipi sociali e culturali interiorizzati da ciascuno di noi, è un'azione di cambiamento sociale necessaria affinché tutte le persone, incluse le persone con disabilità, e in particolare le donne con disabilità, possano acquisire piena consapevolezza del fenomeno subito. E percorrere decisamente la strada per l'emancipazione da questa condizione.

Una leva fondamentale per la consapevolezza e l'emancipazione è l'informazione. Le diverse forme di discriminazione sono poco *conosciute* e quindi poco *riconosciute*. Oltre alla discriminazione diretta, spesso le forme di discriminazione indiretta, istituzionale, associata, multipla e intersezionale restano ignote alla maggior parte della popolazione generale. Così come il concetto stesso di violenza di genere, che l'immaginario collettivo lega alla violenza fisica o sessuale e allo *stalking*, non è invece altrettanto facilmente associato alla violenza psicologica o alla violenza economica (es. il controllo del conto corrente, oppure impedire o scoraggiare una donna o una persona disabile che vuole lavorare).

A questo si può aggiungere che le politiche mirate a proteggere contro i rischi di emarginazione ed esclusione legati al genere e alla disabilità si focalizzano ancora in modo insufficiente sulla prospettiva "intersezionale" negando di fatto il riconoscimento della specifica discriminazione che nasce dalla combinazione dell'essere donne con disabilità. Attraverso le politiche spesso si cerca di perseguire una condizione di uguaglianza intesa come garanzia di neutralità della condizione di partenza rispetto a uno specifico fattore, ma questo rischia non risolvere a pieno. Va affrontata l'intersezionalità. Tuttavia le politiche mirate a proteggere contro i rischi di emarginazione ed esclusione legati al genere e alla disabilità mancano della prospettiva "intersezionale" negando di fatto il riconoscimento della specifica discriminazione che nasce dalla combinazione dell'essere donne con disabilità. Questo porta spesso a una moltiplicazione dei percorsi per accedere a misure che sono spesso insuf-

³ Iacopo Melio, Raccontarsi alle nonne per rompere i pregiudizi <https://www.youtube.com/watch?v=JAtn6x60QE8>

⁴ Report finale VERA, FISH Onlus http://www.fishonlus.it/files/2020/02/Report_finale_VERA1.pdf

ficienti e mai progettate per rispondere in modo integrato ai bisogni specifici delle donne con SM. Intervenire anche sul tema di genere vuol dire riequilibrare e potenziare l'azione del movimento delle persone con disabilità contro ogni discriminazione, agendo con decisione anche sulla barriera sociale del genere, che le donne con disabilità incontrano nel quotidiano, insieme, a quelle fisiche, psicologiche e sociali direttamente legate alla condizione di tutte le persone con disabilità.

Uno scenario in evoluzione

Nell'ultimo quinquennio si sono susseguiti segnali rilevanti di una tendenza positiva sia dei movimenti sociali sia delle istituzioni verso una maggiore attenzione ai temi della discriminazione di genere e della intersezionalità tra molti fattori di potenziale discriminazione.

L'Obiettivo 5 dell'Agenda 2030⁵ mira a ottenere parità di opportunità tra donne e uomini nello sviluppo economico, l'eliminazione di tutte le forme di violenza nei confronti di donne e ragazze (compresa l'abolizione dei matrimoni forzati e precoci) e l'uguaglianza di diritti a tutti i livelli di partecipazione. Trasversalmente anche altri obiettivi toccano, anche se separatamente, la differenza di genere e la disabilità quando si parla di istruzione, salute, lotta alla povertà, lavoro, riduzione delle disuguaglianze, città e comunità sostenibili, confermando l'impegno internazionale per un programma di politiche *mainstreaming*, oltre a una canalizzazione specifica sul tema del cambiamento culturale. Di concerto la nuova Strategia Europea per i diritti delle persone con disabilità 2021-2030⁶ propone una prospettiva intersezionale, per fronteggiare le barriere che le persone con disabilità possono incontrare, anche in interazione con altri elementi della propria identità, come genere, età, orientamento sessuale, religione, l'etnia, colore della pelle. La stessa politica europea evidenzia come le persone con disabilità abbiano un più alto rischio di essere vittime di violenza e abusi, sia nell'ambiente domestico che istituzionale, in particolare le donne, gli anziani e i bambini con disabilità. Le persone con disabilità o problemi di salute hanno una prevalenza più alta di casi di violenza (17% a fronte dell'8% di persone senza disabilità) ed esperienze di molestie (50% rispetto al 37% di persone senza

disabilità)⁷. Il "Secondo Manifesto sui diritti delle Donne e delle Ragazze con Disabilità nell'Unione Europea", che circostanzia un programma puntuale di intervento per i diritti delle donne con disabilità in 18 punti è uno strumento per supportare il processo di inclusione della variabile del genere nelle politiche sulla disabilità e della disabilità nelle politiche di genere. Rappresenta un importante spartiacque. I due mondi del movimento delle persone con disabilità e quello delle donne fanno i primi passi di avvicinamento reciproco. I due temi cominciano a non viaggiare più in parallelo.

Il tema di genere, in particolare la questione drammatica della violenza maschile contro le donne ha maggiore attenzione nell'opinione pubblica. Anche in Italia, che quanto al tema di genere è estremamente in ritardo rispetto ad altri paesi europei, se non sul fronte legislativo, certamente sul fronte consapevolezza sociale.

Negli ultimi anni è aumentata anche la sensibilità sul fronte del contrasto alla discriminazione multipla e alla violenza nei confronti delle donne con disabilità. I Centri Anti Violenza si cominciano a interrogare sull'emersione dei casi e sulle maggiori difficoltà e barriere che le donne con disabilità possono incontrare per arrivare a denunciare in caso di violenza domestica. Così come sull'accessibilità anche fisica dei Centri e delle Case rifugio. Sul rafforzamento di percorsi personali successivi alla liberazione dalla violenza. Il Rapporto delle associazioni di donne sull'attuazione della Convenzione di Istanbul in Italia (o Rapporto ombra), trasmesso al GREVIO (il Gruppo di esperti/e indipendenti preposto al monitoraggio della Convenzione di Istanbul) a fine ottobre 2018, affronta la condizione delle donne con disabilità vittime di discriminazione e violenza, e segnala le loro difficoltà ad accedere alla rete dei servizi antiviolenza. Il GREVIO, nel suo primo rapporto di valutazione, menziona a sua volta le molte difficoltà rilevate in relazione alle donne con disabilità vittime di violenza. Non dimenticando di dare indicazioni alle Istituzioni su quale strada percorrere per affrontarle.

Differenza Donna Onlus, una delle associazioni romane che storicamente si occupano di violenza maschile sulle donne, anche gestendo Centri Anti Violenza, Case rifugio e attualmente il 1522, ha aperto nel 2018 l'Osservatorio sulla violenza contro le donne con disabilità; FISH e Differenza

⁵ Agenda 2030 <https://unric.org/it/agenda-2030/>

⁶ Strategia Europea per i diritti delle persone con disabilità 2021-2030 https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/it/qanda_21_813

⁷ Fundamental Rights Agency, 2021: Fundamental Rights Survey - Crime, Safety and Victims' Rights.

Donna hanno realizzato anche una prima indagine sul fenomeno della violenza sulle donne con disabilità (VERA, acronimo per *Violence Emergence, Recognition and Awareness*), che, sebbene non sia stata condotta su un campione probabilistico, ha contribuito a dare corpo a un fenomeno ancora sommerso.

Inoltre la Camera dei Deputati del nostro Parlamento ha trattato il tema tramite quattro diverse mozioni presentate da differenti schieramenti. Anche Di.Re, la rete nazionale dei centri antiviolenza, ha promosso una campagna di sensibilizzazione realizzata sul tema "donne con disabilità e discriminazioni multiple", rivolta alla popolazione e alle Istituzioni.

Nella Relazione elaborata dal Forum Italiano sulla Disabilità (FID) e destinata al Comitato delle Nazioni Unite per l'Eliminazione della Discriminazione contro le donne (CEDAW), si pone in evidenza una duplice mancanza nella legislazione italiana in materia di discriminazioni multiple.

Nel decreto legislativo 11 aprile 2006, n. 198, concernente il "Codice delle pari opportunità tra uomo e donna, a norma dell'articolo 6 della legge 28 novembre 2005, n. 246", il concetto di discriminazione di genere non richiama espressamente il rischio di discriminazioni multiple cui sono soggette le donne con disabilità, in quanto donne e persone con disabilità. Nella legge 1 marzo 2006, n. 67, concernente "Misure per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazioni", il contrasto alle discriminazioni dirette e indirette e alle molestie per motivi connessi alla disabilità non considera la condizione di maggior rischio cui sono sottoposte le donne e le minori con disabilità. Inoltre, la legge 67/2006 garantisce l'accesso alla tutela giudiziaria alle persone con disabilità che sono vittime di discriminazioni, ma non prevede misure preventive, né misure specifiche o sanzioni in caso di discriminazioni multiple. Queste carenze di attenzione nella legislazione creano dei pericolosi vuoti che lasciano spazio al permanere di situazione di discriminazione di genere e si può ipotizzare che da questo quadro ne risulterebbe compromessa l'attuazione stessa dell'articolo 3 della Costituzione italiana, che proclama l'uguaglianza di fronte alla legge senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali.⁸

⁸ <http://www.informareunh.it/documentazione/donne-con-disabilita/>

Disparità e discriminazione di genere nella realtà della sclerosi multipla

Il tema della discriminazione multipla cui le donne con disabilità sono sottoposte è incluso nella Carta dei Diritti delle persone con SM nel punto 4 Inclusione, che richiama particolare attenzione alla condizione di donna con SM, oltre che nel punto 5 Diritto al lavoro, dove si esplicita la necessità di una specifica attenzione a contrastare fenomeni di doppia discriminazione delle donne con SM. Nell'Agenda 2020 è stato dedicato al tema dell'Inclusione, Non discriminazione, Empowerment, Centralità della persona un punto specifico tra le 10 priorità condivise avanzate a tutti gli attori del mondo della sclerosi multipla.

La *call to action* n. 10 dell'Agenda SM 2020, centrata su queste priorità, mira esplicitamente alla piena realizzazione della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, indicando un programma comune di azione, e alzando l'attenzione sul fatto che questo dovesse essere perseguito tenendo in considerazione diverse esigenze e condizioni personali legate a età, genere, situazione familiare, gravità e provenienza geografica. Ed è proprio all'art.6 Donne con disabilità della Convenzione ONU che la Carta dei Diritti e l'Agenda della SM rimandano, nella parte in cui punta i riflettori e chiede l'impegno degli Stati nel riconoscere e contrastare la discriminazione multipla. Nel preambolo, riconosce che le donne e le ragazze con disabilità, in ragione del loro sesso, corrono maggior rischio di violenza, sevizie e abusi in tutti gli ambiti di vita. E corrono anche il rischio di essere dimenticate, maltrattate, trascurate e sfruttate. Tramite il proprio Osservatorio sui diritti delle persone con SM, AISM ha attivato negli anni un monitoraggio del livello di inclusione e partecipazione delle persone con SM, avviando un lavoro di approfondimento ampio sui temi della discriminazione diretta e indiretta, a qualsiasi livello. La prevalenza di donne tra le persone con SM (2:3 donne ogni uomo) ha naturalmente e da sempre messo l'Associazione di fronte a situazioni di discriminazione multipla, per esempio sul lavoro, un tema sul quale l'Osservatorio e il Numero Verde AISM hanno raccolto un'ampia casistica. C'è inoltre la consapevolezza di esigenze specifiche, anche in termini di medicina di genere e di gestione dell'accesso alla cura, da parte delle donne con disabilità (per esempio nella gestione di gravidanza e terapie, aspetti ginecologici) e informazione dedicata ai temi di genere.

La differenza di genere nel mondo del lavoro

La presenza di limitazioni funzionali esercita un forte impatto sull'esclusione dal mondo lavorativo. Ma la situazione si aggrava se alla condizione di disabilità si aggiunge anche la differenza di genere.

Secondo i dati forniti dall'ISTAT, il 36,3% degli uomini di 15-64 anni con limitazioni funzionali gravi risulta occupato, in confronto al 67,2% della popolazione senza limitazioni. Ma tale percentuale scende al 26,7% nel caso delle donne con disabilità, contro il 48,2% della popolazione femminile senza limitazioni.

La distanza si riduce se consideriamo le persone in cerca di occupazione: il 15,1% tra le donne con disabilità, rispetto al 21,2% degli uomini con disabilità (15,2% tra gli uomini senza limitazioni) e al 14,4% delle donne senza limitazioni. Ciò è legato al fatto che una quota molto consistente delle donne con disabilità non occupate si rifugia nella condizione di non attività: si dichiara infatti in altra condizione occupazionale il 45,0% delle donne con limitazioni gravi, a fronte del 23,1% degli uomini con disabilità (5,5 tra gli uomini senza limitazioni) e del 24,7% delle donne che non hanno limitazioni.

Le donne con disabilità risultano quindi più discriminate nel mondo del lavoro sia rispetto agli uomini con disabilità, sia nei confronti delle altre donne senza disabilità.

Accesso all'assistenza sanitaria per le donne con disabilità

I dati a disposizione mostrano che fattori quali condizione socioeconomica, età, sesso, disabilità provocano conseguenze sul livello individuale di salute e sulla capacità di accesso all'assistenza sanitaria. Le donne con disabilità sono particolarmente soggette al trattamento non paritario nell'accesso all'assistenza sanitaria, in altri termini, possono dover affrontare discriminazione multipla o intersezionale. Ad esempio, i professionisti del sistema sanitario non sempre parlano direttamente con le donne ma preferiscono parlare con le persone che le assistono; l'accesso alla prevenzione è certamente più complesso (tab. 26) per inaccessibilità degli ambulatori e degli strumenti di diagnostica per le donne; in un approccio che nel non riconoscere le specificità delle donne con disabilità può portare fino alla negazione di diritti in materia di riproduzione, come l'uso della contraccezione e la scelta del momento giusto per fare figli. Un quadro molto interessante della situazione mondiale da questo punto di vista lo offre il rapporto *State of world population 2021* recentemente pubblicato dal UNFPA - Fondo delle Nazioni Unite per la Popolazione ricordando nel titolo che "Il mio corpo è mio. Diritto all'autonomia e all'autodeterminazione"⁹.

Tab. 26 - Salute e prevenzione delle donne con disabilità (val. %)

Pap-test	(val. %)
Donne con disabilità	52,3
Popolazione femminile	67,5
Mammografia	
Donne con limitazioni funzionali	58,5
Popolazione femminile	75,0

Fonte: Osservatorio Nazionale sulla Salute nelle Regioni Italiane, Rapporto Osservasalute 2015¹⁰

⁹ https://www.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/SoWP2021_Report_-_EN_web.3.21_0.pdf

¹⁰ <https://www.osservatoriosullasalute.it/osservasalute/rapporto-osservasalute-2015>

IL Progetto IDEA: affrontare a viso aperto la questione di genere nella SM.

Ed è proprio partendo da queste evidenze che AISM ha deciso – in virtù dell’impegno di piena realizzazione della Convenzione ONU e del contrasto a qualsiasi forma di discriminazione verso le persone disabilità - di aderire al Secondo Manifesto sui diritti delle Donne e delle Ragazze con Disabilità nell’Unione europea¹¹, tradotto in italiano nel 2017. Manifesto che rappresenta la naturale cornice all’interno della quale, insieme alla Convenzione ONU e al programma di contrasto a qualsiasi forma di discriminazione, vengono a collocarsi le iniziative e i programmi sviluppati dall’Associazione per contrastare la discriminazione delle donne e ragazze con SM e affermare pienamente il loro diritto all’inclusione e partecipazione sociale in condizioni di reale eguaglianza e pari opportunità. Con il Progetto IDEA (Innovazione Donna Empowerment Autodeterminazione), finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali tra il 2019 e il 2021, realizzato con la partnership di Differenza Donna Onlus, AISM ha voluto solcare la strada da percorrere sul tema. Il coinvolgimento diretto delle donne con SM in una rete nazionale di condivisione, confronto e presa di coscienza sulla questione di genere (Rete Empowerment

Donne, RED) è un primo passo per lavorare verso una maggiore consapevolezza tra le donne con sclerosi multipla, con disabilità in genere e donne caregiver. Oltre a una svolta nel ruolo delle Associazioni quali spazi di comunità che si fanno vettori, a partire da sé, della consapevolezza di genere e del cambiamento sociale profondo in tutta la popolazione. Agire come comunità (di donne e uomini consapevoli) sulle cause, gli stereotipi interiorizzati, e non solo sull’effetto, le discriminazioni multiple e le violenze di genere. Perché “in una società che continua a trattare le persone con disabilità come fossero neutre, per queste ultime è estremamente complicato e faticoso esprimere tutte le dimensioni del sé. Non c’è tra le persone disabili la consuetudine di riflettere sui vari aspetti della vita in termini di genere (è come se la disabilità sovrastasse e coprisse tutte le altre caratteristiche della persona); né c’è tra le donne che si cimentano con le questioni di genere (movimenti femminili e femministi) la perspicacia di incrociare questa variabile con quella della disabilità. Sotto questo profilo, il Secondo Manifesto, col suo taglio marcatamente operativo, può svolgere un’importantissima funzione educativa.”

¹¹ <http://www.informareunh.it/tutto-sul-secondo-manifesto-europeo-sui-diritti-delle-donne-e-ragazze-con-disabilita/>

^{xx} Simona Lancioni Nulla sulle donne con disabilità, senza le donne con disabilità www.superando.it/2017/04/04/nulla-sulle-donne-con-disabilita-senza-le-donne-con-disabilita/

L'ANNO DELLA PANDEMIA

Pandemia e lavoro per le donne con SM

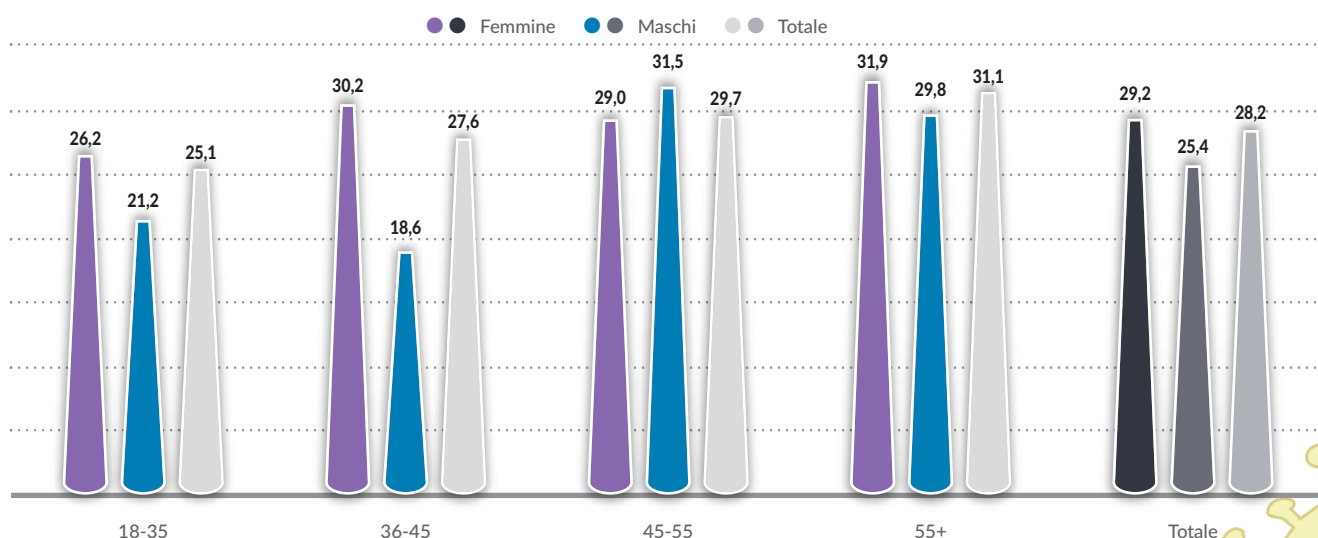
Lo svantaggio delle donne con SM in termini di partecipazione al mondo del lavoro emerge chiaramente dall'analisi dei dati raccolti da AISM nella primavera del 2021 sulla condizione professionale dei rispondenti. I dati evidenziano infatti come in tutte le classi di età le donne con SM siano occupate in quote più basse rispetto agli uomini con SM, nonostante la malattia si manifesti in questi ultimi in forma generalmente più grave e con livelli di disabilità mediamente più elevati a parità di età (tab. 27).

La pandemia è quindi intervenuta in un contesto nel quale le donne con SM erano particolarmente esposte ai rischi di esclusione sociale legati alla doppia discriminazione. È una situazione fotografata in modo particolarmente nitido dall'indagine del 2021, che mostra anzitutto come nel confronto con i rispondenti uomini, le donne con SM abbiano sperimentato un peggioramento della loro inclusione e partecipazione lavorativa a causa della pandemia (fig. 73).

Tab. 27 - Condizione professionale delle persone con SM. Per genere e classe d'età (val.%)

		Occupato/a	Disoccupato/a	Studente/ssa	Si occupa della casa e/o della famiglia (casalinga/o)	Pensionato/a	Altra condizione non professionale
18-35	Femmina	58,9	17,2	17,8	3,2	0,3	2,6
	Maschio	71,2	12,3	13,7	0,0	0,0	2,7
36-45	Femmina	75,0	12,1	1,3	6,2	2,1	3,4
	Maschio	80,4	13,1	0,0	0,0	5,6	0,9
46-55	Femmina	68,3	7,9	0,0	11,9	5,9	5,9
	Maschio	72,4	8,7	0,0	2,4	13,4	3,1
55+	Femmina	38,1	4,9	0,0	14,2	40,1	2,8
	Maschio	39,6	2,1	0,0	0,0	52,8	5,6

Fig. 73 - Peggioramento di partecipazione e inclusione lavorativa per gli effetti della pandemia (smartworking, assenze, inattività, etc.). Per genere (val. %)



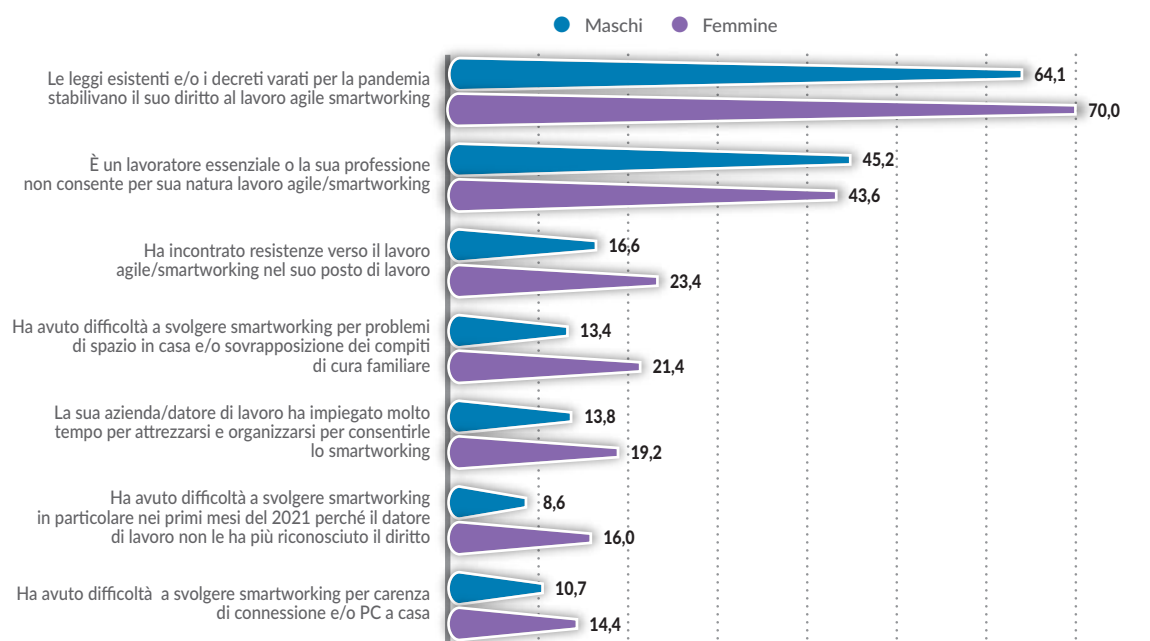
Le assenze, l'inattività, lo smart-working stesso infatti sono stati da un lato misure indispensabili per proteggere le persone con SM dal rischio di contagio, ma che dall'altro possono ostacolare il livello di inclusione e partecipazione lavorativa. È quanto ha riferito circa il 28% delle persone con SM occupate, ed è vistoso come, in tutte le classi di età ad eccezione di quella centrale 45-55 anni, il dato delle donne superi sensibilmente quello degli uomini. Il dato suggerisce che, come accade per altro nella società in generale, le donne con SM non solo lavorino in quote più basse, ma come quelle che lo fanno abbiano una posizione mediamente più debole dei loro colleghi uomini. In questo scenario le discontinuità e le trasformazioni del modo di lavorare rese necessarie dalla pandemia le hanno indebolite di più, specie a quelle in età tra 36 e 45 anni, nella quale è più frequente che le lavoratrici abbiano compiti di cura di figli piccoli o progettino una maternità.

Come anche era emerso nelle due edizioni realizzate nel 2020 dell'indagine sull'impatto del Covid-19 sulla vita delle persone con SM, l'accesso allo smartworking è stato generalmente più problematico per le donne rispetto agli uomini (fig. 74).

Se da un lato infatti è più alta la quota di donne che hanno indicato che avevano diritto allo smart-working in base alle norme già esistenti o varate all'inizio dell'emergenza (70,0% contro 64,1%), cui corrisponde una quota leggermente più alta di uomini lavoratori essenziali o per cui era impossibile svolgere smart-working, sono sistematicamente sempre le rispondenti donne ad indicare difficoltà pratiche o organizzative. Dalle resistenze presso il posto di lavoro alla sovrapposizione con i compiti di cura familiare, alla lentezza da parte dei datori di lavoro ad adeguarsi, fino alle difficoltà nei primi mesi del 2021, legate al mancato rinnovo delle norme.

Il dato registrato tra le donne con SM rispetto all'accesso e mantenimento dell'occupazione va inquadrato nel più ampio fenomeno del forte impatto della presenza di limitazione funzionali associate al genere sull'esclusione dal mondo lavorativo. Secondo i dati forniti dall' ISTAT, il 36,3% degli uomini di 15-64 anni con limitazioni funzionali gravi risulta occupato, in confronto al 67,2% della popolazione senza limitazioni. Ma tale percentuale scende al 26,7% nel caso delle donne con disabilità, contro il 48,2% della popolazione femminile senza limitazioni.

Fig. 74 - Accesso allo smartworking durante la pandemia. Per genere (val. %)



La vulnerabilità sociale

La maggiore vulnerabilità delle donne con SM emerge anche dai dati relativi agli impatti della pandemia sul benessere psicologico: benché tra i rispondenti alla survey condotta da AISM durante la pandemia gli uomini abbiano mediamente livelli di disabilità più elevati, questi hanno indicato in quote sensibilmente più basse rispetto alle donne con SM di sentirsi isolati, ansiosi, depressi o abbandonati (fig. 75). È presumibile, infatti, che a influenzare la maggiore severità degli effetti psicologici tra le donne siano fattori preesistenti di fragilità sociale: una situazione di vita nella quale l'accesso al lavoro è limitato da discriminazione e carenza di opportu-

nità, e gli obblighi di cura familiare ricadono su di loro per ruolo sociale e senza pressoché alcun supporto da parte dei servizi, si traduce in un carico psicologico evidente per le donne con SM.

È un quadro che risulta coerente anche con le risposte fornite dai partecipanti all'indagine a proposito dell'impatto percepito della pandemia sulla malattia e sulla propria vita sociale (fig. 76). Oltre a rispondere in quote sensibilmente più alte rispetto agli uomini che temono il peggioramento della SM a causa dello stress (55,7% contro 46,4%), le donne con SM si sentono più sfiduciate rispetto al futuro (54,6% contro 47,5%) e quelle occupate temono con maggior di perdere il lavoro a causa delle ripercussioni economiche dell'emergenza o dell'assenza forzata, rispetto agli uomini con SM occupati.

Fig. 75 - Impatto psicologico della pandemia. Per genere (val. %)

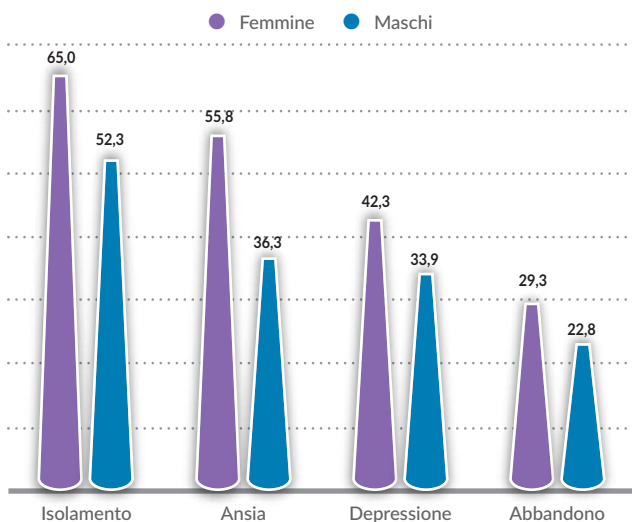
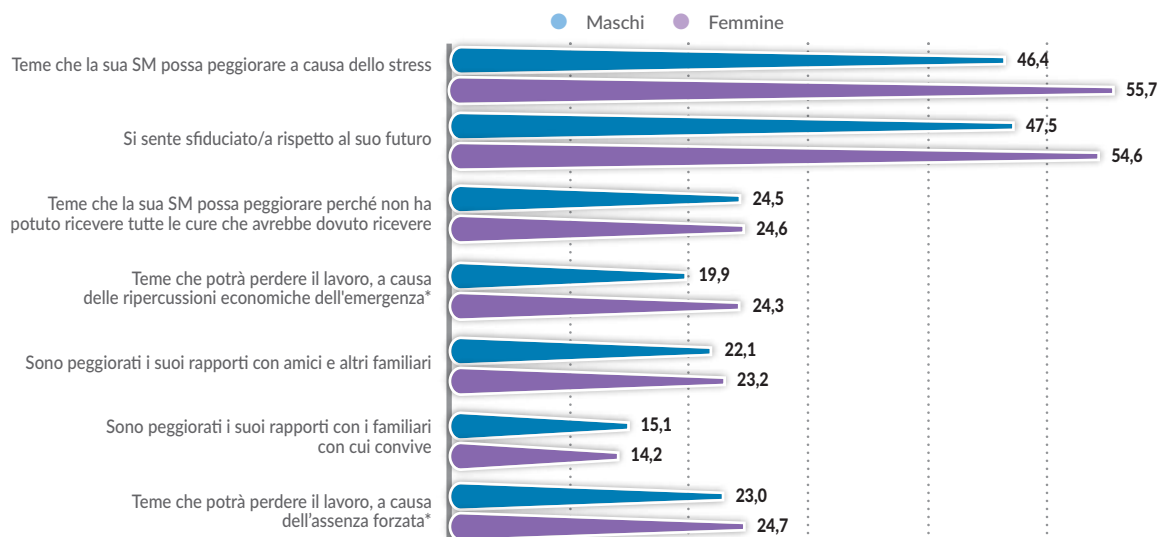


Fig. 76 - Impatto della pandemia su percezione della malattia e sulla vita sociale



PROBLEMATICHE APERTE E SFIDE PER IL FUTURO

SUPERARE IL DIVARIO DI GENERE

L'impegno futuro ispirato a dare un contributo concreto agli obiettivi dell'Agenda 2030 parte dall'esigenza di affrontare la questione dell'intersezionalità, come ben focalizzato nel programma delineato dal Secondo Manifesto sui diritti delle donne con disabilità e come indirizzato dalla politica europea, declinandola nell'Agenda 2025 della sclerosi multipla. In particolare, emergono le seguenti linee di lavoro su cui attivare il confronto con i molteplici portatori di interesse:

- proseguire sul versante della discriminazione multipla sul lavoro, come tutela individuale, ma anche con programmi e interventi che coinvolgano ampiamente i datori di lavoro e le loro organizzazioni, le parti sociali e le Istituzioni promuovendo percorsi di potenziamento culturale;
- continuare a promuovere l'acquisizione di consapevolezza nelle donne con disabilità, affinché non subiscano in silenzio, siano in grado di riconoscere la discriminazione multipla e contribuire alla raccolta di dati, storie, esperienze e indirizzi più efficaci a fronteggiare il problema;
- costruire dati rappresentativi e solidi, partendo dal tentativo importante fatto da FISH con il progetto VERA e dalle elaborazioni dei dati offerte dall'ISTAT sul tema. I rapporti sul lavoro dei Centri Antiviolenza segnalano i casi di donne con disabilità evidenziandoli rispetto al passato, ma servono flussi di dati che facciano luce sul fenomeno in modo regolare, ad ampio spettro, rappresentativi e più solidi di oggi. Dati che siano mirati anche a rilevare la presenza e gli effetti delle intersezionalità. L'impegno deve essere perseguito a livello istituzionale con rilevazioni e rapporti più frequenti e puntuali, e nello stesso tempo va promossa e sostenuta la ricerca sociale del terzo settore che richiede di essere ampliata così da dare maggiore attenzione alla trasversalità di questo tema per portarlo in evidenza;
- massimizzare la capacità degli strumenti di co-programmazione e co-progettazione (Codice del Terzo Settore Art 55 e seguenti) nel dare vita a percorsi comuni di innovazione sociale sul tema, partendo dal coinvolgimento co-responsabile delle persone, gruppi, organizzazioni, territori e sostenendo il ruolo del terzo settore e la sua naturale attitudine di creare reti, alleanze, connessioni ai diversi livelli;
- promuovere l'emersione delle zone grigie: l'esempio delle donne con disabilità vittime di violenza che senza certificazione medico-legale non possono essere prese in carico né dal CAV né dai servizi sociali (violenza istituzionale), il mancato affidamento dei figli a causa della presenza di una disabilità e senza l'attivazione di adeguati supporti di assistenza personale finalizzati all'autonomia genitoriale, nella prospettiva della piena realizzazione del programma del Secondo Manifesto, la Convenzione ONU e le politiche europee;
- rafforzare la formazione delle associazioni di rappresentanza delle persone con disabilità e degli operatori dei servizi per una migliore collaborazione con le Istituzioni per affrontare le discriminazioni e maggiore preparazione di tutta la rete, che deve essere capace di reagire e intervenire in casi di violenza, al fianco della donna per denunce e cause;
- garantire specifica attenzione al tema di genere nei PDTA e nei complessivi percorsi di salute delle donne con SM, potenziando il collegamento tra Centro clinico SM, AISM e la rete delle strutture e servizi territoriali, assicurando il supporto psicologico e il confronto tra pari, la gestione degli aspetti ginecologici e dei bisogni inerenti la procreazione e la maternità, sostenendo percorsi di ricostruzione del progetto di vita dopo l'uscita dalla violenza, anche per le donne con grave e gravissima disabilità;
- qualificare le norme in materia di tutela antidiscriminatoria secondo la prospettiva intersezionale.

VIVERE IN COMUNITÀ INCLUSIVE

L'accessibilità come diritto universale

Vivere in ambienti accessibili e inclusivi è un obiettivo fondamentale affinché si possa realizzare appieno l'autonomia delle persone con disabilità, e con essa un'effettiva inclusione sociale. L'accessibilità delle comunità nelle quali le persone con disabilità vivono ha infatti un peso enorme sulla loro qualità di vita: coincide con l'essere liberi di esprimersi, di vivere la propria quotidianità senza che terzi debbano interporre. Esercitare in sostanza il proprio diritto a vivere con pienezza, un diritto che troppo spesso viene considerato secondario dalle Istituzioni nella sua realizzazione concreta, ma che è in realtà espressione di libertà fondamentali che si radicano nei diritti umani.

La "Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo" del 1948 afferma infatti all'art. 1 come "tutti gli esseri umani nascono liberi ed eguali in dignità e diritti" e prosegue nell'art. 2 affermando che i diritti e le libertà enunciate devono essere garantite "senza distinzione alcuna, per ragioni di razza, di colore, di sesso, di lingua, di religione, di opinione politica o di altro genere, di origine nazionale o sociale, di ricchezza, di nascita o di altra condizione". I presupposti della "Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo" sono stati ripetuti nella "Convenzione ONU sui diritti delle Persone con disabilità" del 13 dicembre 2006, che già nei suoi Principi Generali (art. 3) sancisce il diritto a: "piena ed effettiva partecipazione e inclusione nella società" e "accessibilità". Il diritto all'accessibilità alle persone con disabilità viene poi declinato in maniera specifica nell'art. 9, mentre sancisce all'art. 18 la libertà di movimento, all'art. 21 la libertà di accesso alle informazioni e continua all'art. 30 con il diritto alla partecipazione alla vita culturale e ricreativa, al tempo libero e allo sport, alle attività turistiche.

Per accessibilità si intende quindi 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.

Nell'ordinamento italiano si tende però a considerare l'accessibilità in modo fortemente sbilanciato sull'accessibilità fisica, con riferimento alle persone con mobilità ridotta. In realtà, il bacino delle persone con esigenze di accessibilità è ben più vasto, quindi

non solo disabilità motoria, ma esigenze specifiche, come quelle delle persone non vedenti, audiolesi, persone con disabilità psicologica o intellettiva, persone con esigenze dietetiche, persone obese, anziani, ma anche donne in gravidanza e genitori che con passeggino e carrozzella non possono usufruire liberamente degli spazi pubblici. Non possiamo inoltre dimenticare quella che sta sempre più diventando un'esigenza di accessibilità fondamentale per la vita quotidiana di molti, l'accessibilità digitale e degli strumenti informatici, autentica preconditione per l'esercizio di diritti fondamentali, come quello della salute anche rispetto all'avvento della telemedicina, e a una occupazione dignitosa e in grado di conciliare esigenze di cura e vita con quelle lavorative, altra lezione appresa dalla pandemia.

Nel contempo va dato atto che proprio in questi ultimi anni, nel quadro dell'Agenda ONU 2030 e in particolare dell'obiettivo di sviluppo sostenibile centrato sulle Comunità e Città inclusive, la sensibilità rispetto all'importanza dei temi dell'accessibilità a livello internazionale vede una decisa crescita da parte di Istituzioni e operatori economici e dell'intera collettività, consapevoli che il raggiungimento di un alto gradiente di accessibilità porti un miglioramento della qualità della vita dell'intera società e un progresso per i territori sotto il profilo economico e sociale, secondo un'accezione e un approccio sistemico in cui l'accessibilità si coniuga con le politiche abitative, la mobilità sostenibile, i nuovi modelli di lavoro e di produzione, le nuove sfide per il benessere e la salute individuale e collettiva.

I concetti espressi nella "Dichiarazione Universale dei diritti dell'Uomo" e nella "Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità" sono confluiti anche nell'European Accessibility Act dell'Unione Europea (Direttiva UE 2019/882 del 17 aprile 2019) - atto su cui forte è stata l'attività di advocacy delle reti di rappresentanza delle persone con disabilità, tra cui l'EDF (European Disability Forum) al quale aderisce il Forum Italiano Disabilità (FID) in cui opera anche AISM - che stabilisce i requisiti di accessibilità per una serie di beni e servizi ritenuti importanti per le persone con disabilità, mentre a livello nazionale gli sforzi normativi più rilevanti si sono concentrati sulle barriere architettoniche.

Cenni alla normativa in tema di accessibilità nell'ordinamento italiano

- Legge n° 41/1986, art. 32 c. 21: 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.
- Legge n° 13/1989: introduce disposizioni per favorire il superamento e l'eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici privati.
- D.M. n° 236/1989: 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.
- Legge n° 104/1992: si tratta della legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate, introducendo 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.).
- 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 a queste leggi, anche le norme specialistiche legate all'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, le norme antincendio, etc.

In questa direzione si colloca il "Secondo Programma d'Azione biennale DPR 12/10/2017" che, all'articolo 8, nella linea di intervento numero 6 delinea la "Promozione e attuazione dei principi di accessibilità e mobilità".

L'importanza dell'accessibilità è emersa in occasione di diverse indagini realizzate da AISM negli ultimi anni. Nel 2017 il 42,8% delle persone con SM che hanno partecipato all'indagine sui bisogni ha indicato di avere incontrato difficoltà nel superare barriere architettoniche, e il 27,4% ha fatto esplicito riferimento alle difficoltà di accesso ai trasporti pubblici, quali treni, aerei o autobus. Le difficoltà pratiche, a integrarsi e a vivere in una società che pone molti ostacoli, vengono indicate come una delle difficoltà più grandi nell'affrontare la sclerosi multipla dal 19,2%, soprattutto dalle persone con più di 45 anni.

Tempo libero e turismo accessibile

Sviluppare e promuovere strumenti e soluzioni accessibili per il tempo libero significa quindi non solo colmare una mancanza ma agire sull'esercizio di diritti umani fondamentali, anche perché l'accessibilità, per definizione, beneficia l'intera collettività.

Sono particolarmente significativi a questo proposito i dati raccolti negli scorsi anni da AISM insieme al Censis tra i giovani con SM. Nel 2018

infatti è emerso come le attività all'aria aperta come escursioni o passeggiate a contatto con la natura fossero tra le attività del tempo libero che più spesso i giovani con SM indicavano di svolgere meno di quanto avrebbero voluto (18,8%), mentre circa il 12% si esprimeva in termini simili a proposito di discoteche e musica dal vivo e di teatri, mostre e musei. Gli impedimenti di tipo fisico e le barriere architettoniche vengono citate dal 22,1% dei giovani con SM come il motivo per cui non possono svolgere queste attività quanto vorrebbero. È incoraggiante osservare come tra il 2005 (quando era stata realizzata la prima edizione di questa indagine) e il 2018 questa quota si sia ridotta (allora era pari al 35,1%), poiché suggerisce che sotto questo profilo si siano fatti passi avanti. Dall'altro, le persone con SM hanno indicato più spesso nel 2018 (37,5%) rispetto al 2005 (18,6%) di non avere qualcuno con cui svolgerle, o di non poterselo permettere (34,6% contro 26,9%), a testimonianza del fatto che accessibilità, inclusione e partecipazione sociale sono concetti strettamente legati tra loro, rispetto ai quali le barriere architettoniche sono solo un aspetto (tab. 28, pagina successiva).

Uno degli ambiti della vita delle persone con disabilità rispetto al quale, anche grazie al lavoro delle associazioni di rappresentanza delle persone con disabilità come AISM è aumentata la sensibilità negli ultimi anni, è quello del tempo libero in generale, e del turismo in particolare.

Viaggi e vacanze vanno infatti considerati come beni di primaria importanza: la vacanza, la mobilità, l'esplorazione di luoghi, contesti, ambienti, rappresentano non solo momenti di evasione ma opportunità di crescita e formazione personale, che consentono all'uomo di aprirsi alla conoscenza di nuove persone, realtà e culture, in un'ottica sempre più globale e anch'essa emersa dalle indagini sui giovani con SM, che nel 12,6% dei casi hanno indicato nel 2018 che viaggiare e conoscere il mondo in quel momento erano degli obiettivi più importanti della propria vita.

La combinazione delle parole turismo e accessibilità si incontra per la prima volta alla fine degli anni '70 in Gran Bretagna, dove un gruppo di lavoro dell'English Tourist Board cercò di capire come le persone con bisogni particolari potessero accedere all'offerta turistica: venne elaborato un documento *Holidays - the social Need* nel quale emerse che il problema principale erano comunicazione e informazione.

Nel 2006 nasce ENAT (European Network for Accessible Tourism), oggi divenuta una delle organizzazioni più rappresentative e competenti sulle tematiche inerenti il Turismo Accessibile a livello internazionale. Si tratta di una rete multi-stakeholder (più di 30 Paesi e 5 continenti) con l'obiettivo di sviluppare e promuovere una migliore accessibilità nel Turismo per tutti i visitatori. AISM fa parte del Board.

Tab. 28 - Ragioni per cui i giovani con SM non possono svolgere attività che vorrebbero con gli amici nel tempo libero, confronto 2005 e 2018 (val. %)

	2005	2018
Non ha qualcuno con cui svolgerle	18,6	37,5
Non sempre ha soldi sufficienti per fare quello che vorrebbe	26,9	34,6
Ha impedimenti di tipo fisico/incontra barriere architettoniche	35,1	22,1
Nel luogo in cui vive manca la possibilità di svolgere certe attività	22,6	18,4
Non ha il permesso del/la partner	3,4	2,2
Non ha il permesso dai genitori	1,0	1,5
Il totale non è uguale a 100 perché erano possibili più risposte		

Fonte: indagine Censis-AISM, 2005 e 2018

L'ANNO DELLA PANDEMIA

La pandemia da Covid-19 ha rappresentato evidentemente uno sconvolgimento per le persone con SM anche sotto il profilo della partecipazione sociale e dell'accessibilità.

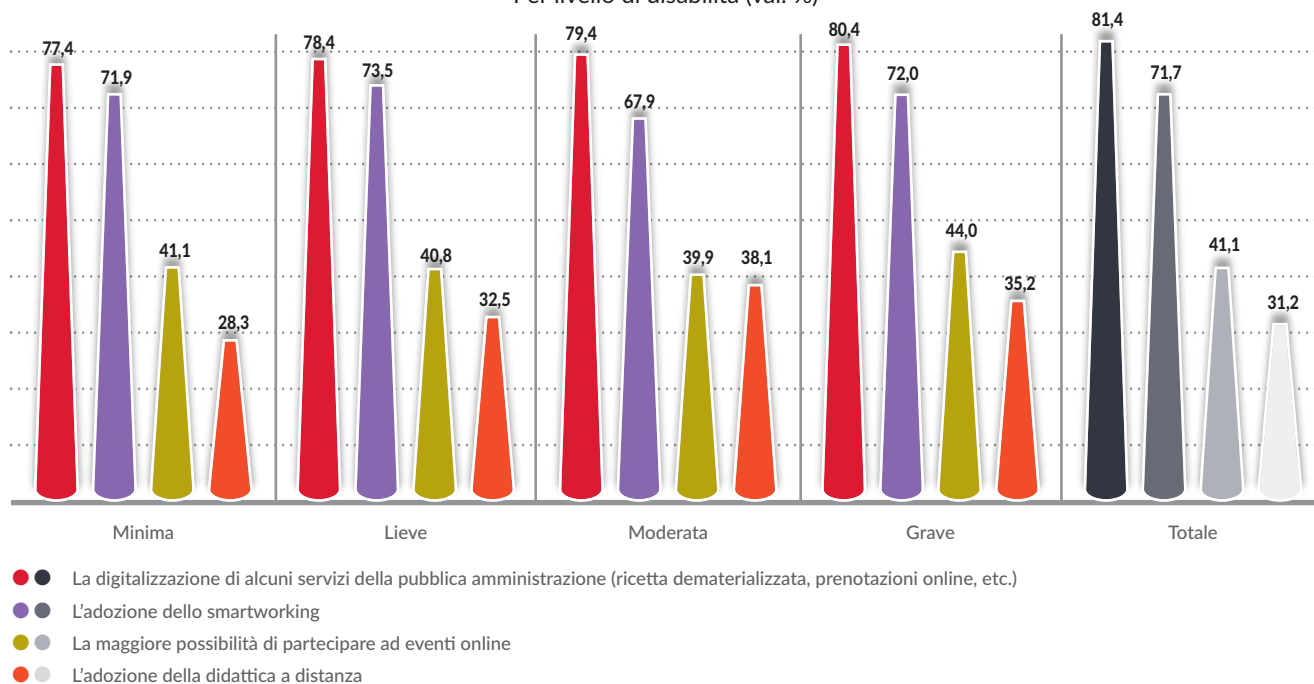
Gli impatti negativi, come si è visto anche dai dati presentati fin qui, sono molteplici: anzitutto l'isolamento che, sia a causa dei lockdown e delle restrizioni sia per le misure di cautela aggiuntiva spesso adottate dalle persone più vulnerabili, ha inevitabilmente danneggiato il livello di partecipazione sociale delle persone con SM. In particolare tra i lavoratori, le assenze forzate e anche lo stesso smartworking sono emersi con una certa frequenza come fattori che hanno ostacolato il percorso di partecipazione lavorativa, soprattutto tra quelli più fragili: i giovani e le donne.

Nello stesso tempo, la pandemia ha oggettivamente stimolato una accelerazione nello sviluppo e nella disponibilità di servizi a domicilio che va nel senso di una loro migliore accessibilità. Oltre a quelli offerti dal privato, da quelli di consegna della spesa

alle piattaforme di e-commerce che hanno fatto registrare fatturati record nel 2020 superando le resistenze che tradizionalmente esistevano nel nostro Paese¹, anche molti servizi pubblici hanno sostanzialmente potenziato la capacità di raggiungere le persone a domicilio. Si tratta di una tendenza complessiva della società italiana, e che i decisori politici, a partire dal Governo nazionale, intendono valorizzare e incrementare ulteriormente: temi come la cittadinanza digitale e la prossimità delle cure sono infatti al centro dell'agenda dei prossimi anni, e sono tra i pilastri del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR).

È un aspetto che anche le persone con SM che hanno partecipato all'indagine realizzata nella primavera 2021 hanno rilevato nella loro esperienza diretta, giudicando molte di queste trasformazioni come molto o abbastanza positive. In particolare, la digitalizzazione di alcuni servizi della pubblica amministrazione, come ad esempio la ricetta dematerializzata o le prenotazioni online, viene indicata in questo senso dall'81,4% dei rispondenti (fig. 77).

Fig. 77 - Trasformazioni portate o accelerate dalla pandemia e giudicate molto o abbastanza positive Per livello di disabilità (val. %)



¹ Pasta, Wine and Inflatable Pools: How Amazon Conquered Italy in the Pandemic - The New York Times (nytimes.com)



L'adozione diffusa dello smartworking, che in certi contesti può costituire anche un fattore problematico e di "allontanamento" del lavoratore - se ridotto al mero lavoro domestico - viene però riconosciuto dal 71,7% dei rispondenti come un'innovazione sostanzialmente positiva. È soprattutto interessante notare come oltre il 40% degli intervistati faccia riferimento ad aspetti legati alla socialità e alla cultura, e dunque alla maggiore possibilità di partecipare a eventi online, mentre una quota più

bassa, e pari al 31,2%, fa riferimento all'adozione della didattica a distanza.

È interessante anche notare come le percentuali di risposta varino poco a seconda del livello di disabilità dei rispondenti, il che suggerisce che la capacità di queste trasformazioni di facilitare l'inclusione sociale venga riconosciuta a prescindere dal livello di limitazione di ciascuno.



PROBLEMATICHE APERTE E SFIDE PER IL FUTURO

VIVERE IN COMUNITÀ INCLUSIVE

Per poter raggiungere l'obiettivo di una comunità accessibile e inclusiva sono diversi gli ambiti sui quali sarà necessario lavorare, raggruppabili in quattro macro aree:

- **Revisione Normativa:** L'aspetto più rilevante da attuare è l'implementazione di un "Testo Unico per l'Accessibilità e il superamento delle Barriere architettoniche, sensoriali e localizzative, intellettive e relazionali", il quale vada ad armonizzare e a integrare l'attuale impianto legislativo.
 - **Informazione:** Prevedere piani integrati territoriali, a livello regionale, dove a fronte di una dettagliata mappatura dell'accessibilità presente sul territorio vengano poi poste in essere soluzioni e piani volti a rimuovere le barriere evidenziate, fisiche e immateriali. L'informazione trasparente sull'esistente, con positività e criticità, a residenti e turisti è un aspetto fondamentale affinché, se non abbattute, le barriere possano essere per quanto possibile almeno evitate.
 - **Formazione:** La formazione sui temi dell'accessibilità è fondamentale, da attuare sia a livello universitario, per rendere i futuri professionisti consci delle dinamiche che sottendono l'accessibilità, sia gli operatori economici, affinché possano rendersi conto del fatto che l'accessibilità è una risorsa sulla quale investire, non solo in ambito turistico, ma a tutti i livelli quando vi sono
- persone che vivono in maniera permanente o temporanea il territorio. Anche la formazione dovrebbe rientrare all'interno di una progettualità integrata, a livello regionale o nazionale, che consenta di trasmettere al territorio, agli studenti e agli operatori economici i crismi fondamentali dell'accessibilità, valorizzando in particolare il ruolo delle associazioni di persone con disabilità e prevedendo specifiche competenze in tema all'interno degli enti pubblici – in particolare i Comuni – con l'introduzione di figure come l'accessibility manager.
- **Incentivazione:** L'incentivazione riguarda le azioni che a livello nazionale, regionale e comunale possono essere attivate affinché l'accessibilità possa essere implementata e divenire quindi oltre che patrimonio di conoscenza anche intervento sostenibile a livello economico. Fanno capo a questo filone bonus e sostegni economici rafforzati dedicati all'accessibilità (in parallelo con i programmi già dedicati all'efficiamento e miglioramento energetico; realizzazione e sostegno di proposte formative da erogare a operatori economici che formano il proprio personale sui temi dell'accessibilità (con focus sul turismo per tutti); azioni di supporto a favore delle Università che inseriscano nei propri programmi formativi focus sui temi dell'accessibilità.

INFORMAZIONE RIGOROSA, TEMPESTIVA E DI QUALITÀ

L'informazione è un presidio incontrovertibile di conoscenza e democrazia. Un valore reso particolarmente evidente in questo ultimo anno in cui la salute ha occupato un posto di primo piano nel sistema dei media: le notizie (e il rumore mediatico) cui siamo stati esposti hanno avuto un ruolo importante nel definire le strategie con cui ognuno di noi ha reagito alla pandemia, contribuendo quindi a definire anche i nostri comportamenti.

Cosa significa oggi comunicare su temi di salute, scienza, diritti? Informare non basta, non è più sufficiente. È necessario imparare a lavorare insieme per costruire una cultura valoriale fatta di scambio e dialogo. E il sistema mediatico dovrà imparare ad aprirsi e strutturare all'interno di sé, voci, temi, storie e notizie che possano aiutare a ridurre distanze e pregiudizi.

I profondi cambiamenti avvenuti negli ultimi anni hanno impattato sul modo di fare informazione e anche sul ruolo stesso di cittadini e pazienti che, dagli albori di quel "web 2.0" che ha svolto un ruolo di primo piano nel facilitare la partecipazione e l'empowerment a tutti i livelli, sono stati progressivamente coinvolti nei meccanismi di comunicazione.

Per far fronte alle diverse sfide che la sclerosi multipla porta con sé, l'informazione è uno strumento e un alleato indispensabile, perché permette alle persone di sentirsi più preparate, forti e consapevoli di fronte ai cambiamenti e alle scelte da affrontare. E poiché la condizione di salute – così come la gestione di una malattia cronica e invalidante – si inserisce in un contesto più ampio di relazioni, all'interno di una comunità e di un contesto che potrebbero porre limiti e ostacoli, l'informazione – quella chiara, corretta e tempestiva – rappresenta uno strumento necessario per salvaguardare i diritti

e garantire a tutti le stesse opportunità. Riguarda dunque non solo la persona con SM, ma la sua intera cerchia familiare, sociale e lavorativa.

Proprio in quest'ottica, l'informazione ha un posto di assoluto rilievo all'interno della "Carta dei Diritti delle persone con SM"¹ e una corrispondente collocazione all'interno dell' "Agenda della sclerosi multipla 2020"² con un programma di azione le cui priorità riguardano prima di tutto pazienti e caregiver ai quali devono essere garantiti l'accesso a un'informazione di qualità e tempestiva, e la possibilità di confrontarsi tra pari ed esercitare un ruolo attivo. Posto che la mancata conoscenza della malattia porta con sé il rischio di stereotipi e discriminazioni, queste priorità di azione si estendono anche a tutti gli altri portatori di interesse.

Informazione e comunicazione sono strettamente legate: l'informazione sulla sclerosi multipla passa anche dal grado di conoscenza che l'opinione pubblica ha rispetto alla malattia e alle sue implicazioni. Per questo motivo, dal 1983, AISM commissiona a DOXA (istituto per le ricerche statistiche e l'analisi dell'opinione pubblica) un'indagine periodica per monitorare il livello di informazione sulla sclerosi multipla tra la popolazione.

Le più recenti rilevazioni restituiscono un quadro in cui nel complesso la sclerosi multipla oggi appare come malattia nota: il 97% degli italiani conosce questa malattia e 1 italiano su 2 conosce direttamente una persona con SM, anche se ancora permangono false credenze e stereotipi. Che spesso si traducono in pregiudizi e comportamenti discriminatori e non inclusivi per le persone con SM.

La SM è peraltro una malattia che riguarda la vita di giovani adulti e ragazzi giovanissimi, la parte di popolazione tra le più attive, curiose, intraprendenti

¹ Il "Diritto all'Informazione" nella Carta dei Diritti della SM è così espresso: "Tutte le persone coinvolte dalla SM hanno diritto in ogni fase di vita e di malattia ad una informazione corretta, chiara, completa e tempestiva sulla sclerosi multipla nel suo complesso, sulle scelte di cura, sulla qualità delle risposte, sui propri diritti e opportunità, per esercitare con consapevolezza il diritto all'autodeterminazione".

² Come è definita l'informazione nell'Agenda della SM 2020: "Garantire un'informazione completa e di qualità alle persone coinvolte nella SM e promuovere la conoscenza della realtà della sclerosi multipla". Queste le priorità individuate: "È necessario garantire a ogni persona con SM un'informazione appropriata e personalizzata sulla propria condizione, incrementando l'accessibilità e la qualità delle informazioni e sostenendo il confronto e lo scambio tra pari. È necessario altresì valorizzare il ruolo di AISM e della sua Fondazione nell'elaborazione e attuazione dei programmi informativi per le persone con SM. Devono essere definite e diffuse carte dei servizi in merito agli interventi e alle prestazioni specifiche. È infine necessario diffondere la conoscenza della SM nelle sue diverse manifestazioni e nella sua complessità presso i principali stakeholder".

ed esigenti della società intera. Che richiede quotidianamente informazioni chiare, corrette e aggiornate; pretende ascolto, ingaggia dialoghi per ottenere risposte soddisfacenti e concrete.

Dal momento che la corretta conoscenza della malattia da parte dell'opinione pubblica è presupposto di inclusione sociale e piena partecipazione, l'impegno di AISM si è concentrato su alcuni temi di comunicazione funzionali a trasferire una visione non stereotipata di questa malattia, tanto complessa, difficile da gestire, aggressiva e ingravante:

- prima di tutto, l'estrema variabilità della malattia e delle sue manifestazioni, la sua differente caratterizzazione a seconda dell'età di esordio, rendono difficile e riduttivo codificarla in una descrizione "standard" valida per tutti. Le testimonianze e le narrazioni individuali, favorite e incoraggiate dai nuovi media, hanno creato un vero e proprio racconto collettivo, ampliando la conoscenza della varietà e variabilità dei sintomi e dei modi di affrontare la malattia, ma anche delle sue implicazioni emotive, psicologiche, relazionali. Hanno contribuito anche ad affermare il valore della diversità in tutti i contesti di vita: la SM è una malattia impattante e com-

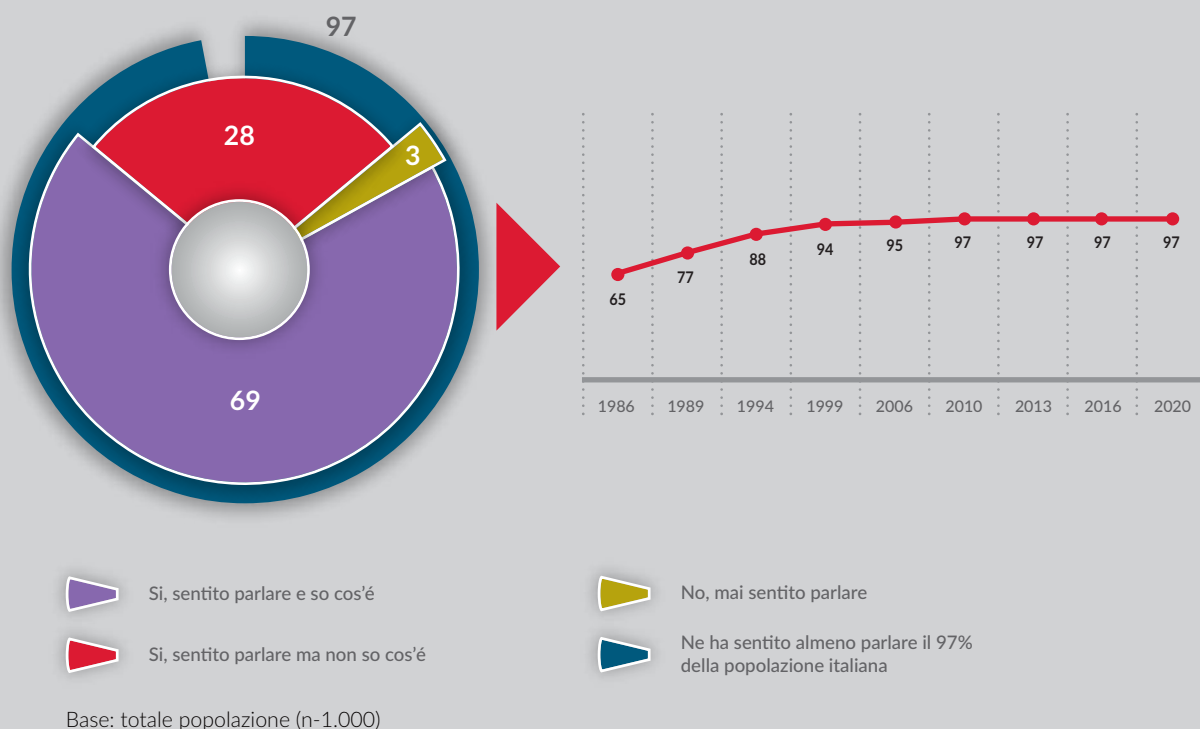
plicata da gestire a partire sin dall'ambito privato e intimo. Per poi esternarsi verso quello lavorativo dove la disabilità, che spesso si coniuga con differenze culturali e di genere, diventa elemento discriminatorio e di isolamento, anziché rappresentare valore aggiunto, un'occasione di scambio e di arricchimento, in un'ottica di piena e reale inclusione;

- stato altrettanto importante, il tema dell'invisibilità di alcuni sintomi: è un aspetto che le persone con SM vivono - rispetto alla relazione con gli altri - con particolare disagio, segno della difficoltà di essere compresi da chi la malattia non la vive. Tanti progetti e iniziative di informazione, veicolate utilizzando alcuni tra i *format* di comunicazione più innovativi, dal laboratorio esperienziale alle installazioni interattive, dalle *instagram series* alle *stories* (entrate negli ultimi anni a pieno regime nella programmazione editoriale), hanno contribuito a fare luce anche su questo aspetto;
- non ultimo, il concetto che, nonostante non sia stata ancora individuata una cura definitiva e nonostante la gravità, la sclerosi multipla non deve far paura perché - grazie alla ricerca scientifica - la vita delle persone con SM è radicalmente cambiata rispetto al passato.

La conoscenza della sclerosi multipla in Italia: le indagini DOXA

Nel quinquennio oggetto di questo report, due sono le indagini effettuate da DOXA (nel 2016 e nel 2020) utili a fornire spunti di riflessione e di sviluppo³. Entrambe le indagini confermano che tutti gli italiani conoscono la sclerosi multipla (97%) o ne hanno almeno sentito parlare e che un italiano su due conosce una persona con SM. Vi è una sottostima di quante persone sono colpite dalla malattia. Si tratta infatti di un dato la cui conoscenza è ancora lontana dalla realtà: l'opinione pubblica in media ritiene che le persone con SM siano poco più della metà di quante sono davvero (57.500 *versus* 130.000). È migliorata, anche se di poco, la conoscenza della SM nel suo complesso: nelle risposte spontanee dell'ultima rilevazione 2020 diminuisce la falsa credenza che la SM colpisca maggiormente gli anziani (10% *versus* 12% del 2016); rimane stabile invece il dato relativo ai giovani (14%) e alle donne (9%). Sono sempre più persone a sapere che la SM è una patologia a carico del sistema nervoso centrale (da 54% nel 2016 al 56% nel 2020) e si consolida la conoscenza di sintomi che descrivono la SM come una malattia complessa (difficoltà nei movimenti, perdita di forza, mancanza di coordinazione, perdita sensibilità, fatica). In crescita - e in ripresa - nelle risposte sollecitate il fatto che le persone più colpite siano i giovani (dal 50% al 53%) e le donne (dal 29% al 33%) e l'imprevedibilità della malattia (dall'81% all'83%). In calo la falsa credenza che tutte le persone con SM incorrano in una disabilità grave e finiscano in carrozzina (fig. 78).

Fig. 78 - Lei ha mai sentito parlare di una malattia chiamata sclerosi multipla (o a placche)? (% dati in trend)



³ Le ricerche hanno considerato due campioni (popolazione e donatori) con 1.400 interviste per il 2016 e 1.600 per il 2020.

Parlare di informazione in ambito di salute comporta anche menzionare il ruolo fondamentale della divulgazione scientifica, e questo vale in particolare nel caso della sclerosi multipla il cui destino è intrecciato a doppio filo con il progresso della ricerca scientifica e con le conoscenze che, grazie ad essa, è stato possibile acquisire.

Favorire la conoscenza di cos'è e come procede la scienza, e dei suoi risultati, è diventata una questione strategica, presupposto senza il quale non c'è sviluppo, non c'è cultura, non ci sono neppure diritti.

La pandemia ha mostrato che l'umanità, quando è in pericolo, chiede alla ricerca scientifica informazioni e dati certi che garantiscano a tutti il diritto alla salute, alla sicurezza e alla vita stessa.

Nella sclerosi multipla è stato così da sempre; prima, durante e dopo la pandemia per le persone il tema è rivestito di un'aura importante in termini di speranze e aspettative per il futuro ed è intriso del desiderio di "vedersi restituita la propria vita". All'inizio degli anni 2000 una ricerca promossa dalla Commissione Europea⁴, analizzando il rapporto fra il grado di esposizione all'informazione scientifica veicolata dai media e la fiducia degli italiani nei confronti della scienza indicava che "l'esposizione alla divulgazione scientifica non si traduce in un aumento della fiducia nel lavoro degli scienziati": vent'anni dopo quanto sta succedendo rispetto ai vaccini anti-Covid-19 indica che il problema resta: l'informazione su ciò che fa la scienza può fare crescere la fiducia nelle persone ma anche renderla problematica. Per questo informare sulla scienza resta uno snodo decisivo del nostro tempo. Se nel 2020 si è a lungo parlato, non solo di pandemia ma anche di 'infodemia'⁵, vuol dire che questa battaglia per un'informazione scientifica di qualità, basata sull'evidenza e insieme capace di convincere e generare fiducia nella scienza è ancora in corso.

Anche nel mondo della sclerosi multipla, come indicato dall'Agenda della SM 2015-2020, la priorità su cui si è lavorato in questi anni è stata quella di garantire a tutti gli stakeholder e anzitutto alle persone stesse "un'informazione di qualità basata su dati di evidenza" ma soprattutto trasferire il valore, la complessità e il metodo della ricerca scientifica. Lo si è fatto garantendo servizi e risposte in modo continuativo e costante e, in questo quinquennio, anche incoraggiando il confronto diretto tra le persone e i ricercatori⁶.

I nuovi media, soprattutto, consentono un racconto continuativo del lavoro della ricerca, anche di quello "dietro le quinte", che costruisce non solo cultura ma adesione al valore della scienza, capace di auto-correggere anche i propri errori e di continuare a cercare risposte per le persone. Nell'ambito della sclerosi multipla, una volta oltrepassato, grazie alla ricerca e a un'informazione tempestiva e corretta, il guado di un'informazione "sensazionalistica" che, nel periodo 2005-2011 sia sui social sia nei media tradizionali si concentrava su elementi di pura "notiziabilità di impatto", si approda a una fase di interesse verso la conoscenza della malattia (come vedremo nel paragrafo successivo).

In questo nuovo contesto, notiziabilità e risonanza mediatica non sono più gli unici fattori alla base della scelta su cosa portare all'attenzione pubblica e cosa no. E sicuramente questa narrazione scientifica a diversi livelli ha contribuito a far maturare una nuova consapevolezza e una nuova fiducia, fornendo un apporto significativo anche nel contenere - almeno all'interno delle community dedicate alla sclerosi multipla - la circolazione incontrollata di disinformazione.

In questo contesto, sono particolarmente rilevanti altri due aspetti:

- la lunga strada della ricerca sulla sclerosi multipla è sempre di più un percorso che vede coinvolti tanti protagonisti, tra cui le persone con SM stesse

⁴ "Secondo un'indagine, una maggiore informazione scientifica da parte dei media non riduce la diffidenza nei confronti della scienza" <https://cordis.europa.eu/article/id/18172-media-coverage-of-science-does-not-reduce-distrust-says-study/it>

⁵ Il concetto di 'Infodemia' è stato portato alla ribalta dall'Organizzazione Mondiale della Sanità in occasione della recente pandemia. La Treccani lo registra fra i neologismi del 2020 e lo definisce come "la circolazione di una quantità eccessiva di informazioni, talvolta non vagliate con accuratezza, che rendono difficile orientarsi su un determinato argomento per la difficoltà di individuare fonti affidabili". Questa situazione di sovraccarico informativo - fenomeno che ha coinvolto i social media, il giornalismo mainstream e la comunicazione politica e istituzionale - oltre a rendere l'individuazione di fonti informative accreditate e corrette molto più difficile, ha contribuito a creare disorientamento, esponendo tutti i cittadini a un maggior rischio di disinformazione.

⁶ In quest'ottica di rilievo la partecipazione di AISM ai più importanti eventi e festival di divulgazione scientifica a cui AISM: Festival della Scienza (dal 2012 al 2019), Bergamo Scienza (dal 2015 al 2019), Pint of science (dal 2015 al 2019), con laboratori didattici ed esperienziali, mostre, interventi e conferenze, incontri divulgativi. In occasione della celebrazione dei suoi 50 anni, l'Associazione ha organizzato un "Party scientifico" in collaborazione con l'Istituto superiore di Sanità (2018). AISM è stata anche charity partner della mostra "Brain Zone. Istruzioni per l'uso" al Museo civico di storia naturale di Milano nel 2013

che possono condividere aspetti della propria vita importanti e significativi per la comunità di cui sono parte. Il paziente nel corso degli ultimi anni è diventato sempre di più un attore decisivo della circolazione dell'informazione scientifica ed è ormai impegnato a partecipare con il suo punto di vista alla condivisione dell'informazione sui percorsi della ricerca scientifica, sanitaria e sociale.

- questa nuova attenzione alla comunicazione della ricerca riguarda gli stessi ricercatori: le Linee Guida della Commissione Europea ([Horizon 2020 Manual](#)), e a seguire i bandi di ricerca pubblica e privata, includono ormai un'efficace diffusione dell'informazione sui risultati dei propri studi (*"dissemination and exploitation of results"*) tra i requisiti essenziali per accedere ai finanziamenti. È un'altra strada che contribuisce ad avvicinare le persone alla ricerca, facendo in modo che progressi e avanzamenti escano dai laboratori, entrino sempre più nella vita delle persone e vengano percepiti come parte di un unico 'ecosistema' in cui ricerca, salute, diritti e vita si integrano al meglio.

Evoluzione del contesto 2015-2020

Per le persone con sclerosi multipla e familiari, nel corso degli ultimi anni l'uso della rete per la ricerca di informazioni è cresciuta progressivamente sino a diventare – dopo il neurologo – uno strumento indispensabile. Internet rappresenta un patrimonio informativo che si arricchisce di giorno in giorno, in maniera esponenziale.⁷

A fronte di un aumento delle fonti e dei contenuti disponibili, cambiano negli anni le intenzioni e i temi di interesse correlati alla sclerosi multipla. La frequenza delle ricerche sulla malattia - più sostenuta tra il 2010-2015, probabilmente trainata da alcuni temi caldi del dibattito in quegli anni (cellule staminali e CCSVI) - si ridimensiona invece nel quinquennio successivo (2016-2020), focalizzandosi su temi di approfondimento: sintomi, diagnosi, cause. Prevalgono infatti le ricerche sulle caratteristiche della malattia, finalizzate (probabilmente in una fase di pre-diagnosi) all'individuazione dei sintomi⁷, e le ricerche correlate ad altre condizioni patologiche con una denominazione associabile ("sla" o "sclerosi laterale amiotrofica").

La Giornata Mondiale della sclerosi multipla

Le giornate internazionali sono un'occasione per sensibilizzare e mobilitare l'opinione pubblica su temi rilevanti. Dal 2009, è stata istituita - il 30 maggio - la celebrazione del World MS Day, la Giornata Mondiale della sclerosi multipla, che vede la maggior parte delle Associazioni della MSIF (Federazione Internazionale delle Associazioni Sclerosi Multipla) promuovere una campagna mondiale di informazione e sensibilizzazione sulla malattia a livello globale. Da allora, ogni anno, la Giornata Mondiale ha rappresentato un trampolino importante a livello internazionale per accendere i riflettori sulla malattia e su tutte le iniziative di sensibilizzazione che in Italia storicamente si svolgono durante la Settimana Nazionale della sclerosi multipla, che rimane tutt'ora nel Paese il principale evento informativo sulla SM: sette giorni per fare il punto sull'impegno nella ricerca scientifica, sullo stato dei servizi sanitari e sociali nel territorio, per ribadire l'impegno nella rappresentanza e nell'affermazione dei diritti delle persone con SM. È anche l'occasione per presentare alle istituzioni, Camera e Senato messaggi di azione che vengono, ripresi con forza dai mass media. Tramite la campagna internazionale, ogni anno le Associazioni di tutto il mondo promuovono gli appelli sui temi più rilevanti. Negli ultimi anni si è parlato di "accesso", inteso come accesso alla diagnosi, ai trattamenti e ai servizi, ma anche alle opportunità di viaggio, mobilità, intrattenimento, educazione e impiego (2015), di "vita indipendente" (2016), di "vita quotidiana con la SM" (2017), di "movimento mondiale" di persone con SM, familiari, ricercatori, studenti, operatori, *fundraiser*, volontari (2018); di "sclerosi multipla invisibile" (2019). Nel 2020 (e durerà sino al 2022) il tema è "connections", inteso come opportunità per creare e rafforzare legami all'interno della comunità, superare le barriere sociali che lasciano le persone con SM sole e isolate, sostenere servizi migliori, celebrare le reti di supporto e sostenere la cura di sé.

⁷ Anche a livello mondiale, le ricerche sui sintomi e le definizioni della SM sono quelle che hanno avuto il maggior volume di interesse. In rapida crescita le ricerche che riguardano farmaci, gestione del dolore e cause della SM. Questi comportamenti sembrano suggerire che le persone stanno cercando di prendere il controllo della malattia e utilizzano il web per una "second opinion". Fonte MS Patient Journey: Digital Personas & Pathways, MS Patient Digital Landscape Report, Novartis, October 2019 – February 2020

Analisi dei bisogni informativi: il punto di vista delle persone con SM nell'Indagine AISM-CENSIS 2017

Il ruolo di internet come fonte informativa in ambito sclerosi multipla emerge anche nell'indagine AISM-CENSIS 2017 intitolata "Un contributo all'analisi dei bisogni e dell'offerta dei servizi per la sclerosi multipla: il punto di vista delle persone con SM". Emerge che il web ha un ruolo chiave nella conoscenza della patologia dopo il neurologo (o il Centro pubblico di riferimento nella cura) e l'associazione dei pazienti. Il neurologo o il Centro clinico rappresentano la fonte più citata (62,7%). Il 29,3% ritiene che sia stata l'associazione di pazienti a fornire il più importante contributo nella conoscenza della malattia. Vi sono poi quote non irrilevanti che citano internet come una delle fonti che ha svolto un ruolo chiave nella conoscenza della malattia: nello specifico, il 22,7% cita i siti medico-scientifici, le enciclopedie online, i siti di associazioni di pazienti, in particolare le fasce più giovani (30,1%); il 12,5% cita forum, community e social network (sale al 17,6% tra i più giovani fino a 34 anni). Con quote uguali o leggermente superiori al 15% gli intervistati menzionano le pubblicazioni scientifiche e i parenti, gli amici e i conoscenti. Con quote ancora più ridotte si fa riferimento al medico di medicina generale (MMG, 10,9%), ad altri professionisti sanitari come medici specialisti e infermieri (9,4%), ai giornali e alle riviste (9,5%), alle Tv (3,8%) e alla radio (1,0%). Per quanto riguarda il giudizio sulle modalità con cui si parla di SM sui mass media, con particolare riferimento alla televisione e alla stampa, la grande parte degli intervistati (76,8%) ritiene che non venga mai spiegato bene cosa significhi convivere con questa patologia e si ritiene il livello di approfondimento di aspetti specifici della SM non sia sempre sufficiente. Invece, aumenta la percentuale di quanti ritengono che la comunicazione curata o in collaborazione con AISM produca contenuti sempre affidabili (era l'86,9% nel 2013, è il 91,9% nel 2017).

Nel 2018 è stata svolta da AISM un'indagine che ha coinvolto 2.671 persone, di cui l'88% con diagnosi di sclerosi multipla, con l'obiettivo di comprendere i bisogni informativi emergenti e le modalità con cui le persone coinvolte dalla SM preferiscono tenersi informate. Il grafico sottostante mostra quanto si sentono informate le persone con SM e i loro familiari.

Fig. 79

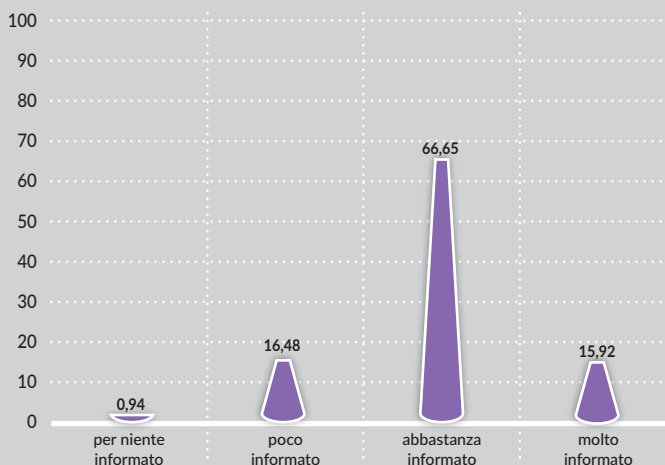
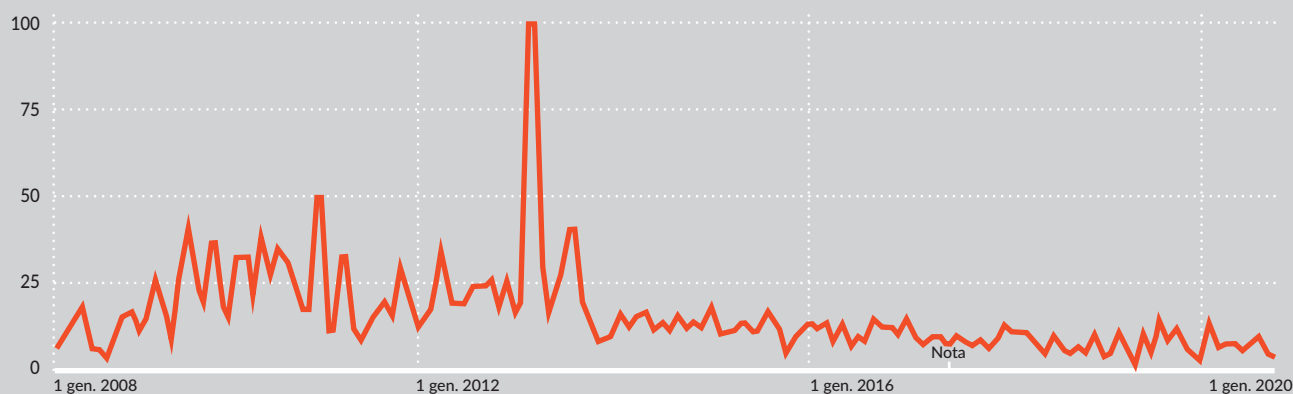
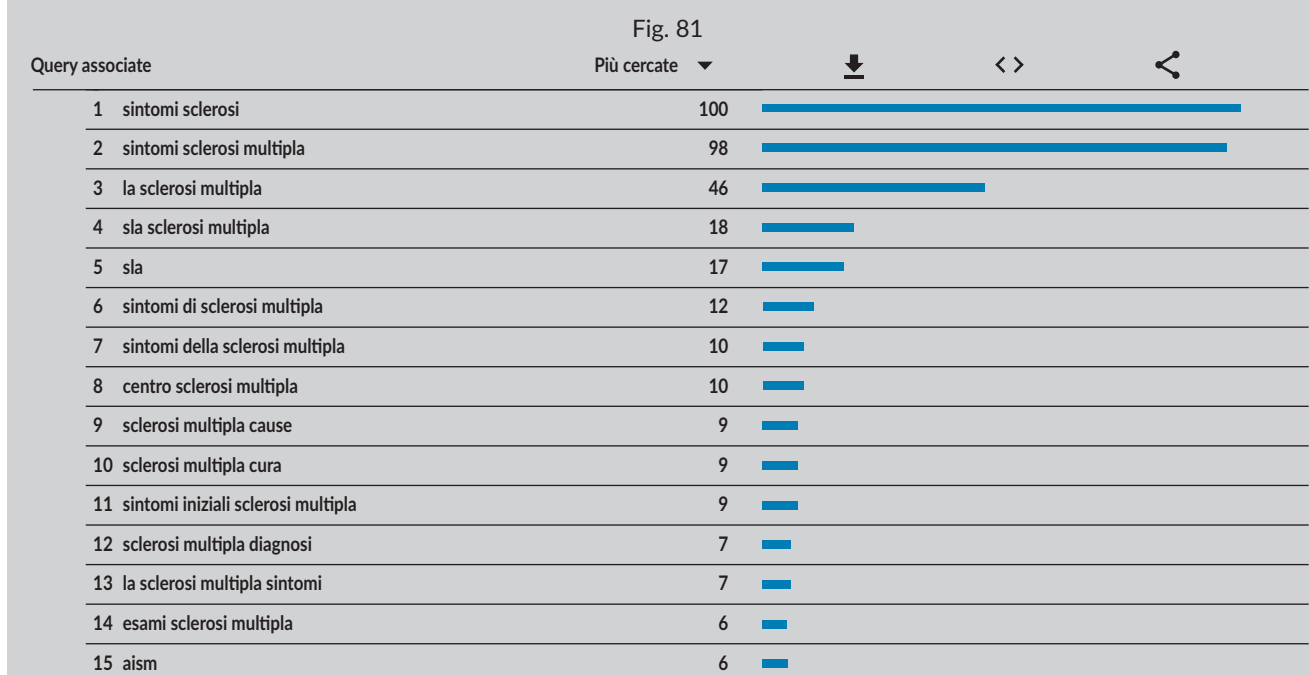
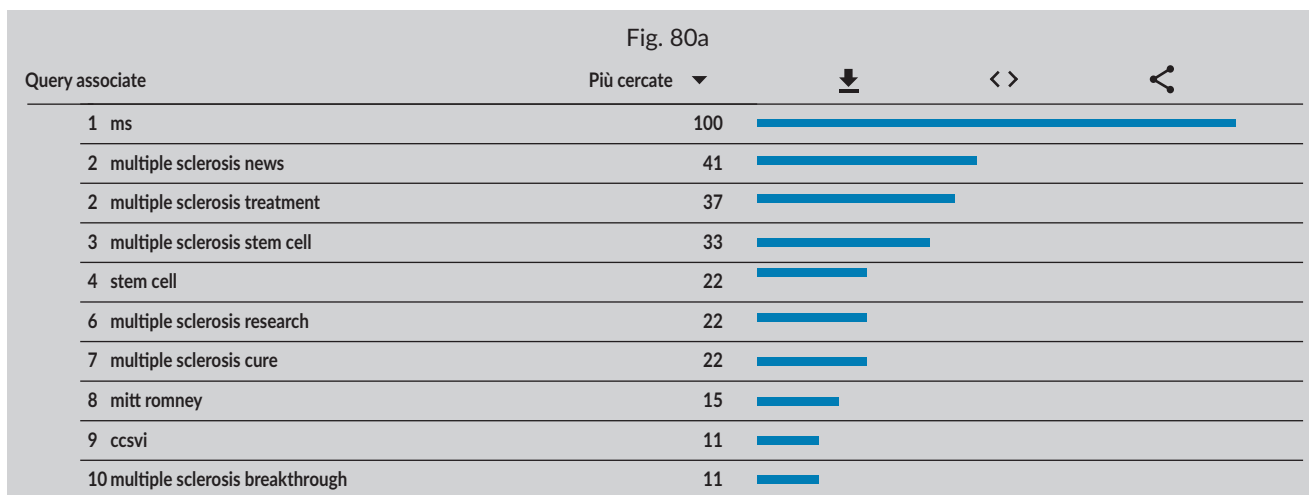


Fig. 80 mostra la ricerca "multiple sclerosis" nel mondo. La frequenza di ricerche è più sostenuta nel primo periodo del decennio, probabilmente trainata dai temi oggetto del dibattito in quegli anni: cellule staminali, ccsvi (3.b)

interesse nel tempo



segue



Il grafico mostra le query associate alla parola chiave “sclerosi multipla” più cercate su Google nel periodo 2015-2020: si evidenzia il prevalere di ricerche focalizzate sulle caratteristiche della malattia e l’individuazione dei sintomi, che con qualche probabilità vertono sugli aspetti definitori che possono condurre o sono legati alla diagnosi di SM; e ricerche relative alla differenza rispetto ad altre condizioni patologiche con una denominazione associabile (SLA o sclerosi laterale amiotrofica). Fonte Google Trend, periodo di riferimento 2015-2020

Nel primo decennio degli anni 2000 il panorama informativo online era inizialmente costituito da un sistema di piattaforme collegate ai principali stakeholder coinvolti nell’informazione sulla malattia (l’associazione di riferimento, gli enti pubblici, i media). Blog personali, comunità virtuali e social media hanno poi progressivamente ampliato enormemente questo ecosistema, creando nuovi spazi dedicati al racconto e alla condivisione dell’esper-

ienza della malattia. L’aspetto più rilevante degli ultimi anni è che - dopo esser diventato creatore dei propri palinsesti mediatici personali, poi autore e produttore di contenuti - ora l’utente sposta l’attenzione sul proprio vissuto, sulla trascrizione in tempo reale della propria biografia personale⁸. Con modalità distinte a seconda dei canali, le persone sono sempre più incoraggiate a condividere esperienze dirette e testimonianze.

⁸ Comunicazione e media, capitolo del 54° Rapporto Censis sulla situazione sociale del Paese, 2020 <https://www.censis.it/comunicazione>

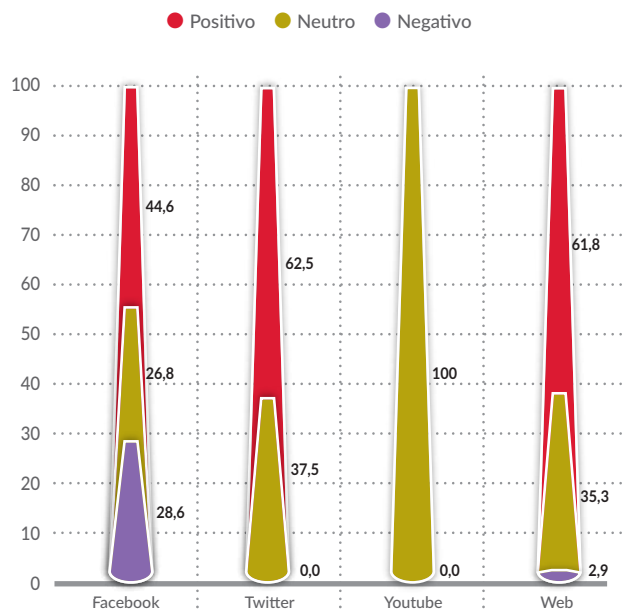
L'altro aspetto rilevante dell'ultimo quinquennio è che, su questa nuova centralità dell'utente, si innesta l'incredibile diffusione dello smartphone⁹, che nel 2018 supera quello delle tv e diventa il vero protagonista della rivoluzione del sistema dei media e che plasma letteralmente le nostre abitudini¹⁰. E che con la proliferazione delle "app" (applicazioni per dispositivi mobili) ha ampliato notevolmente la portata d'azione, in particolare per quanto riguarda gli sviluppi e le potenzialità in ambito "digital health"¹¹.

In questo contesto, analizzare l'enorme quantità di dati che le ricerche di informazioni e le conversazioni in rete in tema di salute producono, diventa un obiettivo sempre più rilevante. Queste narrazioni infatti hanno come protagoniste le persone e le implicazioni emotive, emozionali, relazionali che una patologia comporta, temi che raramente trovano spazio sui siti di informazione, e costituiscono una sorta di "crocevia narrativo"¹² che richiede una nuova pratica di ascolto. L'indagine condotta tra 2018 e 2019 da Health Web Observatory in collaborazione con AISM, si inserisce in questo contesto. "La SM sul web: caratteristiche e peso dell'informazione disintermediata" si propone di comprendere come si diffondono le informazioni sulla malattia e quali sono quelle prevalenti, su quali aspetti si concentra il "discorso" sulla SM, come questo condiziona comportamenti e approcci diversificati rispetto alla gestione della malattia da parte di pazienti e familiari. E restituisce la fotografia di un "sentiment" sulla malattia che è prevalentemente positivo (fig. 82).

In generale, le persone con una patologia cronica come la SM, risultano da sempre più propense, rispetto alle altre, a utilizzare i blog e partecipano più attivamente ai forum condividendo e discutendo i propri problemi di salute con altri pazienti¹³ e altre esperienze. Il lento e costante aumento delle con-

versazioni online su blog, forum e gruppi chiusi, in questi anni, indica che le persone sentono l'esigenza di uno spazio di condivisione, e che contribuisca a sentirsi parte di una comunità¹⁴.

Fig. 82 - Il sentiment prevalente nelle menzioni relative alla keyword "Sclerosi Multipla" (val. %) (N=13.962)



Fonte: indagine Health Web Observatory 2018

Soprattutto si rivela capace di favorire una modalità proattiva e una partecipazione più attiva alle decisioni sulla gestione della malattia¹⁵, tale da modificare sia i comportamenti personali, sia il rapporto con il neurologo.

Va detto che spesso i social rappresentano un motore di attenzione verso temi e storie che si rinnovano velocemente. Raccontano più punti di vista, rendono vicini a ciascuno di noi temi astratti e complicati. La malattia viene personalizzata, condi-

⁹ Capitolo «Comunicazione e media» del 54° Rapporto Censis sulla situazione sociale del Paese/2020

¹⁰ Accedere ai contenuti con qualsiasi dispositivo, in qualunque luogo, in ogni momento. Consultare il telefono per ottenere risposte immediate alle nostre esigenze comporta un sistema di relazionalità senza sosta, una conversazione sempre aperta. Fonte Censis, Rapporto sulla comunicazione in Italia.

¹¹ Per panoramica sulle principali app https://www.repubblica.it/dossier/salute/labrevolution/2019/07/19/news/_app_e_videogiochi_per_fare_luce_sulla_sclerosi_multipla-231572008/

¹² "La conversazione sociale online consente a individui e gruppi di attingere a un repertorio ampio di immaginario, linguaggi e storie per costruire i propri percorsi di significazione e simbolizzazione della malattia. La conversazione online è un'opera aperta collettiva che circola, si trasforma, si arricchisce di nuove versioni. Un crocevia narrativo dove si incontrano, si scontrano, si giustappongono e talvolta si ignorano voci, significati, con modalità di volta in volta differenti" – cit. Cristina Cenci, Blog Digital Health – Nova24 ore <http://cristinacenci.nova100.ilsole24ore.com/2017/02/22/e-se-la-post-truth-fosse-una-fake-news/>

¹³ Chronic disease and the Internet, Pew Internet Project & California Health Care Foundation, 2008

¹⁴ MS Patient Journey: Digital Personas & Pathways, MS Patient Digital Landscape Report, Novartis, October 2019 – February 2020

¹⁵ Survey AISM sul Blog Giovanioltrelasm.it, 2015

visa, avvicinata all'immaginario di ciascuno. In parte è grazie a questo mondo che sta cambiando il linguaggio e lo stile della comunicazione mediatica, reinventandosi e aprendosi. Persino i modelli più stereotipati della comunicazione stanno accogliendo con curiosità questo cambiamento, che corrisponde a un modello sociale meno ideale ma più vicino alla vita di tutti.

Indubbiamente i nuovi media hanno contribuito a modificare l'esperienza del paziente. Hanno messo in primo piano le persone, offrendo un canale espressivo e favorendo dinamiche di partecipazione attiva e di condivisione di esperienze come metodo di apprendimento e socializzazione. E questa condivisione può generare valore, come testimonia l'esperienza del blog collaborativo *GiovanioltrelaSM*¹⁶, vero e proprio "laboratorio" di *digital storytelling* nato nel 2010 e precursore della tendenza che ha visto poi negli anni successivi la nascita di tantissimi blog "monopatologia". La redazione dei blogger coinvolti (giovani con SM tra i 20 e i 40 anni), i commentatori, i lettori, attraverso questa piattaforma hanno condiviso esperienze, soluzioni e modi di affrontare la malattia, favorendo un confronto dialogico, uno scambio collaborativo di conoscenze, spirito critico e ricerca di nuove interpretazioni e punti di vista su un problema, rendendo il confronto alla pari «competente» un modo di affrontare il proprio percorso di malattia. Questo è il senso profondo: *“Un blog non è un giornale: è l'espressione di una persona connessa con altre persone. E l'insieme di tutte le persone connesse diventa una rete e svolge un'unica, immensa attività mediatica”*¹⁷. Le storie di così tanti giovani con SM¹⁸ hanno fornito una rappresentazione dei loro bisogni e delle loro aspettative, hanno offerto una visione più ampia della malattia, delle sue implicazioni emotive, delle esigenze informative e di supporto. Sono state in grado di generare valore, per chi le ha scritte e per chi le ha lette, per tutti

quelli che in queste storie si sono riconosciuti e hanno deciso a loro volta di condividere la propria.

Da questo punto di vista l'“engagement” abilitato e amplificato dai nuovi media assume un significato diverso: non è un modo diverso di utilizzare questi canali, ma una reale opportunità di favorire un cambiamento che può avere un impatto concreto, come testimoniato anche dalla mobilitazione #difendiundiritto. Nel 2019 il diritto alla riabilitazione - tema chiave dell'Agenda della sclerosi multipla 2020 - rischiava di essere compromesso a seguito dell'iter di due provvedimenti in discussione presso il Ministero della Salute; l'iniziativa, guidata da AISM e che ha impetuosamente preso vita sui social, ha contribuito a sollecitare l'interesse dei media e giornalisti, portando l'allora Ministro della Salute a prendere un impegno concreto. Anche in questo caso non sono state le fonti tradizionali a definire unilateralmente l'informazione, ma ciò che è stato riconosciuto come tale dalle reti sociali.

Entrambi gli esempi menzionati rappresentano cosa si intenda con il concetto di coinvolgimento e partecipazione, e rendono evidente come il “pubblico attivo” sia sicuramente la principale novità apparsa nel panorama dei media negli ultimi dieci anni. Ogni altro medium si trova costretto a ripensarsi, in funzione di questo.

Giornali, radio, tv sono altrettanto contaminati dallo *storytelling*, e danno spazio alle testimonianze dirette raccontate in prima persona, di cui si fanno promotrici le persone stesse. Ed è così che le storie delle persone e la storia della SM, un dialogo tra narrazioni “uniche” e preziose, vengono messe a disposizione della comunità. «Nei media oggi più che mai è essenziale saper rappresentare e dar voce a tutte le persone per ridurre le distanze e i pregiudizi. Finché l'informazione sarà al traino solo dell'agenda politica e della cronaca, non sarà in grado di restituirci l'immagine reale della società»¹⁹.

¹⁶ Dalla nascita ad oggi al blog www.giovanioltreasm.it sono stati assegnati numerosi riconoscimenti: 7° Premio Aretè per la comunicazione responsabile, promosso da Pentapolis con Confindustria, 2011; Premio Nazionale Comunicazione Nuovi Media e Informazione per la Salute, sezione Nuovi Media, Festival internazionale del Giornalismo, 2013; menzione speciale del concorso #web2salute, promosso dalla Federazione Italiana aziende sanitarie ed ospedaliere e l'Associazione “Marketing sociale e comunicazione per la salute”, 2013. Questo progetto è stato inoltre portato come buona pratica di digital storytelling in ambito sociosanitario all'interno di vari Patients Community Forum a Praga, Zurigo, Madrid e alla prima edizione del Wired Next Fest, 2013.

¹⁷ De Biase, L. Cambiare pagina (posizione 1724)

¹⁸ Finora il Blog *Giovanioltreasm* ha raccolto oltre 1.150 testimonianze e racconti diretti di giovani con SM, e oltre 12.000 commenti.

¹⁹ Francesca Vecchioni, presidente di Diversity Media, su <https://www.acsmagazine.it/> <https://www.acsmagazine.it/2020/10/15/diversity-media-report-diversity-media-awards-2020/>

L'ANNO DELLA PANDEMIA

INFORMAZIONE E PARTECIPAZIONE

La disponibilità e l'accessibilità di informazioni chiare, puntuali e corrette hanno rappresentato senza ombra di dubbio uno degli aspetti più problematici durante l'anno della pandemia. All'enorme domanda di informazione seguita all'esplosione della pandemia all'inizio del 2020 ha corrisposto infatti una moltiplicazione delle voci, facilitata anche dalla pervasività del web e dei social network, che ha contribuito a configurare uno scenario spesso caotico e contraddittorio.

C'è da considerare il fatto che la stessa comunità scientifica è stata colta impreparata dalla pandemia, e soprattutto dalla necessità di tradurre in indicazioni pratiche immediate le poche conoscenze che esistevano a proposito del SARS-CoV2 all'inizio dell'emergenza.

In questo scenario le persone con SM si sono trovate particolarmente svantaggiate, laddove i rischi aggiuntivi legati alla loro condizione, ai farmaci che assumono o legati alle cure che devono ricevere regolarmente, erano evidentemente ragione di preoccupazione e di necessità di ulteriori informazioni.

I dati raccolti da AISM durante la prima fase dell'emergenza, nella primavera 2020, avevano evidenziato come le persone con SM sentissero di avere le idee tanto più chiare rispetto al rischio specifico legato alla SM durante la pandemia, quanto più si erano rivolti ai professionisti sanitari, ad AISM o a pubblicazioni scientifiche sul web (fig. 83).

A partire dai primi mesi del 2021, e in particolare da quando le persone con SM sono state inserite nella categoria degli "estremamente vulnerabili" con priorità di vaccinazione, la campagna vaccinale ha costituito un argomento che ha catalizzato moltissimo interesse e bisogno di informazione. I dati raccolti nella primavera del 2021 hanno anzitutto fatto rilevare come le persone con SM che avevano partecipato all'indagine avessero indicato nel 54% dei casi come fonte principale di informazione sul vaccino uno o più professionisti sanitari, e nel 20% dei casi AISM. Emerge quindi l'importante lavoro di informazione e sensibilizzazione della comunità delle persone con SM e disabilità portato avanti dall'Associazione rispetto all'efficacia e al valore della vaccinazione in chiave sociale.

Quote più ridotte, ma che complessivamente rappresentano circa un quarto del campione, hanno fatto riferimento a pubblicazioni e siti web scientifici, media tradizionali e web e social (fig. 84).

Fig. 83 - Chiarezza rispetto ai rischi specifici per la propria SM. Per fonte di informazione (val. %)

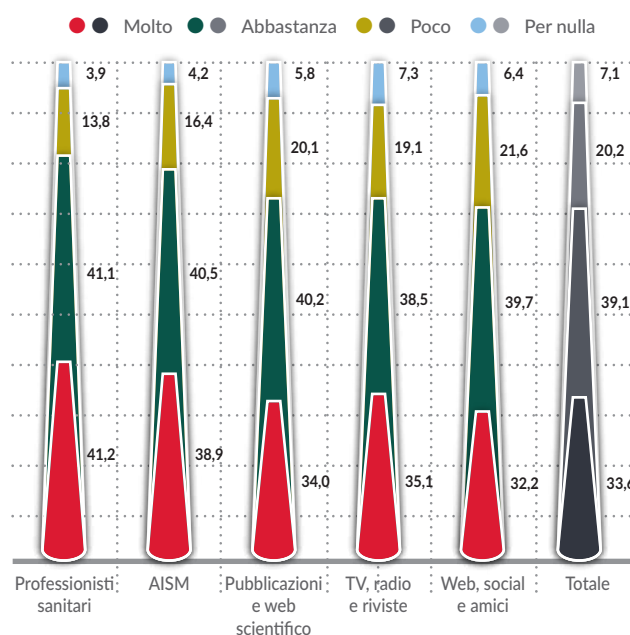


Fig. 84 - Le fonti di informazione sui vaccini (val. %)

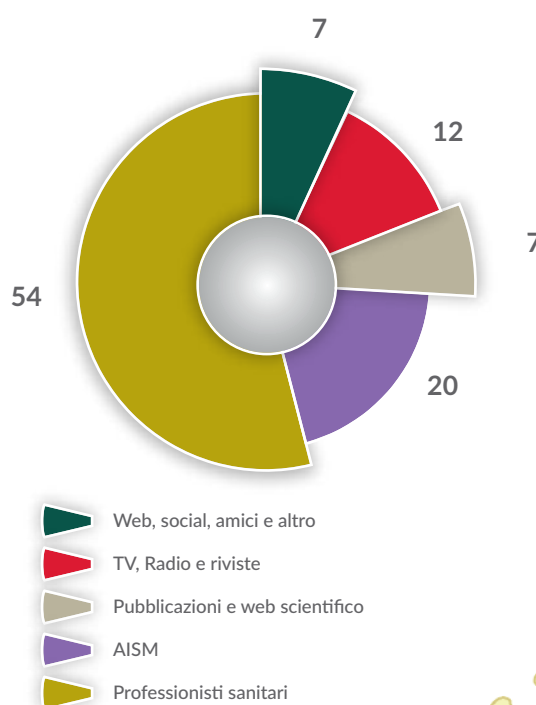
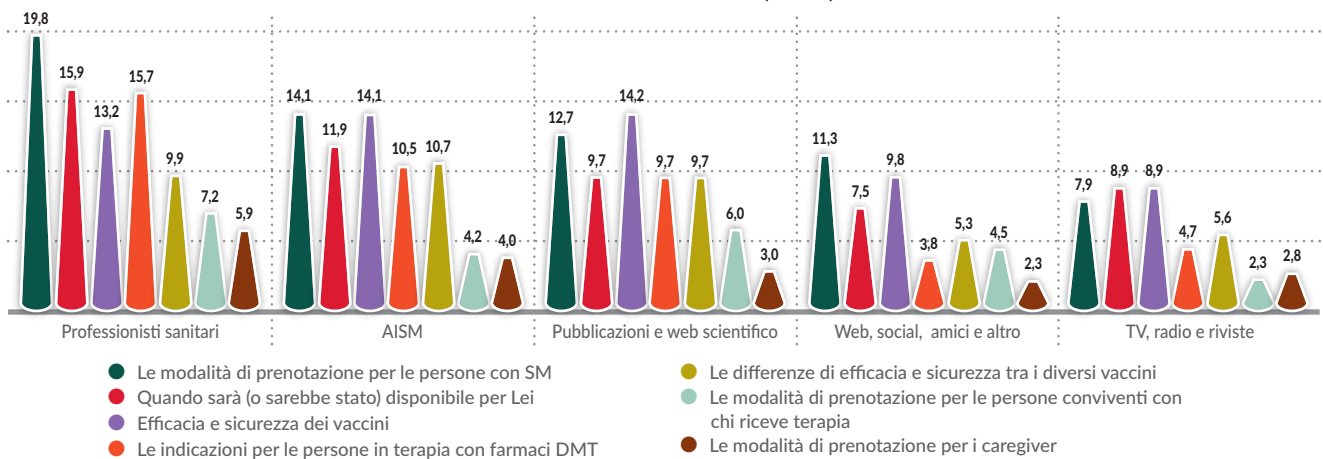


Fig. 85 - Informazioni molto o abbastanza chiare su vari aspetti della campagna vaccinale. Per fonte di informazione (val. %)



Si osserva anche in questo caso come le persone che si sono rivolte a fonti di informazione diverse abbiano poi indicato livelli di chiarezza altrettanto diversi a proposito dei vari aspetti della campagna vaccinale. In particolare, chi ha ottenuto le informazioni da professionisti sanitari ha indicato con maggior frequenza di aver ricevuto informazioni molto o abbastanza chiare a proposito delle modalità di prenotazione del vaccino per le persone con SM (19,8%) e anche su quando il vaccino stesso sarebbe stato disponibile per loro (15,9%) rispetto a chi si è rivolto ad altre fonti, soprattutto chi ha fatto riferimento al web e ai media tradizionali (fig. 85).

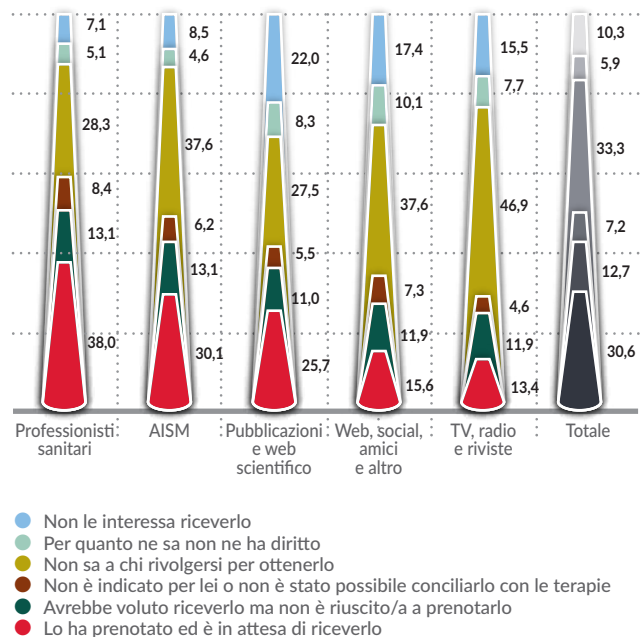
È particolarmente interessante notare come aver ricevuto informazioni da fonti più o meno autorevoli si rifletta anche sui comportamenti e le attitudini adottate rispetto ai vaccini. Tra i rispondenti che non avevano ancora ricevuto il vaccino al momento dell'indagine, infatti, coloro che si sono informati da professionisti sanitari hanno indicato in quote nettamente più alte rispetto al resto del campione di aver adottato i comportamenti più corretti: di averlo già prenotato, di aver provato a prenotarlo o di sapere che in quel momento era controindicato per loro. Per converso, tra questi rispondenti è più bassa la quota di quanti non sapevano a chi rivolgersi per ottenerlo, di chi non sapeva di averne diritto e soprattutto quella di chi ha risposto di non essere interessato a riceverlo. Colpisce soprattutto come la quota di rispondenti che si dichiarano disinteressati e di fatto

scettici sul vaccino aumenti vistosamente tra chi si informa attraverso i media tradizionali e il web, anche su fonti ritenute "scientifiche" ma che evidentemente comportano un rischio di disinformazione particolarmente elevato (fig. 86).

Si tratta di dati che evidenziano una volta di più come la qualità delle informazioni sia determinante anche rispetto all'adozione di comportamenti protettivi corretti, e che soprattutto sottolineano i rischi generati dalla moltiplicazione delle voci, in uno scenario nel quale una vastissima pletera di soggetti aspira a ottenere audience e click, anche a costo di diffondere notizie imprecise quando non totalmente fuorvianti.

In questo senso, non solo vigilare sulla qualità delle informazioni e contribuire a diffondere quelle corrette, ma anche e soprattutto potenziare la capacità delle persone con SM di discernere tra fonti autorevoli e non, e tra informazioni affidabili e non, rappresenta una priorità cruciale per i prossimi anni.

Fig. 86 - Motivi per cui non hanno ricevuto il vaccino. Per fonte di informazione (val. %)



PROBLEMATICHE APERTE E SFIDE PER IL FUTURO

INFORMAZIONE E PARTECIPAZIONE

La sfida dell'autorevolezza, del coinvolgimento, della prossimità

La comunicazione e l'informazione rappresentano leve determinanti nei processi di "cambiamento", e strumenti fondamentali per creare quel terreno fertile di consapevolezza e condivisione che favorisce l'adesione e la partecipazione attiva. Lavorare a tutela del patrimonio umano ed emotivo di ogni persona con SM, opponendosi a qualsiasi sua strumentalizzazione, vigilare affinché sia garantita un'informazione corretta e autorevole sulla sclerosi multipla e tutto ciò che riguarda il tema della ricerca, della salute, del diritto costituiscono le sfide principali.

Affrontare questo tema nel contesto attuale comporta una riflessione su alcuni principali punti di attenzione.

Garantire l'accesso all'informazione

Uno degli argomenti principali del dibattito a partire dai primi anni di diffusione di internet è stato quello dell'accesso all'informazione, concetto cardine anche dell'obiettivo dell'Agenda della SM in questo ambito. È un tema che la recente emergenza sanitaria ha riaperto con una riflessione sulla disuguaglianza digitale e il possibile riconoscimento costituzionale del diritto di accesso ad Internet²⁰. È un obiettivo che prescinde dagli aspetti prettamente tecnologici, ma che chiama in causa la necessità di un disegno, un'architettura, una strategia in cui si inseriscano le norme, ma anche gli investimenti, una cultura da condividere, la formazione e che preveda il coinvolgimento e partecipazione

delle persone, unica strada per un percorso realmente inclusivo.

Assicurare la qualità dell'informazione

Ancora più pressante nel dibattito attuale è il tema della qualità dell'informazione in un contesto disintermediato e sovraffollato come quello attuale, in cui non solo si sono moltiplicati i messaggi ma sono anche falliti i sistemi che dovrebbero filtrare l'informazione²¹. La recente pandemia ha ben messo in luce che, nel contesto di "infodemia", sono state proprio le associazioni di pazienti le prime a mobilitarsi, perché abituate a recepire i bisogni delle persone (tra cui anche il senso di isolamento ed estraneità dalla vita così come conosciuta sino a oggi), a riuscire ad adattare e riprogrammare le proprie attività alla luce della nuova emergenza, a valorizzare al meglio elementi decisivi nelle strategie di comunicazione del rischio, ovvero la capacità di ascoltare i bisogni e costruire una relazione di fiducia e coinvolgimento diretto con la propria comunità²². Sono state in grado di intervenire e rappresentare per il loro pubblico una fonte affidabile, con il complesso compito di filtrare, selezionare e decodificare correttamente conoscenze e notizie di interesse collettivo, e assumere un ruolo di "debunker"²³ e certificatore delle notizie di qualità.

Connettersi con il pubblico attivo

Le persone con SM non sono solo "consumatori" di informazioni, ma anche cittadini che vogliono partecipare alla costruzione di un mondo libero dalla sclerosi multipla e da ogni barriera discriminatoria.

²⁰ Il riconoscimento del diritto di accesso a Internet all'interno dell'ordinamento italiano venne prospettato per la prima volta dal giurista Stefano Rodotà il 29 novembre 2010, nell'ambito dell'Internet Governance Forum Italia a Roma, dove propose di inserire un articolo "21-bis" nella Costituzione della Repubblica al fine di far rientrare l'accesso alla rete quale diritto fondamentale. Si trattava di una modifica che prevedeva l'inserimento del diritto di accesso a Internet in stretto legame con il principio di uguaglianza di cui all'art. 3 Cost. e con un legame particolare alla libertà di espressione. La proposta di Rodotà venne poi ripresa da diversi parlamentari che presentarono, nelle legislature seguenti, diversi disegni di legge costituzionali volti a inserire il diritto di accesso a Internet o in un art. 21-bis o in un comma dell'art. 21. Il diritto di accesso a Internet è attualmente anche presente all'interno dell'art. 2 della cosiddetta Dichiarazione dei diritti di Internet (Camera dei Deputati, 28 luglio 2015), il cui testo era stato elaborato dalla Commissione per i diritti e i doveri in Internet, costituita il 27 ottobre 2014, prima commissione costituita in Italia in sede parlamentare su questi temi. In questo caso però si tratta di una dichiarazione, non di un testo normativo, concepito per essere un contributo al pubblico dibattito con una direzione per possibili sviluppi a tutti i livelli.

²¹ De Biase, L. Ecologia dell'attenzione 2009

²² Dall'inizio dell'emergenza, AISM si è impegnata da subito a rafforzare e moltiplicare la propria presenza al fianco di ciascuna persona con SM, e alle loro famiglie, ripensando e riadattando il proprio servizio di informazione al nuovo contesto: intensificando la programmazione editoriale, aumentando tutte le attività di relazione con i media e rafforzando la sinergia con gli esperti da sempre coinvolti nel processo di social care, peculiarità quasi unica dell'Associazione, capace di intercettare le esigenze informative ma soprattutto offrire, proprio attraverso i diversi strumenti e canali, risposte puntuali e tempestive alle richieste e ai messaggi ricevuti.

²³ Il termine indica un professionista o un'organizzazione che si occupa sistematicamente di smentire notizie false, non verificate, manipolate.

Internet è diventato, forse, il più importante luogo partecipativo per tutti noi, anche nella dialettica tra istituzioni e persone, tra associazioni di rappresentanza e istituzioni, persino come strumento in cui veicolare le notizie giornalistiche e persino una forma di intrattenimento pseudotelevisivo (talkshow). Fondamentale è la connessione con questo “pubblico attivo” e la necessità di guidare questa profonda trasformazione, di prefigurare un ecosistema nel quale “la partecipazione volontaria di migliaia di persone con i loro blog e social network, le piattaforme software più adatte, le qualità culturali e metodologiche delle redazioni giornalistiche professionali, i contributi del non profit, genereranno un sistema di ricerca, sperimentazione e produzione di informazione complesso e capace di stare in piedi svolgendo il suo compito sociale e culturale”²⁴. Quindi, costruire processi organizzativi, flussi informativi e servizi che non costituiscano una frattura tra i soggetti attivi sul territorio e l’organizzazione ma ricostruiscano trame e narrazioni condivise e che sappiano assumere come punto di riferimento la centralità dello scambio e del confronto quotidiano all’interno dei processi organizzativi²⁵.

Garanzia di accesso, qualità dell’informazione e capacità di connettersi con il pubblico attivo sono alcuni degli aspetti che possono concorrere a costruire un ecosistema dell’informazione più sano ed equilibrato. E fare in modo che tutta questa offerta informativa – cui non necessariamente corrisponde la capacità di acquisire, comprendere e utilizzare le informazioni - contribuisca a creare una vera e propria cultura della salute²⁶ e che questa conoscenza possa diventare uno strumento di reale responsabilizzazione comunitaria.

Anche grazie alla lezione della pandemia, si delineano quindi così, su una prospettiva di breve-medio periodo, percorsi concreti che potranno rappresentare linee di lavoro della prossima Agenda della sclerosi multipla:

- continuare a presidiare l’informazione sulla sclerosi multipla, facendo cultura sull’argomento, rafforzando le connessioni²⁷ tra questi temi con quelli della salute in generale, della ricerca scientifica, dei diritti, della disabilità, delle gravi patologie e della cronicità, inserendo i temi della SM e intervenendo in scenari paralleli e limitrofi, ad esempio quando si parla di inclusione sociale, di lavoro e di turismo accessibile, di doppia discriminazione, ma anche di volontariato, di giovani, di digitale e di innovazione, di trasformazioni urbane e nuovi modelli di sostenibilità e innovazione nel più ampio quadro dell’Agenda ONU 2030;
- amplificare le “connessioni” e favorire il flusso di comunicazione e collaborazione tra tutti gli stakeholder coinvolti in una logica di “orizzontalità” e “co-creazione”, abilitando le soluzioni e gli interlocutori che mettono in moto processi di qualificazione dell’informazione, responsabilizzando chi si impegna per la qualità del contributo alla comunità;
- promuovere, valorizzare e sostenere il ruolo delle associazioni di rappresentanza delle persone con disabilità e dei pazienti e delle fondazioni di ricerca no profit nel più ampio contesto della riforma del terzo settore quali determinanti essenziali di un’informazione accessibile, rigorosa, prossima, partecipata e corresponsabile;
- ampliare il dialogo e l’interazione costante con realtà impegnate nel mondo dell’informazione che orbitano nella propria sfera di riferimento non solo per amplificare la buona informazione, ma per essere insieme attori di cambiamento, per condividere progettualità mirate a rappresentare una alternativa e disegnare insieme un nuovo ecosistema di informazione e creare nuove aree di valore.²⁸ Realtà che si costituiscano come “partner” nella creazione e produzione editoriale, nella distribuzione;

²⁴ De Biase, L. L'alba di un nuovo giornalismo, 2011

²⁵ “In questo caso è la comunicazione organizzativa che potrebbe supportare le organizzazioni nel dare continuità all’azione partecipativa, collegando la comunicazione interna ed esterna con la partecipazione interna ed esterna. Significa pensare ad organizzazioni aperte, democratiche, non attente solo alla propria sopravvivenza, capaci di sviluppare senso per i propri aderenti (soci, cittadini, utenti) e per coloro che sono al di fuori [...]. Sono obiettivi importanti che, oltre ad avere bisogno di continuità, danno continuità all’organizzazione stessa e prefigurano il futuro delle nostre comunità” (cit. Sensi G., Perchè comunicare il sociale?, p.68).

²⁶ “Health literacy” è il termine con cui si indicano le abilità cognitive e sociali che motivano gli individui e li rendono capaci di accedere, comprendere e utilizzare le informazioni in modo da promuovere e preservare la propria salute. [WHO Health Promotion Glossary, 1998]

²⁷ “Connections” è anche la parola chiave della campagna internazionale della MSIF e di tutte le associazioni che si occupano di sclerosi multipla dal 2020 sino al 2022.

²⁸ Un percorso che AISM ha intrapreso, tra gli altri, con Vita, Redattore sociale, Agenzia Dire, Rai per il sociale, Pianeta Salute, Mediaset, La 7, Telegenova e il circuito Este TV con 19 piccole reti televisive locali e NCG, Sportnetwork.

- incoraggiare “l’infodiversità”, piuttosto che caldeggiare la conferma delle opinioni, per rendere più sano l’ecosistema mediatico²⁹. Nelle reti con maggiore diversità gli anticorpi contro la disinformazione risultano più vivi, al contrario di quanto accade nelle reti alle quali partecipano soprattutto persone che la pensano allo stesso modo³⁰.
- ripartire dal “bisogno di sapere storicamente emergente nella comunità”³¹, includere percorsi di alfabetizzazione, formazione ed educazione perché “La comunità si può difendere soltanto adottando una strategia soprattutto basata sulla consapevolezza dei cittadini e sulla diffusione di informazioni di qualità”³².

Linee di lavoro che dovranno essere collocate nelle più ampie, profonde, sistemiche trasformazioni culturali e tecnologiche che stanno attraversando il nostro tempo:

- **la rivoluzione digitale**, che sta vivendo un’impressionante accelerazione - *Big Data*, intelligenza artificiale, *machine learning* - e la somma di questi sviluppi tecnologici si manifesterà più compiutamente nel corso dei prossimi anni. La formazione e la trasmissione del sapere si fonderanno sui dati e sulla loro organizzazione³³. I big data di fatto sono grandi quantità di elementi informativi che creano valore, ma solo per chi è in grado di gestirli, analizzarli, interpretarli. Se interpretati in modo asimmetrico, il rischio di abusi cresce. E questo solleva numerosi problemi di carattere etico e giuridico - privacy, sicurezza, trasparenza, equità - da cui dipenderanno le possibilità di produrre architetture informative in grado di garantire un equo accesso e una giusta distribuzione delle opportunità a tutti;
- **Il futuro è nelle comunità**: le cerchie sociali e le

comunità di interesse sono annoverate tra i futuri trend del sistema della comunicazione digitale: stiamo usando di meno i social pubblici e di più quelli privati, prediligendo un approccio personale, orientandoci non verso le grandi community ma verso quelle più per noi più rilevanti³⁴. Ma per evitare il rischio di una frammentazione in circoli culturalmente omogenei e chiusi, per evitare di ritrovarci incapaci di relazionarsi con le opinioni diverse, occorre connettere le comunità di interessi in un contesto culturale più ampio, e trovare un nuovo spazio pubblico, perché una comunità chiusa è meno portata a progredire e più portata a combattere per la propria differenza identitaria contro le altre comunità di quanto sarebbe possibile aprendo la conversazione a punti di vista diversi³⁵;

- la sfida tecnologica e culturale si orienterà su **dinamiche di “convergenza”** - non solo di canali ma di saperi - e di connettività, intesa come concetto che trascende la tecnologia ma che va in un’ottica sociale intesa come opportunità di essere “collegati” alla vita sociale e prendervi parte attivamente. “L’informazione dà forma alla comunità, e l’informazione nasce dalle esigenze della comunità”³⁶. Il futuro del sistema dell’informazione e il destino della comunità sono strettamente legati e questo collegamento, questa connessione va compresa e ridisegnata. Nell’economia della conoscenza l’informazione è sempre più preziosa per generare nuovo valore, migliorare l’efficienza delle azioni di inclusione, partecipazione, formazione utili a ridefinire una prospettiva che valorizzi il contributo di tutti alla costruzione del futuro. Prospettiva e visione sono il modo di vedere l’insieme dei fatti partecipando alla loro generazione, “il futuro non è ciò che succederà ma ciò che costruiamo”³⁷.

²⁹ Le informazioni non sono processate in quanto vere, ma in quanto conformi a una personale visione del mondo, a narrazioni. All’interno delle cosiddette “eco-chambers” cerchiamo informazioni che più aggradano alla nostra narrazione, che sono veicolate esclusivamente dal meccanismo del pregiudizio di conferma (confirmation bias), ignorando ogni informazione antagonista e impedendo dunque un reale scambio di opinioni.

³⁰ De Biase, L. La disinformazione online e quello che possiamo fare, 2016

³¹ De Biase, L. La formazione di una comunità informata. Strategie, 2011

³² “The stakes are higher in a digitized world, where misinformation and mixed messages overwhelm individuals and communities. This is not just a communication problem, but it requires a full rethinking of evidence-based approaches to infodemic management, putting people and communities at the centre” (WHO <https://www.who.int/teams/risk-communication/infodemic-management>).

³³ “Secondo quella che è stata definita “la logica del database”: una continua scomposizione e ricomposizione dei dati organizzati che costituiscono la conoscenza. Nell’età digitale qualsiasi sistema funzionante (amministrativo, gestionale, industriale, commerciale, culturale) ha dietro di sé un sistema di database, invisibile all’utente”. Lughì G., Cultura digitale, ma che vuol dire davvero: caratteristiche, ecosistema e sfide, 2021

³⁴ Negli ultimi anni sono aumentate le condivisioni di contenuti in forma privata (tramite “dark social”, ovvero tramite canali privati come app di messaggistica, email, etc.) invece che in modalità pubblica; ma anche l’uso di gruppi e community privati, e formati dalla durata effimera come le stories (che hanno vita di sole 24 ore). In tutti i casi un tipo di traffico difficilmente attribuibile a una fonte rintracciabile.

³⁵ Cit. De Biase, L. Cambiare pagina, p. 305

³⁶ De Biase, L. La formazione di una comunità informata, 2021

³⁷ Cit. De Biase, L. Cambiare pagina, p. 314

Ruolo degli ETS e delle associazioni di pazienti

La crisi pandemica ha messo in evidenza principalmente due elementi:

- il grande contributo che gli Enti del Terzo Settore (ETS) hanno dato per il mantenimento della “tenuta sociale”, grazie alla capacità di offrire servizi. Questo lo si deve ad alcuni principali fattori: la capacità di mobilitazione e di coinvolgimento sociale, una grande capacità organizzativa, un’attitudine alla gestione delle risorse messe a disposizione a favore delle fasce più deboli;
- l’importanza del coinvolgimento degli enti del terzo settore (carente nella fase iniziale della pandemia) nei processi decisionali e nell’individuazione della strategia di intervento. Il loro contributo è fondamentale perché le scelte non possono prescindere dalla conoscenza dei territori, dei loro bisogni, delle logiche di relazione e funzionamento che li caratterizzano. Bagaglio di informazioni che nessuno meglio degli enti che tutti i giorni offrono servizi e supporto sul territorio ha a disposizione³⁸.

Il prossimo futuro affida loro una grande responsabilità e un ruolo sempre più centrale e sempre più protagonista, sempre meno comprimario. In questo nuovo scenario assume una certa rilevanza anche la potenziale funzione educativa degli ETS che, come afferma Zamagni possono svolgere “vere e proprie azioni di pedagogia sanitaria e di educazione alla responsabilità intesa non tanto come imputabilità, ma come farsi carico del peso delle cose, del prendersi cura dell’altro”³⁹. Compito e funzione che né lo Stato né la società civile sono in grado di assolvere. Ma funzionale ed essenziale nei processi di interiorizzazione delle norme e delle regole di comportamento che ci viene imposto di seguire per il bene comune. Questa funzione educativa va ad affiancare quella della narrazione, del racconto del valore sociale prodotto, di come si fa la differenza e di come si contribuisce a cambiare la realtà delle cose. Ma la comunicazione e l’informazione svolgono un ruolo strategico anche nell’attività di coinvolgimento dei cittadini e del loro percorso di empowerment. Perché è sempre più strategico per gli enti del terzo settore avere interlocutori esperti e competenti e come tali capaci di svolgere un ruolo di sentinella ma anche di promotori e influenzatori delle scelte. Attività particolarmente importante per chi, come le associazioni di pazienti, rappresentano la voce e i diritti delle persone che con la malattia convivono. Nell’ambito degli enti di terzo settore le associazioni di pazienti sono quelle che nell’ultimo decennio hanno maturato l’evoluzione che, nel 2013, De Rita⁴⁰ segnalava come un processo trasformativo di grande spessore: “il formarsi di un meccanismo di “circolazione orizzontale” delle esperienze, delle strategie, delle attività nelle varie patologie gravi e croniche. Ed è questa circolazione orizzontale (e relazionale) il vero valore aggiunto che lo sviluppo dell’associazionismo porta a tutto il sistema sanitario e socioassistenziale”. Basti pensare al grande valore – con riguardo alle conseguenze individuali e sull’intera comunità - dell’informazione e comunicazione svolta da molti enti del terzo settore, come AISM e FISM, per promuovere una corretta informazione circa il valore della vaccinazione.

³⁸ Zamagni, S. Editoriale, 25 marzo 2020, Vita Magazine

³⁹ Zamagni, S. Editoriale, 25 marzo 2020, Vita Magazine

⁴⁰ De Rita, G. Le associazioni di pazienti e le scelte di politica sanitaria, 2013, dossier di Careonline.it [http://careonline.it/wp-content/uploads/2013/07/dossier-de-rita.pdf]

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

- Giulio Lugi, "Cultura digitale, ma che vuol dire davvero: caratteristiche, ecosistema e sfide" del 05/04/2021 su AgendaDigitale.eu [<https://www.agendadigitale.eu/cultura-digitale/di-cosa-parliamo-quando-parliamo-di-cultura-digitale/>]
- De Biase, L. Cambiare pagina. Per sopravvivere ai media della solitudine. BUR, 2011
- De Biase, L. La formazione di una comunità informata, da 31/12/2020 al 05/02/2021, 5 articoli sul rapporto tra le strutture dell'informazione e la formazione della comunità pubblicati su <https://blog.debiase.com> [<https://blog.debiase.com/2020/12/31/un-inizio-nel-2021-la-formazione-comunita-informata/>]
- De Biase, L. La disinformazione online e quello che possiamo fare post del 22/08/2016 pubblicato su <https://blog.debiase.com/>
- De Biase, L. Questa non è un'informazione post del 20/04/2020 pubblicato su <https://blog.debiase.com/>
- De Biase, L. L'alba di un nuovo giornalismo post del 11/12/2011 pubblicato su Nuovainformazione.it [<https://www.nuovainformazione.it/editoriale/lalba-di-un-nuova-giornalismo-di-luca-de-biase/>]
- De Rita, G. Le associazioni di pazienti e le scelte di politica sanitaria, 2013 – dossier di Careonline.it (<http://careonline.it/wp-content/uploads/2013/07/dossier-de-rita.pdf>)
- Lovari, A.; Righetti, N. La comunicazione pubblica della salute tra infodemia e fake news: il ruolo della pagina Facebook del Ministero della Salute nella sfida social al Covid-19, Mediascapes journal 15/2020
- Sensi, G e Volterrani, A. Perché comunicare il sociale?, Maggioli Editore 2020
- Scalvini, F., Costruire il futuro del Terzo settore ai tempi del Covid-19. Impresa sociale N 1/2020
- Zamagni, S. Editoriale su Vita Magazine 25 marzo 2020
- Comunicazione e media, capitolo del 54° Rapporto Censis sulla situazione sociale del Paese, 2020 <https://www.censis.it/comunicazione>
- Disinformazione e fake news durante la pandemia: il ruolo delle agenzie di comunicazione, 1° Rapporto ITAL Communications-CENSIS, Anna italia, 2021
- MS Patient Journey: Digital Personas & Pathways, MS Patient Digital Landscape Report, Novartis, October 2019 – February 2020
- Survey AISM sul Blog Giovanioltrelasm.it, 2015
- Indagine di ricerca statistica di brand positioning di AISM e livello di conoscenza della SM, DOXA, 2016
- Indagine di ricerca statistica di brand positioning di AISM e livello di conoscenza della SM, DOXA, 2020
- Survey AISM sul blog Giovanioltrelasm.it
- Indagine AISM-CENSIS 2017
- La SM sul web: caratteristiche e peso dell'informazione disintermediata - Health Web Observatory in collaborazione con AISM – 2019
- La professione alla prova dell'emergenza Covid-19, novembre 2020 – Osservatorio sul giornalismo [<https://www.agcom.it/documents/10179/20594011/Documento+generico+23-11-2020/41f9490a-44bd-4c61-9812-bf721b5c7cfe?version=1.0>]
- Unità di monitoraggio per il contrasto della diffusione di fake news relative al covid-19 sul web e sui social network – Programma di attività - Presidenza del Consiglio dei Ministri Dipartimento per l'informazione e l'editoria [<https://informazioneeditoria.gov.it/media/3234/programmaoperativo.pdf>]
- News vs fake nel sistema dell'informazione, Agicom 2018 [<https://www.agcom.it/documents/10179/12791486/Pubblicazione+23-11-2018/93869b4f-0a8d-4380-aad2-c10a0e426d83?version=1.0>]
- Indagine conoscitiva su informazione e Internet in Italia, AGICOM, Autorità per il Garante nelle Comunicazioni - Allegato A alla delibera n. 146/15/CONS – 2015 [<https://www.agcom.it/documents/10179/1677802/Allegato+22-4-2015/69ae8f63-2301-46fd-a20b-f255546c5c42>]
- DICHIARAZIONE DEI DIRITTI IN INTERNET, Camera dei Deputati, 28 luglio 2015 [https://www.camera.it/application/xmanager/projects/leg17/commissione_internet/dichiarazione_dei_diritti_internet_publicata.pdf]
- ISTAT. Conoscere il mondo della disabilità: persone, relazioni e Istituzioni; 2019
- Gallino L., Le culture del lavoro e l'idea di lavoro decente, in Provasi, C., Maccabelli, T. (a cura di) Per una nuova cultura industriale, 2001 Laterza pp. 99-116.
- Simone de Beauvoir, Il Secondo Sesso, 1961 Il Saggiatore

- Chimamanda Ngozi Adichie, Dovremmo essere tutti femministi, 2015 Einaudi
- Lorenzo Gasparrini. Diventare uomini. Relazioni maschili senza oppressioni, 2019 Settenove
- Marina Galati e Rita Barbuto (a cura di) Donne, disabilità e salute. Questioni etiche, strategiche e strumenti di tutela nelle politiche per la salute e le pari opportunità, . Comunità Edizioni, DPI Italia.
- A. Canevaro, A. Goussot, La difficile storia degli handicappati, 2000 Carocci Editore.
- Iacopo Melio, Raccontarsi alle nonne per rompere i pregiudizi (<https://www.youtube.com/watch?v=JAtN6x60QE8>)
- FISH Onlus, Report finale VERA (http://www.fishonlus.it/files/2020/02/Report_finale_VERA1.pdf)
- Organizzazione delle Nazioni Unite, Agenda 2030 per lo Sviluppo Sostenibile (<https://unric.org/it/agenda-2030/>)
- Commissione Europea, Strategia Europea per i diritti delle persone con disabilità 2021-2030 (https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/it/qanda_21_813)
- European Union Agency for Fundamental Rights 2021, Fundamental Rights Survey - Crime, Safety and Victims' Rights (<https://fra.europa.eu/en/data-and-maps/2021/frs>)
- United Nations Population Fund, My body is my own: Claiming the right to autonomy and self-determination 2021 (https://www.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/SoWP2021_Report_-_EN_web.3.21_0.pdf)
- Osservatorio Nazionale sulla Salute nelle Regioni Italiane, Rapporto Osservasalute 2015 (<https://www.osservatoriosullasalute.it/osservasalute/rapporto-osservasalute-2015>)
- Simona Lancioni, Nulla sulle donne con disabilità senza le donne con disabilità (www.superando.it/2017/04/04/nulla-sulle-donne-con-disabilita-senza-le-donne-con-disabilita/)
- INPS, Osservatori statistici e altre statistiche. (<https://www.inps.it/nuovoportaleinps/default.aspx?itemdir=46916>)
- Adam Satariano and Emma Bubola, Pasta, Wine and Inflatable Pools: How Amazon Conquered Italy in the Pandemic, 2020 The New York Times (<https://www.nytimes.com/2020/09/26/technology/amazon-coronavirus-pandemic.html>)

APPELLO AGLI STAKEHOLDER

LA CARTA DEI DIRITTI DELLE PERSONE CON SCLEROSI MULTIPLA

1. Diritto alla Salute

Tutte le persone con SM hanno diritto a cure adeguate in ogni fase della malattia e a essere sempre al centro delle scelte di salute che le riguardano: a una diagnosi tempestiva, alla terapia personalizzata con i farmaci innovativi specifici, al sostegno psicologico, alla riabilitazione, alle terapie sintomatiche, al supporto sociale, con un approccio interdisciplinare e risposte integrate sociosanitarie.

2. Diritto alla Ricerca

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

3. Diritto all'Autodeterminazione

Tutte le persone con SM hanno diritto di scegliere liberamente e autonomamente per realizzare il proprio progetto di vita, con garanzia di pari opportunità ed eguaglianza sostanziale, sostenute nel diritto alla vita indipendente anche in caso di più gravi limitazioni determinate dalla malattia.

4. Diritto all'Inclusione

Tutte le persone con SM hanno diritto alla piena inclusione in ogni momento e luogo e in condizioni di effettiva equità, superando ogni forma di discriminazione e rimuovendo ogni ostacolo che sia di impedimento, con particolare attenzione alle condizioni di donna con SM, di gravità della malattia, di famiglia coinvolta nella SM.

5. Diritto al Lavoro

Tutte le persone con SM hanno il diritto e il dovere di essere parte attiva della società, con pieno accesso al mondo del lavoro sin da giovani e con il mantenimento dell'occupazione anche al variare delle condizioni determinate dall'evoluzione discontinua della malattia.

6. Diritto all'Informazione

Tutte le persone coinvolte dalla SM hanno diritto in ogni fase di vita e di malattia a un'informazione corretta, chiara, completa e tempestiva sulla sclerosi multipla nel suo complesso, sulle scelte di cura, sulla qualità delle risposte, sui propri diritti e opportunità, per esercitare con consapevolezza il diritto all'autodeterminazione.

7. Diritto alla Partecipazione Attiva

Tutte le persone con SM hanno il diritto e il dovere di partecipare ai processi decisionali inerenti le politiche e i programmi che le riguardano, sia come singoli che nelle formazioni sociali dove trovano voce ed espressione i bisogni individuali e le aspirazioni collettive.

CORRESPONSABILITÀ, INNOVAZIONE, SOSTENIBILITÀ VERSO L'AGENDA 2025: INSIEME PER LE PERSONE CON SCLEROSI MULTIPLA, I CAREGIVER, LA COMUNITÀ

In occasione della XII Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla - mentre lanciamo il nostro appello alle Istituzioni in materia di salute, lavoro e inclusione, ricerca, e presentiamo il nuovo Barometro della SM - diamo avvio al percorso per scrivere insieme l'Agenda della SM verso il 2025.

Ricerca, salute, lavoro e inclusione sociale sono temi prioritari su cui abbiamo aperto un confronto con parlamentari e rappresentanti di Istituzioni nazionali e regionali, agenzie, strutture tecniche, società scientifiche, e l'insieme dei portatori di interesse a partire dalle persone con sclerosi multipla e i loro familiari, per condividere le priorità su cui poter sviluppare insieme programmi e azioni per il futuro e affermare il valore della corresponsabilità tra persone, organizzazioni, istituzioni.

Nella nuova Agenda dobbiamo identificare le priorità di azione e le *call to action*, seguendo un approccio fondato sulla corresponsabilità, sulla coprogrammazione tra pubblico e privato, su concretezza dei dati, rigore del metodo, strutturazione di sistemi condivisi di misurazione e valutazione, assumendo una prospettiva di carattere generale, e collocando le linee d'intervento all'interno delle grandi sfide trasformative che interessano il nostro tempo, nel quadro dell'orizzonte disegnato dall'Agenda ONU 2030, del Piano Nazionale Ripresa e Resilienza, delle politiche di settore. Dobbiamo disegnare una mappa degli impegni attuali e futuri e decidere insieme i punti programmatici su cui lavorare per cambiare la vita delle persone con sclerosi multipla, i familiari, la comunità.

Corresponsabilità, Innovazione, Sostenibilità sono le basi della nuova ripartenza, che non può essere un'eccezione, ma deve diventare una strada sistematica da percorrere, che abbia la capacità di amplificare le connessioni e favorire il flusso di comunicazione e collaborazione in una logica di "orizzontalità" e "co-creazione". A partire da questo momento daremo avvio al percorso di coinvolgimento di tutti gli stakeholder, per confrontarci e decidere insieme tutti coloro che sono coinvolti nell'affrontare la sclerosi multipla: persone, famiglie, amici, soci, volontari, sostenitori, operatori sanitari e sociali, ricercatori, istituzioni, aziende, media, reti di riferimento e altre associazioni, ogni altro soggetto ingaggiato.

È un percorso, quello di coinvolgimento e di co-costruzione dell'Agenda, che continuerà quindi oltre la Settimana Nazionale della SM, si alimenterà in un contesto di circolarità dell'informazione, di scambio, di confronto, di dibattito e di dialettica aperta e inclusiva, e dovrà restituire puntualmente e con trasparenza al Movimento della SM tutti gli avanzamenti, passo dopo passo, di questo processo, sino ad arrivare alla messa a punto del documento finale che verrà finalizzato nella primavera del 2022.

Dovrà essere occasione per rilanciare l'adesione e la firma alla Carta dei Diritti come documento di riferimento che contiene i valori cui AISM si ispira per rappresentare e tutelare le oltre 130.000 persone con SM in Italia, riaffermandone l'attualità come faro e guida per orientare le scelte del presente e

del futuro rispetto al quadro generale e alle emergenze scaturite con la pandemia. In questo contesto, a partire da questo nostro impegno concreto per rendere protagoniste le persone con sclerosi multipla e i familiari, connettendole a tutti gli attori, dalla sanità, alla ricerca, alle istituzioni e al mondo delle imprese, **#1000azionioltrelaSM** è l'appello che rivolgiamo a tutti gli stakeholder a prendere parte concretamente a questo percorso in costruzione, perché ogni azione possa valere mille e mille altre azioni ancora. Per continuare ad assicurare, con responsabilità e consapevolezza, il contributo a favore delle comunità, in uno sforzo comune di partecipazione in grado di incidere positivamente sul bene della collettività, sottolineando il valore delle alleanze e cogliendo le opportunità che la pandemia ha offerto per ripartire con più forza.



www.aism.it
Numero Verde AISM 800 803028

SCLE^{ONUS}
ROSI
MULTI
IPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA