

AGENDA
della
SCLEROSI MULTIPLA 2020

AGENDA
della
SCLEROSI MULTIPLA 2020

Copyright 2015

*Associazione Italiana Sclerosi Multipla – Onlus
Sede Nazionale
Via Operai, 40
16149 Genova*

*Numero Verde 800 80 30 28
www.aism.it
aism@aism.it*

*Tutti i diritti sono riservati.
È vietata la riproduzione con qualsiasi mezzo,
anche se parziale, senza il permesso scritto dell'editore*

*Pubblicato e distribuito da
Associazione Italiana Sclerosi Multipla - Onlus
Via Operai, 40 - 16149 Genova*

ISBN 9788871481050

PRESA IN CARICO Copyright: 2011, Maximiliano Braun, Grecia - UNDER PRESSURE
RETE E CENTRI CLINICI Copyright: © 2012, Maximiliano Braun, Francia - UNDER PRESSURE
FARMACI Copyright: © 2012, Lurdes R. Basoli, Francia - UNDER PRESSURE
RIABILITAZIONE Copyright: © 2011, Carlos Spottorno, Polonia - UNDER PRESSURE
VALUTAZIONE Copyright: © 2011, Carlos Spottorno, Germania - UNDER PRESSURE
LAVORO Copyright: © 2011, Lurdes R. Basoli, Spagna - UNDER PRESSURE
RICERCA Copyright: © 2012, Carlos Spottorno - Italia - UNDER PRESSURE
MONITORAGGIO Copyright: ©2011, Fernando Molerés, Islanda - UNDER PRESSURE
INFORMAZIONE Copyright: © 2011, Lurdes R. Basoli, Spagna - UNDER PRESSURE
INCLUSIONE SOCIALE Copyright: © 2011, Lurdes R. Basoli, Spagna - UNDER PRESSURE

INTRODUZIONE

Nel 2014 abbiamo chiesto a tutti i concittadini e alle Istituzioni di ‘firmare’ la Carta dei diritti delle oltre 75.000 persone con SM in Italia: riconoscere - a loro e agli oltre 2000 giovani neo-diagnosticati che ogni anno si aggiungono - i diritti come premessa per un’assunzione di impegni concreti da parte di tutti.

Nasce l’Agenda della Sclerosi Multipla 2015-2020: motore di cambiamento, piano di attuazione e criteri di confronto per valutare come il diritto debba essere concretizzato, per migliorare la condizione di vita delle persone con SM.

L’Agenda è una visione che parte da lontano, ha le sue radici nella storia della SM degli ultimi decenni, nel percorso dell’Associazione e nel confronto con tutti gli stakeholder coinvolti nella sclerosi multipla.

Quando AISM è stata fondata, nel 1968, in Italia non si sapeva cosa fosse la sclerosi multipla. Nei successivi decenni

per la SM – e per la disabilità – si parla di riconoscimento di bisogni assistenziali. È alla fine degli anni Novanta che si inizia a parlare di cure e trattamenti della SM, grazie all’arrivo dei primi farmaci modificanti la malattia. Nasce in Italia anche la rete dei Centri clinici di riferimento. Oggi la realtà è diversa, ma nel 2020 dovranno esserci percorsi personalizzati di presa in carico e di cura, in ogni fase di malattia: allora la salute sarà un diritto realizzato.

Dal 1987, quando AISM istituì in Italia il primo fondo nazionale per la ricerca scientifica, l’Associazione ha investito in ricerca 52,5 milioni di euro. Oltre 5 milioni di euro all’anno in questo ultimo triennio. I ricercatori italiani hanno un ruolo fondamentale nelle conquiste di questi decenni. Ma abbiamo ancora di fronte sfide importanti da vincere e i risultati della ricerca devono trasformarsi in qualità di vita per tutti. Anche per le persone con forme

progressive, oggi orfane di cure specifiche. Negli anni ’70 le persone con SM erano rassegnate a essere invisibili e a chiudersi in casa. Oggi vogliono essere attive e protagoniste della propria vita personale, sociale e professionale. Ma hanno bisogno di condizioni abilitanti, norme e approcci culturali nuovi, per una piena inclusione sociale.

Insieme a tutti coloro che sono coinvolti nella sclerosi multipla abbiamo la consapevolezza che è il momento di spingere sull’acceleratore con azioni finalizzate a concretizzare una vera e propria svolta che renda sempre più liberi dalla SM.

Oggi l’Agenda della Sclerosi Multipla 2020 è un percorso ben definito. Possiamo rivoluzionare il mondo della sclerosi multipla. Insieme.

LA SCLEROSI MULTIPLA

La sclerosi multipla (SM) è una malattia del sistema nervoso centrale che colpisce la mielina che riveste le fibre nervose e le cellule nervose stesse, impedendo la trasmissione corretta del segnale nervoso lungo il corpo.

Di sclerosi multipla non si muore ma è una condizione che dura tutta la vita.

Le cause della sclerosi multipla non si conoscono e non è ancora stata scoperta una cura risolutiva, ma esistono oggi terapie farmacologiche in grado di rallentare il decorso della malattia e di migliorare la qualità di vita di chi convive con essa.

Più di due milioni di persone nel mondo, 600.000 in Europa, oltre 75.000 in Italia hanno la sclerosi multipla, patologia diagnosticata soprattutto in giovane età, nelle donne due volte di più degli uomini, tra i 20 e i 40 anni, nei momenti più ricchi

di progetti e prospettive. Ci si sveglia una mattina e tutto inaspettatamente cambia, il mondo non è più lo stesso.

Ogni quattro ore, in Italia, una persona riceve una diagnosi di sclerosi multipla. I sintomi più diffusi sono: difficoltà motorie, disturbi visivi, perdita di equilibrio, spasticità, mancanza di forza, fatica, dolore neuropatico, disturbi delle sensibilità, disturbi vescicali e sessuali, disturbi cognitivi, disturbi dell'umore (ansia e depressione).

L'85% delle persone con SM ha una forma di malattia definita "a ricadute e remissioni": i sintomi compaiono all'improvviso con degli attacchi acuti destinati a regredire del tutto o in parte nel tempo. Tra le persone che ricevono una diagnosi di sclerosi multipla a ricadute e remissioni, 8 su 10 sviluppano negli anni la forma secondariamente progressiva, con

un costante peggioramento della disabilità fisica. Il 15% delle persone con SM, invece, ha una forma primariamente progressiva: i sintomi peggiorano irreversibilmente nel tempo, più o meno lentamente e in forma più o meno aggressiva.

La sclerosi multipla ha mille volti. Al di là delle forme in cui viene convenzionalmente identificata e dell'attività della malattia, ognuno ha la sua storia personale.

La sclerosi multipla incide fortemente sulla qualità di vita di chi ne è colpito e di tutti coloro che gli sono vicini.

Per la complessità delle forme e dei sintomi e la sua evoluzione, l'insufficienza delle risposte assistenziali e delle misure e percorsi di inclusione e abilitazione, la frammentazione dei servizi, la SM si pone come una vera emergenza sociale che ha bisogno di una risposta articolata e complessa.

I costi sociali (diretti e indiretti) sono molto alti: si calcola che in Italia il costo della malattia superi i 2,7 miliardi di euro. Un costo medio di 38.000 euro annui per persona che, in presenza di una grave disabilità, raggiunge i 70.000 euro. Tante sono le persone con SM che negli anni, a causa della progressione della sclerosi multipla e di un contesto spesso incapace di affrontare le sfide imposte dalla malattia, sono costrette ad abbandonare il lavoro, a ripensare la propria esistenza, a chiedere l'aiuto costante dei propri familiari che, per questo, rischiano di rinunciare o rivedere gli impegni professionali e di vita con i conseguenti rischi di impoverimento e di esclusione. È quindi ineludibile l'esigenza di costruire ed attuare un'Agenda comune tra istituzioni, stakeholder, sostenitori del Movimento che, a partire dalla valorizzazione della centralità delle persone con SM e dell'AIMS che le rappresenta, garantisca attraverso una strategia comune

l'esercizio dei diritti fondamentali affermati nella Carta dei Diritti delle persone con sclerosi multipla promossa dall'AIMS stessa.

La complessità della sclerosi multipla impone quindi di strutturare percorsi di diagnosi, cura e assistenza qualificati e personalizzati in tutte le fasi di vita e di evoluzione della malattia valorizzando il ruolo della rete dei Centri clinici di riferimento per la SM sull'intero territorio nazionale; garantire l'accesso tempestivo ed uniforme alle cure, anche per le persone con sclerosi multipla con forme progressive; assicurare percorsi di riabilitazione personalizzati ed inclusivi; garantire percorsi di valutazione della disabilità e protocolli di accertamento medico - legale adeguati e tempestivi; sostenere l'autonomia, l'indipendenza, l'autodeterminazione della persona con SM a partire dall'accesso e mantenimento

al lavoro in condizioni di pari opportunità; promuovere l'empowerment della persona e contrastare la discriminazione e il pregiudizio.

In questo modo, grazie anche a una ricerca che sta ottenendo risultati importanti per le persone, ci avviciniamo, giorno dopo giorno, nonostante la complessità della SM, al traguardo di un mondo finalmente libero dalla sclerosi multipla.

L' ASSOCIAZIONE

AISM, Associazione Italiana Sclerosi Multipla, è l'unica organizzazione in Italia che interviene a 360 gradi sulla sclerosi multipla (SM):

- **rappresenta e afferma i diritti delle persone con SM;**
- **indirizza, promuove e finanzia la ricerca scientifica;**
- **promuove i servizi a livello nazionale e locale.**

Da oltre 45 anni è l'Associazione delle persone con sclerosi multipla, rappresenta il concreto punto di riferimento per le oltre 75mila persone con sclerosi multipla e i loro familiari e per gli operatori sanitari e sociali.

L'Associazione crede fermamente che le persone con sclerosi multipla abbiano diritto a una buona qualità di vita e alla piena inclusione sociale e per questo è al loro fianco con progetti mirati e innovativi.

AISM è presente su tutto il territorio nazionale grazie a una struttura a rete che consente di raggiungere tutte le persone con SM, ovunque esse siano, attraverso 100 Sezioni provinciali, i Coordinamenti regionali, e oltre 60 Gruppi operativi. Con oltre 10.000 volontari, l'Associazione è impegnata a sensibilizzare e diffondere una corretta informazione sulla sclerosi multipla, a promuovere servizi socio sanitari adeguati e intervenire con attività di volontariato per il miglioramento della qualità di vita della persona con SM, realizzando iniziative di raccolta fondi per sostenere i suoi fini istituzionali.

AISM è una ONLUS, cioè un'Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale, che opera dal 1968 su tutto il territorio italiano e dal 1998 è affiancata da FISM, Fondazione Italiana Sclerosi Multipla, anch'essa ONLUS, istituita per continuare a promuovere e finanziare la ricerca scientifica sulla sclerosi multipla.

I PUNTI DELL'AGENDA SM 2020

1 | Garantire percorsi personalizzati e integrati di presa in carico in tutte le fasi di vita e di evoluzione della sclerosi multipla

2 | Avere la rete dei Centri clinici di riferimento per la SM riconosciuta dalle Istituzioni e strutturata per assicurare adeguati standard assistenziali

3 | Garantire l'accesso tempestivo e uniforme ai farmaci, sia innovativi sia sintomatici per il trattamento della sclerosi multipla

4 | Assicurare percorsi di riabilitazione e abilitazione personalizzati e l'accesso agli ausili

5 | Garantire valutazioni e accertamenti dell'invalidità, handicap e disabilità adeguati e tempestivi

6 | Rendere effettivo il diritto al lavoro per le persone con sclerosi multipla

7 | Sviluppare l'eccellenza della ricerca sulla SM e trasformarla in salute e qualità di vita per la persona con SM

8 | Costruire un sistema di monitoraggio in grado di misurare l'impatto dei programmi e degli interventi per la sclerosi multipla

9 | Garantire un'informazione completa e di qualità alle persone coinvolte nella SM e promuovere la conoscenza della realtà della sclerosi multipla

10 | Potenziare l'inclusione sociale, l'empowerment, la centralità della persona con SM e contrastare la discriminazione a ogni livello



«

PRESA IN CARICO

»

***Garantire percorsi personalizzati
e integrati di presa in carico in tutte
le fasi di vita e di evoluzione della sclerosi multipla***

Occorre promuovere un approccio unitario e integrato di presa in carico socio-sanitaria che garantisca continuità ospedale-territorio per un adeguato intervento sulla complessità della SM, attraverso la creazione di Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali (PDTA) differenziati per fase di malattia e livello di disabilità, a livello regionale e territoriale e la loro messa in pratica e relativo monitoraggio.

I RISULTATI ATTESI

Le persone con SM di ogni età e fase di malattia avranno garanzia di risposte tempestive, personalizzate e integrate, adeguate ai loro bisogni e aspettative di vita dal momento della diagnosi e per tutta la durata della malattia, secondo un progetto individuale condiviso; avranno chiarezza degli interlocutori cui rivolgersi e delle relative responsabilità; avranno la garanzia di operatori adeguatamente formati sulla SM e, anche attraverso il sostegno e la valorizzazione del ruolo dei caregivers e dei familiari, saranno pienamente al centro delle scelte di cura e assistenza.

LE PRIORITÀ

1.1 | Applicazione e monitoraggio dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) e delle prestazioni e interventi sociali

1.2 | Attuazione focalizzata sulla SM delle linee guida e degli indirizzi esistenti ai diversi livelli in materia di cronicità e malattie degenerative, malattie ad interessamento neuromuscolare, patologie neurologiche, patologie gravi ad alta complessità

1.3 | Definizione e adozione a livello nazionale, regionale e locale di Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali (PDTA) in chiave di continuità ospedale - territorio e integrazione socio sanitaria

1.4 | Formazione degli operatori coinvolti nel processo di presa in carico della persona con SM (con un focus sulla figura dell'infermiere) e nelle fasi della valutazione e accertamento. Accesso precoce e tempestivo alla diagnosi e ai trattamenti nel rispetto di indicatori specifici

1.5 | Accesso ad un adeguato supporto psicologico, in particolare al momento della diagnosi

1.6 | Accesso delle persone con SM a programmi volti alla promozione della domiciliarità

1.7 | Definizione e attuazione di percorsi di presa in carico per le persone con SM in età pediatrica

1.8 | Garanzia di servizi e strutture per la presa in carico delle persone con SM gravi e gravissime: ADI (Assistenza Domiciliare Integrata); strutture di sollievo; servizi di trasporto; accesso a misure per la non autosufficienza

“ Non solo risonanza: oltre a diagnosi, assistenza, terapia, voglio essere ascoltato, accolto, seguito, sempre.

Voglio una relazione continua. “





« RETE DEI CENTRI CLINICI »

Avere la rete dei Centri clinici di riferimento per la SM riconosciuta dalle Istituzioni e strutturata per assicurare adeguati standard assistenziali

Occorre promuovere il riconoscimento formale, il consolidamento e sostegno della rete dei Centri clinici specifici, definendo e attuando modelli e standard organizzativi di funzionamento a partire dall'introduzione e applicazione di PDTA aziendali. Si deve quindi promuovere presso ogni Centro la strutturazione e qualificazione dell'équipe interdisciplinare, il collegamento con il territorio, garantendo l'adozione di carte dei servizi in cui siano chiaramente definiti i livelli offerti di diagnosi, cura, assistenza.

I RISULTATI ATTESI

Le persone con SM di tutta Italia potranno contare in modo uniforme, su tutto il territorio nazionale, su una rete riconosciuta e stabilmente strutturata di Centri clinici di riferimento per la SM in cui saranno assicurati chiari standard per la presa in carico personalizzata, diagnosi, cura, assistenza con adeguato collegamento con il territorio e operatori qualificati.

I meccanismi attivati dalla rete dei Centri clinici assicureranno, anche attraverso la cooperazione tra centri di diverso livello, l'insieme delle prestazioni e servizi. La rete dei Centri specializzati sarà in grado di cooperare con le istituzioni pubbliche e l'Associazione per la ricerca su approcci e servizi per la salute e il benessere delle persone con SM.

LE PRIORITÀ

2.1 | Riconoscimento formale, consolidamento e sostegno, a livello nazionale e regionale, della rete dei Centri clinici di riferimento per la SM per le finalità di salute e di ricerca

2.2 | Differenziazione dei livelli della rete dei Centri clinici di riferimento per la SM rafforzando la cooperazione riconoscendo e sostenendo le specializzazioni

2.3 | Garanzia di un numero di neurologi e infermieri dedicati alla SM proporzionale ai pazienti seguiti e strutturazione e qualificazione di un'équipe interdisciplinare specializzata

2.4 | Adeguata copertura del territorio nazionale attraverso cui garantire prossimità ed efficienza

2.5 | Garanzia di livelli essenziali di assistenza e di servizio presso i Centri clinici di riferimento per la SM dell'intero territorio nazionale per tutte le fasi di evoluzione della malattia, assicurando tempestività e progetti personalizzati

2.6 | Adozione da parte di ogni Centro clinico di PDTA aziendali in applicazione delle linee guida e/o direttive nazionali/regionali e garantendo adeguato collegamento con il territorio

2.7 | Adozione di Carte dei Servizi volte a garantire qualità e trasparenza

2.8 | Collaborazione con AISM per attività di informazione e di rappresentanza e affermazione dei diritti

2.9 | Individuazione, per ogni regione, di un Centro clinico di riferimento per la SM pediatrica che operi in stretta connessione con la rete dei Centri del territorio, curando un adeguato coinvolgimento dei familiari e delle istituzioni scolastiche

2.10 | Partecipazione dei Centri clinici ai progetti di sistema: il Registro Italiano SM



▼ Al Centro clinico SM vorrei trovare un punto sicuro di riferimento, che sia al mio fianco nel gestire la quotidianità della SM e delle cure e mi aiuti a farlo nel modo migliore. ▲



«

FARMACI

»

Garantire l'accesso tempestivo e uniforme ai farmaci, sia innovativi sia sintomatici per il trattamento della sclerosi multipla

È indispensabile assicurare uniformità nell'accesso ai farmaci modificanti la malattia e sintomatici su tutto il territorio nazionale, strutturando di conseguenza la rete di prescrizione e somministrazione.

Occorre che i trattamenti farmacologici vengano assicurati a ciascuno in modo personalizzato, in tempi brevi e seguendo le più aggiornate linee guida condivise a livello internazionale.

I RISULTATI ATTESI

Le persone con SM potranno accedere ai farmaci necessari in tutto il territorio nazionale secondo piani terapeutici personalizzati, con tempestività e garanzia di prossimità; non dovranno più sostenere il costo dei farmaci sintomatici strettamente correlati alla patologia.

LE PRIORITÀ

3.1 | Garanzia di un accesso tempestivo e uniforme, su tutto il territorio nazionale, ai farmaci, modificanti la malattia e sintomatici assicurando al neurologo, e quindi alla persona con SM, la possibilità di scelta per la personalizzazione della terapia

3.2 | Ottenimento della rimborsabilità del costo, da parte del SSN, dei farmaci sintomatici inclusi nel piano personalizzato di cura

3.3 | Garanzia di accesso ai farmaci anche in presenza di situazione di mobilità sanitaria intra o infra-regionale superando in particolare le problematiche di mancata disponibilità del farmaco su base territoriale quando prescritto da Centri di altre Regioni/ASL

3.4 | Coinvolgimento di AISM e delle persone con SM nelle attività di farmacovigilanza

▼▼ Tutte le terapie, comprese le sintomatiche, devono essere disponibili e accessibili: vorrei che si guardasse al beneficio e non solo al costo!▲▲





«

RIABILITAZIONE

»

Assicurare percorsi di riabilitazione e abilitazione personalizzati e l'accesso agli ausili

Nel quadro dell'adozione e implementazione di PDTA a livello regionale e territoriale, devono essere assicurati adeguati programmi riabilitativi per le persone con SM attraverso la predisposizione di progetti riabilitativi personalizzati e la presa in carico per le diverse fasi di malattia con risposte in regime ambulatoriale e domiciliare, garantendo accesso agli ausili.

I RISULTATI ATTESI

Le persone con SM avranno accesso a percorsi riabilitativi individuali personalizzati in base alla propria condizione di salute, ai propri bisogni e aspettativa di qualità di vita. Saranno coinvolti nelle scelte; avranno accesso con tempestività agli ausili e dispositivi più consoni alle loro esigenze; il progetto riabilitativo sarà parte integrante del progetto individuale di presa in carico e sarà assicurata la coerenza e integrazione tra l'intervento sanitario e i processi di abilitazione comunitaria in chiave di inclusione sociale, empowerment, partecipazione.

LE PRIORITÀ

4.1 | Riconoscimento della valenza di cura dell'intervento riabilitativo

4.2 | Previsione di tempestive valutazioni riabilitative da parte dell'èquipe interdisciplinare, fin dal momento della diagnosi e per le diverse fasi di malattia

4.3 | Adozione di Progetti Riabilitativi Individuali (PRI) condivisi con la persona, alla base degli interventi riabilitativi e dell'accesso agli ausili

4.4 | Promozione di risposte riabilitative in regime ambulatoriale e domiciliare per evitare situazioni di ricovero improprio

4.5 | Promozione dell'intervento abilitativo ai fini dell'accesso/mantenimento al lavoro e adozione di accomodamenti ragionevoli

4.6 | Garanzia di accesso agli ausili del nomenclatore tariffario in condizioni di tempestività e qualità del prodotto e applicazione della riconducibilità per prescrizioni extra nomenclatore tariffario

▼▼ Grazie alla fisioterapia, la mia condizione di salute è molto migliorata. Vorrei che la riabilitazione facesse parte integrante del mio progetto di vita, e rispondesse ai miei bisogni.▲▲





« VALUTAZIONE DELL'INVALIDITÀ, HANDICAP E DISABILITÀ »

Garantire valutazioni e accertamenti dell'invalidità, handicap e disabilità adeguati e tempestivi

Occorre promuovere 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 attraverso la partecipazione di AISM ai processi di valutazione.

Una volta adottato il nuovo sistema di valutazione previsto dal Programma di azione governativo per le persone con disabilità, dovranno essere ricomposti e unificati i differenti processi di accertamento e valutazione della persona con SM.

I RISULTATI ATTESI

Le persone con SM saranno valutate a livello medico legale in modo tempestivo, uniforme, adeguato, attento alla complessità dei sintomi, degli effetti collaterali dei farmaci, delle conseguenze della malattia sulla vita quotidiana; le persone avranno di conseguenza accesso ai relativi diritti e benefici nell'ottica della piena inclusione sociale.

Il processo valutativo per tutte le persone con SM sarà effettuato sulla base del nuovo modello nel frattempo introdotto dal Programma di azione governativo per le persone con disabilità che, in modo dinamico e personalizzato, sarà alla base della costruzione condivisa e partecipata del progetto individuale.

LE PRIORITÀ

5.1 | Valorizzazione del ruolo dei neurologi ai fini della certificazione della SM

5.2 | Promozione di una specifica conoscenza della SM da parte delle Commissioni medico-legali, delle Unità di Valutazione/équipe territoriale interdisciplinare, dei Medici del Lavoro

5.3 | Adozione delle linee guida per la valutazione medico legale della SM definite nella comunicazione tecnico scientifica INPS e AISM

5.4 | Partecipazione di AISM al procedimento di valutazione e accertamento

5.5 | Promozione di percorsi di semplificazione amministrativa degli accertamenti della disabilità

5.6 | Applicazione del nuovo sistema di valutazione della disabilità alle persone con SM per la definizione del progetto individuale condiviso

▼▼ Un'occhiata
alla mia documentazione,
una sbirciatina a me e poi
un giudizio senza conoscere la SM.▲▲





« LAVORO »

Rendere effettivo il diritto al lavoro per le persone con sclerosi multipla

Si devono promuovere forme di flessibilità e di conciliazione vita, cura, lavoro anche a livello normativo.

I servizi per la mediazione e l'orientamento devono essere formati e qualificati per porre in atto percorsi personalizzati di inserimento e mantenimento al lavoro delle persone con SM; va assicurata un'adeguata valutazione dell'idoneità alla mansione nelle diverse fasi di instaurazione e decorrenza del rapporto di lavoro.

I RISULTATI ATTESI

Sarà riconosciuto per via normativa il diritto al part-time, reversibile in full-time su richiesta, anche per le persone con SM.

I lavoratori con SM potranno accedere a misure di conciliazione dei tempi di vita, lavoro e cura a loro dedicati mantenendo l'attività lavorativa.

Saranno sviluppate sul territorio nazionale, nel quadro delle politiche complessive di riorganizzazione dei servizi di inserimento lavorativo disabili, sperimentazioni pilota presso i Servizi di orientamento e mediazione.

Sarà assicurata una corretta valutazione dell'idoneità alla mansione e della disabilità a fini lavorativi evitando fuoriuscite improprie dal mercato del lavoro.

LE PRIORITÀ

6.1 | Estensione alla SM - quale patologia cronico degenerativa e ingravescente - del diritto al part-time, già previsto su base normativa per le patologie oncologiche, e del diritto alla riconversione al full-time su richiesta del lavoratore

6.2 | Coinvolgimento delle parti sindacali e datoriali per una contrattazione collettiva e aziendale che favorisca forme di flessibilità per la conciliazione dei tempi vita-cura-lavoro per le persone con SM

6.3 | Qualificazione dei servizi di formazione e orientamento sulla SM per l'attivazione di progetti lavorativi personalizzati

6.4 | Sostegno e affiancamento del lavoratore con SM nell'ingresso e permanenza nel luogo di lavoro, promuovendo una cultura della diversità applicata alla realtà della SM

6.5 | Adozione di specifici indirizzi e linee guida, a livello nazionale, regionale e locale, partendo da quelli elaborati da AISM e le Società Scientifiche di riferimento per una corretta valutazione dell'idoneità alla mansione

6.6 | Promozione di politiche attive sull'autoimprenditorialità che tengano conto delle esigenze specifiche delle persone con disabilità e in particolare delle peculiarità della sclerosi multipla



▼▼ *Non mi interessa la pensione di invalidità, voglio continuare a lavorare: ho però bisogno di ridurre le ore* ▲▲



«

RICERCA

»

Sviluppare l'eccellenza della ricerca sulla SM e trasformarla in salute e qualità di vita per la persona con sclerosi multipla

Si deve assicurare lo sviluppo continuo della ricerca nel campo della SM

- una ricerca che sia rigorosa e innovativa e che produca evidenze che impattino sulla realtà di vita delle persone con SM - garantendo un adeguato impegno e finanziamento pubblico e un deciso sostegno a favore degli enti di ricerca dedicati alla SM.

Devono essere promossi il raccordo e la collaborazione tra istituzioni pubbliche, enti no profit, mondo imprenditoriale, reti cliniche di riferimento; sostenuta l'eccellenza italiana nel panorama europeo e internazionale anche valorizzando partnership ed alleanze e facilitando l'accesso alle misure e finanziamenti esistenti; sostenuti percorsi di carriera dedicati per i ricercatori; supportati i gruppi di ricerca esistenti e il ruolo di ricerca dei Centri clinici di riferimento per la SM; incentivati finanziamenti privati con particolare riferimento alla SM progressiva.

I RISULTATI ATTESI

Dovrà essere garantito un sistema strutturato di ricerca scientifica dedicata alla SM, che sarà in grado di valorizzare le eccellenze e convogliare in un disegno unitario nazionale e internazionale talenti, risorse, progettualità in grado di produrre nuovi e importanti risultati concreti per una vita di qualità in ogni fase della malattia, inclusa la SM progressiva.

Le persone con SM parteciperanno attivamente alle scelte, processi e percorsi di ricerca scientifica, anche valorizzando il ruolo di AISM e della sua Fondazione.

▼▼ *Voglio una ricerca impegnata a trovare risposte per ogni fase della malattia, che migliori il mio presente e mi rassicuri per il futuro.* ▲▲

LE PRIORITÀ

7.1 | 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

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

7.3 | 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

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

7.5 | Promozione della ricerca verso la medicina personalizzata

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

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

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

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

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





« MONITORAGGIO »

Costruire un sistema di monitoraggio in grado di misurare l'impatto dei programmi e degli interventi per la sclerosi multipla

Le Istituzioni, di concerto con AISM, devono sviluppare, partendo dall'esistente, un sistema di monitoraggio e di valutazione dedicato alla realtà della SM, anche attraverso l'organizzazione da parte delle Regioni dei flussi correnti.

Dovranno in questo modo essere sviluppati e diffusi sull'intero territorio nazionale sistemi informativi volti a garantire dati utili al processo decisionale, individuando e applicando standard e indicatori.

Centrali sono la messa a punto e l'avvio di un Registro nazionale di popolazione, integrato con le banche dati e i sistemi informativi esistenti e l'istituzione di un Osservatorio Nazionale sulla SM.

I RISULTATI ATTESI

La realtà delle persone con SM sarà conosciuta da parte delle Istituzioni e dell'Associazione di rappresentanza migliorando il processo e la destinazione di risorse per la soddisfazione delle priorità della SM. Questo porterà a dare risposte più adeguate alle esigenze individuali delle persone con SM.

Per tutte le priorità dell'Agenda della SM saranno progressivamente implementati i flussi informativi e sarà possibile misurare, passo dopo passo, l'impatto sulla condizione di vita delle persone con sclerosi multipla.

LE PRIORITÀ

8.1 | Focalizzazione sui processi e programmi informativi e di monitoraggio esistenti a livello nazionale e regionale, per renderli fruibili e utili ai fini della ricognizione della situazione attuale e futura della SM

8.2 | Monitoraggio della corretta applicazione del PDTA a livello regionale e aziendale attraverso indicatori appropriati

8.3 | Partecipazione di AISM a livello nazionale a processi di valutazione HTA (Health Technology Assessment)

8.4 | Riconoscimento da parte di tutti gli stakeholder del ruolo specifico di AISM, in rappresentanza delle persone con SM, in tutti i tavoli di monitoraggio e di valutazione

8.5 | Adozione di un registro nazionale SM integrato con le banche dati e i sistemi informativi esistenti, quale fondamentale strumento di conoscenza del fenomeno e di orientamento delle scelte di salute e assistenza, anche in una prospettiva europea

8.6 | Attivazione dell'Ossevatorio Nazionale sulla Sclerosi Multipla



▼▼ È necessario un sistema capace di misurare l'efficacia e i miglioramenti concreti dei programmi pensati per le persone con SM. ▲▲



«

INFORMAZIONE

»

Garantire un'informazione completa e di qualità alle persone coinvolte nella SM e promuovere la conoscenza della realtà della sclerosi multipla

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.

I RISULTATI ATTESI

Tutte le persone con SM troveranno presso i Centri clinici di riferimento per la SM, le strutture del territorio, AISM, i siti e i canali riconosciuti e accreditati, informazioni di qualità e complete per essere protagonisti delle scelte di vita e di salute e realizzare il proprio progetto di vita.

L'opinione pubblica, le istituzioni nazionali e locali, gli operatori, i colleghi, gli insegnanti, i familiari, gli amici, i sostenitori e tutti coloro che a diverso titolo sono coinvolti nella sclerosi multipla, conosceranno maggiormente la realtà della vita con la SM; avranno condiviso la Carta dei Diritti delle persone con SM e saranno sempre più parte attiva nell'attuazione dell'Agenda della SM in Italia.

▼▼ *L'informazione, sapere per capire,
ci rende persone libere e consapevoli.* ▲▲

LE PRIORITÀ

9.1 | Accesso tempestivo a un'informazione di qualità e basata su dati di evidenza

9.2 | Ampliamento della conoscenza della SM nelle sue diverse espressioni e complessità presso tutti gli stakeholder e negli ambienti di vita, educazione e lavoro

9.3 | Sviluppo di programmi per l'informazione delle persone con SM, familiari, caregiver, operatori

9.4 | Promozione di strumenti di informazione sulla qualità dei servizi e delle prestazioni

9.5 | Promozione del ruolo delle persone con SM come attivisti di una corretta informazione

9.6 | Promozione del confronto tra pari: persone con SM, familiari e caregiver

9.7 | Allargamento della conoscenza e diffusione della Carta dei Diritti e dell'Agenda della SM





« INCLUSIONE SOCIALE, NON DISCRIMINAZIONE EMPOWERMENT E CENTRALITÀ DELLA PERSONA »

Potenziare l'inclusione sociale, l'empowerment, la centralità della persona con SM e contrastare la discriminazione a ogni livello

È necessario intervenire sulle normative, sulle politiche, sui sistemi e sull'ambiente di vita, a partire dall'attuazione della Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità, per garantire alle persone con SM eguaglianza sostanziale, piena cittadinanza, pari opportunità, non discriminazione e un pieno accesso agli spazi, alle strutture, ai servizi.

I RISULTATI ATTESI

Il quadro normativo e le politiche sulla disabilità e la condizione della SM saranno realtà riconosciuta e praticata.

Le persone con SM di tutta Italia, giovani o anziani, donne o uomini, neo diagnosticati o gravi, ovunque esse vivano, in famiglia o da soli, avranno maggiore capacità di vivere una vita oltre la SM, mettendo al centro se stessi e non la malattia.

#10

▼▼ *Non voglio essere compatita, voglio poter decidere
del mio presente e del mio futuro
il più serenamente possibile.* ▲▲

LE PRIORITÀ

10.1 | Realizzazione di programmi
per l'educazione, l'abilitazione e
l'empowerment delle persone con SM

10.2 | Valorizzazione del ruolo dei
familiari e dei caregiver nella gestione
della SM

10.3 | Promozione e attuazione
di programmi e risorse dedicate al
mantenimento di un'adeguata vita
lavorativa e di relazione

10.4 | Sviluppo di progetti per la vita
indipendente e sostegno delle persone
con SM nelle scelte di autodeterminazione

10.5 | Sviluppo di programmi
e interventi di progettazione universale
per l'accesso nella misura più ampia
possibile all'ambiente fisico e ai servizi,
al turismo sociale

10.6 | Riconoscimento e contrasto
in ogni sede della discriminazione diretta
e indiretta





CARTA DEI DIRITTI DELLE PERSONE CON SM

1 | Diritto alla Salute

Tutte le persone con SM hanno diritto a cure adeguate in ogni fase della malattia e ad 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

Realizzare il proprio progetto di vita, con garanzia di pari opportunità e 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

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 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.

7 | Diritto alla Partecipazione Attiva

Tutte le persone con SM hanno il diritto ed 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.

“È per questo che vale la pena vivere
per sfidare lo stato ovvio delle cose.
Con cervello cuore e fiato”

Agostino d'Ercole

(familiare di persona con SM, volontario dal 1994 e Presidente AISM 2010-13)