

BAROMETRO

della

SCLEROSI MULTIPLA

2020

dossier Covid-19 e SM

SCLE^{ONLUS}
ROSI
MULT
IPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

AI SM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

COVID-19 E SM

Un'emergenza nell'emergenza

“Ho vent’anni, sono di Catania e studio all’Università di Pisa. Per la SM sono in cura a Empoli. A metà febbraio, quando le notizie sul Covid-19 erano sempre più pressanti ho prenotato un biglietto aereo e il 29 febbraio sono tornata in Sicilia. Sarei dovuta rientrare in Toscana il 14 marzo, ma la cronaca degli ultimi tempi ha decisamente cambiato la corrente a molti italiani. Il Governo ha infatti esteso la zona rossa in tutto il paese e i miei voli sono stati cancellati.

Questo mi ha messa davanti all’ennesima onda anomala e alla domanda cruciale con cui molte persone con SM devono fare i conti: come avrei potuto seguire la terapia? Come sarebbe stato possibile avere la somministrazione del farmaco, previsto il 18 marzo a Empoli, se non mi potevo più spostare?

Così mi sono rivolta al Policlinico di Catania, che mi ha in cura nei mesi estivi quando torno a casa, ma mi hanno avvertita che sarebbe stato meglio rimandare.

Sapete cosa vuol dire avere 20 anni e doversi chiedere: meglio il farmaco o la probabilità di prendere il coronavirus?”

RACHELE, CATANIA (24 MARZO 2020)

“Sin dall’inizio di marzo siamo stati rigorosi nel realizzare quel distanziamento sociale che deve proteggere volontari, dipendenti e soprattutto le persone con SM. Ma abbiamo continuato a mantenere i contatti telefonici e via e-mail con le persone. La psicologa di Sezione, formata nella Rete psicologi AISM, ha sempre mantenuto vivi gli “spazi di ascolto”. Da questa settimana, con grande soddisfazione delle persone, abbiamo ripreso, sempre grazie alla tecnologia, le sessioni di attività fisica adattata (AFA) tenute, per quattro gruppi di persone con abilità differenti, da insegnanti appositamente formati dagli esperti del Servizio Riabilitativo AISM Liguria”.

ALBERTO, PRESIDENTE SEZIONE AISM E COORDINAMENTO REGIONALE (17 aprile 2020)

“Con Roberta, avvocato, abbiamo proposto ai nostri Soci un incontro in videochiamata per guardare insieme tutte le novità introdotte dal Decreto Cura Italia, individuando le risposte per le persone a rischio di immunodepressione che volevano sapere come potersi assentare dal lavoro.”

CLAUDIA, PRESIDENTE SEZIONE AISM (28 aprile 2020),
ROBERTA, AVVOCATO SEZIONE AISM E RETE AVVOCATI AISM

“Non so se sia un caso, ma proprio all’inizio dell’emergenza mi sono ammalata: sarà stato lo stress, il mal di schiena, non so, sta di fatto che ho dovuto mettermi in malattia. Finito il periodo di malattia, sono arrivati i giorni dell’incertezza: sapevo che era meglio stessi a casa, ma come dovevo fare? L’avvocato del Numero Verde AISM mi ha aiutato a trovare la strada giusta: ho contattato il medico competente della nostra azienda ospedaliera, mandato la documentazione richiesta e dopo una settimana mi è arrivato il certificato che usava l’articolo 26 comma 2 del Decreto Cura Italia e mi lasciava a casa con un congedo equiparato al ricovero ospedaliero”.

SIMONA, MACERATA (11 maggio 2020)

“Continuano ad aumentare le richieste di persone sole che ci chiamano e ci chiedono se possiamo fare la spesa per loro. Ci sono, certamente, negozi e supermercati che possono portare la spesa a domicilio, ma alcune persone sono comunque in difficoltà: o non hanno internet e non possono fare la spesa online, o non hanno la carta di credito per i pagamenti on line o non riescono a contattare i negozi. E poi magari la spesa non arriva in tempi ragionevoli e non tutti si sono sintonizzati sulla necessità di prevedere con molto anticipo il rifornimento. L’altra richiesta forte riguarda il ritiro dei farmaci. In Sezione garantivamo questo servizio già prima, e ora continuiamo.”

DIDI, PRESIDENTE SEZIONE AISM (5 aprile 2020)

“Con le terapie di prima linea, in particolare gli interferoni e il glatiramer acetato, non ci sono precauzioni particolari da seguire. Per quanto riguarda invece le terapie che incidono sull’assetto immunologico del paziente, che quindi comportano una diminuzione dei linfociti, è necessaria una precauzione aggiuntiva. Non sussistono motivi profondi per modificare le cure in corso o smettere i trattamenti: bisogna tenere presente che la sclerosi multipla continua a sussistere e che non assumere le terapie potrebbe esporre al rischio di nuovi attacchi di malattia. Ogni caso va valutato singolarmente dal neurologo, perché non tutti i pazienti fanno la stessa terapia, ogni terapia è diversa dalle altre. Alcune terapie incidono sulla immunosoppressione e altre no. Deve essere valutato ogni singolo caso dal proprio neurologo e deve essere quindi personalizzata la risposta.”

PROF. GIANLUIGI MANCARDI, PRESIDENTE COMITATO SCIENTIFICO AISM
(video intervista, www.aism.it, 9 marzo 2020)

INDICE GENERALE

COVID-19 E SM	1
LETTERA APERTA DEI PRESIDENTI	4
NASCITA DI UN DOSSIER	5
REAGIRE ALL'EMERGENZA contrasto al contagio e garanzia di diritti	8
RIPENSARSI PER RISPONDERE	14
SCLEROSI MULTIPLA EMERGENZA NELL'EMERGENZA	20
VIVERE CON LA SCLEROSI MULTIPLA DURANTE LA PANDEMIA	23
salute, accesso alle cure e all'assistenza	27
lavoro, inclusione, informazione	42
ricerca scientifica sulla sclerosi multipla	58
OLTRE LA PANDEMIA, OLTRE LA SCLEROSI MULTIPLA: #INSIEMEPIÙFORTI	
Appello salute, accesso alle cure e all'assistenza	71
Appello lavoro, inclusione, informazione	79
Appello ricerca scientifica e sclerosi multipla.....	86

Associazione Italiana Sclerosi Multipla Onlus

A cura di: Paolo Bandiera, Mario Alberto Battaglia, Tommaso Manacorda, Marco Salvetti, Paola Zaratini

Coordinamento raccolta, elaborazione dati: Federica Terzuoli, Giorgia Franzone, Linda Brozzo

Hanno collaborato: Isabella Baroni, Roberta Guglielmino, Enrica Marcenaro

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: 4 settembre 2020

Copyright AISM, 2020

Publicato 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 2020 • ISBN 978-88-7148-147-0

LETTERA APERTA DEI PRESIDENTI

Ognuno di noi ha vissuto questi mesi a partire dalla fine di febbraio come uno stravolgimento della vita cui era abituato, con la paura di essere colpito da un nemico invisibile, con un conflitto tra l'obbligatorietà di una lunga lontananza dalla cerchia abituale lavorativa e sociale e la voglia di rischiare il contagio per non sentirsi tagliati fuori dal mondo. Un mondo esterno che ci ha peraltro raccontato anche fin troppo cosa stava succedendo, con un incalzare di numeri e di racconti di vita; nelle aree geografiche più colpite abbiamo pianto con chi ha perso i propri cari e abbiamo pregato per la frontiera dei medici, degli infermieri, di tutti i volontari impegnati nell'emergenza.

Chi è a maggior rischio, come ci dicono, anziano o con malattie croniche, con le cosiddette comorbidità - e la SM lo è di per sé -, immunodepresso - e la SM si cura con farmaci che agiscono sul sistema immunitario -, deve proteggersi ancora di più rispetto agli altri, i "sani".

Abbiamo rispettato, anche se con fatica, le indicazioni dei nostri neurologi e dell'Associazione, le raccomandazioni che ci hanno subito fatto dai Centri e scritto sul sito, abbiamo accettato che ci visitassero in remoto, a video o al telefono, abbiamo chiesto cosa dovevamo fare con le terapie, siamo stati combattuti tra la possibilità di perdere il lavoro a suo tempo conquistato a fatica e il rischio di ammalarci di questa infezione da Covid-19, abbiamo chiesto sostegno allo psicologo o seguito a video le attività di benessere, abbiamo chiesto ai nostri familiari di avere attenzione per non metterci a rischio.

Tutto questo ha avuto ad oggi un prezzo, avrà forse delle conseguenze a lungo termine e forse avremo di fronte ancora molti mesi difficili in cui la palese circolazione del virus costringerà tutti a rinnovate attenzioni e scelte di vita quotidiana.

Ma vogliamo vivere, vogliamo continuare a essere, vogliamo contare, vogliamo vedere il mondo libero dalla SM domani ma soprattutto oggi. Vogliamo che i nostri diritti, che la nostra Agenda della SM 2020, anche tollerando il ritardo di quest'anno difficile, arrivino a realtà, con la partecipazione attiva di tutti gli stakeholder, con noi in prima fila. Vogliamo, anche perché non è finita, e stiamo scrivendo gli impegni per il futuro, l'Agenda della SM 2025 in Italia e nel mondo: nell'advocacy e nella ricerca scientifica.

Grazie ai volontari, grazie alle nostre Sezioni, che hanno condiviso con i servizi di emergenza questo momento, grazie ai collaboratori della nostra Associazione e dei servizi associativi sanitari e assistenziali, grazie a chi ogni giorno ha difeso i nostri diritti confrontandosi con le Istituzioni a ogni livello e in particolare governativo in una complessità di decreti molto dettagliati.

Grazie ai nostri neurologi e ai loro collaboratori nei Centri SM che, soprattutto nelle aree più colpite, hanno lavorato anche per tutti i nostri concittadini nei reparti Covid19 e nei reparti di pronto intervento, ma non si sono dimenticati di noi nemmeno per un attimo e conoscendoci bene hanno saputo, anche se in remoto, dirci cosa fare per non peggiorare la nostra SM.

Grazie a loro e ai nostri ricercatori, perché hanno stilato delle Raccomandazioni per noi, ma hanno anche raccolto dati per la ricerca con una ricaduta concreta, dati raccolti che permetteranno di capire anche per il futuro il rapporto tra Covid-19 e SM e con le nostre terapie.

Il presente e il futuro, ancora una volta, sono nelle nostre mani. E li costruiamo insieme.

Francesco Vacca
Presidente Nazionale AISM

Mario A. Battaglia
Presidente FISM

NASCITA DI UN DOSSIER

Da quattro anni AISM e la sua Fondazione pubblicano il Barometro della Sclerosi Multipla. Un documento che è diventato per il mondo della SM il principale riferimento per conoscere a 360 gradi la realtà della malattia, entrare in profondità nelle dimensioni di cura, ricerca, assistenza, lavoro, inclusione e partecipazione sociale, informazione; misurare il livello di realizzazione della Carta dei Diritti delle persone con SM; dare conto dello stato di attuazione dell'Agenda della SM 2020.

Attraverso la ricostruzione rigorosa della realtà della sclerosi multipla abbiamo evidenziato le aree primarie su cui intervenire, elaborato proposte d'azione, dato atto dei progressi e delle conquiste. E in ogni Settimana Nazionale della SM abbiamo condiviso con le Istituzioni e l'insieme di tutti i nostri stakeholder dati, informazioni, storie di vita, per trarne insegnamento su come orientare le scelte, accettare nuove sfide, costruire nuovi percorsi, per superare, assieme, quella che abbiamo definito e che è ad ogni effetto una grave emergenza sanitaria e sociale.

Quest'anno dobbiamo guardare questa emergenza attraverso la lente di un'altra emergenza, quella della pandemia che ha colpito il nostro Paese e il mondo intero, cambiando in sei mesi la realtà delle cose. E che ha amplificato l'emergenza della SM. Per questo motivo abbiamo deciso di **rileggere il mondo della SM nel nuovo quadro dell'emergenza Covid-19, dedicando a questo tema l'edizione del Barometro della SM 2020** che ha visto una prima anticipazione con l'anteprima presentata a fine maggio durante la Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla.

Il Barometro 2020, in questa nuova formula "monografica", si basa principalmente sui dati raccolti attraverso i seguenti strumenti:

- **la rilevazione sulle persone con SM.** Il 18 marzo, pochi giorni dopo l'istituzione del *lockdown* nazionale, abbiamo attivato sul nostro sito web (www.aism.it) una rilevazione, per raccogliere le esperienze e le difficoltà che stavano vivendo le persone con SM in Italia. Più di 5.000 persone hanno visualizzato il questionario e il 4 maggio, quando il Governo ha avviato la Fase 2, abbiamo estratto e analizzato i risultati di oltre 3.300 questionari, ottenendo una fotografia dettagliata dell'impatto della pandemia sulla vita delle persone con SM durante il picco dell'emergenza. Per capirne gli effetti nel tempo, e soprattutto per osservare l'impatto della graduale riapertura nella Fase 2 sulle persone con SM, abbiamo aggiornato l'indagine, raccogliendo oltre 2.000 risposte di cui oltre 500 da parte delle stesse persone che avevano già risposto alla Fase 1 della rilevazione.

- **l'indagine sulla rete dei Centri clinici.** Come ogni anno l'Associazione somministra un questionario ai 247 Centri clinici SM del territorio italiano per avere informazioni sul loro funzionamento, l'organizzazione dei servizi, le modalità di presa in carico, il raccordo con la rete dei servizi ospedalieri e territoriali. Quest'anno, alla luce della complessità operativa vissuta dai Centri all'interno delle strutture ospedaliere, l'indagine è stata concentrata sui soli temi legati all'emergenza SM e Covid-19.
- **lo studio MuSC-19.** AISM, con la sua Fondazione (FISM), la Società Italiana di Neurologia (SIN), e in collaborazione con l'Università degli Studi di Genova (UNIGE), ha lanciato ad aprile lo [studio](#) "Multiple Sclerosis and Covid-19 - MuSC-19 international project" con l'obiettivo di raccogliere dati clinici e patient-reported data di persone con SM che hanno sviluppato Covid-19 o hanno sviluppato sintomi riconducibili al Covid-19. I dati così raccolti e analizzati permettono di valutare la relazione tra la SM e il virus per mettere in atto strategie protettive a breve e a lungo termine per le persone con SM e rappresentano anche una solida base scientifica per le decisioni delle Autorità Sanitarie Nazionali e locali e di tutti gli stakeholder interessati.
- **l'analisi dei ticket raccolti dall'Osservatorio nazionale AISM** rispetto alle richieste di informazione e consulenza effettuate al [Numero Verde AISM](#) e agli sportelli territoriali di accoglienza, anch'essa articolata, analogamente alla survey sulle persone con SM, nelle differenti fasi della pandemia (*lockdown* e *riapertura*).
- **le storie e le testimonianze delle persone con SM**, dei loro familiari e caregiver, raccolte attraverso la rete delle Sezioni AISM sull'intero territorio nazionale, il web, i social, il blog associativo che rappresentano una fonte preziosa per la restituzione di aspetti qualitativi complementari al resto delle informazioni e dati.

Toccano i temi tradizionalmente affrontati nel Barometro della SM in modo focalizzato sull'impatto della pandemia, il Barometro 2020 attraversa le diverse dimensioni del vivere con la SM in questo delicatissimo frangente.

Per facilità di lettura e maggiore fruibilità abbiamo raggruppato i dati all'interno di tre macroaree tematiche:

a) salute e accesso alle cure e all'assistenza; b) lavoro, inclusione, e informazione; c) ricerca.

Rispetto all'anteprima del Barometro 2020, questa edizione risulta quindi arricchita dai dati raccolti dall'Associazione tra maggio e luglio 2020 - mesi ancora caratterizzati dalla fase di emergenza - e da maggiori approfondimenti, analisi, dettagli rispetto ai dati già anticipati all'interno del dossier tematico di maggio.

Come d'uso dell'Associazione e della Fondazione, i dati sono la base da cui nascono proposte d'azione contestualizzate, come esercizio di quella essenziale funzione di advocacy che tanto ha inciso negli anni nel cambiare la realtà della SM e che vuole, oggi più che mai, fornire un contributo concreto di idee e suggerimenti su cui fondare l'uscita dall'emergenza facendo tesoro degli insegnamenti che comunque derivano da questa drammatica esperienza. In quest'ottica, gli appelli già lanciati durante la Settimana Nazionale della SM, centrati sull'uscita dall'emergenza e sulla ripartenza, sono stati in questa edizione ricollocati all'interno delle più ampie priorità d'azione definite dall'Agenda della SM 2020, ponendosi in questo modo come piattaforma utile a ripensare complessivamente le priorità della SM anche in prospettiva della costruzione della prossima Agenda della Sclerosi Multipla 21-25, che AISM dovrà scrivere e attuare assieme ai propri stakeholder di riferimento.

Un'edizione del Barometro quindi che mantiene, pur nel carattere straordinario ed emergenziale, la natura di strumento di comprensione, riflessione, proposta, azione, che porteremo avanti per tutto il tempo necessario, insieme, come arma in più per lottare e sconfiggere l'emergenza nell'emergenza. **#insieme più forti**

REAGIRE ALL'EMERGENZA

Contrasto al contagio e garanzia di diritti

L'Italia è stato il primo paese in Europa a disporre il *lockdown* e a reagire alla pandemia con una serie di provvedimenti che hanno interessato e ancora interessano i comportamenti individuali e collettivi, il funzionamento del sistema sanitario, la macchina dell'emergenza, la pubblica amministrazione, la scuola, il lavoro e le attività economiche e produttive, i sussidi, le indennità, i sostegni per le persone e le famiglie. Il primo Decreto Legge, centrato su un primo blocco di misure urgenti in materia di contenimento e gestione dell'emergenza epidemiologica da Covid-19 – il n. 6/2020 – risale al 23 febbraio. Se le prime misure sono state caratterizzate dalla necessità stringente di contenere il contagio e arginare il numero di decessi, si sono presto aggiunti interventi finalizzati ad assicurare la tenuta dell'economia, la sicurezza, la stabilità sociale, che hanno introdotto soluzioni fondate sulla digitalizzazione e sull'innovazione dei processi e nuove o rafforzate tutele e garanzie di diritti, anche di tipo economico e sociale. Provvedimenti complessivamente caratterizzati dalla necessità e dall'urgenza e quindi prevalentemente emanati nelle forme di Decreti Legge e Decreti del Presidente del Consiglio dei Ministri. Norme e misure "a scadenza" che sono via via state superate, inglobate da provvedimenti successivi, emendate e convertite, interpretate e applicate dalle Istituzioni competenti attraverso circolari, FAQ, messaggi, e altre modalità.

Alle misure nazionali si sono accompagnate, non sempre in modo integrato e coerente con la diversa distribuzione del contagio nel Paese, ordinanze regionali e comunali (per una panoramica completa dei provvedimenti adottati a livello nazionale e regionale, dal 23 febbraio in poi www.forumterzosettore.it/coronavirus-aggiornamenti-e-disposizioni-per-il-terzo-settore/).

Tra i principali provvedimenti che hanno avuto un impatto diretto sulle persone con SM, gravi patologie, disabilità segnaliamo i seguenti:

- il **DL Cura Italia** del 17 marzo 2020, n.18 – convertito in legge con emendamenti il 24 aprile, che rappresenta il primo intervento del Governo per il sostegno dell'economia e contiene misure per il potenziamento del Servizio Sanitario Nazionale (SSN), il sostegno al lavoro, della liquidità delle famiglie e delle imprese. Il provvedimento include, in particolare, disposizioni in tema di lavoro e disabilità: l'estensione delle giornate di permesso retribuito ex Legge 104/92

per complessivi 12 giorni su due mesi; l'introduzione del congedo parentale Covid-19 sino a 15 giornate; la previsione di un vero e proprio diritto al lavoro agile (nel frattempo divenuto la modalità ordinaria di esecuzione della prestazione lavorativa nella Pubblica Amministrazione in forza di una specifica circolare ministeriale) per le persone con grave disabilità così come la preferenza di accesso allo smart working per le persone con gravi patologie; il riconoscimento per i lavoratori dipendenti pubblici e privati con disabilità grave, oppure in possesso di certificazione attestante una condizione di rischio derivante da immunodepressione o da esiti da patologie oncologiche o dallo svolgimento di relative terapie salvavita, dell'equiparazione al ricovero ospedaliero del periodo di assenza dal servizio; l'istituzione di un bonus di 600 euro, per i lavoratori autonomi e i professionisti, chiamato "reddito di ultima istanza" dal quale sono tuttavia rimasti esclusi i titolari di trattamenti previdenziali, come gli assegni ordinari di invalidità; la sospensione dei centri semiresidenziali per le persone con disabilità e la previsione di misure compensative e alternative anche domiciliari;

- il **Decreto Legge per il potenziamento del Servizio Sanitario Nazionale**, pubblicato in Gazzetta ufficiale in data 9 marzo 2020, che ha previsto misure straordinarie per l'assunzione di medici, infermieri e personale sanitario, compreso il richiamo dei sanitari in pensione e altre disposizioni per il potenziamento del SSN; l'istituzione di unità speciali di assistenza alle persone positive al nuovo Covid-19 non ricoverate in ospedale, nonché unità speciali per garantire l'erogazione delle prestazioni sanitarie e sociosanitarie a domicilio per persone che presentino condizioni di fragilità o di comorbilità tali da renderle soggette a rischio nella frequentazione dei centri diurni; l'incremento delle ore della specialistica ambulatoriale; la copertura finanziaria per l'acquisto di strumentazioni per la terapia intensiva; l'assistenza ad alunni con disabilità durante la sospensione del servizio scolastico prevedendo che gli enti locali possano fornirla mediante erogazione di prestazioni individuali domiciliari;
- le **"Nuove linee di indirizzo organizzative dei servizi ospedalieri e territoriali nell'ambito dell'emergenza Covid-19" emanate dal Ministero della Salute**, il 25 marzo 2020 che hanno dettato indicazioni in merito al potenziamento della presa in cura e la sorveglianza attiva di pazienti fragili, cronici, e affetti da patologie invalidanti e definito le priorità delle prestazioni durante la fase dell'emergenza;
- il provvedimento dell'**Agenzia Italiana del Farmaco - AIFA** - dell'11 marzo 2020 che al fine di ridurre il rischio di infezione nei pazienti anziani e/o con malattie croniche ha garantito l'estensione della validità di 90 giorni, a partire dal momento della scadenza, dei piani terapeutici (PT) web-based o cartacei già sottoscritti dai medici specialisti e che risultavano essere in scadenza nei mesi di marzo e aprile;
- l'**ordinanza della Protezione civile** del 19 marzo 2020 che ha consentito ai cittadini di ottenere dal proprio medico il "Numero di ricetta elettronica" sul telefono o via e-mail, liberando le persone dalla necessità di ritirare fisicamente il promemoria cartaceo da portare in farmacia;

- L'attivazione di un **Ufficio per le politiche in favore delle persone con disabilità** presso la Presidenza del Consiglio dei Ministri che ha dedicato una sezione del proprio sito istituzionale, in continuo aggiornamento, raggruppando le norme di sostegno per le persone disabili nel periodo emergenziale fornendo in particolare indicazioni relative alle norme sugli spostamenti, sui centri dedicati, sul lavoro, sulla scuola e sui servizi garantiti alle persone con disabilità.

La grande quantità di disposizioni e la velocità di emanazione così come la carenza di interpretazioni, disposizioni attuative, chiarimenti successivi, ha determinato - nella Fase 1 dell'emergenza sanitaria - forti criticità e problematiche applicative, che hanno comportato incertezze, differenze di trattamento, livelli diversificati di effettivo riconoscimento delle tutele e di accesso a benefici e misure: tra le situazioni più eclatanti quelle attinenti la disciplina delle assenze dal lavoro per persone con gravi patologie o immunodepressione; l'accesso al lavoro agile; i controlli sanitari per pazienti cronici e fragili nei casi di sospetto Covid-19; la compensazione dei servizi semiresidenziali con prestazioni domiciliari e il mantenimento delle prestazioni sanitarie indifferibili; l'utilizzo del fondo di solidarietà per gli enti locali per buoni spesa e aiuti per generi alimentari alle famiglie in difficoltà; l'accesso alla didattica a distanza e alla didattica domiciliare da parte di studenti con disabilità.

Adattarsi a questo scenario così repentino e confondente si è reso necessario anche per le persone con SM. Ma per ciascuna di loro, conformarsi al quadro di riferimento ha significato non solo prendere congedo da una quotidianità ora più complicata e straniante, ma accettare i rischi di una malattia - la propria SM - potenzialmente ancora più ostile e difficile da gestire.

Dal mese di maggio l'Italia è entrata nella Fase 2 dell'emergenza sanitaria, una fase che è stata contrassegnata dall'emanazione di ulteriori disposizioni, strutturate su un doppio binario: il mantenimento di tutele e misure di protezione, accompagnato da interventi volti a promuovere una "ripartenza" in condizioni di sicurezza. Tra i principali provvedimenti adottati in questa fase si evidenziano:

- il **Decreto Legge 34/2020 "Rilancio"**, pubblicato il 19 maggio 2020, con uno stanziamento di 55 miliardi di euro per aiutare imprese ed enti del terzo settore, famiglie, lavoratori, sanità, sistema di Protezione Civile, ha previsto, tra le molteplici disposizioni, l'istituzione del reddito d'emergenza, il rinnovo dell'estensione dei permessi 104 - per i mesi di maggio e giugno 2020 - e degli ammortizzatori sociali, la possibilità di accedere al bonus per lavoratori autonomi e professionisti anche per i titolari di assegno ordinario di invalidità, il diritto al lavoro agile, la misura per l'equiparazione dell'assenza da rischio di immunodepressione al ricovero ospedaliero - anche se in questo caso con ambiguità nella formulazione della norma - e specifiche misure in tema di sorveglianza sanitaria per i lavoratori fragili.

Il Decreto dopo essere passato all'esame delle Commissioni competenti è stato poi convertito in Legge il 16 luglio 2020 con l'introduzione di diverse integrazioni e miglioramenti rispetto al testo originario come, ad esempio, l'adozione a livello

regionale di piani di potenziamento e riorganizzazione della rete assistenziale e la stabilizzazione delle Unità Speciali di Continuità Assistenziale -USCA- in modo da rafforzare l'assistenza territoriale; il coinvolgimento dell'infermiere di famiglia nell'attuazione dei piani di assistenza territoriale e la necessità di implementare e indirizzare le azioni terapeutiche e assistenziali sempre più a livello domiciliare, per decongestionare le strutture ospedaliere e favorirne un deflusso monitorato. Su questa linea nascono anche in via sperimentale le strutture di prossimità per la promozione della salute e per la prevenzione, nonché per la presa in carico e la riabilitazione delle categorie di persone più fragili, ispirate ai principi della piena integrazione socio-sanitaria, deistituzionalizzazione e domiciliarità, con il coinvolgimento delle istituzioni presenti nel territorio, del volontariato locale e degli enti del Terzo settore.

Per garantire il coordinamento delle attività sanitarie e sociosanitarie territoriali le regioni provvedono all'attivazione di centrali operative regionali, che svolgono le proprie funzioni in raccordo con tutti i servizi e con il sistema di emergenza-urgenza, anche mediante strumenti informativi e di telemedicina.

In sede di conversione in Legge è stata anche confermata l'ulteriore proroga dei piani terapeutici e dei congedi parentali Covid per i lavoratori sino al 31 agosto 2020, l'adozione di linee guida per la prevenzione, il monitoraggio e la gestione dell'emergenza epidemiologica nelle RSA e altre strutture - comprese quelle per persone con disabilità - nonché l'aumento dei fondi Dopo di Noi e Non Autosufficienza. Inoltre, viene anche istituito un fondo presso il Ministero del lavoro e delle politiche sociali, con una dotazione iniziale pari a 46 milioni di euro per l'anno 2020, con lo scopo di contribuire all'ottemperanza della sentenza della Corte costituzionale del 23 giugno 2020 che ha ritenuto troppo bassi gli importi destinati agli assegni per gli invalidi civili;

- le **“Linee di indirizzo per la progressiva riattivazione delle attività programmate considerate differibili in corso di emergenza da Covid-19”** pubblicate il 4 giugno 2020 dal Ministero della Salute con le quali sono state fornite indicazioni indispensabili per la riattivazione in sicurezza dei servizi socio-sanitari ridotti o sospesi a causa dell'emergenza Covid-19 e per il progressivo ripristino della totalità dei Livelli Essenziali di Assistenza. Le indicazioni in esse contenute per evitare la diffusione del virus riguardano tutte le attività sanitarie, pubbliche (istituzionali e libero professionali), private, accreditate e non accreditate e, nello specifico, la riattivazione delle attività ambulatoriali e di ricovero programmato;
- la **nuova Nota di aggiornamento dell'Agenzia Italiana del Farmaco -AIFA- in materia di piani terapeutici**, pubblicata l'8 giugno 2020 che, ad integrazione dei precedenti comunicati dell'11 marzo 2020 e del 6 aprile 2020 ha disposto - limitatamente ai casi in cui non fosse ancora possibile seguire i percorsi di ordinario monitoraggio delle terapie soggette a piano terapeutico AIFA - la proroga della validità di tali piani fino al 31 agosto 2020;
- il **messaggio INPS n. 2330** del 5 giugno 2020, che ha annunciato la riapertura delle calendarizzazioni delle visite ordinarie di accertamento medico legali

delle ASL per il riconoscimento degli stati di invalidità civile, handicap e legge 68/99. Durante il periodo di *lockdown* infatti le visite di accertamento medico-legale erano state sospese, sia presso ASL sia presso INPS, ad eccezione dei percorsi valutativi per gli oncologici, effettuati a distanza (sulla base della documentazione). Nel mese di luglio INPS è poi uscita con un'altra comunicazione di particolare importanza per le persone con SM e disabilità. Con il **messaggio INPS n. 2584** sono state finalmente dettagliate le indicazioni operative per il riconoscimento della tutela previdenziale dell'assenza dal lavoro a causa della pandemia di Covid-19, così come disciplinata dall'art. 26, comma 2° del Decreto Cura Italia. L'importante passo in avanti compiuto da INPS consiste nell'aver dichiarato che per il periodo di operatività della disposizione, si potrà fruire della misura di assenza equiparata al ricovero ospedaliero a prescindere dal riconoscimento della legge 104/92; resta fermo ovviamente sia la presenza di una condizione di rischio derivante da immunodepressione ovvero da esiti di patologie oncologiche o dallo svolgimento di terapia salvavita che l'obbligo di invio di una certificazione telematica a opera del medico curante all'INPS per rendere giustificata l'assenza del lavoratore.

Il Governo ha poi avviato una task force guidata da Vittorio Colao, che nel documento conclusivo **'Rilancio Italia'** cui la FISH e AISM hanno offerto un proprio contributo, identifica le linee di intervento ritenute prioritarie in ambito di salute e welfare:

- avviare una revisione organica dei processi sanitari in un'ottica di sanità integrata e personalizzata, a partire dal potenziamento della telemedicina che non deve limitarsi al solo periodo di emergenza sanitaria;
- sviluppare un efficace sistema di monitoraggio sanitario nazionale;
- implementare un modello di welfare di prossimità (luoghi fisici e virtuali di incontro, orientamento alla fruizione di servizi esistenti, definizione di interventi aggiuntivi, ecc.) rivolto a individui e famiglie per fronteggiare e curare le fragilità emerse con la crisi o preesistenti ad essa e promuovere il benessere individuale e collettivo;
- potenziare i Progetti Terapeutico-Riabilitativi Individualizzati sostenuti da Budget di Salute e i progetti personalizzati di Vita Indipendente, intesi quali strumenti prioritari per realizzare un welfare inclusivo e alternativo al ricovero in strutture residenziali;
- sistematizzare le politiche del lavoro per le persone con disabilità, attraverso la proposta di misure ad hoc e di azioni di inclusione;
- rafforzare il ruolo delle organizzazioni di cittadinanza attiva;
- supportare le famiglie colpite dal Covid-19 dal punto di vista psicologico.

Infine, nel mese di giugno, si sono tenuti i cosiddetti **Stati Generali dell'economia**, convocati dal Presidente del Consiglio. Sono stati quasi dieci giorni di incontri, confronti, discussioni per delineare la strada della ripresa economica con il coinvolgimento di tutti gli attori che stanno fornendo un contributo al rilancio dell'Italia, inclusa la FISH (Federazione Italiana Superamento Handicap) che ha

nell'occasione presentato un documento articolato di proposte e priorità di intervento elaborato congiuntamente con AISM.

Tra le principali indicazioni emerse nel corso degli Stati Generali figura l'aumento delle pensioni di invalidità – alla luce della recente sentenza della Corte Costituzionale che ha stabilito inadeguati gli importi delle prestazioni assistenziali e dalle ultime disposizioni contenute nel testo di conversione in Legge del DL “Rilancio” – e l'impegno ad elaborare quanto prima un Codice sulla disabilità che non solo metta ordine nella materia ma ne innovi i contenuti e le direttrici nei principi della Convenzione ONU ma anche nella logica del rilancio dopo l'emergenza Covid-19.

In data 29 luglio 2020 il Consiglio dei Ministri ha approvato un **decreto-legge che proroga lo stato di emergenza epidemiologica da COVID-19 sino al 15 ottobre 2020** e talune specifiche misure contenute nella legge di conversione del decreto legge “Rilancio”.

Il decreto interviene quindi per la proroga dei termini di talune specifiche misure, tra le quali quelle per il potenziamento delle reti di assistenza territoriale; per l'avvio di specifiche funzioni assistenziali per l'emergenza Covid-19 e per le unità speciali di continuità assistenziale; in materia di distribuzione dei farmaci agli assistiti e di sperimentazione dei medicinali per l'emergenza epidemiologica; misure di protezione a favore dei lavoratori e della collettività etc.

Inoltre, importante proroga è intervenuta in materia di lavoro agile. Ciò significa che fino al 15 ottobre 2020, i lavoratori dipendenti disabili nelle condizioni di cui all'art. 3, comma 3°, l. n. 104/92 o che abbiano nel proprio nucleo familiare una persona con disabilità nelle condizioni di cui al succitato articolo ovvero ancora i lavoratori immunodepressi e i familiari conviventi di persone immunodepresse, hanno diritto a svolgere la prestazione di lavoro in modalità agile, a condizione che tale modalità sia compatibile con le caratteristiche della prestazione. Ai lavoratori del settore privato affetti da gravi e comprovate patologie con ridotta capacità lavorativa è riconosciuta la priorità nell'accoglimento delle istanze di svolgimento delle prestazioni lavorative in modalità agile.

È stata confermata invece **la cessazione al 31 luglio degli altri termini connessi o correlati alla cessazione dello stato di emergenza**, previsti da disposizioni diverse da quelle specificamente richiamate nel decreto.

LINK DI APPROFONDIMENTO

<https://www.aism.it/tags/coronavirus>

RIPENSARSI PER RISPONDERE

Fra le persone più fragili improvvisamente sotto il tiro di un nuovo e misterioso coronavirus, si sono trovate anche le 126.000 persone con SM in Italia. A paura e preoccupazione si è aggiunta subito la paralisi decretata per legge, l'impossibilità di uscire di casa, di muoversi. Per tutti.

AISM e FISM, con altrettanta rapidità hanno dovuto reinventarsi per garantire terapie farmacologiche e riabilitative, terapie sintomatiche e controlli ospedalieri, assistenza sul territorio e a domicilio. E senza fondi, inaspettatamente venuti a mancare per l'annullamento di una delle due più importanti manifestazioni di piazza da sempre fondamentali per sostenere l'assistenza e la ricerca per la SM.

Uno dei principi su cui poggia e trova legittimazione l'esistenza di AISM è quello della prossimità. Un principio che è la base stessa del modo in cui l'Associazione concepisce e porta avanti da oltre 50 anni la sua azione a livello nazionale e sul territorio. **L'accelerazione determinata dall'emergenza sanitaria** – che ha indotto tutto il mondo a ripensare se stesso, le abitudini, i comportamenti, i modelli di relazione – **ha portato con sé nuove sfide anche per AISM:** non lasciare nessuno indietro, mantenendosi e facendosi ancora più vicini alle persone più gravi tradizionalmente seguite dall'Associazione; raggiungere e rispondere ai bisogni di tutte le persone coinvolte nella SM in contatto con AISM anche attraverso i Centri clinici e i canali social; rafforzare e allargare il contatto e la relazione con le persone con SM e i loro familiari, intercettando tempestivamente nuovi bisogni ed esigenze, con particolare attenzione ai soggetti più esposti agli effetti della pandemia; rivedere e potenziare nell'emergenza la propria struttura dei servizi, sia rispetto alle attività di assistenza, affiancamento, supporto alla persona sia rispetto all'attività di informazione e orientamento; reindirizzare le priorità e i programmi d'azione e di intervento alla luce del nuovo contesto; **reinterpretare la propria Carta dei Diritti e l'Agenda della SM** per farne la guida dell'attività di advocacy e di rappresentanza dei diritti

delle persone con SM, disabilità, gravi patologie nel tumultuoso evolvere dei provvedimenti nazionali e regionali dettati dall'emergenza Covid-19; orientare la ricerca per comprendere le dimensioni del fenomeno rispetto alla popolazione con SM e trarne indicazioni utili per la tutela della salute e i processi di presa in carico. Un'azione non semplice, considerate le difficoltà determinate dalle limitazioni operative previste dalle normative e le complessità da affrontare in un momento di perdita di risorse determinata dal sostanziale congelamento di alcune primarie attività di raccolta fondi e sensibilizzazione su cui poggia il sistema di autofinanziamento di AISM e FISM. Un'azione che è stata concepita e realizzata anch'essa secondo i principi chiave dell'Associazione: l'innovazione nei processi e nei comportamenti; la valorizzazione della dimensione di rete con partner abituali così come – in questo caso – con il sistema dell'emergenza e della protezione civile; l'empowerment e l'abilitazione delle risorse, con la massima attenzione al livello di umanizzazione dei rapporti e di personalizzazione delle risposte.

In questo scenario di emergenza nell'emergenza, AISM e FISM sono rimaste ogni giorno in prima linea. In particolare:

- **è stato potenziato il servizio di informazione e consulenza offerto dal Numero Verde nazionale e dagli Sportelli territoriali**, per oltre 6.200 ticket informativi gestiti nel periodo compreso tra il 25 febbraio e il 7 maggio 2020. Le richieste di informazione e consulenza sono quintuplicate rispetto ai volumi medi mensili, e l'accesso al servizio ha visto non solo richieste provenienti da persone con SM e loro familiari ma anche da persone con altre disabilità o gravi patologie, così come da associazioni ed enti del terzo settore, aziende, operatori pubblici;
- **sono state attivate indagini *ad hoc* per conoscere e monitorare l'impatto della pandemia di coronavirus sulle persone con SM**, comprendere il funzionamento e la tenuta della rete di cure e assistenza e gli assetti e meccanismi di funzionamento del sistema dell'emergenza e della Protezione Civile territoriale, con la quale è stato portato avanti un dialogo costante sia a livello nazionale sia nei singoli comuni e sono state sviluppate azioni sinergiche;
- congiuntamente con la Società Italiana di Neurologia (SIN), e in particolare con il Gruppo di Studio Sclerosi Multipla che coinvolge tutti i neurologi dei Centri clinici SM italiani, **è stato lanciato un Programma Nazionale Covid-19 Sclerosi Multipla** comprendente iniziative di informazione, interventi di advocacy, azioni volte ad assicurare risposte di cura e assistenza nonché attività di ricerca;
- AISM e SIN dall'inizio della pandemia hanno svolto **un'azione dedicata di informazione per le persone con SM e per gli operatori** diffondendo specifiche raccomandazioni che vengono periodicamente aggiornate; (https://www.aism.it/fase_2_aggiornate_le_raccomandazioni_globali_sul_covid_19_le_persone_con_sclerosi_multipla);
- sempre congiuntamente con la Società Italiana di Neurologia (SIN) **è stato lanciato tra le attività di ricerca (cfr. capitolo ricerca) il progetto di raccolta dati sui casi Covid-19 e SM creando** – con la collaborazione dell'Università di Ge-

nova - **la piattaforma specifica MuSC-19**. Si tratta di un progetto di raccolta dati internazionale che opera in collegamento con il Registro Italiano Sclerosi Multipla e consente di dare risposte specifiche alle persone con SM sui rapporti tra infezione, patologia e scelte di terapia e di derivare importanti informazioni di tipo epidemiologico e per scelte di sanità pubblica;

- **l'azione di advocacy è stata continua**, quotidiana. AISM ha proceduto su due livelli: intervenendo direttamente **sui temi specifici legati alla realtà della SM**, come nel caso dell'interlocuzione con il Ministero della Salute e gli Assessorati regionali alla sanità per i temi legati alla cura e assistenza delle persone con SM durante il periodo dell'epidemia, con particolare attenzione all'effettuazione di tamponi a domicilio anche per le persone con SM sintomatiche, alla continuità dei percorsi di presa in carico con garanzia delle prestazioni indifferibili, incluse quelle riabilitative, e la predisposizione di interventi domiciliari a compensare la sospensione delle attività dei centri semiresidenziali, alla salvaguardia delle funzioni della rete dei Centri clinici; e in parallelo, **attraverso un lavoro fitto di confronto, elaborazione, proposta all'interno delle primarie reti di riferimento**, prime tra tutte **FISH, Forum Terzo Settore**, altri primari enti no profit, sui temi legati ai diritti delle persone con disabilità e gravi patologie, loro familiari e caregiver, e in materia di sostegno e valorizzazione del ruolo e delle funzioni del terzo settore nel quadro dell'emergenza e per la riscrittura dei programmi di intervento futuri. Si leggono in questa cornice più generale i numerosi interventi e le proposte effettuati in tema di lavoro e disabilità per ottenere il diritto al lavoro agile, l'incremento di giornate di permesso retribuito (Legge 104/92), l'equiparazione del periodo di assenza dal servizio al ricovero ospedaliero per persone con disabilità e con situazioni accertate di rischio di immunodepressione, l'estensione ai lavoratori autonomi e professionisti ancorché titolari di trattamenti previdenziali del "reddito di ultima istanza"; la specifica attenzione da dedicare 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.

Nello stesso tempo **è stato necessario ripensare le modalità di svolgimento delle attività di supporto alle persone con SM presso le 98 Sezioni provinciali**, garantendo quanto più possibile la vicinanza alle persone e ai loro familiari anche nel delicatissimo frangente dell'emergenza sanitaria. Tradizionalmente si tratta di attività in presenza, consistenti nell'accoglienza diretta, la socializzazione, il supporto domiciliare, il trasporto attrezzato, il supporto psicologico, l'informazione, i gruppi di lavoro costituiti da persone con SM e volontari di tutte le età. I primi passi, tenuto conto delle limitazioni introdotte dai decreti emergenziali e dalle ordinanze regionali, sono stati compiuti mantenendo aperte le sedi e i servizi attraverso modalità da remoto: telefono, mail, social, skype e altre piattaforme di videocomunicazione, inoltri di chiamata; confrontandosi con i Centri clinici per supportare nella consegna e ritiro dei farmaci a domicilio, coordinare le informazioni da fornire sui servizi, individuare ogni azione possibile di supporto e vicinanza; trasformandosi in una grande antenna grazie al sistematico potenziamento del contatto telefonico

con tutte le persone con SM del territorio conosciute e non, che hanno espresso piacere e rassicurazione nel sentire la voce dell'Associazione e accettato con entusiasmo di alimentare con le loro storie l'Osservatorio nazionale AISM per costruire una voce collettiva.

La dimensione digitale è andata così integrandosi con quella fisica, unendo modalità di contatto telefonico e online ai tradizionali servizi e interventi, come il trasporto attrezzato e l'aiuto domiciliare, concentrati ai casi di necessità e urgenza, ed effettuati laddove possibili nel rigido rispetto dei protocolli sanitari e di sicurezza. Si è trattato per molte persone con SM dell'occasione per vincere resistenze e aprirsi, scegliendo di affidarsi ancora di più all'Associazione, imparando a esternare paure, timori, incertezze, ansie, per poi riscoprire, proprio in loro stessi, nuove capacità di adattamento e reazione nello stesso tempo, ricevendo informazioni sul funzionamento della rete di Protezione Civile e dei diversi centri operativi comunali. In molti casi **AISM ha assunto il ruolo di filtro nel raccordo e collegamento con il sistema dell'emergenza locale e ha risposto in modo integrato alle richieste**; tra le persone con SM, chi si è trovato privo di risorse e aiuti ha ricevuto, anche grazie a una capillare ricostruzione fatta da molte Sezioni AISM dei negozi di vicinato in grado di assicurare consegne alimentari in tempi ragionevoli, la consegna della spesa e di beni di prima necessità presso la propria casa. In virtù della collaborazione di AISM con la Protezione Civile, ma anche attraverso l'accordo sottoscritto a livello nazionale tra AISM e la rete nazionale di motociclisti "Angeli In Moto", è stata garantita la consegna di farmaci e di dispositivi di protezione. Chiunque ne abbia fatto richiesta ha ricevuto supporto psicologico anche a distanza, accesso ai videotutorial sui temi dell'attività motoria e della riabilitazione prodotti dal Servizio Riabilitazione AISM Liguria e diffusi sui propri canali social. Tutti hanno potuto prender parte a eventi informativi in diretta Facebook organizzati da AISM, che hanno assicurato non solo informazione, ma anche un dialogo costruttivo con esperti e ricercatori.

La Fase 2 ha continuato a vedere AISM in prima fila: è proseguita l'intensa attività di informazione, consulenza, orientamento offerta dal Numero Verde nazionale e dagli sportelli territoriali che nel periodo 8 maggio – 30 giugno hanno registrato ulteriori 2.850 ticket, superando quota 9.000 considerando il precedente periodo emergenziale; è proseguito il progetto MuSC-19 che ha portato alla più ampia base-dati a livello internazionale in tema di SM e Covid-19, da cui trarre indicazioni rispetto alle scelte terapeutiche e poter aggiornare le linee guida per la gestione della SM in caso di contagio da Covid-19; il confronto con le Istituzioni è proseguito senza sosta, sia direttamente che attraverso le reti di riferimento, formulando proposte e contributi per la fase di ripartenza come quelli elaborati congiuntamente con FISH per l'elaborazione del "Piano Colao" e il confronto con il Governo all'interno dei cosiddetti "Stati Generali"; la Giornata Mondiale della SM e la successiva Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla hanno rappresentato l'occasione per confrontarsi pubblicamente con ministri, parlamentari, quadri governativi, clinici, ricercatori, società scientifiche, parti sociali, rappresentanti datoriali, e altri stakeholder sulle priorità della SM nel contesto dell'emergenza condividendo gli appelli lanciati da AISM all'interno dei quali sono contenute le traiettorie comuni e le priorità d'azione

per l'immediato futuro unitamente alle scelte strategiche di medio-lungo periodo; ci si è adoperati, tra le altre azioni istituzionali, insieme con il Forum Terzo Settore, altri primari Enti di Terzo Settore, la Conferenza degli Enti di Servizio Civile-CNESC, per ottenere risposte alle richieste di sostegno e supporto da parte del Governo e Parlamento a favore del mondo no profit (accesso al credito e alle altre misure già previste per le Imprese; anticipazione 5 per mille 2019; previsione di fondi e stanziamenti ad hoc; etc.) e per un adeguato ampliamento del finanziamento del Servizio Civile Universale; AISM ha promosso un'interpretazione dell'articolo 26 secondo comma del Decreto Cura Italia orientata a tutelare l'assenza dal lavoro delle persone a rischio di immunodepressione, e suggerendo una procedura in linea con quella che è stata poi confermata da INPS con uno specifico messaggio; è stato sviluppato un modello di protocollo per la gestione della sicurezza Covid-19 che è stato condiviso con altre realtà del Terzo Settore quale buona pratica di riferimento e che ha consentito il progressivo riavvio delle attività in presenza presso il livello territoriale dell'Associazione; è stata portata avanti l'ulteriore fase dell'indagine sulle persone con SM centrata sulla Fase 2, i cui dati vengono riportati e commentati successivamente all'interno del capitolo dedicato.

In parallelo le Sezioni AISM hanno proseguito l'attività di contatto e monitoraggio telefonico, con maggior frequenza per chi durante la Fase 1 ha espresso bisogno di maggiore vicinanza, cercando di capire come fosse gestita la situazione di emergenza, la vita lavorativa e familiare, nonché gli aspetti di gestione quotidiana della SM, della mobilità personale, l'assistenza domestica, etc., con un ampio e generale apprezzamento da parte delle persone con SM che hanno sentito ancora una volta fortemente presente e prossima l'Associazione. Nella maggioranza dei casi il contatto telefonico, rispetto alla Fase 1, si è concentrato sulle esigenze prioritarie di ripresa dei servizi e riattivazione delle prestazioni differibili sospese, come la riabilitazione e le visite in presenza presso i Centri clinici unitamente alla richiesta di informazioni e supporto per la preparazione delle visite presso le Commissioni medico-legali, nel frattempo gradualmente riattivate. Ma l'impegno dell'Associazione sul territorio è proseguito nell'assistenza a domicilio, anche grazie all'importante apporto assicurato dai giovani in servizio civile che nel frattempo, d'intesa con l'Ufficio nazionale servizio civile, hanno ripreso il proprio impegno a pieno regime. Pur mantenendo ancora vivo il rapporto con il sistema di Protezione civile territoriale per quanto necessario, è stata dedicata ancora maggiore attenzione nel raccordarsi con i Centri clinici e la rete dei servizi per garantire la ripresa dell'assistenza per le situazioni più complesse, assicurare la continuità del farmaco a domicilio, favorire e accompagnare il passaggio da riabilitazione ambulatoriale a riabilitazione domiciliare, collaborare nella sperimentazione di nuovi modelli da remoto e di telemedicina che rappresentano esperienze e soluzioni valide anche in fase post Covid-19. In questo contesto il supporto psicologico offerto da AISM è stato riavviato gradualmente anche in presenza, affiancandolo alla modalità online.

L'Associazione è, più in generale e complessivamente, passata nell'arco di pochi mesi a un modello di intervento sul territorio in grado di potenziare fortemente la modalità di supporto a distanza che viene oggi a combinarsi in modo innovativo – favorendo personalizzazione e sostenibilità – con l'approccio tradizionale centrato sulla prossimità fisica. Un modello che porteremo con noi avanti nel futuro.

FOCUS SETTIMANA NAZIONALE DELLA SM

Anche la Settimana Nazionale della SM – il tradizionale appuntamento di AISM con l'informazione e la sensibilizzazione – è stata ripensata utilizzando **nuove modalità di comunicare e sensibilizzare**: dirette live, webcast, videointerviste che hanno coinvolto tutti gli stakeholder – referenti istituzionali, ricercatori, operatori, persone con SM – e che hanno consentito di andare oltre il distanziamento fisico imposto dall'emergenza Coronavirus e tenere alta l'attenzione delle istituzioni e di tutti i cittadini sulla SM. È stata una settimana ricca di "connessioni", termine che ha contrassegnato il tema della Giornata Mondiale della SM. In questa occasione la sclerosi multipla è stata protagonista di una trasmissione televisiva (condivisa in diretta anche sui social AISM) che è stata sostenuta dall'intervento in diretta del Ministro della Ricerca, Gaetano Manfredi, e dai messaggi del Ministro della Salute, Roberto Speranza e dei Presidenti di Camera e Senato, Roberto Fico ed Elisabetta Casellati. La stessa Settimana Nazionale è stata l'occasione di un confronto sui temi della Salute, Ricerca, Diritti, articolato intorno a 3 tavoli di lavoro tra parlamentari, esponenti della comunità scientifica, importanti referenti della società civile e delle parti sociali. La condivisione streaming di questi eventi ha permesso di ampliare la partecipazione online da parte di persone con SM e familiari che hanno proposto idee e riflessioni, in linea con una modalità di comunicazione e dialogo partecipativo e più consapevole. Una modalità che ha dato valore alla capacità di ripensare il proprio posizionamento e sfruttare la tecnologia per superare le barriere del distanziamento sociale e potenziare l'attenzione sulle persone, in un processo sistematico di dialogo e coinvolgimento dei principali stakeholder.

SCLEROSI MULTIPLA

EMERGENZA NELL'EMERGENZA

La sclerosi multipla (SM) è una malattia tra le più gravi del sistema nervoso centrale: è cronica, imprevedibile, progressivamente invalidante. I sintomi più ricorrenti interessano la vista, le sensibilità, la mobilità; possono variare da persona a persona, ripetersi con frequenza, in particolare all'esordio, e modificarsi e aggravarsi nel corso della storia di malattia costringendo la persona con SM, **e chi ad essa è legata, a ridefinire la propria vita:** dalla sfera emotiva a quella fisica, dalle attività quotidiane ai progetti di vita lavorativa, sociale e familiare, **la storia di ogni persona che riceve la diagnosi deve essere nuovamente tracciata** per progettare un nuovo percorso di vita che garantisca qualità, diritti e pari opportunità.

La malattia colpisce 126.000 persone in Italia, 198 casi per 100.000 abitanti (a eccezione della Sardegna, con 370 casi ogni 100.000), **con una diffusione doppia nelle donne rispetto agli uomini. Si stimano più di 3.400 nuovi casi l'anno, pari a un'incidenza di 6 casi su 100.000 abitanti (12 su 100.000 per la Sardegna).** La patologia è diagnosticata nella maggior parte dei casi tra i 20 e i 40 anni, meno frequentemente colpisce bambini e adolescenti. Può manifestarsi con diverse forme, principalmente quella a ricadute e remissioni e quella primaria progressiva, rispettivamente nell'80-85% - di cui una parte andrà dopo anni incontro a una forma secondariamente progressiva - e nel 10-15% dei casi.

Il costo sociale annuale medio per persona con SM è di 45.000 euro: aumenta con la gravità, da 18.000 euro per condizioni di disabilità lieve a 84.000 euro quando severa. **Oltre 5 miliardi di euro all'anno il costo totale in Italia per la SM, di cui quasi 700 milioni per nuove cure innovative specifiche.** Oggi infatti sono disponibili molti farmaci, i cosiddetti modificanti la malattia, che agiscono sul sistema immunitario e possono ridurre gli attacchi e rallentare la progressione della malattia.

L'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM), Associazione delle persone con SM e di tutti coloro che sono al loro fianco, da oltre 50 anni rappresenta e afferma i loro diritti, promuove e gestisce servizi dedicati - anche attraverso una rete territoriale di Sezioni, Coordinamenti regionali e Centri sanitari e sociali -, promuove, indirizza e finanzia la ricerca scientifica attraverso la sua fondazione FISM.

La SM è una delle malattie per le quali la ricerca scientifica in questi ultimi decenni ha ottenuto risultati fondamentali grazie ai ricercatori e ai clinici neurologi italiani, così come AISM e la sua Fondazione hanno contribuito insieme a loro a cambiare la realtà italiana della sclerosi multipla.

La Carta dei diritti delle persone con SM, l'Agenda 2020 della SM in Italia - definita nel 2015 con le priorità da raggiungere insieme agli stakeholder - e i Barometri della SM pubblicati ogni anno da AISM testimoniano il percorso sino ad oggi ma tracciano anche gli impegni per l'immediato futuro.

Questa emergenza Covid-19 non può fermarci nell'affrontare l'emergenza della SM e dare alle persone con questa diagnosi in Italia la visione di un mondo progressivamente sempre più libero dalla SM.

EPIDEMIOLOGIA IN ITALIA

Nel panorama europeo, l'Italia si colloca in una posizione intermedia e viene identificata come una delle zone ad alto rischio per questa patologia. In questi anni in Italia è progressivamente aumentata la prevalenza (numero totale di casi nella popolazione a un certo tempo) ed esistono ricerche che hanno valutato in certe aree geografiche l'incidenza (numero di nuovi casi diagnosticati in un anno). Le indagini epidemiologiche più recenti in singole aree italiane sono state condotte in anni diversi e quindi hanno evidenziato differenti prevalenze, ciascuna riferita a uno specifico anno di rilevazione. Ove rilevati, altrettanto rilevanti sono i dati di incidenza, riferiti a specifici intervalli di tempo.

I DATI AMMINISTRATIVI DELLE REGIONI

L'informatizzazione avanzata avvenuta nelle strutture sanitarie nell'ultimo decennio rende disponibili dalle regioni in flusso continuo i dati amministrativi del Servizio Sanitario Nazionale. Le agenzie sanitarie regionali, infatti, raccolgono, per ogni persona e per ogni attività clinica, i consumi di risorse sanitarie e molti siti regionali riportano - utilizzando indicatori specifici - la mappatura di persone e consumi per ogni malattia. Si possono 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 SM IN ITALIA NEL 2020

Da sempre con riore scientifico AISM presenta una stima della prevalenza e della incidenza basata su una metodologia pubblicata su una rivista scientifica** e sulle precedenti edizioni di questo Barometro***, che ha trovato conferma con i dati amministrativi delle Regioni

Le persone con SM in Italia nel 2020

Regione	Popolazione residente al 31 dicembre 2019 (fonte ISTAT al 13 luglio 2020)*	Prevalenza (numero totale casi) stimata di persone con SM nel 2020	Incidenza (numero nuovi casi) della SM stimata nel 2020
Piemonte	4.341.375	8.850	240
Valle d'Aosta	125.501	250	7
Liguria	1.543.127	3.150	85
Lombardia	10.103.969	20.550	555
Trentino	1.074.819	2.200	60
Veneto	4.907.704	10.000	270
Friuli	1.211.357	2.450	65
Emilia Romagna	4.467.118	9.100	245
Marche	1.518.400	3.100	85
Toscana	3.722.729	7.600	205
Umbria	880.285	1.800	50
Lazio	5.865.544	11.950	320
Campania	5.785.861	11.750	320
Abruzzo	1.305.770	2.650	70
Molise	302.265	600	15
Puglia	4.008.296	8.150	220
Basilicata	556.934	1.150	30
Calabria	1.924.701	3.900	105
Sicilia	4.968.410	10.100	275
Sardegna	1.630.474	6.200	195
Totale	60.244.639	125.500	3.417

Calcolo della prevalenza stimata: 203,5 casi ogni 100.000 abitanti (380 in Sardegna).

Calcolo dell'incidenza stimata: 5,5 casi ogni 100.000 abitanti (12 per Sardegna).

NOTE

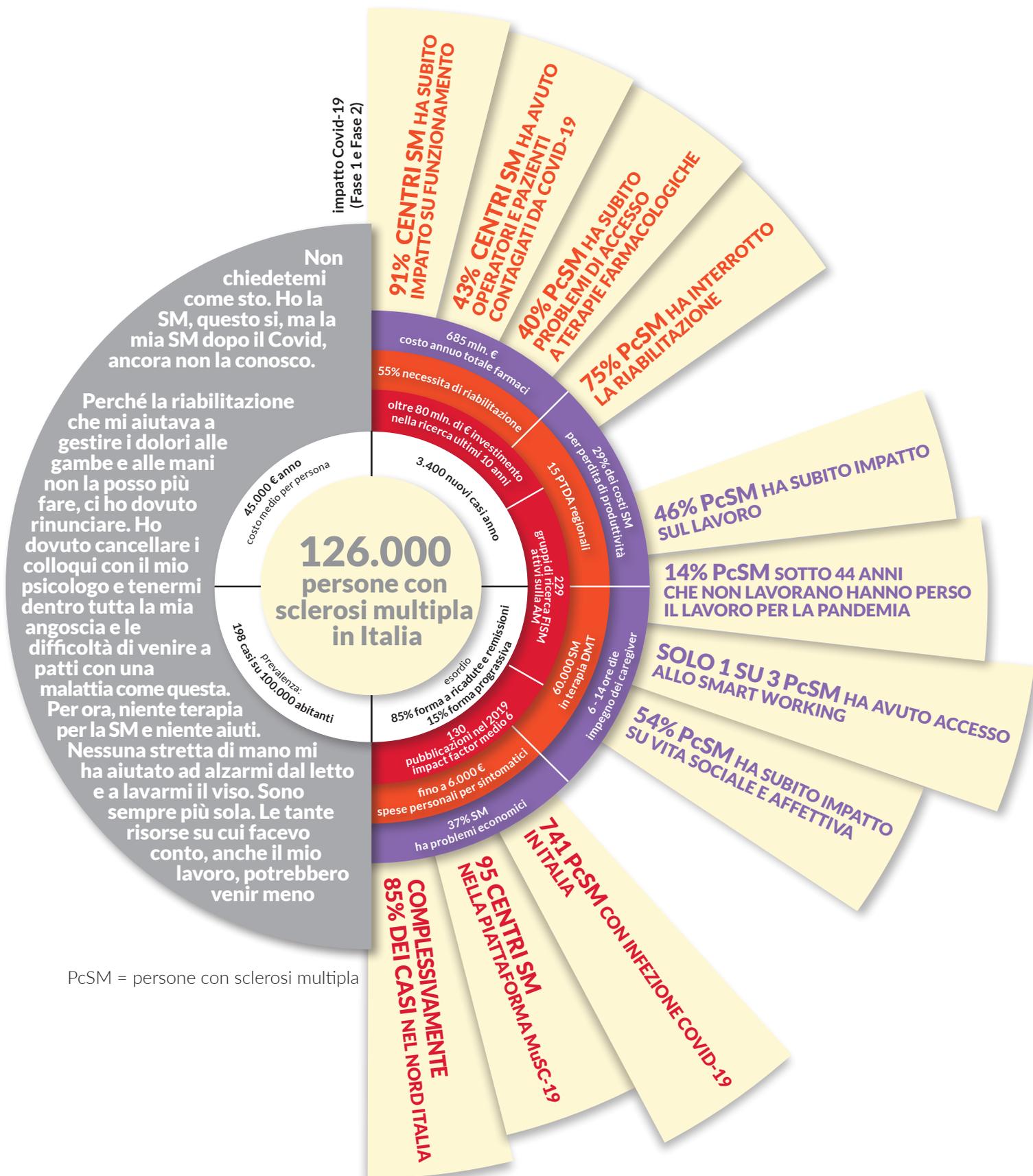
* https://www.istat.it/it/files//2020/07/Report_BILANCIO_DEMOGRAFICO_NAZIONALE_2019.pdf.

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

*** Barometro della Sclerosi Multipla 2019, AISM, ISBN 978-88-7148-143-2.

SCLEROSI MULTIPLA EMERGENZA NELL'EMERGENZA

Come il Covid impatta sulla SM



PcSM = persone con sclerosi multipla

VIVERE CON LA SCLEROSI MULTIPLA DURANTE LA PANDEMIA

Misurare per conoscere, conoscere per agire

È in questa formula che si condensa la funzione del Barometro della SM. E anche durante l'emergenza abbiamo voluto fotografare la realtà della SM, comprendere il livello di attuazione dei diritti sanciti dalla Carta dei Diritti delle Persone con SM, analizzare lo stato di avanzamento dell'Agenda della SM 2020. L'abbiamo fatto partendo dalla voce delle persone con SM e dei loro familiari, attraverso una survey dedicata e leggendo in parallelo le richieste di informazione e consulenza raccolte dal Numero Verde nazionale e dalla rete di sportelli associativi di accoglienza e informazione. A questi dati abbiamo aggiunto la voce degli operatori dei Centri clinici per la cura della SM che, attraverso uno specifico questionario, ci hanno restituito informazioni essenziali per capire criticità e capacità di tenuta del sistema della rete ospedaliera dei Centri clinici di riferimento per la sclerosi multipla.

Ne emerge un quadro complessivo di forti criticità legate alla pandemia, in cui in particolare i diritti di salute, autodeterminazione, inclusione, lavoro, partecipazione attiva hanno "sofferto" gli effetti dell'emergenza, e in cui i percorsi costruiti nel solco dell'Agenda della SM 2020 hanno registrato sospensioni, interruzioni, arretramenti.

Ne diamo conto nelle pagine che seguono raggruppando i dati e le proposte d'azione - in coerenza con il carattere essenziale di questa pubblicazione - in 3 macro-aree: salute e accesso alle cure e assistenza; lavoro, inclusione, informazione; ricerca.

FONTI DEI DATI

Indagine sull'impatto dell'emergenza Covid-19 sulla condizione di vita e di salute delle persone con sclerosi multipla

Il questionario è stato reso disponibile sul sito AISM dal 18 marzo, 9 giorni dopo il DPCM del 9 marzo (cosiddetto #iorestoacasa) che ha stabilito il lockdown nazionale. Dal 4 aprile le Sezioni AISM hanno iniziato a somministrare per telefono il questionario alle persone con SM più gravi con cui sono in contatto. Questo ha consentito di assicurarsi che i dati siano sufficientemente rappresentativi anche della parte di popolazione che ha più difficoltà a compilare un form sul web. Al 4 maggio, quando il Governo ha formalmente avviato la Fase 2, oltre 5.000 persone con SM avevano iniziato il questionario, e 3.331 lo avevano completato. Nel frattempo, AISM ha aggiornato le domande per continuare a monitorare la situazione delle persone con SM anche durante la Fase 2 di graduale riavvio delle attività economiche e riapertura dei servizi sospesi durante il lockdown. Il questionario sulla Fase 2 è stato online dal 14 maggio all'8 luglio, ed è stato completato da 2.074 persone. 873 lo hanno fatto per la prima volta mentre 1.074 avevano già compilato quello relativo alla Fase 1. Complessivamente, 4.204 persone con SM hanno partecipato ad almeno una delle due rilevazioni.

Le caratteristiche dei 4.204 partecipanti all'indagine, seppure in gran parte auto-selezionati, riflettono i dati di prevalenza della SM sia per quanto riguarda il genere e l'età, sia per la loro distribuzione sul territorio nazionale, anche se con una lieve sottorappresentazione del Sud e delle Isole (Tab. 1) rispetto alle stime di prevalenza regionali di cui al Barometro della SM 2019¹.

Per tenere conto quanto più possibile delle differenze che esistono nei bisogni delle persone con SM anche, seppure non solo, in funzione della gravità della loro forma di malattia, molte delle risposte sono state analizzate in base al livello riferito di disabilità, raccolto per mezzo di una domanda che adatta la scala EDSS al questionario auto-compilato. In base alle risposte, i partecipanti sono stati quindi raggruppati in 4 categorie per livello di disabilità: Minima, Lieve, Moderata e Grave.

Alcune domande sono state analizzate osservando la provenienza geografica dei rispondenti, e in particolare considerando separatamente i partecipanti all'indagine che risiedono nelle 26 province che alla fine della Fase 1 (il 4 maggio 2020) risultavano quelle con i più alti tassi di diagnosi confermate di Covid-19 per 100.000 abitanti², con l'obiettivo di osservare se nell'epicentro della pandemia la situazione fosse diversa rispetto al resto del paese.

Tab. 1. Il campione delle persone con SM (val. %)

Base = 4.204 persone con SM che hanno partecipato ad almeno una delle due rilevazioni

GENERE					
Femmine		Maschi			Totale
73,1		26,9			100,0
AREA GEOGRAFICA (stime prevalenza SM 2019) ¹					
Nord-ovest	Nord-est	Centro	Sud e Isole	Totale	
31,3 (26,0)	18,7 (18,8)	21,3 (19,5)	28,7 (35,7)	100,0	
AREA GEOGRAFICA - PROVINCE EPICENTRO ²					
Province epicentro	Resto del Nord	Resto del Centro	Sud e Isole	Totale	
29,5	21,2	20,6	28,7	100,0	
CLASSE D'ETÀ					
15-34 anni	35-44 anni	45-54 anni	55-64 anni	65 e oltre	Totale
18,5	26,4	29,3	19,4	6,4	100,0
LIVELLO DI DISABILITÀ (EDSS auto-riferito)					
Minima (< 4)	Lieve (>=4, <6)	Moderata (>=6, <7)	Grave (>=7)	Totale	
47,3	25,8	16,4	10,5	100,0	

NOTE

1 AISM. Barometro della Sclerosi Multipla 2019, 2019.

2 Alessandria, Aosta, Asti, Belluno, Bergamo, Biella, Brescia, Como, Cremona, Genova, Imperia, Lecco, Lodi, Mantova, Milano, Novara, Parma, Pavia, Pesaro e Urbino, Piacenza, Reggio-Emilia, Rimini, Sondrio, Torino, Trento, Verbano-Cusio-Ossola, Vercelli.

Ticket del Numero Verde e degli sportelli AISM di accoglienza e informazione

Il servizio di Numero Verde nazionale AISM e la rete degli sportelli territoriali forniscono informazione, orientamento e consulenza alle persone con SM e ai loro familiari e attivano quando necessario i servizi forniti dalle Istituzioni, dai servizi pubblici nazionali e territoriali e dalla stessa Rete associativa territoriale dell'AISM. Presso la Sede Nazionale, il Numero Verde si avvale di professionisti specializzati nella SM e più in generale sui temi della disabilità, sanitari, assistenziali, previdenziali: neurologi, assistenti sociali, avvocati, fisioterapisti, psicologi, e altri esperti secondo necessità. Gli addetti agli sportelli territoriali delle Sezioni AISM operano in modo strettamente integrato con il Numero Verde, al fine di garantire qualità e aggiornamento delle informazioni, aggiungendo indicazioni specifiche rispetto alla realtà locale dei servizi, di cui viene condotta una mappatura continua. Dall'avvio dell'emergenza sanitaria alla data del 7 maggio risultano ricevuti 6.221 ticket ovvero il 520% in più rispetto allo stesso periodo del 2019 (1.197 ticket). Di questi, 3.562 - ovvero il 57% del volume totale - derivano dal Numero Verde nazionale, mentre 2.659 ovvero il 43% del volume totale - sono stati registrati dagli sportelli territoriali. La mediana di ticket registrati giornalmente nel periodo di aprile è di 156 ticket: nello stesso mese si registra il picco di chiamate, per un volume pari a 3.816 (di cui 271 il 27 aprile, la giornata immediatamente successiva all'approvazione del Decreto Legge per la Fase 2).

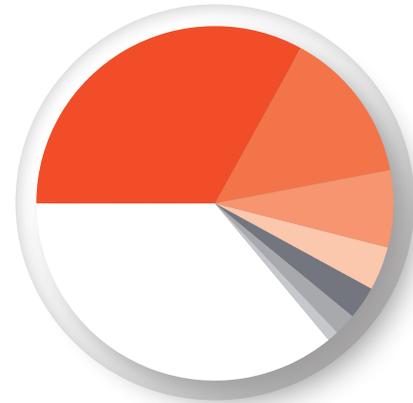
Analizzando i ticket per area tematica si evidenzia come 1 richiesta su 3 si sia concentrata sul supporto alla persona (assistenza domiciliare, supporto psicologico, sussidi economici); una quota analoga (1/3) sul lavoro, il 25% sui temi legati alla salute di cui il 10% su farmaci e riabilitazione cui deve aggiungersi un ulteriore 15% di richieste classificate genericamente "coronavirus" essenzialmente legate a temi sanitari e di impatto del virus sulla salute (Fig. 1).

Il raggruppamento in aree tematiche mette in luce come nella fase dell'emergenza le persone con SM si siano concentrate primariamente sugli aspetti legati ai diritti e alle tutele in ambito lavorativo e di accesso a misure di sostegno domiciliare ed economico, unitamente alla richiesta di informazioni legate alla maggior suscettibilità al rischio di contagio in correlazione alla condizione di immunodepressione e alla gestione della malattia, con particolare riferimento al tema delle terapie farmacologiche.

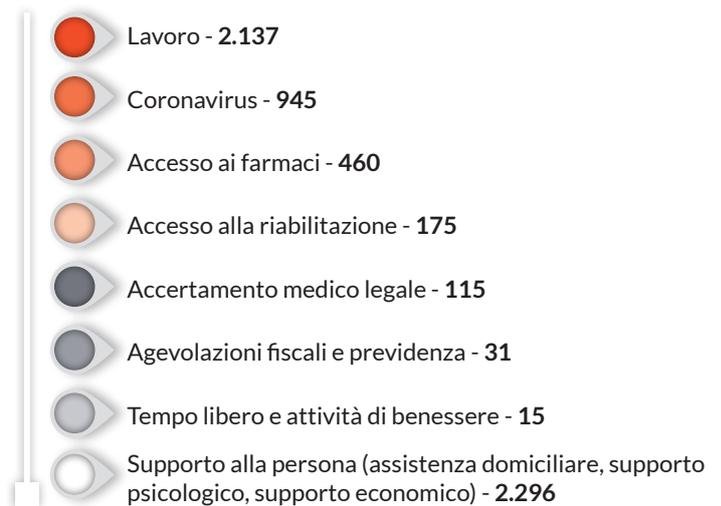
Va annotato infine come circa il 10% delle richieste di informazione e consulenza provenga da soggetti diversi da persone con SM: all'interno di questa quota, il 17% è costituito da persone con altra patologia, molte delle quali hanno chiesto informazioni legate al tema del lavoro con particolare riferimento al diritto o alla priorità di accesso

al lavoro agile, all'accesso ai giorni aggiuntivi previsti dalla Legge 104/92, alle certificazioni per la giustificazione dell'assenza dal lavoro per immunodepressione.

Fig. 1 - Ticket Numero Verde e sportelli di accoglienza AISM



Dati dal 25 febbraio al 7 maggio 2020



GLOSSARIO

Per **ticket del Numero Verde AISM** si intende ogni richiesta di informazione, consulenza e supporto, pervenuta e processata dai servizi dell'Associazione, inclusa l'eventuale attivazione di specifiche risposte, dirette o indirette, presso le Istituzioni e i servizi pubblici nazionali e territoriali e presso la stessa Rete associativa territoriale di AISM.

Ticket del Numero Verde e degli sportelli AISM di accoglienza e informazione - Fase 2

Per avere un quadro dinamico e completo dei bisogni delle persone legati alla doppia emergenza, quella della pandemia Covid-19 unitamente all'emergenza della sclerosi multipla, sono state analizzate le richieste pervenute al Numero Verde AISM e agli sportelli territoriali anche per la seconda fase emergenziale.

Dall'8 maggio al 30 giugno 2020 le chiamate ricevute da AISM con oggetto problematiche o richieste informative legate al Covid-19 sono state 2.850, numero che sommato alle 6.221 richieste ricevute nella Fase 1 porta a **oltre 9 mila i ticket del Numero Verde e degli sportelli territoriali nel periodo dell'emergenza.**

Nella seconda fase emergenziale risulta maggiore il numero di richieste di supporto e assistenza arrivato al territorio, 1.614, il 57% delle chiamate totali della Fase 2, contro 1.236 arrivate al Numero Verde (il 43% del totale in Fase 2). Con l'allentarsi delle misure di sicurezza e una maggiore libertà di spostamento, sono quindi cresciute le richieste fornite direttamente sul territorio dagli sportelli attivati dalle Sezioni Provinciali AISM.

Analizzando la mediana giornaliera di contatti, emerge chiaramente come la necessità di confronto con l'Associazione sia via via andata diminuendo rispetto ai mesi precedenti. Se ad aprile la mediana giornaliera era rappresentata da 156 ticket, per il mese di maggio la mediana è di 74 ticket, mentre per giugno risulta scesa a 28 ticket giornalieri.

La percentuale di persone senza diagnosi di SM che hanno contattato l'Associazione durante la seconda fase emergenziale è in leggera flessione, circa il 9% delle chiamate totali. Di questi, il 10% deriva da persone con altra patologia, mentre il 75% da familiari e caregiver.

Comparando le richieste rispetto alle aree tematiche, si evidenzia una diminuzione delle richieste in ambito lavoro, scese al 26% delle richieste totali. Risultano invece in aumento le richieste relative al supporto alla persona (assistenza domiciliare, supporto psicologico, supporto economico, accompagnamento a visita di accertamento medico-legale), che con 1.447 ticket è il tema su cui è stata posta 1 domanda su 2 (il 51% delle richieste totali). In sequenza troviamo un 16% di domande generiche sul coronavirus (legato principalmente a temi sanitari e d'impatto del virus sullo stato di salute) e un 10% sull'accesso

ai farmaci – in particolar modo sulla richiesta di ritiro e consegna del farmaco a domicilio – e sull'accesso ai servizi di riabilitazione.

Scende il numero di richieste legate al ritiro del farmaco fuori regione (meno di 20 ticket), diminuzione legata con molta probabilità all'apertura dei confini regionali.

Resta invece stabile la percentuale di richieste di informazione, supporto e intervento sugli accertamenti medico-legali, nella misura del 3% delle domande totali.

Questionario sul funzionamento dei Centri clinici per la sclerosi multipla

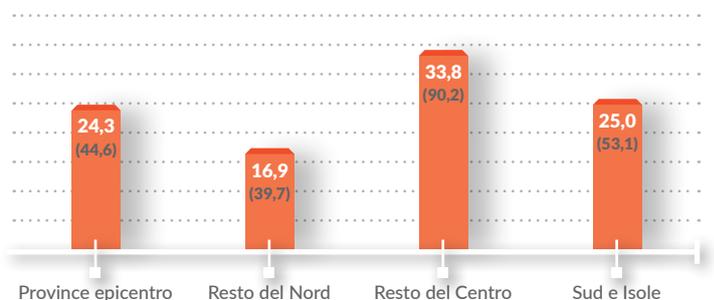
Per indagare l'impatto della pandemia sul funzionamento dei Centri clinici di riferimento per la cura della SM è stato predisposto uno specifico questionario, completato da 136 Centri sui 247 presenti sul territorio nazionale (pari al 55,1% del totale) (Fig. 2). Il questionario si è concentrato sull'effetto della pandemia sui processi di organizzazione e produzione dell'offerta.

A compilare il questionario sono stati prevalentemente i neurologi di riferimento del Centro, in genere i responsabili di struttura, in pochi casi gli infermieri.

Nel 92% dei rispondenti i Centri sono ospitati presso Aziende Ospedaliere o Aziende Ospedaliere Universitarie o presidi ospedalieri di ASL, negli altri casi si tratta di IRC-CS e di strutture private convenzionate con il SSN.

In prevalenza, per il 68%, i Centri rispondenti hanno natura di struttura complessa, per la quota restante di struttura semplice (in questo caso per l'85% dei casi afferenti a un dipartimento).

Fig. 2 - Distribuzione geografica dei Centri clinici rispondenti (tasso di risposta - val. %)



Tasso di risposta sui 247 Centri totali = 55,1%

SALUTE E ACCESSO ALLE CURE E ALL'ASSISTENZA

Una lettura d'insieme

“Ho una forma di sclerosi multipla aggressiva e, dall'anno scorso, mi è stata diagnosticata anche l'artrite reumatoide. L'unico trattamento per me, l'unico che possa tenere sotto controllo l'evoluzione della malattia senza andare a danneggiare l'artrite, è a oggi un farmaco di nuova generazione capace di inibire la mia risposta immunitaria. Solo che da gennaio sono scoperta: dovevo fare la seconda infusione, a sei mesi dalla prima, ma avevo i livelli di globuli bianchi troppo bassi. Quando sono risaliti abbastanza, è arrivata l'emergenza coronavirus e ad ora la seconda infusione è sospesa. Ho dovuto anche smettere la fisioterapia, sempre per il coronavirus: la fisioterapista mi ha chiamata e mi ha detto che non se la sentiva più. Poi da quello che so, la Regione con ordinanza ha chiuso tutti i Centri riabilitativi convenzionati. Io riesco ad affrontare i dolori anche grazie a tre trattamenti settimanali di fisioterapia. Ora sono passata a zero e il mio corpo ne sta risentendo tantissimo, sono a pezzi”.

EMMA, BERGAMO (30 MARZO 2020)

I dati raccolti mettono in evidenza come la pandemia abbia determinato **un generale rinvio delle prestazioni sanitarie non indifferibili**, in linea con le indicazioni fornite dal Ministero della Salute per la gestione dei pazienti cronici e con patologie complesse: **le visite di controllo e gli esami strumentali e di laboratorio non urgenti sono stati spostati mediamente di 2/3 mesi**, con l'88% dei Centri SM che ha rimandato o cancellato visite di controllo. 9 Centri su 10 hanno rivisto i propri protocolli per la gestione dei pazienti con SM per effetto delle limitazioni dettate dall'emergenza, rinviando le prestazioni non indifferibili e modificando i processi ai fini di contenere il rischio di contagio (sale di attesa, percorsi di accesso, etc.). Nella maggioranza delle situazioni, la rete delle cure e dell'assistenza è riuscita a garantire la gestione delle urgenze, con particolare attenzione alle ricadute, gestite dai Centri clinici nel 93% dei casi. Sono stati rimandati *switch* terapeutici e ritardati avvii di nuovi trattamenti con terapie immunosoppressive, in coerenza con le raccomandazioni fornite dalla Società Italiana di Neurologia e dalla stessa AISM in materia.

Il 42% dei Centri ha rimandato sedute di trattamenti infusionali. In generale, la rete dei servizi ha posto attenzione a **bilanciare l'esigenza di garantire il massimo livello di protezione delle persone con SM**, evitando ove possibile l'accesso alle strutture ospedaliere e l'uscita dalle proprie abitazioni **con la necessità di conti-**

nuità dei percorsi di cure. Al fine di proteggere i pazienti che hanno continuato a recarsi in ospedale per le prestazioni indifferibili sono stati individuati, laddove possibili, percorsi dedicati per evitare sovrapposizioni e situazioni di contatto con pazienti contagiati. Nei casi di Centri SM riconvertiti in ospedali Covid-19 sono state attuate soluzioni di aggregazioni tra Centri secondo criteri di prossimità geografica.

Nel 43% dei Centri si sono verificate situazioni di contagio di operatori dello staff o di pazienti, che hanno prodotto effetti negativi sull'organizzazione e sul funzionamento nel 25,6% dei casi e impatto negativo sui servizi nel 14% dei casi in cui è stato registrato il contagio.

In generale **il 91% dei Centri definisce significativo l'impatto della pandemia sul funzionamento organizzativo** del Centro stesso: in particolare il 43% dei Centri lo ritiene grave, mentre il 48% 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% - lo ritiene di media entità, mentre il 22% lo valuta grave: complessivamente un impatto sulla qualità dei servizi significativo per il 79%.

Il 40% dei pazienti ha segnalato problemi nell'accesso alle terapie farmacologiche specifiche durante la Fase 1. Questo dato percentuale non deve risultare meno significativo perché va considerato che molte persone da tempo seguono Terapie Modificanti la Malattia (DMT) e hanno consuetudine con la gestione di tali terapie; inoltre per alcuni di questi farmaci si è da sempre adottato un approvvigionamento di terapia per più mesi che quindi per molte persone non ha determinato problemi nel breve periodo dell'attuale *lockdown*. Al tempo stesso, come dettagliato in seguito, sono stati attivati molteplici interventi per consentire l'approvvigionamento del farmaco a chi ne aveva necessità. Molti i casi in cui sono stati gli stessi pazienti con SM a chiedere lo spostamento di trattamenti infusionali e visite di controllo per evitare il rischio di contagio. Le difficoltà più accentuate sono state registrate rispetto al ritiro e alla consegna di farmaci a domicilio, anche a seguito delle limitazioni agli spostamenti personali imposte dal *lockdown*: d'altra parte per fronteggiare questo problema molti Centri hanno attivato procedure dedicate, anche coinvolgendo le locali Sezioni AISM - con cui mediamente sono stati aumentati i rapporti sia in questo campo sia per la gestione collaborativa dell'informazione - che si sono mosse in stretto collegamento con la rete della Protezione civile e attivando a loro volta reti di volontariato; alcune aziende farmaceutiche hanno attivato o potenziato servizi di consegna a domicilio dei farmaci. Il rinnovo automatico dei piani terapeutici ha in ogni caso garantito la continuità delle terapie evitando l'accesso ai Centri SM per mere esigenze burocratiche. **Anche l'accesso ai farmaci sintomatici e alla cannabis terapeutica ha fatto registrare difficoltà:** in particolare per la cannabis terapeutica i problemi risultano legati alla "storica" mancanza di prodotto, accentuata per le difficoltà logistiche e distributive legate al *lockdown*, e alla necessità di consegna della ricetta, non trovando applicazione in questo caso il meccanismo semplificato della ricetta dematerializzata.

L'emergenza ha determinato per i Centri e per le persone con SM un **maggiore ricorso al consulto telefonico e a prestazioni a distanza per il monitoraggio dell'andamento della terapia e un controllo dell'evoluzione della malattia:** in alcune realtà la visione dei referti a distanza ha avuto luogo attraverso l'uso di sistemi informatici come il Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE). La rete dei Centri clinici per la SM ha potenziato i canali di contatto a distanza già esistenti, in particolare la modalità telefonica, ma non sono mancate esperienze di attivazione di modalità innovative come chat, social, messaggistica, email, videoconferenze, etc. In particolare il 94% dei Centri dichiara di essere riuscito a gestire a distanza tutti i pazienti che non richiedessero la gestione di persona, e **1 Centro su 2 ha attivato nuove**

soluzioni di gestione da remoto. Anche per il rilascio di certificazioni, tra cui quelle legate all'equiparazione dell'assenza dal lavoro per rischio di immunodepressione al ricovero ospedaliero, sono state privilegiate dai Centri clinici modalità telematiche e soluzioni a distanza per evitare lo spostamento in ospedale.

Gli sforzi fatti dalla rete dei Centri trovano conferma nelle indicazioni fornite dalle persone con SM, per cui il 43% ha riportato che durante l'emergenza ha potuto ricevere, almeno in parte, le cure di cui aveva bisogno grazie a consultazioni telefoniche e visite online.

È importante allargare l'osservazione nel contesto dell'emergenza rispetto alla rete di servizi in collegamento con il Centro SM: **il 45% dei Centri ha segnalato difficoltà nell'ottenere risposte dalle altre articolazioni aziendali coinvolte nel percorso di cura** (radiologia, laboratorio analisi, etc.), e **il 63% nell'ottenere risposte da altri servizi coinvolti nei percorsi di cura territoriali** (riabilitazione, servizi sociali, etc.).

Altre forti criticità sono state registrate nelle cure e nell'assistenza domiciliare: quasi la metà delle persone con SM che hanno avuto bisogno di servizi sanitari durante la pandemia ha lamentato difficoltà a riceverli. Si è trattato soprattutto delle visite neurologiche, di controlli diagnostici e consultazioni con altri specialisti per la SM.

Più di 1 rispondente su 3 tra chi ha avuto bisogno di cura e assistenza personale non ha potuto ricevere tutto l'aiuto di cui aveva bisogno; si tratta soprattutto di persone con SM più grave, per le quali la sospensione dell'ADI, la chiusura dei centri diurni e i problemi a ricevere l'aiuto del/della badante hanno significato l'interruzione dell'assistenza.

Per 1 persona su 5 con disabilità moderata viene indicata la difficoltà di ricevere aiuto domestico tra gli impatti più negativi della pandemia, mentre per 1 persona su 7 con disabilità grave il problema principale riguarda la mancanza di aiuto personale.

Limitata è risultata l'attivazione delle Unità Speciali di Continuità Assistenziali (USCA) del territorio in accordo con i Dipartimenti di sanità pubblica ed è mancata uniformità a livello regionale nei percorsi di sorveglianza attiva e controllo dei contagi riferiti a persone con SM con carenze nell'effettuazione di tamponi per pazienti sintomatici a domicilio, essenziale al fine di programmare al meglio il percorso di cura e di gestione delle terapie. Forti criticità sono state registrate anche rispetto alle persone con SM ospitate in strutture residenziali, in parte per la carenza di dispositivi di protezione individuali, in parte per la carenza di personale (colpito esso stesso dal contagio o reindirizzato presso il sistema ospedaliero), in parte ancora per la mancanza di un piano omogeneo di sorveglianza attiva e di controllo. In generale la pandemia ha portato a una ancora più marcata difficoltà di collegamento tra le strutture ospedaliere e i servizi del territorio, anche nel caso della SM, con **le Regioni tradizionalmente più organizzate nella sanità territoriale che sono risultate, anche nell'emergenza, quelle più attrezzate per la gestione dei pazienti con SM a domicilio;** a ciò si aggiungono forti carenze nella rete dei servizi di assistenza sociale, che si sono concentrati essenzialmente nella gestione delle situazioni di prima necessità, a partire dalla distribuzione dei buoni spesa.

GLOSSARIO

Il D.L. 14/2020 ("Disposizioni urgenti per il potenziamento del Servizio Sanitario Nazionale in relazione all'emergenza Covid-19") ha istituito le **Unità Speciali di Continuità Assistenziale** per garantire l'assistenza a domicilio delle persone positive che non necessitano di ricovero ospedaliero, oltre alla continuità assistenziale per le persone con disabilità, in modo da evitare l'uscita da casa per raggiungere le strutture ospedaliere.

È stata rilevata inoltre una **diffusa carenza di assistenza psicologica a distanza, con la conseguenza di situazioni di forte isolamento sociale, ansia, depressione, sia per le persone con SM sia per i familiari e caregiver**, che si sono trovati a fare fronte a situazioni di forte pressione, anche legate alle difficoltà di conciliare gli impegni lavorativi a domicilio con le accresciute esigenze di cura e assistenza dei familiari, in particolare di coloro in condizioni di disabilità più severa.

Più di 1 persona con SM su 3 (39%) evidenzia che il sovraccarico di cura generatosi durante la Fase 1 della pandemia ha causato uno stress eccessivo sul proprio caregiver, dato che quasi raddoppia tra i caregiver di persone con disabilità grave (60%).

1 persona con SM su 4 fra quelle che ne hanno avuto bisogno lamenta difficoltà nell'accesso al supporto psicologico. Molto limitata è risultata inoltre la riconversione in servizi e attività domiciliari e ambulatoriali individuali dei servizi semiresidenziali per persone con disabilità. **La riabilitazione ha vissuto una sostanziale sospensione dei programmi e dei trattamenti**, salvo casi limitati in cui è stata garantita attraverso specifiche ordinanze regionali la continuità di prestazioni indifferibili, **con oltre il 75% delle persone con disabilità moderata o grave** tra quelli che erano, secondo prescrizione, in trattamento riabilitativo, **che segnalano la carenza del servizio**. Anche in questo campo sono state sperimentate soluzioni di teleconsulto e di verifica degli esercizi autosomministrati e avviate esperienze di teleriabilitazione, oltre ad aver messo a disposizione modelli e consigli per attività di benessere.

Il 45% dei rispondenti alla survey che hanno indicato di aver avuto bisogno di cure e servizi ambulatoriali non li hanno potuti ricevere a causa della **pandemia**. Si è trattato soprattutto di visite neurologiche, controlli diagnostici per la SM le visite con altri specialisti per la SM.

Quasi tre quarti dei rispondenti con SM indicano che durante la Fase 2 i servizi sanitari per la SM nella loro zona erano normalmente attivi o stavano gradualmente tornando alla normalità, ma con differenze territoriali importanti che indicano un ritardo nella riapertura delle regioni meridionali. **Appare problematica anche la ripresa dei servizi di riabilitazione, tornati alla normalità durante la Fase 2 secondo meno del 15% delle persone con SM**.

Circa 1 persona su 10 dichiara di aver avuto rapporti ravvicinati o diretti con il Covid-19 e il 38% dei Centri SM segnala di avere notizia di contagi tra i pazienti in carico.

Inoltre, il 14,8% delle persone con SM segnala di aver dovuto sostenere costi extra per fronteggiare la carenza di cure legate all'emergenza, percentuale che raggiunge il 21,9% tra i più gravi per una spesa media settimanale *out of pocket* di 110 euro che raggiunge i 157 euro per le persone più gravi. Considerando le 10 settimane di durata della Fase 1, si può stimare che **la spesa media per le persone con SM** che vi hanno fatto ricorso per fare fronte alla carenza di cura derivante dall'emergenza si attesta **intorno ai 1.100 euro complessivi, che raggiungono circa i 1.600 euro per le persone con disabilità severa**. Il dato è andato a ridursi nella fase 2 dell'emergenza in conseguenza della progressiva ripresa dei servizi.

FOCUS SUI DATI

La survey persone con sclerosi multipla

Complessivamente, l'81,5% dei partecipanti alle due *survey persone con SM* ha indicato di essere in terapia farmacologica. Il tipo di terapia varia in modo evidente a seconda del livello di disabilità, laddove oltre il 60%, sia dei rispondenti con disabilità minima sia lieve, indica di sottoporsi a terapia DMT, quota che diminuisce sensibilmente tra chi ha indicato un livello di disabilità moderato (42,7%), e si riduce al 20,9% tra chi ha una disabilità grave. Simmetricamente, sono i rispondenti con disabilità più grave a indicare con maggior frequenza di ricevere terapia sintomatica, in quote che variano dal 15,9% per chi ha disabilità minima, al 49,9% per chi ha disabilità grave.

Le difficoltà di accesso ai farmaci causate dalla pandemia e indicate durante la prima fase dell'emergenza si sommano a quelle già emerse in indagini riferite nelle precedenti edizioni annuali del Barometro, configurando

un quadro nel quale oltre il 40% delle persone con SM si è trovato ad affrontare problemi per accedere alla terapia (Tab. 2).

Osservando il tipo di terapia che i rispondenti hanno incontrato difficoltà a ricevere per livello di disabilità, si nota come i dati riflettano per lo più il tipo di terapia normalmente ricevuta da ciascuno dei 4 gruppi.

Si tratta di un'ipotesi che trova conferma nei dati raccolti specificamente su questo tema. I rispondenti che hanno accusato una ricaduta negli ultimi tre mesi prima della rilevazione sono, compatibilmente con la storia naturale della malattia, una quota abbastanza ridotta del campione, pari al 16,3% di quelli la cui SM è caratterizzata da ricadute. Circa un terzo di queste persone indica che la pandemia non ha avuto nessun impatto negativo sulla risposta dei servizi legati al loro bisogno di essere curati per la ricaduta, mentre il 23,3% indica un impatto molto negativo, quindi di aver ricevuto meno cure di quelle che avrebbe dovuto ricevere, o nessuna cura. (Fig. 3).

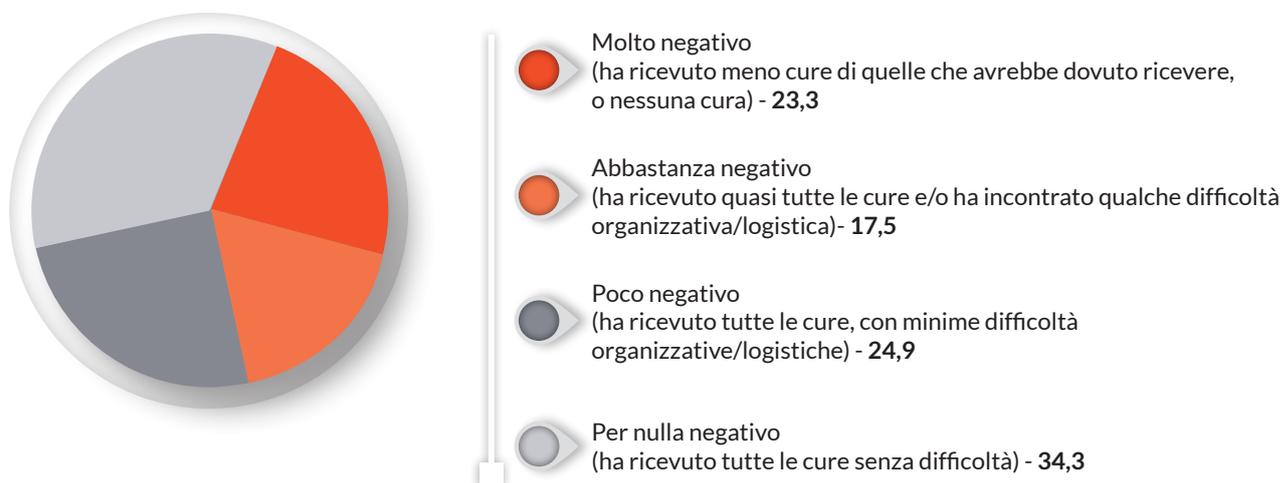
Tab. 2. Le difficoltà ad accedere ai farmaci durante la Fase 1. Per livello di disabilità (val. %)

Base = in terapia farmacologica

	Minima	Lieve	Moderata	Grave	Totale
Non hanno incontrato alcuna difficoltà	68,6	55,0	55,7	60,4	62,1
Hanno incontrato le stesse difficoltà di sempre	15,4	25,1	24,6	23,3	20,2
Hanno incontrato difficoltà aggiuntive a causa della pandemia	16,0	19,9	19,7	16,4	17,7
di cui: <i>Terapia di attacco</i>	12,3	14,2	25,0	13,3	15,2
<i>Modificanti il decorso</i>	69,2	64,9	34,1	46,7	59,6
<i>Sintomatici</i>	23,7	27,7	51,1	60,0	33,1
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fig. 3 - Impatto della pandemia sulle cure ricevute per la ricaduta durante la Fase 1 (val. %)

Base = che hanno avuto una ricaduta negli ultimi 3 mesi



I dati mostrano peraltro come i problemi nella risposta durante la prima fase dell'emergenza abbiano riguardato in modo abbastanza omogeneo tutte le aree territoriali, incluse le province del Nord e del Centro dove si sono registrati i più alti tassi di positività al Covid-19. Se, da un lato, si tratta di un andamento che descrive una sostanziale tenuta dei servizi anche nelle zone messe più a dura prova dalla pandemia, dall'altro evidenzia come l'emergenza abbia colpito i servizi in tutto il Paese, e presumibilmente, compromettendoli ulteriormente dove erano già fragili.

La Fase 1 ha messo le persone con SM di fronte alla necessità di risolvere una serie di problemi pratici, e soprattutto di prendere scelte difficili sui comportamenti da adottare per proteggere al meglio la loro salute, e i dati raccolti durante la Fase 2 consentono di osservare nel dettaglio le difficoltà che le persone con SM hanno dovuto affrontare rispetto ai servizi sanitari.

Complessivamente, è il 35,5% delle persone con SM a indicare di aver avuto bisogno di servizi sanitari ambulatoriali durante la pandemia, e il 45,2% di queste persone (che supera il 55% tra chi ha livelli di disabilità più gravi) non ha potuto ricevere tutte le cure di cui aveva bisogno e che avrebbe altrimenti ricevuto (Tab. 3).

Una quota molto simile, e pari al 46,4%, indica di aver dovuto decidere tra ricevere le cure necessarie e proteggersi dal contagio, mentre ad aver deciso di non ricevere le cure pur di non esporsi ad esso è il 27,8% di chi ha avuto bisogno di cure. La sospensione o la riduzione delle attività

del Centro SM è indicata come la ragione delle difficoltà di accedere alle cure dal 40,6% dei rispondenti, che supera il 50% tra chi ha disabilità più grave. È interessante notare come, a livello territoriale, siano soprattutto i rispondenti del Sud e Isole ad aver lamentato la chiusura o la riduzione delle attività del Centro SM (50,7%), seguiti da quelli delle 25 province "epicentro" dell'epidemia (42,7%), e del Centro (37,3%) mentre nel resto del Nord il dato si ferma al 31,7%. Si tratta di un dato che sottolinea come l'adeguatezza del sistema di offerta, preesistente alla pandemia, abbia giocato un ruolo cruciale nel determinare difficoltà per i pazienti, anche più della effettiva incidenza di casi di Covid-19 sul territorio.

Quasi un rispondente su quattro ha indicato di aver incontrato difficoltà a ricevere supporto psicologico, in quote che tendono ad essere più alte tra le persone con SM e disabilità più grave, così come sono più frequenti tra i rispondenti con disabilità più grave le indicazioni per cui le difficoltà incontrate durante la pandemia sono le stesse di sempre (rispettivamente 24,5% e 30,8% tra le persone con disabilità moderata e grave), a ulteriore testimonianza che le problematiche poste dalla pandemia hanno colpito un sistema già in difficoltà a rispondere ai bisogni delle persone con SM, soprattutto quelle in condizioni più difficili³.

Osservando più in particolare quali siano i servizi di cui le persone con SM avevano bisogno e non hanno potuto ricevere a causa della pandemia, emerge che oltre il 60% di questi rispondenti ha fatto riferimento alle visite neu-

Tab. 3 - Difficoltà a ricevere i servizi sanitari ambulatoriali. Per livello di disabilità (val.%)

	Minima	Lieve	Moderata	Grave	Totale
Hanno avuto bisogno di servizi sanitari durante la pandemia	31,6	39,7	37,4	38,6	35,5
Di cui: Hanno dovuto scegliere tra ricevere i servizi e proteggersi dal contagio	43,7	55,5	38,1	44,9	46,4
Hanno deciso non ricevere servizi per non esporsi	23,2	26,9	38,1	29,5	27,8
Hanno avuto difficoltà a ricevere il supporto psicologico	17,4	30,4	23,0	24,4	23,2
Hanno avuto difficoltà a ricevere le cure perché il Centro SM o neurologo hanno sospeso/ridotto le attività	34,1	38,3	52,5	50,0	40,6
Non hanno ricevuto tutti i servizi sanitari che avrebbero altrimenti ricevuto	34,1	48,0	57,6	56,4	45,2
Non hanno ricevuto le cure che già non ricevevano a sufficienza	11,6	14,5	24,5	30,8	17,0
Non hanno avuto bisogno di servizi sanitari durante la pandemia	68,4	60,3	62,6	61,4	64,5
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

NOTE

3. Ponzio M, Tacchino A, Zaratin P, et al. Unmet care needs of people with a neurological chronic disease: a cross-sectional study in Italy on Multiple Sclerosis. Eur J Public Health 2015; 25: 775-780. 2015/04/02. DOI: 10.1093/eurpub/ckv065.

rologiche. I controlli diagnostici per la SM sono indicati dal 49,5%, in quote sensibilmente più alte tra chi ha disabilità più lieve (Fig. 4). Le visite con altri specialisti coinvolti nella cura della SM (quali fisiatra, urologo, etc.) sono indicate anch'esse da quote che variano a seconda del livello di disabilità, e comprese tra il 34,7% di chi ha disabilità minima e il 55,8% di chi ha indicato un livello moderato. Variano sensibilmente anche le indicazioni relative alle infusioni di farmaci, mancate in quote più alte da chi ha disabilità moderata e grave, mentre le visite con il MMG sono indicate da circa una persona con SM su tre, senza particolari variazioni.

D'altro canto, le indicazioni fornite dalle persone con SM riflettono anche gli sforzi fatti dai Centri per garantire quanto più possibile continuità nelle cure. Se il 45,2% dei rispondenti che ha avuto bisogno di servizi sanitari durante la pandemia non ha potuto riceverli tutti, quote pressoché analoghe di partecipanti hanno indicato di averne ricevuti almeno una parte grazie ai servizi di telemedicina (come consulti telefonici o visite a distanza), oppure

grazie alla capacità del Centro SM di garantire distanziamento sociale e protezione individuale. (Fig. 5) Si tratta di soluzioni indicate senza particolari variazioni a seconda del livello di disabilità, ma che risultano più frequenti tra i rispondenti del Nord e del Centro rispetto a quelli che risiedono al Sud e Isole.

Le differenze territoriali risultano ancora più marcate a proposito della riapertura dei servizi riportata dai pazienti durante la Fase 2. Infatti, a livello nazionale meno di un rispondente su tre (27,2%) riporta che i servizi del Centro o del neurologo sono ancora inaccessibili a causa della pandemia, altrettanti (28,1%) indicano una graduale riapertura, e il 44,7% indica un completo ritorno alla normalità. I rispondenti del Sud e delle Isole riportano invece un quadro sostanzialmente invertito rispetto al resto del Paese, incluse le province epicentro dell'epidemia, per cui oltre il 40% indica servizi ancora interrotti, il 28,9% indica una ripresa graduale, e solo il 29,8% riferisce un ritorno completo alla normalità dei servizi sanitari per la SM (Fig. 6).

Fig. 4 - Servizi sanitari che le persone con SM non hanno potuto ricevere a causa della pandemia. Per livello di disabilità (val.%)
 Base = persone con SM che non hanno ricevuto tutti i servizi sanitari di cui hanno avuto bisogno durante l'emergenza

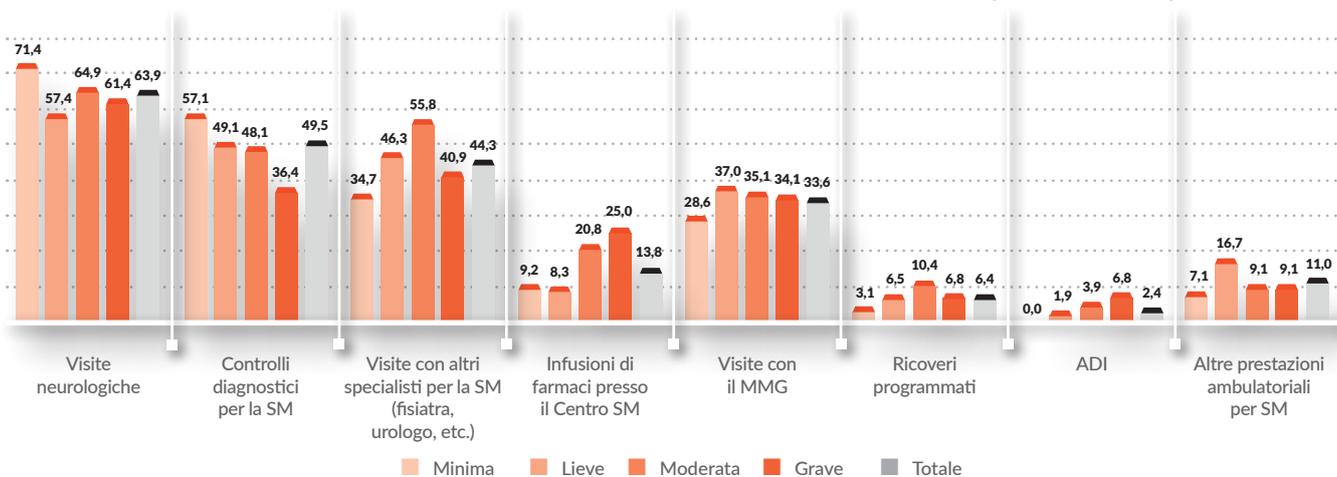


Fig. 5 - Possibilità di ricevere almeno parte delle cure sanitarie necessarie grazie a telemedicina e distanziamento e/o DPI. Per area geografica (val. %)
 Base = persone con SM che hanno avuto bisogno di servizi sanitari durante l'emergenza

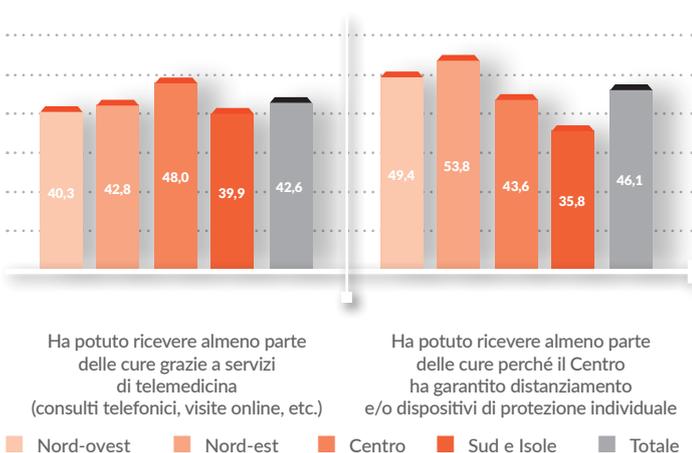
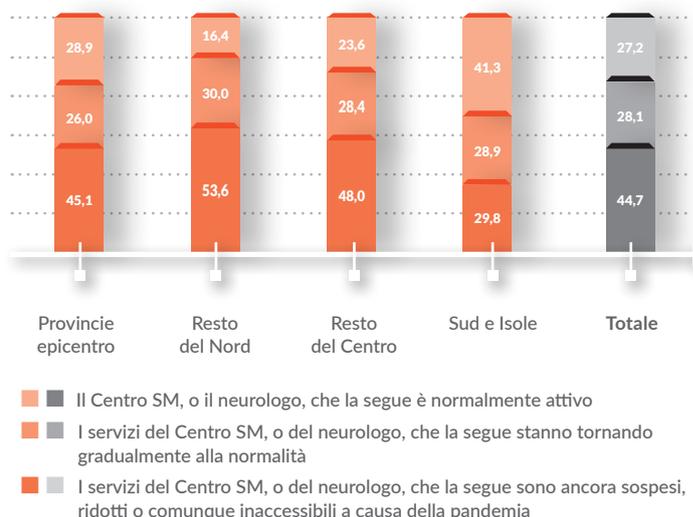


Fig. 6 - La ripresa dei servizi sanitari per la SM nella Fase 2. Per area geografica (val. %)



Il quadro che emerge a proposito della terapia riabilitativa durante la pandemia evidenzia quanto soprattutto le persone con SM e disabilità più grave ne abbiano sofferto le conseguenze in termini di accesso ai servizi. Sono infatti quasi esclusivamente questi rispondenti ad averne avuto bisogno: il dato aumenta in modo vistoso all'aumentare della disabilità, dal 4,4% di chi ha un livello minimo al 64,4% di chi ha disabilità grave.

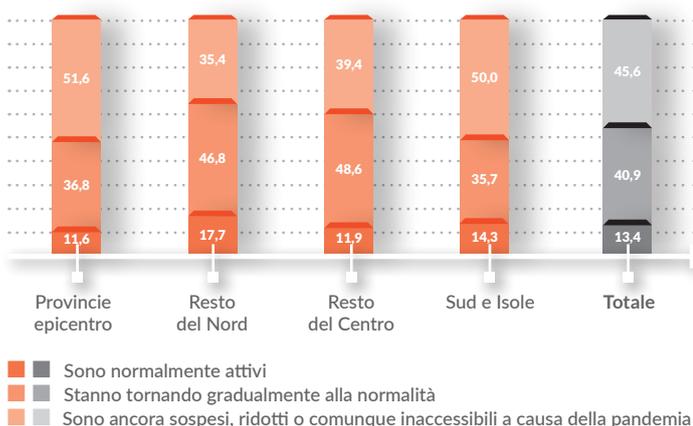
Tre quarti di questi rispondenti (il 74,7%) non hanno ricevuto tutta la terapia di cui avevano bisogno, nella maggior parte dei casi a causa della chiusura o della ridotta attività del Centro pubblico (70,1%) o privato (57,6%) e del servizio domiciliare (42,4%), circostanza questa che, di nuovo, ha colpito soprattutto le persone con SM e disabilità più grave (63,1%) (Tab. 4). Va ricordato che, per queste persone con SM in particolare, la riabilitazione rappresenta uno strumento fondamentale per preservare l'autonomia nella vita quotidiana, e dunque per il preservare la propria qualità di vita.

Le risposte delle persone con SM suggeriscono che la ripresa dei servizi di riabilitazione nella Fase 2 sia stata sensibilmente più lenta rispetto a quella degli altri servizi sanitari, laddove solo il 13,4% dei rispondenti ha riportato che i servizi di riabilitazione sono tornati alla normalità, mentre il 40,9% descrive una graduale ripresa ed il 45,6% indica che sono ancora ridotti o inaccessibili. Anche in questo caso si osservano differenze territoriali che non sembrano esclusivamente spiegabili dall'effettiva presenza di focolai di Covid-19, e che con ogni probabilità hanno a che vedere con le criticità preesistenti nel sistema di offerta (Fig. 7). Non solo nelle province epicentro, infatti, ma anche al Sud e Isole oltre la metà dei rispondenti ha indicato che i servizi di riabilitazione sono ancora sospesi o ridotti a causa della pandemia, mentre nel resto del Paese il dato si attesta tra il 35% ed il 39%.

Tab. 4 - Difficoltà a ricevere la terapia riabilitativa. Per livello di disabilità (val.%)

	Minima	Lieve	Moderata	Grave	Totale
Hanno avuto bisogno di terapia riabilitativa durante la pandemia	4,4	25,5	48,7	64,4	24,0
Di cui: Hanno dovuto scegliere tra ricevere riabilitazione e proteggersi dal contagio	31,7	41,1	31,5	39,2	36,3
Hanno deciso non ricevere riabilitazione per non esporsi	34,1	37,0	30,4	30,8	32,7
Hanno avuto difficoltà a ricevere la riabilitazione perché il centro pubblico ha sospeso/ridotto le attività	68,3	68,5	73,5	67,7	70,1
Hanno avuto difficoltà a ricevere la riabilitazione perché il centro privato ha sospeso/ridotto le attività	58,5	62,3	55,8	54,6	57,6
Hanno avuto difficoltà a ricevere la riabilitazione perché il servizio domiciliare è stato sospeso/ridotto	34,1	30,8	38,7	63,1	42,4
Non hanno ricevuto tutta la riabilitazione che avrebbero altrimenti ricevuto	63,4	75,3	74,0	78,5	74,7
Non hanno ricevuto la riabilitazione che già non ricevevano a sufficienza	34,1	43,2	37,0	55,4	43,3
Non hanno avuto bisogno di riabilitazione durante la pandemia	95,6	74,5	51,3	35,6	76,0
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fig. 7 - La ripresa dei servizi di riabilitazione nella Fase 2. Per area geografica (val. %)



Le difficoltà nel ricevere le cure non si sono limitate ai servizi sanitari e riabilitativi, ma hanno investito anche la sfera dell'aiuto e dell'assistenza personale di cui molte persone con SM hanno bisogno. Il 19,1% dei rispondenti all'indagine realizzata durante la Fase 2 ha indicato di aver avuto questo tipo di bisogno durante la pandemia, con differenze sostanziali a seconda del livello di disabilità, per cui tra chi ha limitazioni minime il dato si ferma al 7,1%, mentre raggiunge il 31,7% tra i rispondenti con disabilità moderata ed il 58,4% tra quelli con disabilità grave (Tab. 5.)

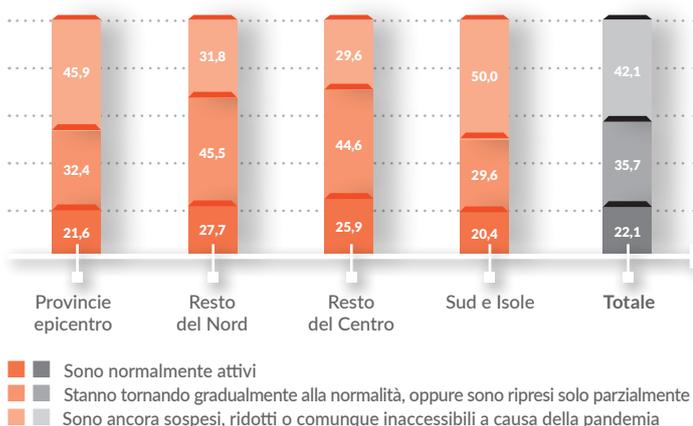
Anche in questo caso il bisogno di cure si è scontrato con la necessità di proteggersi dai rischi di contagio: circa la metà di questi rispondenti hanno dovuto affrontare una decisione in questo senso, e altrettanti hanno preferito limitare i contatti col personale assistenziale per ridurre il

proprio rischio. In un caso su quattro la pandemia e le limitazioni agli spostamenti hanno significato che il caregiver non ha potuto aiutarli quanto avrebbe altrimenti fatto, e in uno su cinque la situazione ha ridotto la possibilità che il/la badante potessero fornire il loro supporto. Le interruzioni dei servizi formali, come ADI e centri diurni, sono stati anch'essi causa di difficoltà in questo senso, e indicati rispettivamente dal 27,5% e dal 22,5% di chi ha avuto bisogno di assistenza personale durante la pandemia. In particolare, le difficoltà a ricevere aiuto dalla badante e a usufruire dell'ADI sono state indicate soprattutto dalle persone con SM in condizioni più gravi, rispettivamente dal 26,3% e dal 35,6% di esse. Si tratta chiaramente delle persone la cui autonomia è più compromessa dalla malattia, e che dunque hanno più bisogno di servizi domiciliari e di maggiore intensità di assistenza.

Tab. 5 - Difficoltà a ricevere aiuto e assistenza durante la pandemia.
Per livello di disabilità (val.%)

	Minima	Lieve	Moderata	Grave	Totale
Hanno avuto bisogno di aiuto e assistenza personale durante la pandemia	7.1	16.4	31.7	58.4	19.1
Di cui: Hanno dovuto scegliere tra ricevere aiuto e assistenza e proteggersi dal contagio	40.9	54.3	46.6	40.7	45.7
Hanno deciso di limitare i contatti con il personale assistenziale per non esporsi al contagio	54.5	59.6	51.7	41.5	51.0
Hanno avuto difficoltà perché il caregiver non ha potuto aiutarli quanto altrimenti avrebbe fatto	21.2	36.2	23.7	22.0	25.8
Hanno avuto difficoltà perché il/la badante non ha potuto aiutarli quanto altrimenti avrebbe fatto	12.1	23.4	17.8	26.3	20.7
Hanno avuto difficoltà perché il centro diurno è stato chiuso/ridotto	9.1	27.7	28.8	19.5	22.5
Hanno avuto difficoltà perché il servizio di ADI è stato sospeso/ridotto	12.1	26.6	28.8	35.6	27.5
Non hanno ricevuto tutto l'aiuto che avrebbero altrimenti ricevuto	30.3	46.8	36.4	31.4	36.4
Non hanno ricevuto l'aiuto che già non ricevevano a sufficienza	19.7	31.9	20.3	26.3	24.7
Non hanno avuto bisogno di aiuto e assistenza durante la pandemia	92.9	83.6	68.3	41.6	80.9
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fig. 8 - La ripresa dei servizi di assistenza e aiuto nella Fase 2.
Per area geografica (val. %)



Come anche osservato a proposito dei servizi di riabilitazione, la ripresa di quelli dedicati alla cura e all'assistenza personale viene indicata dai rispondenti come solo parziale, e con importanti differenze geografiche. In particolare, i rispondenti delle province del Centro e delle Nord che non sono state tra le più colpite dall'epidemia di Covid-19 indicano che i servizi sono già tornati alla normalità, o che lo stanno gradualmente facendo, nel 70% dei casi circa. Nelle province più colpite dalla pandemia, e al Mezzogiorno invece il dato si ferma intorno al 50%, di nuovo suggerendo, nel caso del Sud e Isole, che le difficoltà poste dall'emergenza sanitaria si siano combinate con problemi di offerta preesistenti. (Fig. 8)

Per fare fronte alle carenze di cure nel periodo dell'emergenza numerose persone con SM hanno sostenuto direttamente costi aggiuntivi. La spesa *out of pocket* rilevata durante la Fase 1 e riconducibile alla gestione degli effetti delle mancate cure e assistenza durante l'emergenza cresce in funzione della gravità della disabilità, passando da una spesa media settimanale di 75 euro per le persone con disabilità minima - con circa 1 persona su 10 che vi ha dovuto fare ricorso - a una più che raddoppiata nel caso di persone con disabilità grave, arrivando a 157 euro per oltre 1 persona su 5 (Fig. 9).

Un partecipante su quattro, tra quelli che hanno compilato il questionario durante la Fase 2, ha indicato che la sua SM è peggiorata durante la pandemia (24,8%). A esprimersi in questo senso sono soprattutto i rispondenti con livelli di disabilità intermedi, il dato raggiunge infatti il 33,6% tra chi ha disabilità lieve ed il 43,5% tra chi ha disabilità moderata (Fig. 10).

Oltre l'80% di chi ha accusato un peggioramento ha indicato nella fatica il sintomo che più si è acuitizzato dall'inizio della pandemia, mentre il 40,7% ha fatto riferimento al dolore. Gran parte dei sintomi più comuni della SM sono riportati come peggiorati da quote di rispondenti comprese tra il 20% ed il 35% dei rispondenti: depressione, disturbi intestinali e vescicali, spasticità, disturbi della sensibilità e parestesie, disturbi della coordinazione, disturbi visivi e disturbi parossistici. I disturbi cognitivi, quelli del linguaggio e quelli sessuali sono indicati da quote più contenute di rispondenti (Fig. 11).

Si tratta di sintomi indicati da quote generalmente simili di persone con SM, a prescindere dal livello di disabilità, con le significative eccezioni dei disturbi intestinali e vescicali e soprattutto della spasticità, peggiorati più frequentemente tra le persone con disabilità più grave (indicati rispettivamente dal 29,6% e dal 10,2% di chi ha disabilità minima contro il 40,3% ed il 50,0% di chi ha disabilità grave).

Fig. 9 - Spesa aggiuntiva *out of pocket* rilevata durante la Fase 1

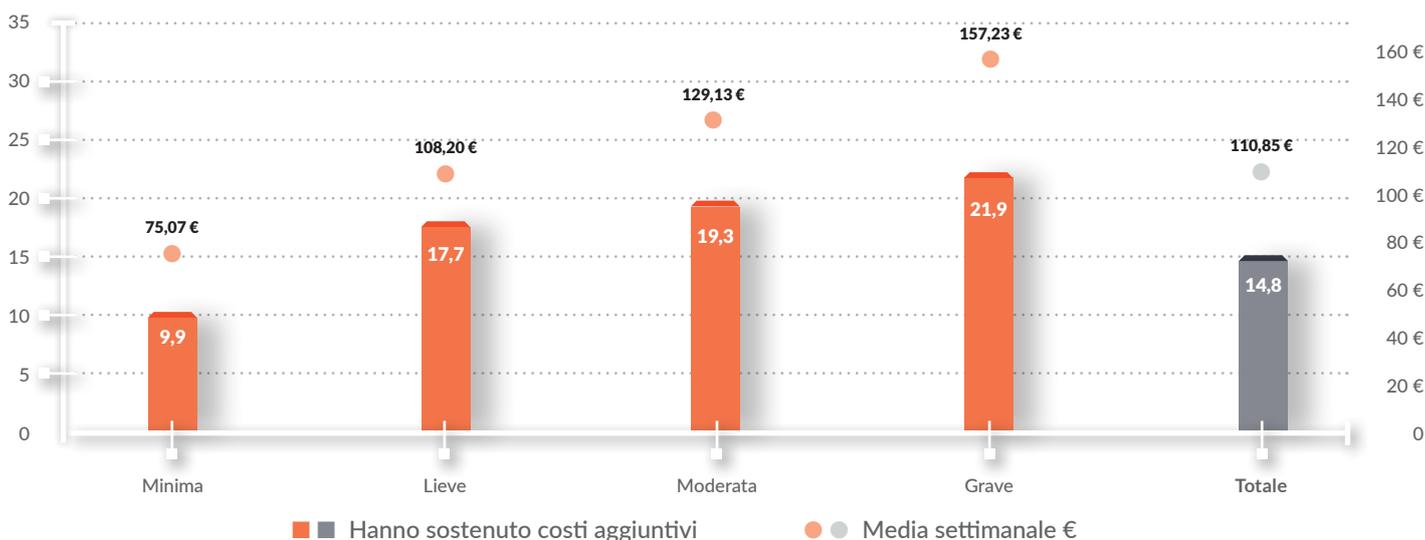
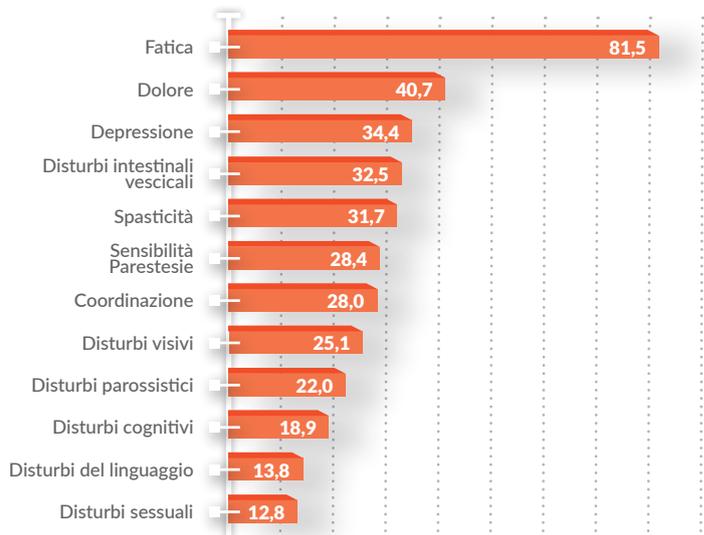


Fig. 10 - Ritiene che la sua SM sia peggiorata durante la pandemia. Per livello di disabilità (val. %)



Fig. 11 - Sintomi della SM peggiorati durante la pandemia (val. %)



Il peggioramento della SM è confermato, almeno in parte, dai dati raccolti longitudinalmente, ossia dalle risposte delle 519 persone che hanno partecipato sia alla prima che alla seconda rilevazione. Va tenuto a mente che i sintomi della SM variano nel tempo e, seppure in un quadro caratterizzato nel lungo termine dalla progressione, in un intervallo di tempo relativamente breve come quello fra le due rilevazioni alcuni sintomi possono regredire. Confrontando il livello di EDSS riferito dai partecipanti e il loro livello di autosufficienza durante la Fase 1 e la Fase 2 emerge che sono più numerosi i casi in cui le variazioni hanno riguardato un peggioramento rispetto a un miglioramento. Il 7,3% ha indicato una condizione che corrisponde ad un EDSS più alto in Fase 2 rispetto a quanto indicato in Fase 1 (contro il 5,6% che ha indicato invece un quadro meno severo rispetto alla Fase 1).

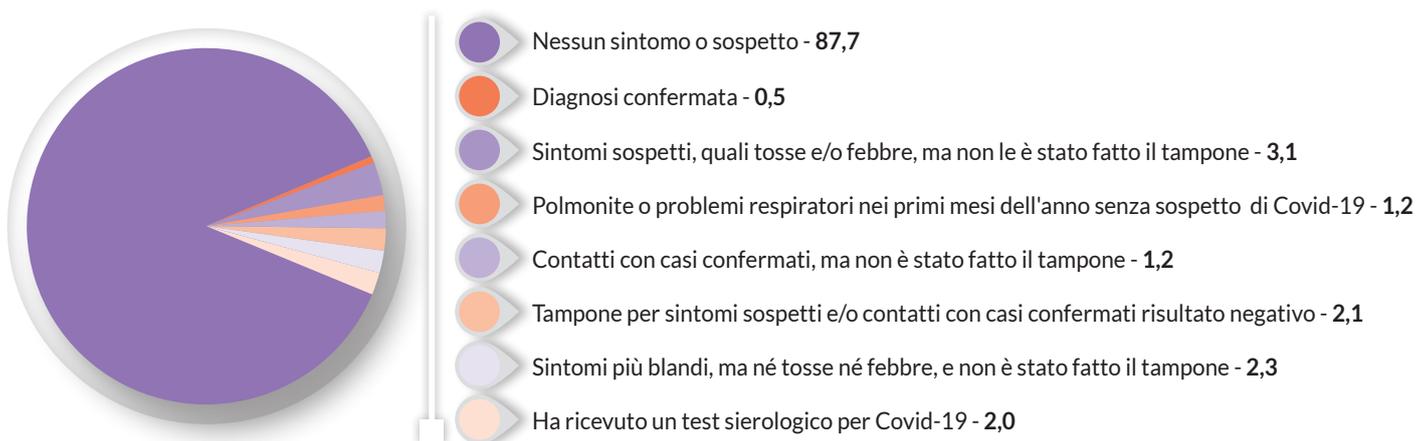
Il 4,4% ha indicato di aver bisogno di più aiuto nella sua vita quotidiana durante la Fase 2 di quanto avesse indicato durante la rilevazione di Fase 1 (contro il 2,9% che ha indicato l'opposto) (Tab. 6).

La quota di rispondenti che hanno indicato di aver avuto esperienza ravvicinata o diretta con il Covid-19 è pari al 12,3%. Lo 0,5% ha avuto una diagnosi confermata, mentre sintomi sospetti che non sono stati però investigati con un tampone sono riferiti dal 3,1% che si somma all'1,2% che ha indicato di aver avuto una polmonite o sintomi respiratori maggiori nelle settimane immediatamente precedenti allo scoppio della pandemia. Il 2,3% invece ha avuto sintomi più blandi. Infine, il 2,1% è stato sottoposto al tampone, per contatti con casi confermati o sintomi sospetti, risultato poi negativo, mentre l'1,2% non lo è stato nonostante i contatti con casi confermati (Fig. 12).

Tab. 6 - Cambiamento nel livello di autosufficienza e nella gravità della SM riferiti tra la Fase 1 e la Fase 2

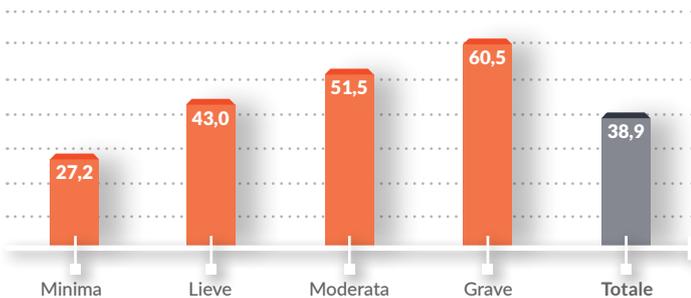
	Fase 1	Fase2
Livello di autosufficienza		
Non ho bisogno di aiuto in nessun gesto quotidiano (es. per vestirmi, uscire di casa)	77.8	77.1
Ho bisogno di aiuto per compiere alcuni gesti quotidiani (es. vestirmi, uscire di casa)	17,7	18.1
Ho bisogno di aiuto in tutte le attività personali quotidiane	4.4	4.8
Hanno indicato minore autosufficienza in Fase 2 rispetto alla Fase 1	4.4	
Hanno indicato maggiore autosufficienza in Fase 2 rispetto alla Fase 1	2.9	
EDSS autoriferito		
Minima	45.9	44.9
Lieve	27.7	28.3
Moderata	17.7	18.1
Grave	8.7	8.7
Hanno indicato un quadro che corrisponde a un EDSS più grave in Fase 2 rispetto alla Fase 1	7.3	
Hanno indicato un quadro che corrisponde a un EDSS meno grave in Fase 2 rispetto alla Fase 1	5.6	

Fig.12 - Sintomi sospetti e diagnosi di Covid-19 (val. %)



Infine, nella generale situazione di riduzione delle cure e di carenza di assistenza domiciliare, si inquadra il dato, pari al 38,9%, delle persone con SM che segnalano che a causa della pandemia i propri caregiver sono stati esposti a un eccessivo stress durante la Fase 1 dell'emergenza. Se questa segnalazione è presente nel 27,2% dei casi per le persone con disabilità lieve, raggiunge il 60,5% nei casi di disabilità grave (Fig.13).

Fig. 13 - Stress eccessivo del caregiver durante la Fase 1. Per livello di disabilità (val. %)



I ticket del Numero Verde (vedi glossario pag.25) e degli sportelli territoriali AISM

Il tema della salute è stato uno degli ambiti su cui le persone hanno espresso più dubbi e preoccupazioni registrando 1.175 ticket. 1 chiamata su 5 (sul totale dei 6.221 ticket) risulta infatti avere a oggetto problematiche relative alla sospensione del farmaco e richiesta di indicazioni su come ottenerlo fuori regione; per le restanti chiamate riguarda la sospensione dei trattamenti riabilitativi, evidenzia la sospensione o il posticipo di visite ed esami, segnala problemi e preoccupazioni per la gestione delle ricadute, evidenzia problematiche relative al piano terapeutico o per l'avvio di una nuova terapia. Nel momento iniziale dell'emergenza sono anche state segnalate difficoltà a contattare il proprio Centro SM e il proprio neurologo, segnalazioni progressivamente diminuite nel tempo, e questo grazie alla capacità di riorganizzazione dei servizi da parte della rete dei Centri per la SM.

Le domande si sono concentrate sull'impatto del virus sulla SM e su eventuali rischi nella prosecuzione della terapia, soprattutto se tra le controindicazioni vi fosse il rischio di immunodepressione. Nel corso dell'emergenza sanitaria molte persone hanno chiesto delucidazioni su come ottenere i farmaci per continuare il trattamento: la percentuale di persone che evidenziano un problema di

ritiro farmaco perché fuori regione è pari al 17% (dato riferito alla categoria "salute") mentre la percentuale di coloro che chiedono supporto ad AISM per il ritiro del farmaco/ricette/piani terapeutici è del 26%, sempre riferito alla specifica categoria. In particolare sono state segnalate difficoltà negli spostamenti per il ritiro delle terapie e per le limitazioni alla mobilità, soprattutto interregionale, non riuscendo a fare rientro al luogo di residenza.

Quanto alla riabilitazione, molte persone hanno lamentato la sospensione del trattamento e, in alcuni casi, il ricorso a prestazioni riabilitative private, sostenendone il relativo costo, per non perdere i benefici acquisiti nel tempo.

Le richieste di "supporto alla persona" sono pervenute in numero maggiore agli sportelli territoriali AISM in quanto le persone con SM hanno segnalato di trovarsi sempre più isolate e in difficoltà, essendo "saltate" le ordinarie reti di sostegno e prossimità, oltre alla diffusa sospensione dei servizi domiciliari.

Per far fronte alla difficile situazione di isolamento, stress, preoccupazione, molte persone hanno chiesto informazioni rispetto al servizio di supporto psicologico. Per la crisi economica indotta dall'emergenza si sono evidenziate richieste inerenti ai supporti economici e informazioni sulle misure di sostegno al reddito.

Altre richieste, in numero inferiore, che sono pervenute riguardavano:

- come ottenere dispositivi di protezione individuale
- come poter accedere ai tamponi faringei
- come ottenere ausili di cui non necessitavano prima del *lockdown*.

Infine un numero consistente di segnalazioni ha riguardato la sospensione del servizio abituale da parte degli assistenti personali/badanti (5% delle richieste in ambito di supporto alla persona, per circa 160 casi) e le problematiche correlate a questa mancanza. Come per i trattamenti fisioterapici, anche per i bisogni personali - spesso in mancanza di familiari in grado di prendersi cura o comunque non in grado di gestire da soli il sovraccarico assistenziale - numerose persone hanno comunicato di aver fatto affidamento su assistenti privati, con una ricaduta evidente sulla situazione economica personale e familiare.

I ticket del Numero Verde e degli sportelli territoriali AISM - Fase 2

Dalle segnalazioni arrivate al Numero Verde durante la seconda fase emergenziale si evince che il tema salute

resta uno degli ambiti su cui le persone con SM hanno avuto più perplessità e timori, infatti riveste circa il 16% delle richieste totali. La flessione che vi è stata rispetto alla prima fase emergenziale può essere dettata anche dal tempestivo aggiornamento delle notizie in materia di Covid-19 e SM pubblicate sui canali AISM nonché dalla molteplicità di informazioni reperibili dai mass media, soddisfacendo in gran parte il bisogno informativo delle persone.

Da una comparazione rispetto a quanto emerso in Fase 1, si intuisce che le preoccupazioni più evidenti riguardano la ripresa delle attività ambulatoriali: una 'domanda tipo' pervenuta durante la seconda fase emergenziale, infatti, è stata 'ora che sono riprese alcune attività e mi è stata ricalendarizzata la visita, è sicuro recarsi in ospedale, essendo io persona immunodepressa?'. Da un primo momento di confusione e smarrimento nel quale le persone contattavano il Numero Verde AISM per capire quale fosse l'impatto del virus sulla SM, allarmati dalla moltitudine di notizie - talvolta discordanti tra loro - che sono uscite durante i primi giorni dell'emergenza sanitaria, nella Fase 2 si evidenzia una maggiore consapevolezza rispetto ai rischi derivanti dal proprio stato di salute, anche se la riattivazione delle visite e delle prestazioni sanitarie aumenta nuovamente il timore del contagio. Il consiglio che è stato dato fin dall'inizio alle persone 'fragili' è stato di evitare qualsiasi attività che prevedesse il contatto con più persone e di posticipare, in accordo con lo specialista di riferimento, le prestazioni sanitarie differibili.

Sempre rispetto al tema della ripresa di alcune delle attività sociali e sanitarie, sono arrivate - in particolar modo al territorio - molte richieste di supporto per la prenotazione di visite ed esami.

Altro tema molto richiesto è stato il rinnovo dei piani terapeutici e, in particolar modo, se la proroga comprendesse anche la mensilità di luglio 2020; una quantità decisamente inferiore di richieste hanno riguardato il supporto e l'intervento sul territorio, **richiedendo alle Sezioni territoriali di poter procedere nel ritiro e nella consegna a domicilio del nuovo piano terapeutico per l'impossibilità e il timore degli spostamenti.**

Come per la prima fase emergenziale, anche nella seconda fase la percentuale di coloro che hanno richiesto il supporto delle Sezioni AISM per il ritiro e la consegna a domicilio dei farmaci rimane significativa, circa il 7% delle richieste totali. In percentuale minore e sempre meno sentita, invece, è stata la problematica legata alla modalità di ritiro del farmaco fuori dalla propria regione di

residenza, grazie anche all'apertura dei confini regionali che ha permesso alle persone di poter rientrare presso la propria residenza. Sempre in conseguenza della ripresa delle attività ambulatoriali dopo la fine del lockdown, anche l'accompagnamento a visita è stato un tema per il quale le persone con SM hanno richiesto il supporto delle Sezioni territoriali AISM, ancora intimoriti dall'utilizzo dei mezzi pubblici o sprovvisti di mezzi personali o parenti disponibili ad accompagnarli a visita.

Sostanzialmente immutata è rimasta la percentuale di richieste legate alla riabilitazione: viene ancora lamentata la sospensione del trattamento e un conseguenziale peggioramento delle capacità motorie. Appare, invece, in diminuzione la percentuale di chi ha dovuto far affidamento su professionisti in strutture private oppure a domicilio a proprie spese, anche se chi ha ripreso a usufruire regolarmente dell'assistenza domiciliare ha lamentato problemi rispetto a una diminuzione di ore settimanali legata ancora al generale quadro di emergenza.

L'indagine Centri clinici SM

Dall'indagine volta a misurare l'impatto della pandemia sui Centri con SM risulta che il 43,6% abbia dichiarato 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 nell'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 governativi, 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 effettuare consulti, visite a distanza, o comunque per il monitoraggio dell'evoluzione della patologia.

Nel 49,3% dei casi il Centro ha attivato canali di comunicazione *ex novo*, con particolare riferimento all'utilizzo delle nuove tecnologie (Fig. 14).

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. 15) 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

Fig. 14 - I canali di contatto con i pazienti durante l'emergenza (val. %)

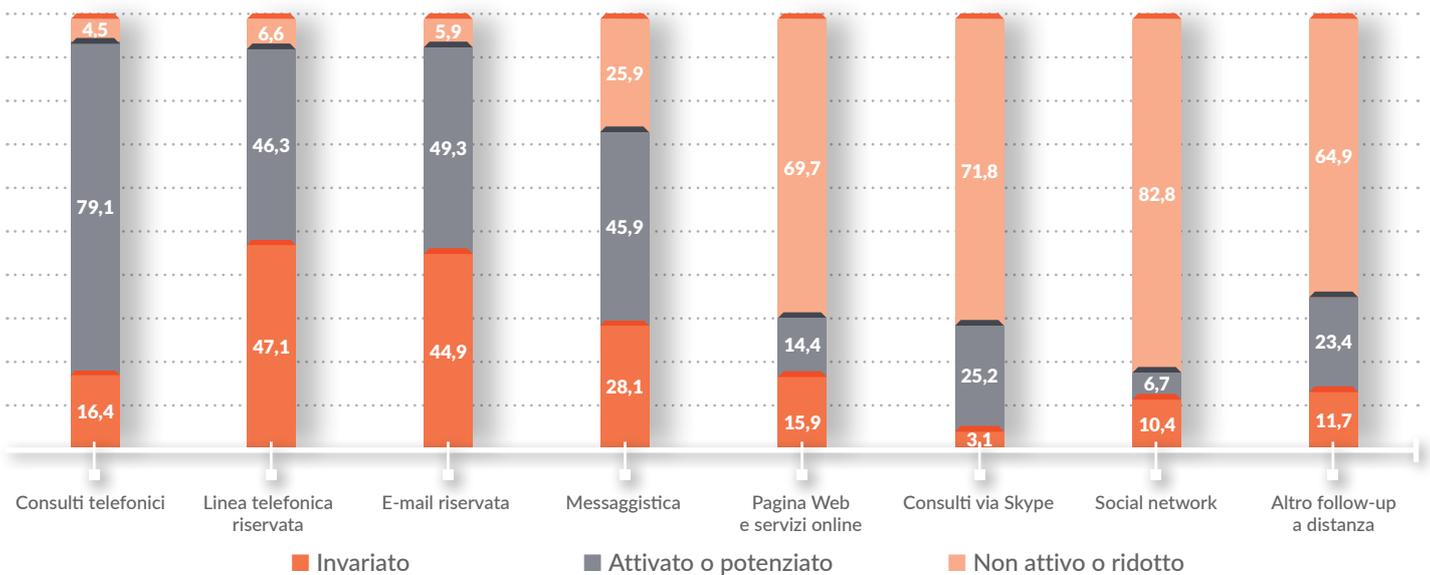
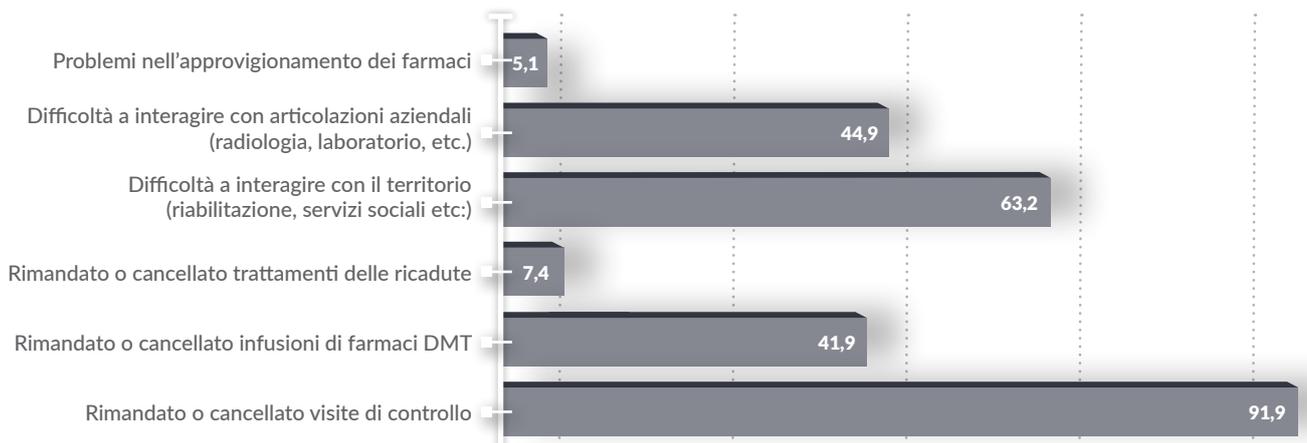


Fig. 15 - Problemi incontrati e discontinuità nei servizi erogati dai Centri SM (val. %)



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. 16).

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.

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 rete delle cure sia stata almeno altrettanto, se non più, compromessa dalla pandemia specie in termini di qualità dei servizi erogati (Fig. 17).

Fig. 16 - Cancellazione o rinvio delle cure da parte dei pazienti in carico ai Centri SM (val. %)

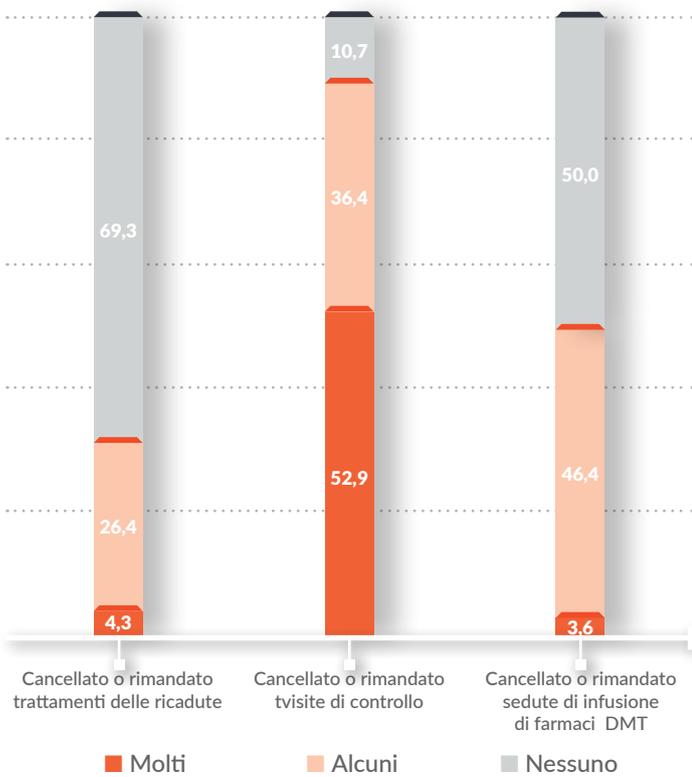
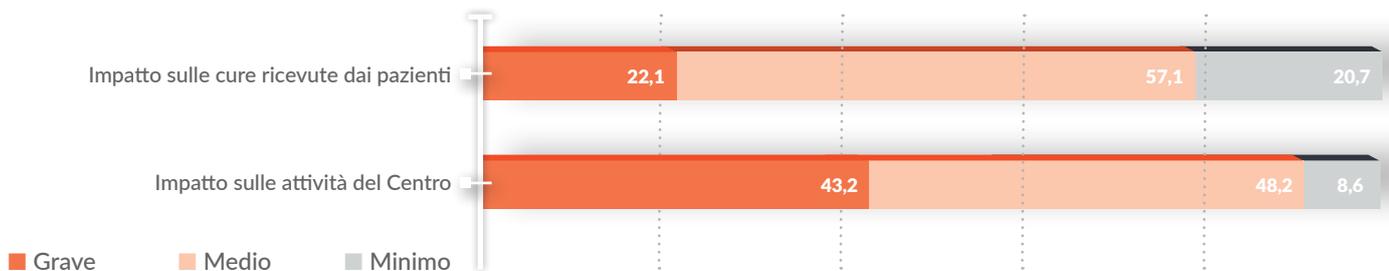


Fig. 17 - Impatto della pandemia sullo svolgimento delle attività del Centro e sulle cure ricevute dai pazienti



LAVORO, INCLUSIONE, INFORMAZIONE

Una lettura d'insieme

“Da una parte il neurologo di riferimento ci dice di aspettare ancora a rientrare, dall'altra abbiamo i datori di lavoro che non sempre comprendono questa nostra necessità. Così, ora, c'è la paura di essere messi da parte. Soprattutto le persone non più giovanissime vedono in pericolo il posto di lavoro faticosamente conquistato e mantenuto sino a qui. Così facciamo i conti con due paure. Da una parte abbiamo paura di perdere l'inclusione faticosamente conquistata, di essere i primi a rischiare il posto se ci saranno tagli dovuti alla crisi. E dall'altra parte abbiamo ancora paura del virus: almeno quelli tra noi che non possono fare smart working e lavorano a contatto con le persone si sentono presi tra due fuochi.”

ANNALISA, PRESIDENTE SEZIONE AISM DI TREVISO (20 aprile 2020)

L'emergenza Covid-19 ha prodotto un impatto sulla vita delle persone con SM e dei loro familiari che si estende ben oltre la sfera della salute e del diritto alla cura: **per circa il 70% delle persone con SM gli ambiti della vita a risultare particolarmente colpiti sono fra 3 e 4 sui 12 indagati.**

Tra questi in particolare figurano - oltre al tema della salute e della riabilitazione - la qualità e lo stile di vita (per il 54% dei rispondenti), la vita sociale e affettiva (per il 51%), il tono dell'umore (39%).

1 persona su 5 tra chi ha una disabilità lieve e minima indica un forte impatto della pandemia sulla situazione economica personale o familiare.

Tra le persone con disabilità meno grave spicca inoltre il tema del lavoro, ritenuto tra gli ambiti più colpiti dal 42% delle persone con disabilità minima e dal 33% tra chi ha disabilità lieve.

Le persone con SM che lavorano hanno infatti 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 continuare a lavorare**, cercando in particolare di accedere alle soluzioni di lavoro agile.

Se per i lavoratori con SM del pubblico impiego l'accesso alla soluzione del lavoro agile (nei fatti applicata durante il periodo emergenziale come lavoro domiciliare) è risultata più agevole, essendo stata prevista come modalità ordinaria di esecuzione

dell'obbligazione lavorativa, ciò non è accaduto nel privato, essendo stato previsto un diritto al lavoro agile per le persone con handicap grave comunque condizionato alla effettiva compatibilità con le caratteristiche dell'organizzazione aziendale e una mera preferenza per le persone con gravi patologie e rischio di immunodepressione. Deve leggersi in questo senso il dato per cui tra i lavoratori con SM **solo 1 persona su 3 ha avuto accesso allo smart working nella prima fase dell'emergenza. Durante la Fase 2 la possibilità di usufruire del lavoro agile si è ampliata**, e fra le persone che hanno partecipato ad ambedue le indagini **il dato passa dal 29,9% al 48,9%**, a testimonianza di una certa capacità del tessuto produttivo di adattarsi alla necessità di renderlo possibile, soprattutto per le lavoratrici con SM che ne erano state più spesso escluse nella Fase 1 rispetto ai lavoratori uomini con SM.

Nonostante il lavoro agile, circa 3 lavoratori con SM su 10 hanno perso reddito a causa della pandemia, con uno svantaggio evidente per i lavoratori autonomi, tra i quali il dato supera il 70%. Il dato va letto in modo strettamente collegato alla previsione di impossibilità di accesso al cosiddetto "bonus autonomi" per i lavoratori autonomi e i professionisti titolari di trattamenti previdenziali, incluso in fase iniziale l'assegno ordinario di invalidità.

Buona parte dei dipendenti con SM che hanno perso reddito hanno potuto compensare, almeno parzialmente, l'inattività forzata con contributi statali straordinari, come la CIG, e grazie permessi retribuiti quali ferie e malattia. Il dato si spiega anche con la parziale e non uniforme applicazione sul territorio della disposizione governativa che prevedeva l'equiparazione dell'assenza al ricovero ospedaliero in presenza di una condizione certificata di rischio di immunodepressione, non essendo state emanate disposizioni applicative che chiarissero le figure mediche preposte alla certificazione del rischio ai fini della prescrizione dell'assenza. La rilevanza del tema è confermata dal fatto che molte chiamate pervenute al Numero Verde e agli sportelli territoriali AISM hanno avuto ad oggetto proprio il tema delle assenze per rischio da immunodepressione e la possibilità di presentare richiesta di aggravamento o ricorso per ottenere il riconoscimento utile ad accedere alle varie agevolazioni previste per l'emergenza, specie in ambito lavorativo. Tuttavia la sospensione delle attività delle commissioni medico-legali per riconoscimenti di invalidità e handicap disposta dall'INPS – che non ha consentito di portare avanti gli iter dei procedimenti in corso né di attivare nuove richieste - ha comportato che **il 42%** delle persone con SM abbia segnalato un **impatto negativo della pandemia rispetto alle procedure medico-legali**. L'aver previsto la proroga automatica dei titoli di guida – incluse le patenti speciali – ha certamente mitigato gli effetti del congelamento delle attività delle commissioni.

In questo quadro, va rilevato che il 7% dei rispondenti non occupati hanno indicato di aver perso il lavoro a causa della pandemia, dato che raggiunge il 14% dei rispondenti con meno di 44 anni che non lavorano.

La condizione di svantaggio delle persone con SM che lavorano in modo autonomo si rileva anche a proposito dei timori e delle aspettative per il futuro, tra i quali gli sfiduciati superano il 50%.

L'esplosione dell'emergenza ha inoltre prodotto forti effetti sulla condizione psicologica delle persone con SM: durante la **Fase 1** sono state le **persone con disabilità lieve e moderata** ad aver manifestato il maggior livello di isolamento sociale, ansia depressione e senso di abbandono, con **circa 2 persone su 3** tra queste categorie che hanno segnalato **isolamento sociale e 1 su 2 una condizione di ansia**.

Con l'allentarsi del lockdown durante la Fase 2 buona parte delle persone con SM hanno ripreso, almeno parzialmente, la loro vita e i loro contatti sociali, che si riflette sul loro benessere psicologico, poiché il senso di isolamento e l'ansia sono diventate meno frequenti. Molti però, specie fra i più gravi, vivono ancora sostanzialmente isolati, anche fra quelli che hanno partecipato all'indagine tra fine giugno e inizio luglio 2020 e anche questo sembra riflettersi sui dati relativi all'impatto emotivo della pandemia: **1 su 3 ancora si sente depresso e il senso di abbandono è addirittura aumentato, specie tra chi ha livelli di disabilità intermedi ed è più a rischio di perdere autonomia.**

La generale situazione di **incertezza** portata dalla pandemia **ha determinato che il 47% si senta sfiduciato rispetto al futuro**, dato che arriva al 57% tra le persone con livello di disabilità lieve. In generale il 47% delle persone con SM teme un peggioramento della malattia a causa dello stress, e **1 persona con SM su 4 teme un peggioramento della propria condizione di salute per le mancate cure.**

Uno dei bisogni maggiormente sentiti durante l'emergenza è stato certamente quello legato all'informazione. In questo campo i dati indicano il ruolo prioritario giocato dai mass-media nell'informare in merito all'andamento del contagio e alle limitazioni imposte dai provvedimenti governativi e regionali, con oltre **il 90% delle persone con SM** che si dichiarano **molto o abbastanza informate sull'emergenza sanitaria in generale. Il livello di informazione si riduce sensibilmente rispetto alla conoscenza dei rischi specifici legati alla SM** - con 3 persone su 4 che si dichiarano molto o abbastanza informate - percentuale che sale tra coloro che si sono rivolti ai professionisti sanitari di riferimento e ad AISM per ottenere questo tipo di informazione.

L'appartenenza a diverse classi di età ha pesato sulla scelta del canale di informazione sulla pandemia: **1 persona su 2 sotto i 45 anni ha utilizzato il web e i social, la quota si riduce a meno di 1 su 3 per le persone anziane.**

FOCUS SUI DATI

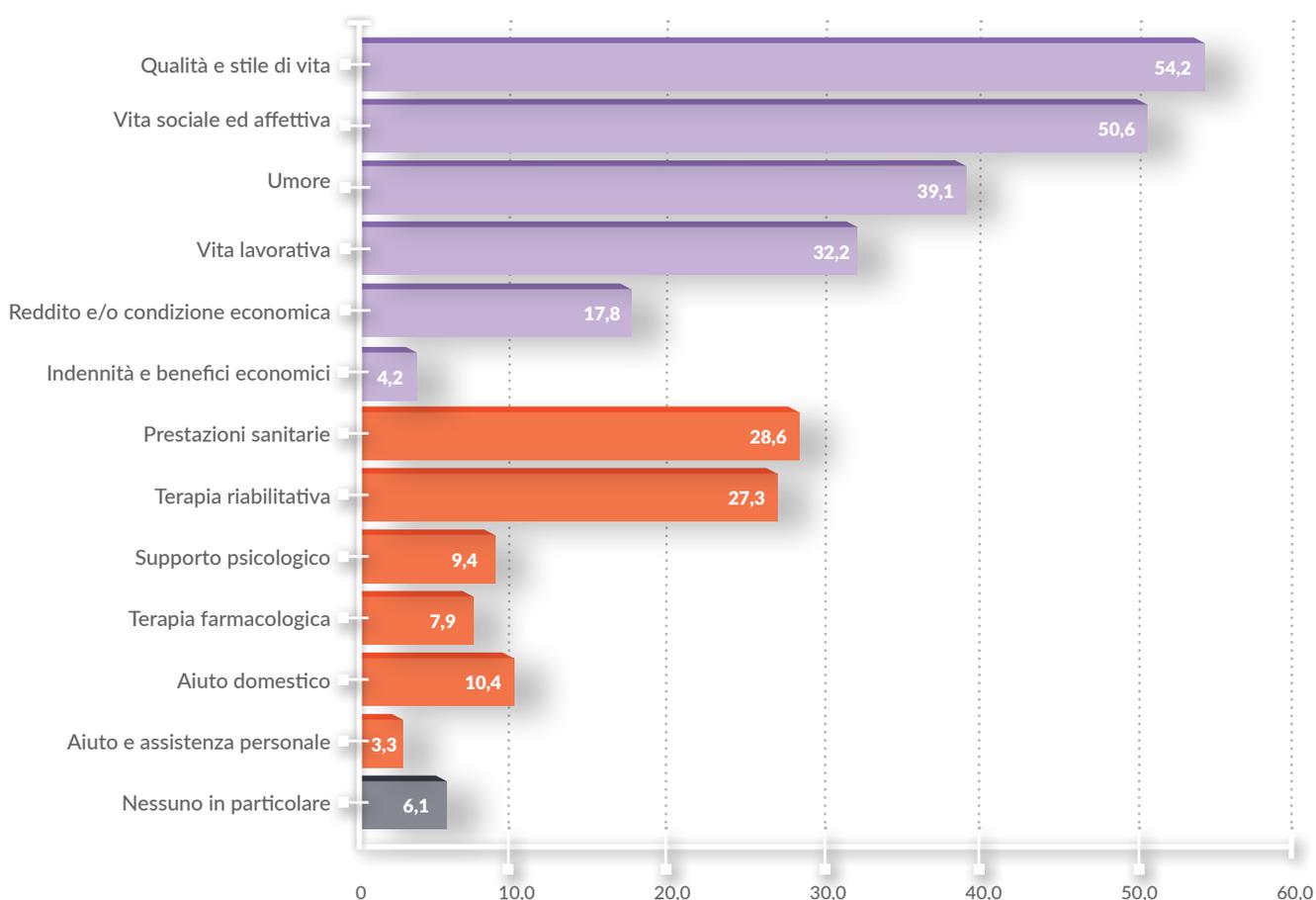
La survey persone con sclerosi multipla

L'impatto della pandemia si estende evidentemente ben oltre le persone che hanno indicato di avere avuto un'esperienza diretta dei sintomi sospetti e/o della risposta dei servizi: il 94% dei rispondenti ha indicato che almeno un ambito della propria vita è stato particolarmente colpito dalla pandemia e circa il 70% ne ha indicati 3 o 4 rispetto ai 12 ambiti indagati. La maggior parte delle indicazioni si concentra sulla qualità e lo stile di vita (53,9%), la vita sociale e affettiva (50,3%) e l'umore (38,9%), con valori sensibilmente più alti tra i rispondenti con disabilità meno grave. Tra questi rispondenti, che sono anche coloro che più spesso hanno un lavoro, sono particolarmente frequenti anche le indicazioni relative alla vita lavorativa (42,0% tra chi ha disabilità minima e 33,1% tra chi ha di-

sabilità lieve) e il reddito e/o la condizione economica (il 20% circa sia di chi ha disabilità minima sia lieve) (Fig. 18). Tra i rispondenti con disabilità più grave spiccano invece le indicazioni relative all'impatto della pandemia sulla possibilità di ricevere servizi, e in particolar modo la terapia riabilitativa, indicata dal 60% circa delle persone con SM e disabilità moderata o grave, contro il 32,3% di chi ha disabilità lieve e il 6,9% di chi ha disabilità minima.

Le condizioni lavorative delle persone con SM che hanno partecipato alla rilevazione variano in modo consistente non solo in base al loro livello di disabilità, ma anche dell'area geografica in cui risiedono. I tassi di occupazione delle persone con SM sono infatti sensibilmente più bassi tra i residenti al Centro e soprattutto nel Sud e nelle Isole rispetto a quelli del Nord, per tutti i livelli di disabilità (Tab. 7).

Fig. 18 - Ambiti della vita colpiti più negativamente dalla pandemia (val. %)



Tab. 7 - Occupati, per livello di disabilità e area geografica (val. %)

	Nord-ovest	Nord-est	Centro	Sud e Isole	Totale
Minima	78.0	85.0	74.8	62.0	74.4
Lieve	66.6	76.8	66.7	41.2	59.6
Moderata	36.6	51.1	41.3	25.7	37.4
Grave	17.3	20.5	28.0	13.5	18.2
Totale	61.3	71.0	63.0	44.1	58.3

Si tratta di una situazione di svantaggio che va tenuta presente nel momento in cui si osserva l'impatto della pandemia sulla vita lavorativa delle persone con SM, i cui dati riguardano necessariamente solo quelle che effettivamente hanno un lavoro.

Le persone con SM che hanno potuto usufruire del lavoro agile, e che durante la pandemia hanno quindi lavorato per lo più da casa, sono complessivamente il 42,1%. Il dato risulta leggermente più alto al Centro e al Sud rispetto alle regioni settentrionali, ma va sottolineato che queste condizioni più agevoli riguardano una base di lavoratori sensibilmente più ridotta.

I motivi più frequentemente indicati dai rispondenti, che invece non hanno potuto accedere al lavoro agile, riguardano la natura stessa del lavoro che non lo consente (ad esempio operai, o lavoratori nel commercio al dettaglio) e la necessità di continuare a lavorare nonostante la pandemia, che ha riguardato in molti casi lavoratori del comparto dell'assistenza e dei servizi sanitari. Complessivamente è circa il 35% dei rispondenti ad aver indicato circostanze di questo tipo. Quote di più contenute di rispondenti, comprese fra il 5% ed il 7% circa, hanno fatto riferimento a ostacoli pratici o organizzativi. Si tratta di dati che segnalano difficoltà ancora diffuse nel mondo del lavoro a consentire alle persone con SM il lavoro agile, per attività la cui natura lo consentirebbe, che vanno considerati anche insieme al 10% circa di indicazioni per cui l'accesso al lavoro agile è stato possibile solo in parte (Fig. 19).

Confrontando le risposte delle persone con SM che hanno partecipato all'indagine sia durante la Fase 1 che durante la Fase 2, si osserva anzitutto come l'accesso al lavoro agile sia sensibilmente aumentato nel tempo, passando (per il sottocampione di persone con SM che ha partecipato ad ambedue le indagini) dal 29,9% al 48,9% dei rispondenti. Si osserva anche come le differenze territoriali si siano sensibilmente ridotte, in conseguenza di un aumento della possibilità di accedere al lavoro agile che si registra in tutto il Paese ma che è stato particolarmente marcato tra i rispondenti del Nord Ovest, dove si è quasi raddoppiata. Il dato testimonia come il contesto produttivo sia stato, almeno in parte, capace di adattarsi nel medio termine alle circostanze eccezionali dettate dalla pandemia, migliorando le opportunità di partecipazione sociale delle persone con SM (Fig. 20).

Fig. 19 - Accesso al lavoro agile e motivi del mancato accesso. Per area geografica (val.%)
Base = persone con SM occupate

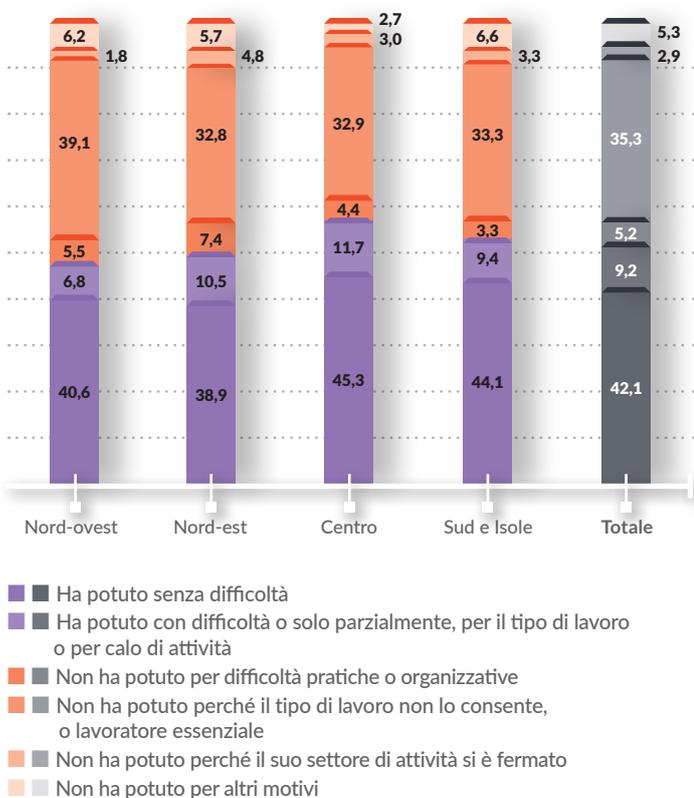


Fig. 20 - Accesso al lavoro agile in Fase 1 e in Fase 2. Per area geografica (val. %)
Base = persone con SM occupate che hanno partecipato ad ambedue le rilevazioni



Un altro aspetto che emerge in modo chiaro dal confronto fra i dati relativi alla Fase 1 e quelli della Fase 2 riguarda la differenza tra uomini e donne nell'accesso al lavoro agile. Anche in questo caso si osserva una variazione importante tra le due rilevazioni, per cui se nella Fase 1 le donne che avevano accesso al lavoro agile erano il 27,0% contro il 38,4% degli uomini, nella Fase 2 il dato delle donne fa rilevare un aumento molto più marcato rispetto a quello degli uomini. **Le donne con SM che hanno avuto accesso al lavoro agile in Fase 2 raggiunge infatti il 51,9%, mentre per gli uomini il dato si ferma al 40,2%.** Si tratta di un dato che da un lato conferma la tendenza del sistema produttivo ad adattarsi con il passare delle settimane alla situazione, e di fatto a venire incontro alle esigenze delle persone con SM. Dall'altro lato rimarca però lo svantaggio delle donne con SM nel mondo del lavoro, anche rispetto agli uomini con SM, che durante la prima fase dell'emergenza hanno potuto usufruire da subito del lavoro agile in quote sensibilmente più alte (Fig. 21).

Il tema del lavoro durante la pandemia si manifesta strettamente intrecciato con quello dell'accertamento medico-legale, considerato che da un lato l'accesso a misure e benefici introdotti per lavoratori con disabilità, gravi patologie e loro familiari durante l'emergenza è risultato in ampia parte collegato al possesso di riconoscimenti o attestazioni di natura medico-legale. Tuttavia la sospensione dell'attività delle commissioni medico-legali nella prima fase dell'emergenza ha di fatto impedito l'accesso a nuovi riconoscimenti e revisioni. Che la pandemia abbia avuto un impatto negativo sulla possibilità di portare avanti o completare le procedure medico-legali e amministrative necessarie per ottenere provvidenze e benefici legati alla disabilità è stato indicato complessivamente dal 42,5% del campione che ha completato il questionario durante la Fase 1 (Fig. 22).

Si è trattato di difficoltà indicate soprattutto dai rispondenti con livelli di disabilità intermedi: il 55,1% con disabilità lieve e il 52,6% con disabilità moderata. È tra queste persone con SM che l'accertamento medico-legale è particolarmente importante, sia durante la pandemia per accedere a misure e benefici come il lavoro agile, l'accesso ai giorni di permesso della Legge 104/92 (per un totale di 18 giorni su due mesi) o l'assenza retribuita dal lavoro, sia in generale poiché la progressione della SM può significare il raggiungimento di livelli di disabilità che corrispondono alle soglie di invalidità che danno accesso ai benefici previsti dal sistema di protezione italiano.

Anche in questo caso i dati suggeriscono che l'impatto della pandemia sia stato generalizzato a livello geografico: è nelle aree in cui il sistema dei servizi è generalmente più fragile, più che nelle zone più colpite, che le persone con SM hanno indicato con maggior frequenza difficoltà (il 38,9% nelle province epicentro, il 35,0% nel resto del Nord, il 45,6% nel resto del Centro e il 49,7% al Sud e Isole).

I dati raccolti durante la Fase 2 evidenziano come, ad oltre tre mesi dall'inizio della pandemia, sia ancora l'11,3% delle persone con SM ad indicare di non aver potuto completare l'iter medico legale a causa dell'emergenza.

Anche in questo caso le indicazioni si concentrano sui livelli di disabilità intermedi, laddove il dato supera il 15% tra chi ha disabilità lieve e moderata, e al Centro-Sud. I dati raccolti durante la Fase 2 da un lato offrono un quadro meno problematico rispetto a quello delineato all'inizio dall'emergenza, dall'altro però va sottolineato che per una persona con SM su 10 l'iter risulta ancora bloccato.

I dati raccolti durante la Fase 2 offrono anche una panoramica dettagliata sull'impatto che la pandemia ha avuto sulla vita lavorativa e sulle condizioni economiche delle

Fig. 21 - Accesso al lavoro agile in Fase 1 e in Fase 2. Per genere (val. %)

Base = persone con SM occupate che hanno partecipato ad ambedue le rilevazioni



Fig. 22 - Impatto negativo della pandemia sulla possibilità di portare avanti l'accertamento medico-legale durante la Fase 1 dell'emergenza. Per livello di disabilità (val. %)



persone con SM. **Va rilevato anzitutto che il 7% dei rispondenti non occupati ha indicato di aver perso il proprio lavoro proprio a causa dell'emergenza sanitaria e delle sue conseguenze economiche** (Fig. 23).

Si tratta soprattutto di rispondenti più giovani, laddove **il dato raggiunge il 14% tra chi ha meno di 44 anni, e livelli di disabilità più lievi**. I dati configurano un quadro nel quale le difficoltà di inserimento e mantenimento lavorativo per le persone con SM si sommano a quelle che affliggono più in generale il mercato del lavoro per i giovani, combinandosi con gli effetti economici della pandemia. L'emergenza sembra aver colpito soprattutto i lavoratori meno tutelati, anche tra chi ha la SM ma non raggiunge livelli di disabilità sufficienti a proteggerne l'occupazione.

L'impatto della pandemia è vistoso anche tra chi ha mantenuto, almeno formalmente, il lavoro. **il 6,6% delle persone con SM occupate hanno infatti indicato di aver perso tutto il loro reddito da lavoro a causa della pandemia, che si somma al 24,4% di chi ha indicato di averne perso una parte, a causa di assenze o inattività non retribuite** (Fig. 24).

Anche su questo dato, lo svantaggio di giovani con SM risulta abbastanza netto, laddove i lavoratori con meno di 45 anni hanno indicato in quote più alte di aver perso reddito. Soprattutto, **a denunciare gli impatti più drammatici sulla loro vita professionale sono le persone con SM che sono lavoratori autonomi: solo il 28,5% di loro infatti ha ricevuto il suo reddito normalmente, contro il 73,7% dei dipendenti, e il 35,8% lo ha perso completamente, contro il 3,2% dei dipendenti** (Fig. 25).

Fig. 23 - Persone con SM attualmente non occupate che hanno perso il lavoro a causa della pandemia. Per classe di età (val. %)

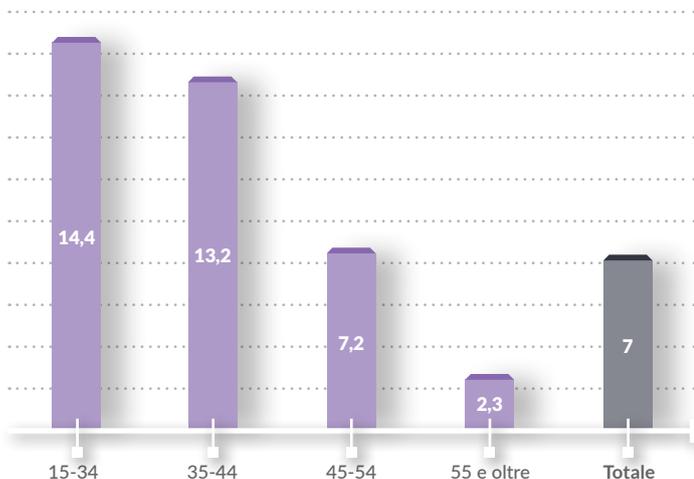


Fig. 24 - Impatto della pandemia sul reddito da lavoro delle persone con SM occupate. Per classe d'età (val. %)

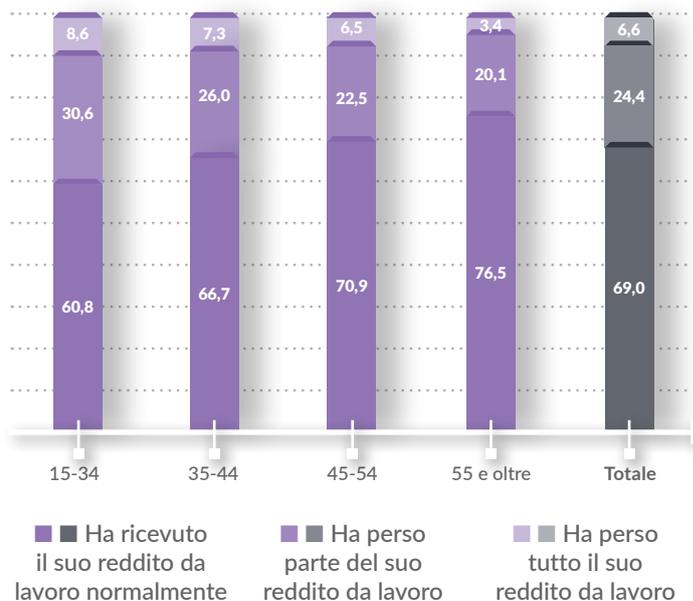
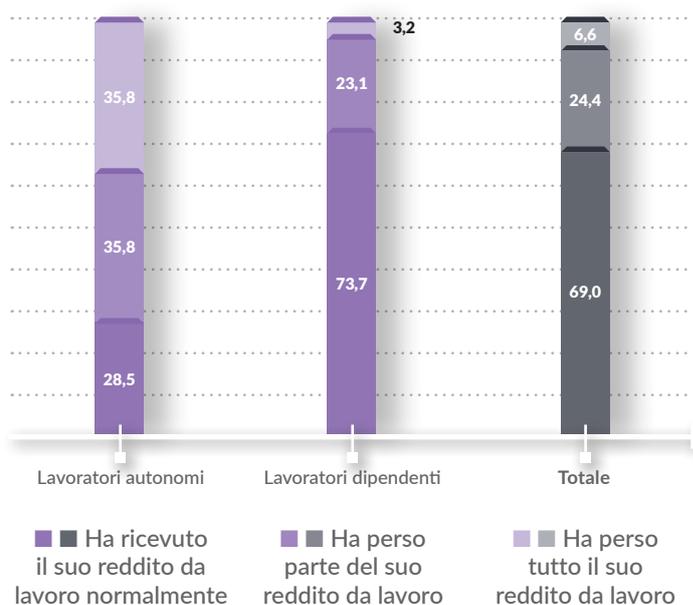


Fig. 25 - Impatto della pandemia sul reddito da lavoro delle persone con SM occupate. Per tipologia di lavoratore (val. %)



Gran parte delle persone con SM che hanno perso reddito hanno potuto compensare, almeno in parte, grazie a ferie e malattia (45,7%) e soprattutto a misure straordinarie come la Cassa Integrazione Guadagni (CIG) o il bonus INPS stabilito dal Governo, indicate dal 62,8%. **Il 35,4% però ha indicato di essere ancora in attesa di ricevere i contributi statali, pur avendone diritto.** Inoltre, due rispondenti su tre hanno indicato di aver dovuto fare ricorso a risorse e risparmi personali o della propria famiglia, mentre l'11,7% ha risposto di aver potuto contare esclusivamente sulle provvidenze per la disabilità che già ricevevano (Fig. 26). **Complessivamente, il 20,2% delle persone con SM non ha potuto contare su ferie o malattia, né compensazioni e misure economiche statali.**

Di nuovo emerge con chiarezza lo svantaggio dei lavoratori autonomi con SM, che non solo non hanno avuto accesso a ferie, malattia o altri permessi retribuiti (6,8% contro 57,6% dei dipendenti), tipicamente meno accessibili per loro rispetto ai dipendenti, ma che hanno anche indicato in quote minori di aver ricevuto i contributi statali ordinari e straordinari erogati per l'emergenza (48,9% contro 67,0%). È più bassa anche la quota di autonomi,

rispetto ai dipendenti, che hanno perso reddito e che indicano che avrebbero diritto a contributi che non hanno ancora potuto ricevere, a suggerire che non tutti gli autonomi che ne avrebbero avuto bisogno hanno in effetti avuto diritto alle misure previste. Sono, di contro, gli autonomi quelli che hanno più spesso dovuto fare ricorso a risparmi e risorse familiari, o alle sole provvidenze per la SM che già ricevevano.

Le persone con SM che lavorano hanno risposto all'indagine durante la Fase 2 hanno indicato nel 42,3% dei casi di aver ripreso a lavorare fuori casa, o di essere in procinto di farlo entro breve (Fig. 27). Non si è però sempre trattato di una scelta interamente condivisa: il 17,8% dei rispondenti indica infatti che è stato chiesto loro di tornare a lavorare fuori casa pur essendoci incertezze sulle misure di sicurezza che li avrebbero protetti, mentre al 13,0% è arrivata la richiesta di rientrare sul luogo di lavoro nonostante fosse possibile continuare con lo smart working. **Il 27,3% ritiene che a causa della SM sarà più difficile mantenere il lavoro rispetto ad altri lavoratori,** mentre il 22,6% ritiene, al contrario, che la loro condizione contribuisca a proteggere il loro impiego.

Fig. 26 - Compensazione del reddito perso a causa della pandemia. Per tipologia di lavoratore (val. %)
 Base = persone con SM occupate che hanno perso reddito

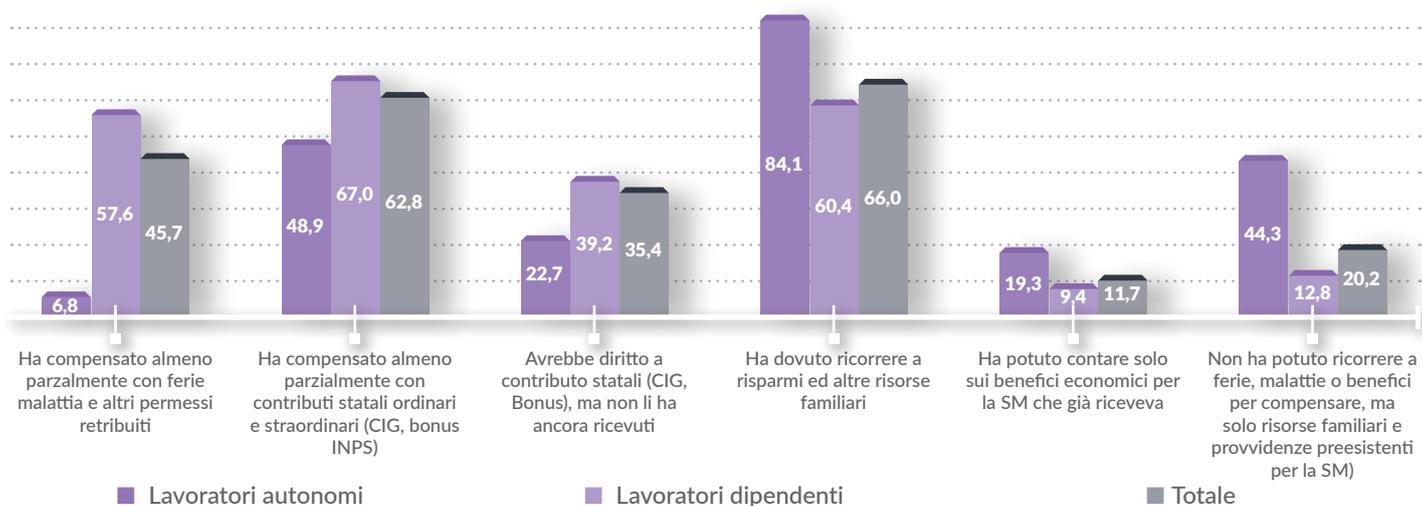
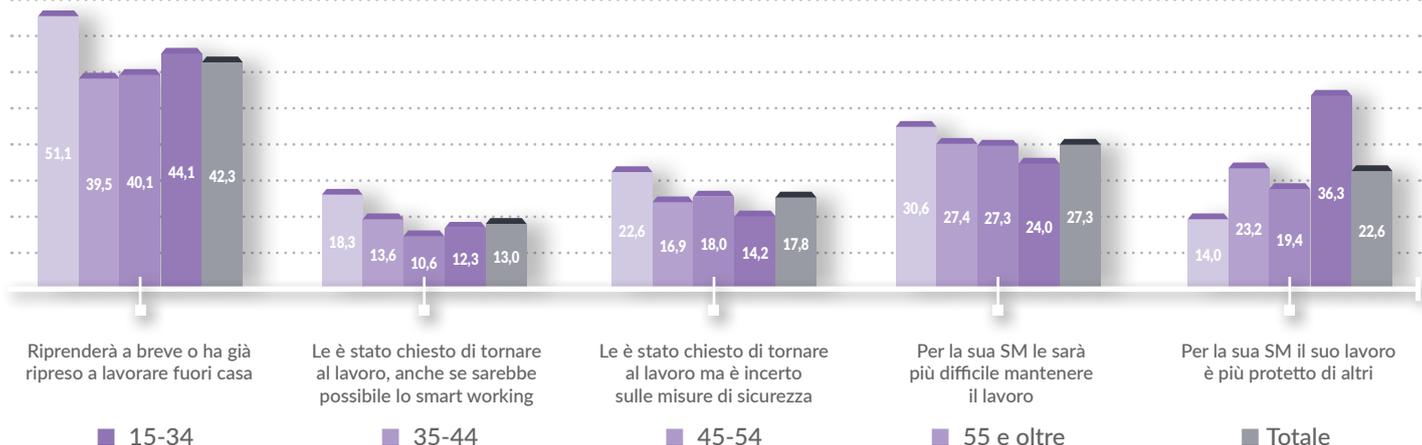


Fig. 27 - La ripresa del lavoro durante la Fase 2. Per classe d'età (val. %)
 Base = persone con SM occupate



Come già osservato per altri aspetti della vita lavorativa, i rispondenti più giovani risultano particolarmente svantaggiati: sono tornati in proporzioni più alte degli altri a lavorare fuori casa, e hanno indicato più spesso che la richiesta dei loro datori di lavoro si accompagna a dubbi misure di sicurezza in atto, o alla possibilità di continuare con lo smart working. Soprattutto, differiscono in modo vistoso in funzione dell'età le indicazioni relative alla SM come fattore di rischio o di protezione nella vita professionale tra i lavoratori con SM in età 15-34 e quelli con 55 anni e oltre, rafforzando il quadro già emerso per cui età giovanile e disabilità meno grave si combinano nel determinare una condizione di vulnerabilità lavorativa particolarmente marcata.

La pandemia ha stravolto la vita quotidiana delle persone con SM e la società in cui vivono, generando un'incertezza che investe la loro situazione personale, e le loro aspettative. Durante **la Fase 1, il 47,2% dei rispondenti ha indicato di sentirsi sfiduciato rispetto al futuro a causa della pandemia** (Fig. 28).

È un'indicazione che di nuovo è risultata particolarmente frequente tra i rispondenti con livelli intermedi di disabilità, tra i quali raggiungeva il 57,5%, e che hanno indicato con frequenza maggiore rispetto agli altri di temere che la loro SM potesse peggiorare a causa dello stress (57,0% contro il 45,7% del totale). Il timore che a impattare negativamente sulla malattia fossero invece le mancate cure sono stati soprattutto i rispondenti con disabilità più grave che, come osservato anche nella sezione su salute e accesso all'assistenza, hanno indicato in larga maggioranza che la pandemia ha avuto soprattutto un impatto negativo sulla possibilità di ricevere riabilitazione.

I dati raccolti durante la Fase 2 offrono a questo proposito un quadro essenzialmente invariato, per cui la

sfiducia nel futuro e il timore di un peggioramento nella SM dovuto allo stress causato dalla pandemia sono stati indicati da quote molto simili di rispondenti (rispettivamente il 45,6% ed il 44,0%) che hanno compilato il questionario per la prima volta durante la Fase 2. Coerentemente con la ripresa, seppure non completa, dei servizi sanitari e riabilitativi, il timore che a causare un peggioramento della SM possano essere le mancate cure è stato indicato da una quota leggermente più bassa di partecipanti all'indagine di Fase 2, e pari al 20,0%.

La vulnerabilità emotiva delle persone con SM, e in particolare di quelle con disabilità meno grave, emerge in modo nitido dalle risposte fornite durante il picco dell'emergenza. Il 59,0% dei rispondenti ha indicato di sentirsi isolato, e quasi 1 su 2 di sentirsi ansioso a causa della pandemia. Sentirsi depressi o abbandonati a causa della situazione è stato indicato da quote più contenute, pari rispettivamente al 32,6% e al 19,4%, ma sempre rilevanti del campione, specie in considerazione di quanto profondo sia il disagio espresso da chi indica che in questa emergenza si sente lasciato solo (Fig. 29). Sono, nuovamente, soprattutto i rispondenti con disabilità meno grave a indicare con maggior frequenza questo tipo di sofferenza emotiva.

Fig. 29 - Impatto psicologico della pandemia nella Fase 1 dell'emergenza (val. %)

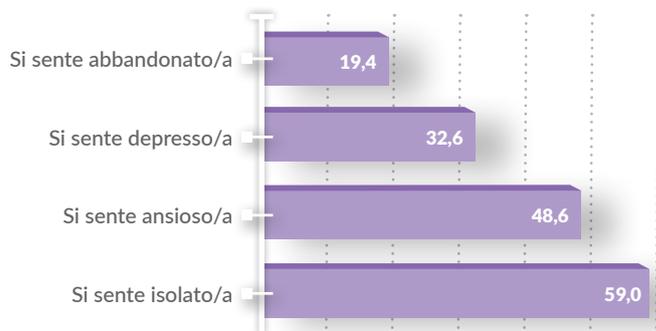
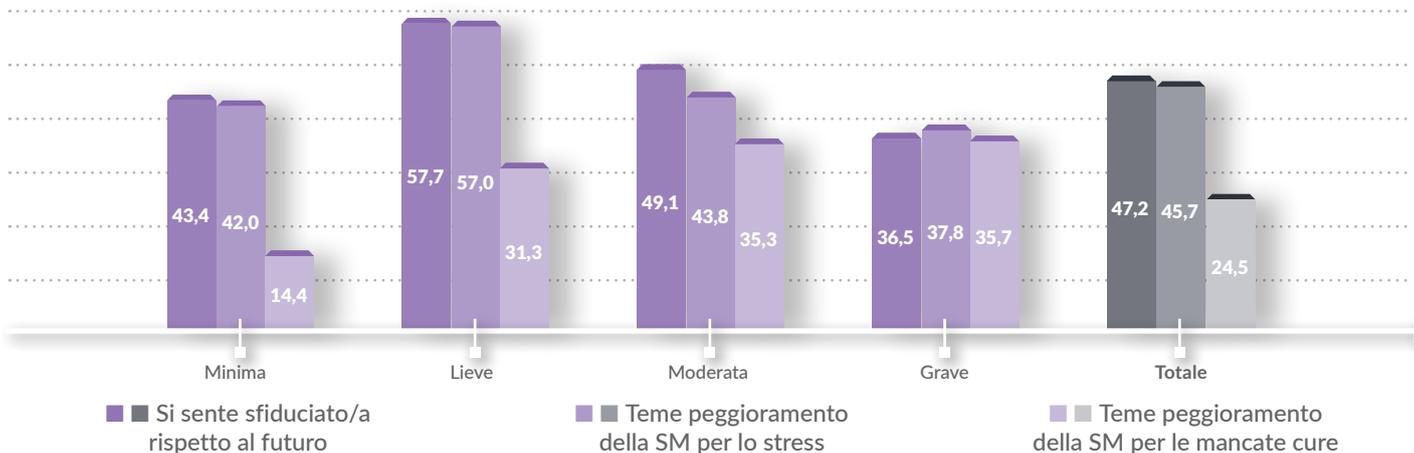


Fig. 28 - Impatto della pandemia sulle aspettative per il futuro nella Fase 1 dell'emergenza. Per livello di disabilità (val. %)



I dati raccolti durante la Fase 2 mostrano una moderazione solo parziale dell'impatto psicologico dell'emergenza. Osservando nel dettaglio il sottocampione che ha partecipato ad ambedue le rilevazioni si osserva anzitutto che, coerentemente con la graduale ripresa delle attività sociali, il senso di isolamento si è significativamente ridotto. Anche l'ansia, presumibilmente legata all'incertezza e alla paura associate all'esplosione della pandemia, si è generalmente ridotta, benché tra i rispondenti con disabilità moderata il dato sia leggermente aumentato.

Ad indicare di sentirsi depressi a causa della pandemia è però pressoché la medesima quota di rispondenti nelle due rilevazioni, a testimonianza del fatto che questo tipo di conseguenza sul benessere psicologico appare persistente. **Soprattutto, va rilevato che la quota di partecipanti che hanno indicato di sentirsi abbandonati è aumentata tra la Fase 1 e la Fase 2, in tutti i livelli di disabilità e in particolare tra i rispondenti con disabilità moderata. Si tratta di persone che, presumibilmente, sentono come particolarmente concreto il rischio che un peggioramento della SM possa avere conseguenze disastrose sulla loro autonomia e qualità di vita e che lamentano, di fatto, di essere stati lasciati soli di fronte a questo rischio** (Fig. 30).

La vita delle persone con SM è tornata solo parzialmente alla normalità nel corso della Fase 2. Complessivamente è

il 30,6% dei rispondenti alla seconda rilevazione ad aver indicato che questo sia accaduto molto (3,8%) o abbastanza (26,9%), e quindi di aver di aver ripreso a fare quasi tutto o tutto ciò che facevano prima della pandemia. La quota più alta di rispondenti (49,1%) indica invece che questo sia accaduto poco, e dunque riferisce che pur avendo ripreso alcune attività e contatti sociali, la sua vita somiglia ancora molto alla Fase 1. **Il 20,3% indica infine che la sua vita non è tornata per nulla alla normalità e che continua a vivere sostanzialmente in isolamento.**

Si tratta di dati che variano sensibilmente a seconda del periodo in cui sono state fornite le risposte, per cui le indicazioni di una ripresa nulla o limitata passano dal 77,2% di chi ha risposto tra il 13 e il 26 maggio, al 45,6% di chi ha risposto fra il 25 giugno e l'8 luglio, coerentemente con la gradualità con la quale il lockdown è stato allentato a partire dal 4 maggio. Va però osservato quanto significativa sia la quota di rispondenti, poco meno della metà, che ancora indicavano di essere sostanzialmente isolati nell'ultimo periodo considerato, tra la fine di giugno e i primi di luglio 2020. Soprattutto, va osservato come anche il livello di disabilità influenzi i comportamenti durante la Fase 2, per cui la quota di rispondenti che indicano di vivere ancora come in Fase 1 aumenta sensibilmente all'aumentare della disabilità (Fig. 31).

Fig. 30 - L'impatto psicologico della pandemia. Confronto fra Fase 1 e Fase 2 per livello di disabilità (val. %)

Base = persone con SM che hanno partecipato ad ambedue le rilevazioni

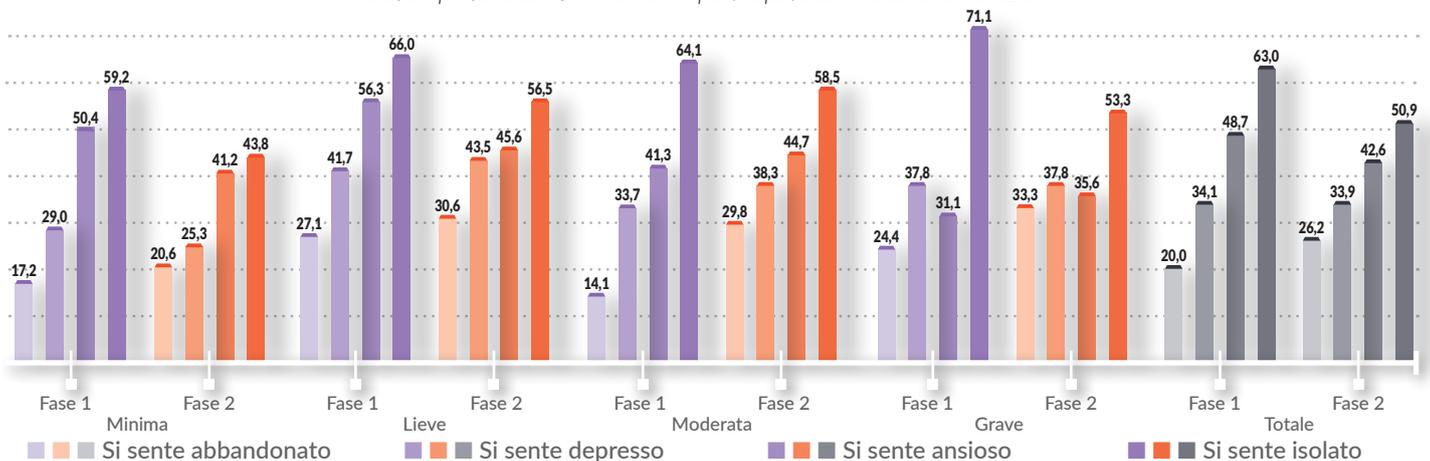
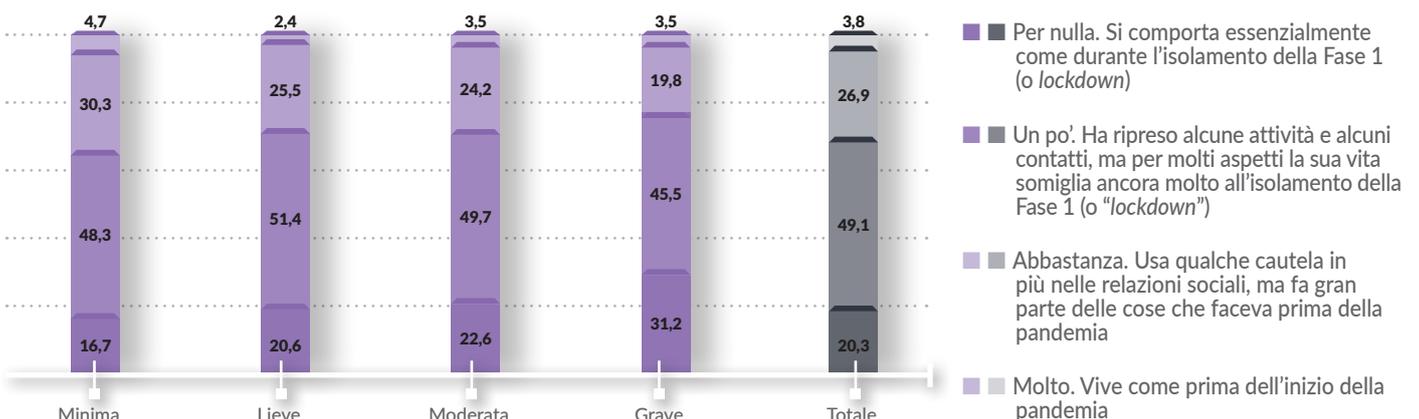


Fig. 31 - Ritorno alla normalità durante la Fase 2. Per livello di disabilità (val. %)



L'accesso a un'informazione aggiornata e di qualità è un elemento cruciale nella prospettiva di un'effettiva partecipazione delle persone al progetto di cura per tutte le patologie croniche, e ancor più nella SM, spesso diagnosticata in età giovanile o giovane-adulta a persone che si trovano dunque a doverne gestire i sintomi per gran parte della loro vita. A maggior ragione durante un'emergenza globale come quella del Covid-19, che ha modificato profondamente i comportamenti quotidiani di centinaia di milioni di persone in tutto il mondo, **le persone con SM hanno dovuto adattare le loro strategie di auto-tutela selezionando tra le moltissime informazioni disponibili quelle su cui basarsi.**

Anche in questa circostanza i dati confermano quanto già emerso in altre indagini⁴, ossia da un lato il ruolo complessivamente prioritario giocato dai mass-media nell'informare le persone con SM, e dall'altro che la scelta delle fonti di informazione varia in modo molto significativo a seconda dell'età. In particolare, la preponderanza dei mass-media tradizionali come TV, radio, giornali e riviste emerge in modo chiaro per i rispondenti dai 45 anni in su, e aumenta all'aumentare dell'età. Tra i rispondenti più giovani sono invece particolarmente frequenti le indicazioni relative ai social media e al web, e alle pubblicazioni scientifiche, ottenute anch'esse il più delle volte attraverso internet (Fig. 32).

Nell'insieme, emerge che le persone con SM hanno avuto sin da subito le idee chiare sulle limitazioni agli spostamenti decise dal Governo e su come ridurre i loro rischi (molto o abbastanza chiare per oltre il 90% dei rispondenti). È un dato che appare coerente con il fatto che la maggior parte dei rispondenti ha ricevuto informazioni dai media tradizionali, che hanno dato enorme risalto ad ambedue i temi, seppure con taglio necessariamente generalista.

Sono invece più contenute le quote di rispondenti che

hanno indicato che erano loro chiari i rischi specifici legati alla SM, specialmente fra le persone con SM e disabilità meno grave. È interessante osservare come varino queste quote a seconda delle fonti di informazione utilizzate: tra chi si è informato sul web e i social, o sui media tradizionali, la percentuale di chi indica che gli sono molto chiari i rischi specifici legati alla SM risulta più bassa rispetto a quanto si osserva tra i rispondenti che si sono rivolti a professionisti sanitari o ad AISM. È un andamento che indica abbastanza chiaramente che chi si è rivolto a queste ultime fonti ne ha ricevuto con ogni probabilità informazioni più chiare (Fig. 33).

Fig. 33 - Chiarezza rispetto ai rischi specifici per la sua SM. Per fonte di informazione (val. %)

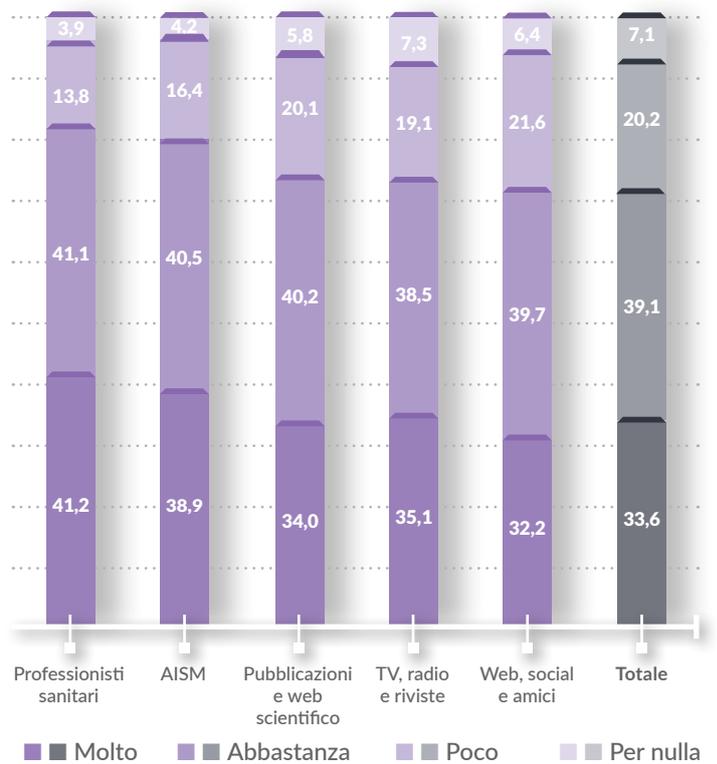
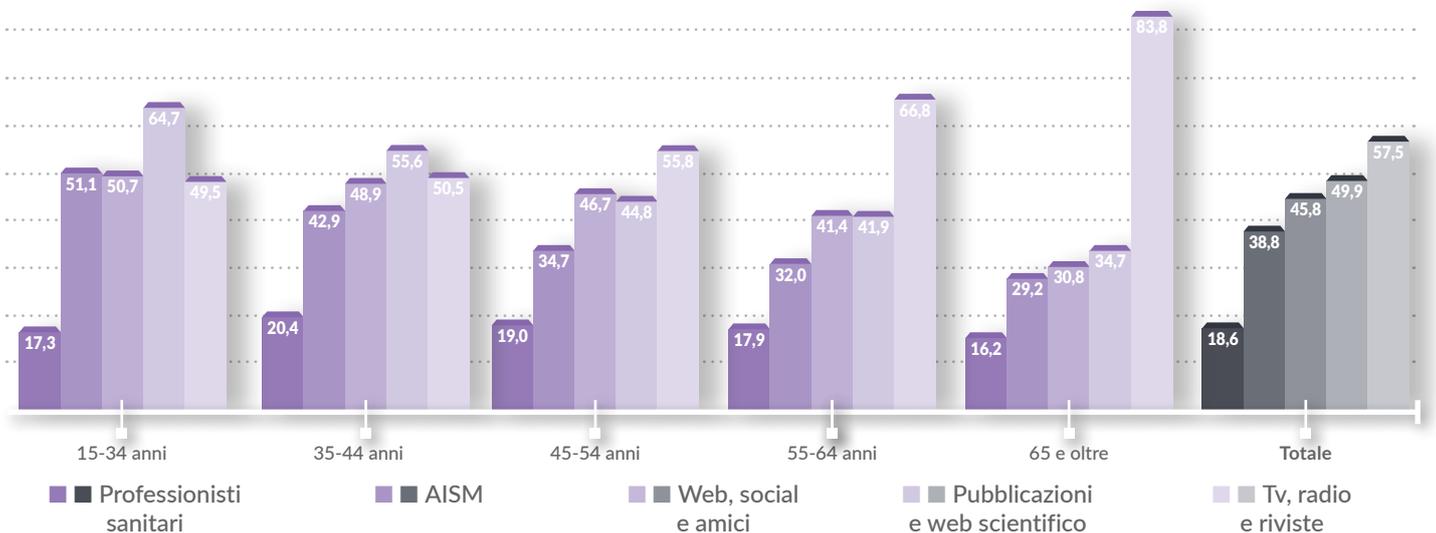


Fig. 32 - Le fonti di informazione sulla pandemia. Per classe di età (val. %)



NOTE

4. 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.

Le persone che si sono rivolte all'Associazione appaiono quindi maggiormente informate e consapevoli dei propri diritti. Soprattutto in questo delicato periodo, infatti, AISM ha potenziato il ruolo di sostegno alla comunità di cui fa parte, favorendo la conoscenza delle informazioni e dei protocolli generali in tema di pandemia: un servizio informativo a disposizione delle persone con SM e dei loro familiari, ma anche uno strumento a disposizione di tutta la comunità per essere, tutti insieme, più forti nell'emergenza (vedi oltre).

Nello specifico AISM ha lavorato ogni giorno per dare risposta all'emergenza nell'emergenza, potenziando il proprio canale informativo attraverso la pubblicazione quotidiana di news e video sui temi e le disposizioni di maggiore interesse e impatto sulle persone con SM e disabilità, ma anche attivando una vera e propria task force all'interno del servizio di Numero Verde AISM.

I ticket del Numero Verde AISM

(vedi glossario pag.25)

Nel momento di pieno *lockdown*, in cui le persone più fragili sono state maggiormente esposte sotto ogni punto di vista ai rischi dell'emergenza sanitaria, le chiamate al Numero Verde sono aumentate di giorno in giorno e, parallelamente, le richieste di aiuto, ma anche di informazione e confronto.

Le persone che chiamano il Numero Verde hanno bisogno di risposte immediate ed è per questo che il servizio è stato potenziato sia negli orari che nell'attivazione di un numero maggiore di operatori pronti a rispondere a tutti i dubbi, domande e perplessità sui temi del lavoro, salute e assistenza.

Solo durante i primi due giorni successivi all'emanazione del Decreto per l'Emergenza, il Numero Verde AISM ha ricevuto oltre mille richieste di informazione e soprattutto di aiuto. Nei primi 6 mesi del 2020 sono stati aperti 8.398 ticket ovvero il 255% in più rispetto ai primi 6 mesi del 2019 (3.294 ticket). Il dato varia significativamente se si osserva solo il periodo emergenziale: dal 25 febbraio al 7 maggio 2020. I ticket del 2020 relativi a questo periodo risultano 6.221, ovvero il 520% in più rispetto allo stesso periodo del 2019 (1.197 ticket).

Durante il periodo emergenziale le richieste maggiori, pari al 57%, sono arrivate al Numero Verde AISM, ma anche gli sportelli territoriali delle Sezioni AISM hanno dovuto fare i conti con un considerevole aumento di persone che si sono rivolte alla Sezione per avere informazioni e supporto (2.659 ticket ovvero il 43% del volume totale). (Figg. 34-35).

NOTE

5 Osservatorio AISM sui diritti delle persone con SM, dati estrapolati dal Numero Verde gennaio 2019-maggio 2020

Fig. 35 - Mediana chiamate 2019 verso 2020

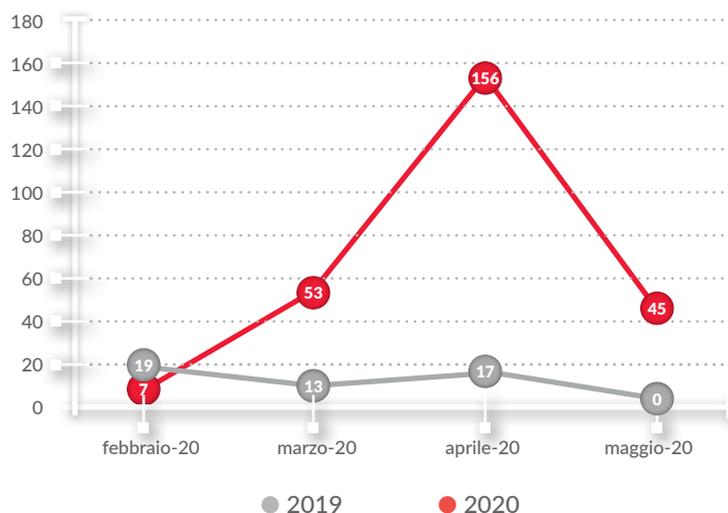


Fig. 35 - Chiamate a tema Covid-19 per mese



In pieno periodo Covid-19 il dato medio giornaliero dei ticket è stato 5 volte maggiore rispetto al dato medio 2019 (88 ticket contro 16 ticket del 2019). Le maggiori richieste si sono concentrate nell'ambito del supporto alla persona (es. assistenza domiciliare, supporto psicologico, supporto economico) con il 37% di ticket, a seguire il tema del lavoro (34% dei ticket) e dell'accesso ai farmaci (7%). Infine, si segnala che il Numero Verde AISM è stato contattato anche da persone che non hanno diagnosi di SM: di queste, il 28% sono state richieste pervenute da coniuge/partner; 16% da genitore di persona con SM e il 17% da persone con altre patologie⁵.

Le richieste pervenute al Numero Verde AISM e agli sportelli territoriali associativi in tema di lavoro, per 2.137 ticket, si sono concentrate su quale comportamento tenere durante il periodo emergenziale; sulla

possibilità di accedere al lavoro agile e accedere agli altri istituti previsti dai decreti governativi tra cui il permesso aggiuntivo per la Legge 104/92; sulle procedure per ottenere certificazioni attestanti lo stato di immunodepressione per accedere alle specifiche tutele; sugli strumenti a tutela dei lavoratori con disabilità per non perdere l'occupazione rischiando di superare il periodo di comporto; sul rischio di licenziamento legato a procedure di riorganizzazione aziendale dettate dall'emergenza; sulle misure di sicurezza e tutela della salute per lavoratori fragili o a rischio di immunodepressione anche nel contesto lavorativo. In particolare il 13% dei ticket in tema di lavoro ha interessato specificatamente l'applicazione dell'articolo 26 comma 2 del D.L. Cura Italia chiedendo informazioni sul rilascio del certificato per l'assenza derivante da rischio di immunodepressione, la conseguente prescrizione dell'assenza, l'effettiva esclusione dal periodo di comporto. Alcune richieste hanno riguardato la scelta di dichiarare la propria malattia al datore di lavoro al fine di poter usufruire delle specifiche tutele e le garanzie previste sotto i profili della privacy sul tema del lavoro. **Numerose le richieste pervenute anche dai caregiver:** molti familiari hanno infatti espresso le proprie preoccupazioni sull'opportunità di andare a lavorare fuori casa – quando coinvolti in servizi essenziali o comunque in contesti in cui non risultasse applicabile il lavoro agile per motivi organizzativi o quando comunque lo smartworking non fosse concesso dal datore di lavoro – per il rischio di esporsi a contagio e poter poi a propria volta contagiare il familiare con SM.

Nel periodo di emergenza sanitaria le persone con SM e i loro familiari hanno continuato a chiedere informazioni rispetto ai riconoscimenti medico-legali, in particolare al fine di poter accedere a specifici benefici e agevolazioni (ordinari e straordinari collegati al Covid-19), nonché per avere informazioni sulla sospensione delle attività valutative in capo alle commissioni medico-legali, a eccezione degli oncologici (es. sospensione visite invalidità e handicap e patente) e sui relativi effetti. Il 3% del totale dei ticket ha espresso lamentele per la sospensione delle visite, in particolar modo perché è venuta meno per il periodo emergenziale la possibilità di procedere con richiesta di aggravamento e/o ricorso con i conseguenti effetti sull'impossibilità di accedere alle tutele previste per l'emergenza Covid-19.

I ticket del Numero Verde AISM e degli sportelli territoriali AISM – Fase 2

Le preoccupazioni legate alla seconda fase emergenziale in ambito lavorativo non si discostano di molto da quelle evidenziate per la prima fase; infatti, da una analisi delle richieste arrivate agli sportelli territoriali AISM e al Numero

Verde durante il periodo dall'8 maggio al 30 giugno 2020 si evince che l'applicazione dell'art. 26 comma 2 del DL Cura Italia ha portato con sé ancora molte ambiguità legate alla formulazione della norma ed è rimasto uno dei temi maggiormente discussi e richiesti, con una percentuale del 20% delle chiamate sul tema lavoro.

Il 24 giugno 2020, a distanza di oltre tre mesi dall'entrata in vigore del decreto Cura Italia, INPS ha provveduto all'emanazione di un'ultima indicazione operativa – il messaggio 2584 – in cui si chiarisce che potranno beneficiare di questa misura per la residua durata della stessa anche coloro che pur non avendo fatto richiesta (e ottenuto) il riconoscimento della condizione di handicap, siano però in possesso di un'attestazione di rischio da immunodepressione rilasciata dagli organi medico legali presso le Autorità sanitarie locali territorialmente competenti. Dopo questa importante comunicazione rimangono però ancora diversi dubbi in capo alle persone con SM (es. se anche in questo caso bisogna rispettare le fasce di reperibilità stabilite da INPS per la condizione di malattia).

Durante questa seconda fase emergenziale emerge come un gran numero di lavoratori con SM e loro familiari e caregiver siano ancora estremamente spaventati dal rientro al lavoro e pertanto chiedano come poter prolungare la loro permanenza a casa (circa il 70% delle 222 richieste totali su permessi lavorativi e smart working). Al contempo, vi è comunque una parte di lavoratori che vorrebbero riprendere la loro attività in presenza sentendosi da troppo tempo "reclusi" e isolati socialmente. Rispetto a questo ultimo punto, molte persone con SM hanno contattato il Numero Verde chiedendo un supporto su come far comprendere al proprio datore di lavoro quanto questa condizione di "isolamento lavorativo" venga sempre più percepita come 'stigmatizzante' (circa il 20% delle 222 richieste totali su permessi lavorativi e smart working). È stato riscontrato, infatti, che in molti casi il datore di lavoro, trattandosi di lavoratori inclusi nella categoria 'fragili', nonostante le sollecitazioni dei dipendenti per il rientro a lavoro, abbia preferito prolungare il loro periodo di smart working o di malattia, non prevedendo ancora per il momento una ripresa dell'attività in presenza. Questo allontanamento ha provocato in molte persone con SM che hanno contattato il Numero Verde il timore, ad esempio, di essere demansionati o discriminati al loro rientro, preoccupazioni che accentuano il carico già pesante di stress legato al precedente periodo di *lockdown*. Anche a causa di quanto appena descritto, molte persone hanno sentito la necessità di confrontarsi con i nostri sportelli territoriali, che hanno prestato ascolto attivo e, in taluni casi, hanno attivato il servizio di supporto psicologico (il 3% delle richieste totali relative al supporto alla persona ha riguardato proprio l'assistenza psicologica).

L'informazione alle persone con SM attraverso i canali informativi AISM

L'epidemia del coronavirus è stata accompagnata da una massiccia 'infodemia', termine già noto ma portato alla ribalta dall'Organizzazione Mondiale della Sanità in questa occasione⁶. 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 sovraffollamento informativo - fenomeno che ha coinvolto social media, il giornalismo *main stream* e la comunicazione politica e istituzionale⁷ - 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.

Dopo la prima fase in cui gli italiani cominciano a interessarsi della pandemia (sui motori di ricerca iniziano ad essere utilizzate keywords come "coronavirus" prima e "covid19"), nella seconda fase l'attenzione si sposta sui sintomi, a testimoniare che si prende consapevolezza che è un problema che può riguardare direttamente ognuno di noi⁸.

Il fatto di trovarsi di fronte a una nuova minaccia - e dunque l'incertezza sulla natura del pericolo e sulle possibili conseguenze sanitarie, economiche e sociali - ha inciso sull'opinione pubblica aggravando la percezione del rischio, amplificando l'attenzione e il timore sull'epidemia e sui contagi. Effetto che è stato doppiamente impattante e significativo per tutte quelle categorie di popolazione - anziani, persone con disabilità, immunodepressi - che sono state individuate sin dall'inizio dell'emergenza come soggetti particolarmente vulnerabili.

Anche per le persone con SM l'emergenza Covid-19 ha rappresentato l'innescarsi di un'emergenza dentro l'emergenza. Il mondo di ciascuna persona è andato via via sgretolandosi, portando con sé tante incertezze e nuove difficoltà con cui confrontarsi. Con l'aumentare della diffusione del virus, vi è stato un crescendo delle conversazioni online correlate alla sclerosi multipla⁹. Durante la prima fase, tra le 20 patologie più citate in rete insieme al Covid-19, la sclerosi multipla risulta al 13° posto per numero di *mentions*¹⁰: un posizionamento che - a confronto con malattie anche molto più diffuse - è piuttosto rilevante e che potrebbe essere attribuito almeno in parte al fatto che coinvolge una popolazione tendenzialmente più giovane e propensa a utilizzare i canali digitali.

La frequenza delle ricerche sul motore di ricerca Google per la parola chiave "sclerosi multipla" non segnala variazioni significative, ma è interessante notare che - sollecitate

dall'emergenza - accanto a questa emergono nuove *query*: "immunodepressione", "autoimmunità", "sistema immunitario", "rischio" e ovviamente "coronavirus"¹¹.

Mentre in genere l'interesse delle persone con SM - per le quali l'accesso ai canali digitali e il confronto con la community online rappresenta un'opportunità per una migliore gestione della malattia - si è sempre concentrato soprattutto sulla malattia, lo stile di vita, con particolare attenzione alle strategie per gestire e alleviare l'impatto dei sintomi, in questo contesto emergenziale, i principali temi di discussione (soprattutto nella prima fase) si sono spostati su altri argomenti: la preoccupazione per l'accesso alle cure mediche, l'impatto del Covid-19 sui sistemi sanitari globali, il rischio di contrarre il virus durante le visite ospedaliere e per la salute dei loro operatori sanitari. In questa fase le persone con SM hanno sottolineato l'importanza di restare a casa e discusso del loro nuovo stile di vita; hanno condiviso consigli sui modi per elevare l'umore, gestire l'ansia e rimanere positivi durante la pandemia⁹.

In questa prima fase dell'emergenza oltre alla necessità di informazioni correlate alla propria condizione di salute e di "rischio", tramite i canali di contatto dell'Associazione sono emerse con pari evidenza anche molte richieste e domande relative alle tutele in ambito lavorativo, in particolare rispetto alle modalità di accesso alle opportunità di lavoro agile, le certificazioni necessarie per assentarsi dal lavoro in caso di rischio da immunodepressione, e l'estensione dei permessi lavorativi previsti dalla Legge 104/92¹².

In questo panorama, a livello mondiale risultano essere state proprio le associazioni e i gruppi di pazienti a essere intervenute per rappresentare una fonte affidabile di informazioni⁹, probabilmente perché sono quelle che sono state in grado di adattare e riprogrammare le proprie attività alla luce nella nuova emergenza, e hanno meglio valorizzato 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 comunità.

In Italia, AISM si è impegnata da subito a rafforzare e moltiplicare la sua presenza al fianco di ciascuna persona con SM e alle loro famiglie anche ripensando e riadattando il proprio servizio di informazione al nuovo contesto di emergenza: intensificando la programmazione editoriale, che è stata quasi interamente convertita e dedicata a questo tema; aumentando tutte le attività di relazione con i media¹³; 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, risposte puntuali e tempestive alle richieste e ai messaggi ricevuti attraverso i vari canali di contatto¹⁴.

A partire dall'inizio dell'emergenza sui canali istituzionali online hanno trovato spazio un dossier dedicato a "Coronavirus e sclerosi multipla" - nato inizialmente soprattutto per fare chiarezza sui Decreti e fornire informazioni quanto più possibili dettagliate, e che si è rivelato utile anche per le persone con patologie diverse dalla sclerosi multipla - e che si è progressivamente ampliato con focus editoriali specifici sui vari ambiti e aspetti dell'impatto dell'emergenza. Il dossier è stato arricchito anche con una consistente raccolta di storie e testimonianze di persone con SM, volontari e operatori.

L'Ufficio Stampa è stato determinante nell'amplificare il racconto di questa emergenza e la portata di visibilità a favore dell'opinione pubblica generale delle persone con SM non in contatto con AISM, favorendone spesso un primo avvicinamento. Il lavoro e il dialogo di AISM con i media hanno permesso di fare emergere le difficoltà, altrimenti nascoste, delle persone con SM - improvvisamente private dei riferimenti indispensabili a gestire una malattia come la sclerosi multipla - ma tuttavia capaci di non nascondere le proprie difficoltà e di saper chiedere ciò che è diritto, salute, valore, dignità, testimoniando concretamente il decennale impegno di AISM sul fronte dell'empowerment.

Per rendere fruibile a tutti uno tra i valori più preziosi come è l'informazione - soprattutto nel momento di grande incertezza dovuto all'emergenza e alla pandemia - AISM ha attivato una capillare strategia comunicativa, avvalendosi di numerose dirette Facebook e aprendo le stesse a una interazione televisiva. Non un ascolto passivo per otte-

nere risposta al proprio bisogno, ma condivisione con la comunità online sui social e a quella televisiva in ascolto, offrendo anche proposte, idee, riflessioni, delineando una modalità di comunicazione e dialogo partecipativo e più consapevole.

Coerentemente con l'intensificazione della programmazione editoriale¹⁵, e in concomitanza con l'attivazione della campagna di raccolta fondi dedicata all'emergenza Covid-19, anche i canali istituzionali online di AISM hanno registrato significativi incrementi di traffico e di *engagement*¹⁶. I dati del sito AISM evidenziano un incremento¹⁷ proveniente soprattutto da Facebook e da quello che viene definito "traffico diretto" (ovvero chi accede digitando direttamente l'indirizzo), a indicare una maggiore frequenza nella consultazione del sito da parte di utenti che conoscono l'Associazione, quindi di una maggiore "domanda" o richiesta informativa rivolta ad AISM¹⁸.

Anche l'attività social svolta sugli account AISM, tra febbraio e maggio, è stata più intensa¹⁹. Ma si sono rivelati particolarmente significativi, oltre alle storie e alle testimonianze dirette che da sempre generano maggiore empatia e condivisione, i numerosi video informativi che hanno arricchito il dossier online: pillole, interviste doppie o tutoriali adattati e diffusi sulle diverse piattaforme FB, IGTV e YouTube che hanno generato un consistente flusso di interazioni.

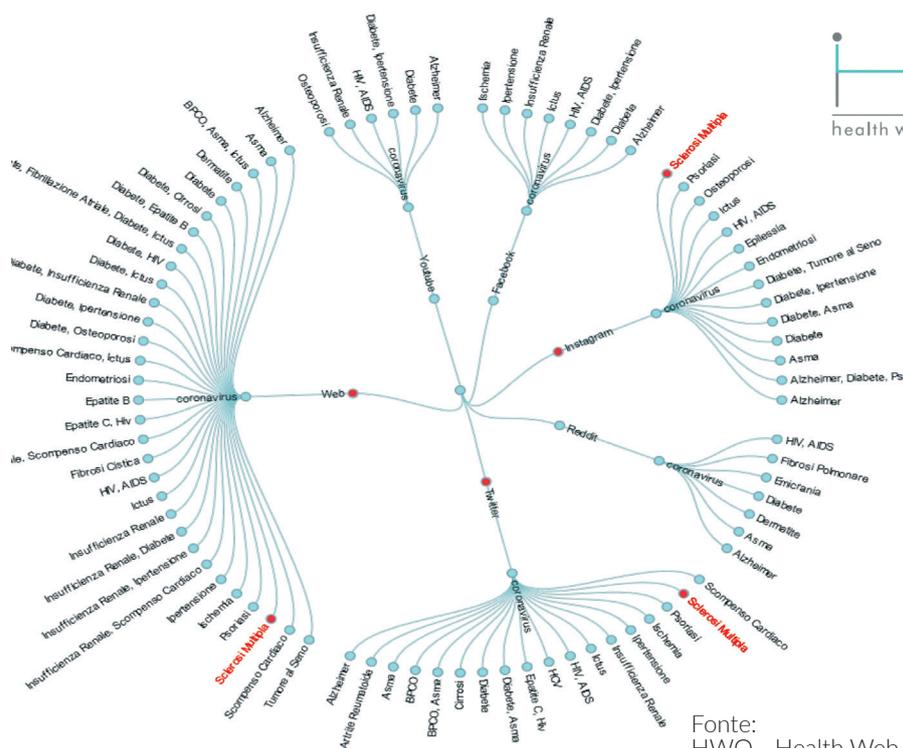
Grafico 1

Il grafico rappresenta una graduatoria sulla base del numero di *mentions* (menzioni della parola chiave "sclerosi multipla") fra le 20 patologie più citate in rete insieme al Covid-19. Al centro sono rappresentati i diversi canali cui sono attribuite le menzioni.

Graduatoria delle patologie più citate per numero di *mention* e canale Marzo 2020

Le Patologie più citate con COVID19

- 1° DIABETE
- 2° ALZHEIMER
- 3° AIDS
- 4° ICTUS
- 5° ASMA
- 6° ARTRITE REUMATOIDE
- 7° ENDOMETRIOSI
- 8° PSORIASI
- 9° EPILESSIA
- 10° EMICRANIA
- 11° DERMATITE
- 12° CIRROSI
- 13° SCLEROSI MULTIPLA
- 14° IPERTENSIONE
- 15° PARKINSON
- 16° TUMORE AL SENO
- 17° FIBROSI CISTICA
- 18° FIBRILLAZIONE ATRIALE
- 19° OSTEOPOROSI
- 20° EPATITE C



Fonte: HWO - Health Web Observatory, 2020.

In generale, dai riscontri ricevuti sui diversi canali, è emerso un sentiment di gratitudine verso AISM per non aver mai interrotto, ma anzi potenziato, il proprio servizio di informazione.

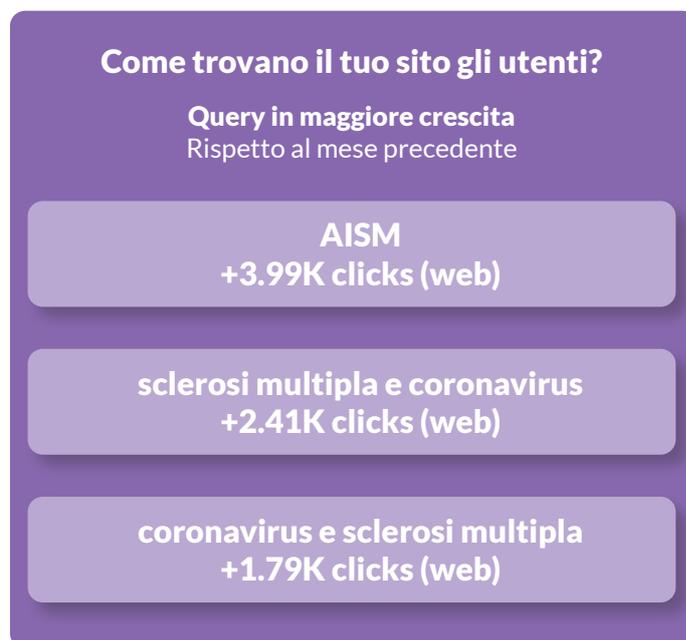
Grafico 2

Nel grafico di Google Trends sono rappresentate le *query* associate alla parola chiave "sclerosi multipla" la cui frequenza di ricerca ha registrato l'aumento maggiore nell'ultimo periodo di tempo. Fonte Google Trend. Rilevazione effettuata il 11 maggio 2020, relativa ai 3 mesi precedenti.

Query associate ?		In aumento	▼	↓	<>	↻
1	coronavirus e sclerosi multipla	Impennata				
2	sclerosi multipla e coronavirus	Impennata				
3	sclerosi multipla coronavirus	+2.150%				

Grafico 3

Se da sempre le chiavi di ricerca con cui i visitatori accedono al sito AISM sono rappresentate soprattutto da parole correlate alla patologia e ai sintomi (es: "sclerosi multipla", "sintomi"), nel mese di marzo 2020 si evidenziano nuove *query* in crescita ("aism", "coronavirus"). Fonte Google Search Console, report mese di marzo 2020.



NOTE

- "We're not just fighting an epidemic; we're fighting an infodemic", dichiarazione del Direttore Generale dell'OMS rispetto al nuovo Coronavirus (15 febbraio 2020) - Fonte <https://www.who.int/dg/speeches/detail/munich-security-conference>.
- L'interesse degli utenti italiani per il tema del coronavirus inizia a manifestarsi alla fine di gennaio. Il picco si registra nei giorni che segnano l'inizio dell'emergenza epidemiologica nel Paese. Dopo il 9 marzo (*lockdown* nazionale), le ricerche sull'argomento diminuiscono progressivamente, con un trend, nel secondo mese della fase emergenziale, analogo a quello dell'offerta informativa sul coronavirus. Fonte Osservatorio sulla disinformazione online - Speciale Coronavirus - Agicom (28/04/2020).
- Report GdL4 GRUPPO WEB DATA E IMPATTO SOCIALE ED ECONOMICO Giugno 2020 https://github.com/taskforce-covid-19/documenti/blob/master/sgdl_4_Web_Data_Impatto_Socio_Economico/sgdl4_report.pdf.
- Report Social Media Listening - Focus Covid-19, Novartis 2020.
- Il numero di volte che la parola chiave viene menzionata sui diversi canali on line in correlazione al Covid-19.
- Rilevazioni periodiche su Google Trends. Piattaforma di Google che permette di conoscere la frequenza di ricerca sui motori di ricerca del web di una determinata parola chiave e di quelle ad essa associate.
- Nel giro di tre giorni, tra l'8 e l'11 marzo, sono stati emanati tre DPCM. L'indice di leggibilità media dei tre decreti è molto basso, attorno al 38%. Non dissimile è il livello di accessibilità dei comunicati presenti sul sito del Ministero della Salute e dell'Istituto Superiore di Sanità, cui tutti siamo stati invitati a fare riferimento in via preferenziale. Fonte <http://temi.repubblica.it/micromega-online/i-pericoli-dell'E2%80%99infodemia-la-comunicazione-ai-tempi-del-coronavirus/>
- Rispetto allo scorso anno, l'attività giornalistica di AISM tra marzo e aprile ha aumentato del 40% la sua presenza mediatica, arrivando a maturare un AVE pari a 834.227 euro contro i 599.795 dello scorso 2019. Si precisa inoltre, che il consueto evento "Bentornata Gardensia" non ha avuto luogo.
- Tutta la programmazione editoriale è stata perlopiù dedicata ai temi correlati all'emergenza Covid-19, temi che hanno canalizzato il 30% degli accessi totali al sito. Rilevazione per il periodo dal 20 febbraio al 20 maggio 2020. Fonte Google Analytics.
- Lo stesso portale www.aism.it è stato menzionato nella rubrica settimanale del Corriere della sera - Corriere Salute del 14/05/2020 - come "sito della settimana".
- Per engagement si intende l'interesse degli utenti rispetto alle pagine visitate, dato calcolato sulla base del tempo medio sulla pagina - che risulta incrementato - e della frequenza di rimbalzo, che risulta in diminuzione. Fonte Google Analytics.
- Rispetto allo stesso periodo dell'anno precedente, le visite sono aumentate del 34,5% e i visitatori del 33%. Periodo di rilevazione: dal 20 febbraio 2020 (giorno del primo contenuto su covid) al 18 maggio. Fonte Google Analytics.
- Nel periodo tra 20 febbraio e 18 maggio 2020, sempre nel confronto con lo stesso periodo dell'anno precedente, gli incrementi di traffico delle sorgenti sono: +235% da Facebook, +44% da traffico diretto, + 16,5% dalla ricerca organica (non sponsorizzata) su Google. Fonte Google Analytics.
- Su Facebook nel mese di marzo il numero delle pubblicazioni mensili risulta superiore di circa il 26% rispetto alla media dei mesi precedenti; su Instagram le pubblicazioni sono incrementate del 20% Report Campagna RF #insiemeipiùforti, aprile 2020.

RICERCA SCIENTIFICA E SCLEROSI MULTIPLA

La pandemia Covid-19 e la SM

“Il programma MuSC-19 è stato realizzato secondo i suggerimenti ricevuti da un gruppo di diversi neurologi che operano in condizioni di elevata emergenza e da rappresentanti di AISM e FISM e costituisce un esempio di collaborazione virtuosa tra una società scientifica e un’associazione di persone con una malattia neurologica. Questa attività di ricerca e assistenza è anche possibile grazie ad AISM e alla rete dei Centri clinici di riferimento per la SM in Italia, una realtà unica nel panorama internazionale, che in Italia è attiva dal 1996. Questa rete da sempre permette di affrontare i temi scientifici che riguardano la SM in modo collegiale su tutto il territorio nazionale”.

PROF. GIOACCHINO TEDESCHI, PRESIDENTE DELLA SOCIETÀ ITALIANA DI NEUROLOGIA

L’obiettivo dell’iniziativa internazionale MuSC-19 è fornire dati per contribuire a definire una strategia a medio e a lungo termine per le persone con SM nelle diverse fasi di evoluzione di questa pandemia, con particolare riguardo alle diverse terapie seguite. Inoltre le informazioni derivanti da questo studio potrebbero essere utili anche per altre patologie.

(COMUNICATO STAMPA SIN-FISM 28 APRILE 2020)

L’Italia, tra i paesi europei, è stata colpita dalla pandemia in modo significativo dal mese di febbraio, anche se è riconosciuto che casi di infezione da questo coronavirus SARS-CoV-2 si fossero verificati già nelle settimane precedenti. Al tempo stesso si è discusso quanto nella diffusione del virus possa incidere l’infezione che non provoca malattia, asintomatica, e quindi i portatori che non fanno di esserlo. Questo può significare che per una persona la probabilità di essere infettata sia nella vita quotidiana, anche lavorativa e familiare, sia frequentando una struttura sanitaria, anche per motivazioni diverse dalla propria patologia preesistente, può essere alta.

La decisione delle Istituzioni che ha portato, già quasi dall’inizio della pandemia in Italia, ad adottare i provvedimenti del *lockdown* e del distanziamento sociale, è stata motivata dalla necessità di evitare attraverso l’isolamento una rapida propagazione del virus. Abbiamo infatti constatato in questi tre mesi la possibilità di ridurre i casi di infezione, di ridurre progressivamente il numero dei casi più gravi, che hanno necessitato di ricorrere alle cure ospedaliere, e abbiamo visto, dopo una crescita, la progressiva decrescita del numero dei morti.

In questa ondata pandemica alcune aree geografiche sono state colpite per prime, e maggiormente coinvolte nella spirale di gravità cui abbiamo assistito, sentendoci impotenti e preoccupati dalla difficoltà del sistema sanitario a fronteggiare il numero elevato di malati, soprattutto perché molti di essi hanno dovuto essere curati nei reparti di rianimazione. E proprio per questo le Regioni che ad oggi sono ancora meno colpite – e sono Regioni con servizi sanitari che abbiamo spesso definito a differente livello organizzativo – hanno adottato per tempo modalità di limitazione dei contatti tra le persone del loro territorio e con le persone che provenivano dalle Regioni più coinvolte nella pandemia.

In questo contesto gli anziani, le persone con altre patologie – le cosiddette comorbidità – spesso croniche e sottoposte a terapie di lunga durata, hanno colto le informazioni diffuse dai mass-media e le raccomandazioni delle Istituzioni e degli esperti e hanno valutato la maggiore possibilità di avere un rischio più elevato rispetto agli altri di andare incontro, in caso di infezione, a un decorso più grave e forse anche letale.

Ancora in questo stesso contesto le persone con SM - che sono anche curate con farmaci che incidono sul sistema immunitario – hanno ricevuto raccomandazioni (https://www.aism.it/fase_2_aggiornate_le_raccomandazioni_globali_sul_covid_19_le_persone_con_sclerosi_multipla) dalla stessa Associazione Italiana Sclerosi Multipla e dalla Società Italiana di Neurologia per ridurre i contatti con gli altri, per non recarsi nelle strutture sanitarie di riferimento della malattia, per sospendere terapie riabilitative, per chiedere attenzione o sospensione delle attività lavorative, per sollecitare i loro familiari ad adottare precauzioni maggiori.

I Centri SM d'altra parte hanno da subito adottato modalità organizzative dei servizi quali monitoraggi in remoto, posticipazione di terapie infusive o dell'inizio di nuove terapie, che hanno come obiettivo la riduzione del rischio di infezione per le persone da loro seguite con massima professionalità e dedizione.

Le persone con SM hanno vissuto e raccontano in questo dossier le difficoltà affrontate in questo periodo per le cure e per l'isolamento ed è certamente stato un sacrificio; ma, anche se nessuna ricerca potrà dimostrarlo, l'impatto di questa pandemia su di loro, almeno ad ora, grazie a quanto messo in atto dalle Istituzioni e dai Centri clinici, è certamente stato minore di quanto altrimenti avrebbe potuto essere.

Lo scenario che è descritto dalle persone con SM e dai Centri clinici attraverso queste pagine (cfr. capitolo salute) racconta comunque anche di persone che hanno indicato nell'indagine di aver avuto esperienza ravvicinata, anche attraverso familiari e contatti, o diretta con questo virus, alcuni con diagnosi confermata, altri con sintomi sospetti che non sono però stati investigati con un tampone; alcuni poi hanno indicato di aver avuto una polmonite o sintomi respiratori maggiori nelle settimane immediatamente precedenti allo scoppio della pandemia, altri hanno avuto sintomi più blandi.

I Centri SM, come evidenziato nelle pagine precedenti (cfr. capitolo salute), riferiscono che in quasi la metà di essi hanno avuto evidenza di casi infetti di persone con SM seguite, e questo con numeri sensibilmente più alti nelle province epicentro della pandemia.

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. All'interno di questo programma è stata creato un progetto in collaborazione con l'Università di Genova che, attraverso una specifica **piattaforma web based**, raccoglie dati clinici e dati riferiti dai pazienti, che consentiranno 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. 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 piattaforme di raccolta dati e l'Italia è in contatto con esse per poter confrontare le evidenze raccolte e poter offrire attraverso queste ricerche la motivazione di scelte di terapia e di assistenza che ricadono e ricadranno sulla vita delle persone con SM.

La piattaforma e il **progetto Multiple Sclerosis and Covid-19 (MuSC-19)** hanno permesso di pubblicare i **primi dati disponibili al mondo su SM e Covid-19**¹.

Lo studio, al momento della pubblicazione nello scorso aprile, ha riguardato 232 persone con SM. Di queste, 57 avevano una diagnosi di Covid-19 confermata dal tampone. Negli altri la diagnosi era "sospetta" basata su sintomi fortemente caratteristici. Con questi primi dati i risultati hanno permesso di escludere la presenza di elementi di forte "allarme" per le persone con SM. In particolare, i farmaci normalmente utilizzati per prevenire le ricadute e la progressione non hanno dato segnali di forte rischio di infezione o di un decorso molto più grave della stessa. Anche il numero di decessi a quel momento (5) era in linea con la mortalità da Covid-19 nella popolazione generale. È ora in corso l'analisi di molti altri casi per riuscire in breve tempo a dare risposte più accurate anche per quanto riguarda variazioni meno eclatanti del rischio.

Al 20 maggio 2020 hanno aderito al progetto 95 Centri nazionali e 52 Centri internazionali e la piattaforma include i dati di 815 soggetti con Covid-19.

I dati al momento disponibili da Centri internazionali riguardano 74 casi provenienti da 8 nazioni: Argentina, Belgio, Brasile, Egitto, Portogallo, Russia, Turchia e Regno Unito.

I pazienti registrati dai Centri italiani sono 741 e provengono da 81 Centri SM detagliati per Regione in tabella (Tab. 4).

Tabella 4

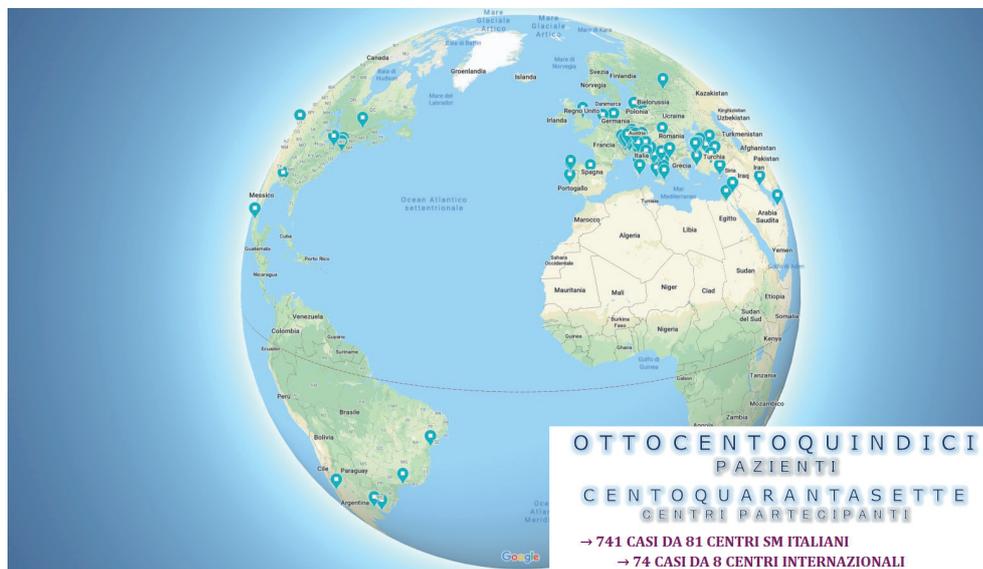
Regioni italiane	Casi (N)
Abruzzo	11
Calabria	5
Campania	36
Emilia-Romagna	44
Friuli-Venezia Giulia	2
Lazio	20
Liguria	62
Lombardia	401
Marche	4
Piemonte	41
Puglia	4
Sicilia	17
Toscana	10
Trentino-Alto Adige	8
Umbria	5
Valle d'Aosta	4
Veneto	67
Totale	741

MuSC-19 Study (dati aggiornati al 20.05.2020)

Analizzando i dati italiani dei 741 casi si osserva che 401 si sono verificati in Lombardia e calcolando l'impatto percentuale, sempre sul totale dei 741 casi, il 24,3% proviene dai Centri SM delle province di Bergamo e Brescia e il 23% dai Centri SM di Milano, cioè dalle aree che hanno avuto un coinvolgimento maggiore nella pandemia. Sempre sul totale dei 741 casi, 228 soggetti provengono dal resto del Nord Italia. In generale l'85% dei casi analizzati appartiene all'Italia settentrionale.

1 <https://www.thelancet.com/action/showPdf?pii=S1474-4422%2820%2930147-2>

È importante ricordare che nel 2014 AISM e l'Università di Bari, con la Società di Neurologia e quindi in collaborazione con i Centri clinici italiani sulla SM, hanno promosso e finanziato la creazione del progetto **Registro Italiano Sclerosi Multipla**². Il Registro è una struttura multicentrica organizzata per la raccolta di dati di tutti i pazienti con SM per una migliore definizione dell'epidemiologia della malattia, per il miglioramento della qualità delle cure e per la promozione di progetti di ricerca in settori prioritari. L'infezione da Covid-19 viene monitorata come evento avverso anche all'interno del Registro Italiano SM, che attualmente segue più di 60.000 persone con SM in Italia. Questo e la condivisione dei dati, come rilevati dalla piattaforma MuSC-19, su un apposito modulo del Registro dell'evento Covid-19 nelle persone con SM colpite, ci permetteranno di monitorare a lungo termine l'infezione Covid-19 in tutta la popolazione SM, il rapporto con la storia di terapia della persona e l'impatto delle future terapie anti Covid-19.



In collaborazione con l'Associazione Italiana di Neuroimmunologia (AINI), FISM ha anche promosso e finanziato 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 innovativi della SM e a pianificare interventi atti a dare risposte in merito.

Nella Fase 2 dell'emergenza risulta infatti di assoluta priorità il poter **fondare le strategie** e le scelte di sorveglianza sanitaria da adottarsi in modo uniforme a livello nazionale rispetto all'andamento del contagio sulla popolazione - a partire da quella a maggior rischio - **su evidenze scientifiche rigorose**, anche in ottica di utilizzo appropriato ed efficace delle risorse. Va considerata in proposito la variabilità delle scelte adottate in tema di test sierologici sul territorio, con la necessità di garantire assoluta chiarezza rispetto alle funzioni d'utilizzo degli stessi, a partire dal relativo livello di sensibilità e specificità, considerato che l'uso dei test sierologici è certamente di assoluto valore a fini epidemiologici, ma allo stato delle evidenze disponibili non risulta sostitutivo del tampone molecolare per l'accertamento del contagio individuale.

2 <https://registroitalianosm.it/>

Questo programma di studi costituisce la base per progettare ulteriori ricerche su aspetti fondamentali per vincere la battaglia contro la SM, anche con **ricadute per altre malattie neurologiche**. Ad esempio, la sfida più grande è identificare le cause della SM in modo da poter finalmente disegnare terapie che guariscano dalla malattia. Gli studi di genetica stanno fornendo risposte in questo senso. Tuttavia, in questo campo, il progresso è costante ma necessariamente lento (gli studi necessitano di casistiche di decine di migliaia di pazienti e sono legati ai progressi di tecnologie per la massima parte riguardanti il sequenziamento del DNA). Inoltre, anche l'identificazione di geni causali non è immediatamente traducibile in cure. Diverso è il discorso per le cause non genetiche o "ambientali". Qui potrebbe essere sufficiente, ad esempio, eliminare l'esposizione al fattore stesso per prevenire efficacemente la malattia. Molta ricerca lega la SM all'esposizione a virus. La pandemia di SARS-CoV-2 sta accelerando i progressi in campo virologico. Ciò potrà avere ripercussioni positive per la SM, sia nello studio di virus già descritti come "associati" alla malattia, sia nella valutazione di possibili interazioni complesse fra agenti virali, non escluso il SARS-CoV-2. Del resto, alcuni coronavirus possono indurre demielinizzazione in modelli sperimentali di malattia³. Inoltre, secondo alcune casistiche, quadri neurologici sono stati osservati in corso di Covid-19 in una percentuale di casi che supera il 30%⁴. Altri coronavirus sono stati associati a encefalomieliti. È chiaro quindi che il programma di FISM potrà avere importanti ripercussioni su altre malattie del sistema nervoso.

Infine la **ricerca in sanità pubblica** per la valutazione complessiva delle evidenze epidemiologiche, anche in ambito di incidenza della SM e delle altre forme demielinizzanti nei prossimi anni e il confronto dei dati di mortalità e letalità rispetto alla popolazione generale, nonché la valutazione della modalità di riorganizzazione ed erogazione dei servizi per le persone con SM e per le altre malattie simili sarà importante e avrà ricadute generalizzate.

La pandemia ha portato in assoluta evidenza come **la ricerca e la sanità** siano **in stretta relazione**: le scelte vanno orientate sulla base dei dati e delle evidenze, che diventano il driver fondamentale su cui costruire non solo la programmazione di medio periodo ma le stesse scelte quotidiane. In questo senso la ricerca deve farsi capace di ripensare i propri modelli di lavoro anche attraverso la valorizzazione dell'approccio collaborativo e garantendo un allineamento rispetto alla tempestività delle esigenze del sistema salute e al tempo stesso il rigore del metodo.

In questo contesto, **nel percorso verso un ecosistema unico e interdipendente tra ricerca e sanità, si colloca la ricerca promossa e finanziata dalla FISM che ha saputo rispondere all'emergenza e attivare percorsi specifici di ricerca e che da anni nell'ambito del Terzo Settore e per le sue caratteristiche è pioniera nel promuovere questo approccio**.

Il percorso verso un ecosistema unico e interdipendente di ricerca e salute e il ruolo del Terzo Settore

In questi giorni in molti editoriali dei quotidiani e in molte interviste, voci autorevoli prefigurano come la pandemia cambierà il nostro modo di vivere nell'immediato e per molti aspetti in modo permanente negli anni futuri. Anche nella presentazione di un volume in edicola con varie firme intitolato "Il mondo che sarà" si scrive, sottolineando la grande opportunità che abbiamo di ricostruire la nostra società, che non dobbiamo "sprecare" questa crisi.

3 Mao et al. <https://doi.org/10.1101/2020.02.22.20026500>

4 Morfopoulou et al. N Engl J Med, 2016, 375, 497-8

La pandemia sta svelando per molti aspetti quali margini ci siano per migliorare e quanto tempo abbiamo perso e vogliamo evitare di perdere in futuro.

In questo scenario la ricerca scientifica non fa eccezione⁵. L'osservazione comune di molti editoriali e articoli su riviste scientifiche in questi mesi è che **questa pandemia offra quindi l'opportunità di cambiare anche il modo in cui la ricerca viene condotta e condivisa a livello nazionale, ma anche internazionale**⁶.

Le riviste scientifiche hanno pubblicato nei primi 4 mesi di emergenza Covid-19 circa 5.700 articoli⁷ e l'Italia è al terzo posto per numero di pubblicazioni (587). Non è forse un caso che questa ricerca sulla Covid-19 passa attraverso i preprint o addirittura direttamente i social network. Sono stati pubblicati circa 3.700 preprint: bozze di articoli scientifici che non hanno ancora subito il processo di revisione e pubblicati sulle piattaforme online in attesa di ricevere commenti che permettano di individuare errori e portare eventuali correzioni. Qualora si cerchi comunque il vaglio della revisione dei pari, questa ora viene completata in tempi assolutamente risibili: dai mesi richiesti di norma si è passati alle 24-48 ore⁸. Ad oggi sono 14 le pubblicazioni su Covid-19 e sclerosi multipla (SM).

In queste ore la priorità però è capire come la scienza possa fornire delle evidenze alle Istituzioni per prendere decisioni, ma questo non è un processo che può dare i suoi risultati basandosi solo sui dati delle pubblicazioni scientifiche. Dobbiamo imparare a metterlo a sistema e darci dei sistemi organizzativi adeguati, un aspetto che ci deve trovare preparati di fronte all'emergenza.

È quindi il tempo di mettere in atto quelle riforme necessarie affinché la ricerca e la salute formino un ecosistema unico e interdipendente. Come bene ci insegna Mariana Mazzucato, una ricerca e un'innovazione orientata alla missione non sono più rimandabili⁹.

E allora 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. Sapendo che raramente questi obiettivi si raggiungono concependo istituzioni di ricerca che abbiano come unico obiettivo quello del conseguimento di un **impatto sulla dimensione dell'eccellenza**¹⁰ così come l'abbiamo valutata fino ad oggi, **ma anche su quello economico, sociale e riportato dal paziente.** Una guida fondamentale di questo cambiamento risiede proprio nella nostra capacità di coinvolgere la società e i pazienti nella ricerca e nella cura e di misurare l'impatto che questa ha sugli aspetti che sono più importanti per loro^{11,12,13}. E anche questo tuttavia va fatto in maniera sistematica e continuativa e non solo di fronte all'emergenza.

5 <https://www.iltascabile.com/scienze/pandemia-ricerca-scientifica/>

6 <https://blogs.scientificamerican.com/observations/how-covid-19-is-changing-science/>

7 <https://www.scienzainrete.it/articolo/database-ragionato-della-ricerca-su-covid/2020-05-06>

8 <https://www.iltascabile.com/scienze/pandemia-ricerca-scientifica/>

9 https://ec.europa.eu/info/sites/info/files/mazzucato_report_2018.pdf

10 <https://www.nature.com/articles/d41586-018-05750-5>

11 <https://www.multiact.eu/>

12 https://journals.lww.com/coneurology/Fulltext/2020/06000/Measuring_outcomes_that_matter_most_to_people_with.7.aspx

13 <https://www.thelancet.com/action/showPdf?pii=S1474-4422%2819%2930357-6>

Quindi il segno profondo che la crisi del Covid-19 dovrebbe essere destinata a lasciare è quello di **un riconoscimento e un ruolo più rilevante delle organizzazioni che sostengono una ricerca e un'innovazione responsabile e che operano quindi nell'interesse collettivo**. Organizzazioni che sono, per il loro DNA, **abituata a promuovere una scienza con e per la società¹⁴ (Science with and for society)** e ad "agire come un'organizzazione ma a pensare come un movimento"¹⁵. Tale visione è tesa a promuovere un approccio più socialmente responsabile alla ricerca attraverso, ad esempio, la democratizzazione dell'accesso alla conoscenza (Open access knowledge), l'educazione scientifica, il rafforzamento delle collaborazioni multistakeholder, il miglioramento delle capacità di sfruttamento dei risultati della ricerca scientifica, il coinvolgimento dei pazienti e l'attivazione di politiche pubbliche basate sull'evidenza scientifica.

L'esperienza e la competenza del Terzo Settore dovrebbero già trovare un riconoscimento nella fase di emergenza e di rinascita verso un tripolarismo Stato/Terzo Settore/Mercato.

Tra queste, le organizzazioni non-profit del Terzo Settore hanno dimostrato competenze strategiche nell'affrontare la pandemia Covid-19, svolgendo un compito sussidiario rispetto allo Stato, e integrano competenze strategiche non solo a livello di assistenza sanitaria e sociale¹⁶ ma anche per quanto riguarda la ricerca¹⁷.

Ogni anno, circa 300 milioni di euro vengono investiti nella ricerca biomedica da realtà no profit. Ossigeno puro per i 35mila ricercatori impegnati in Italia a studiare e combattere le malattie¹⁸.

L'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM) con la sua Fondazione, FISM, ha dedicato alla ricerca sulla SM in Italia più di 80 milioni di euro di investimenti nella ricerca negli ultimi 10 anni e continua a essere il terzo ente nel mondo tra le associazioni SM per i finanziamenti della ricerca sulla SM. I progetti di ricerca attualmente attivi, finanziati da FISM sia attraverso il Bando che tramite programmi speciali, sono oltre 100 per un investimento totale di circa 15 milioni di euro.

Allo scopo di far fronte all'emergenza, già dai primi mesi della pandemia, la Fondazione si è confrontata con i ricercatori per la valutazione di un piano di mitigazione dell'impatto dell'emergenza volta a preservare e valorizzare la ricerca italiana sulla sclerosi multipla.

Inoltre, anche quest'anno l'Associazione ha riconfermato il finanziamento di 5 milioni per il Bando FISM, che includerà anche progetti su SM e Covid-19.

Oltre a finanziare la ricerca **queste stesse organizzazioni hanno sviluppato modelli innovativi di sostenibilità¹⁹**. Sapendo che la loro missione si raggiunge concependo istituzioni che abbiano come obiettivo quello del conseguimento dell'impatto sull'eccellenza, sociale e sui pazienti ma anche di quello economico.

14 <https://www.mark-up.it/in-science-and-knowledge-we-trust-limpatto-della-ricerca-scientifica-ai-tempi-del-covid-19/>

15 <https://www.tamarackcommunity.ca/library/collective-impact-3.0-an-evolving-framework-for-community-change;>

16 <https://www.rivistaimpresasociale.it/rivista/articolo/scalvini-costruire-il-futuro-del-terzo-settore>

17 <http://www.vita.it/it/article/2019/03/14/la-ricerca-di-punta-e-senza-lucro/150953/>

18 <https://fondazionefeltrinelli.it/economia-di-guerra-e-covid-19/>

19 <http://www.vita.it/it/article/2020/01/09/terzo-settore-ecco-lagenda-per-il-2020/153744/>

In questo contesto strategico, il **progetto MULTI-ACT**, di cui AISM attraverso la sua Fondazione è il coordinatore, finanziato dalla Commissione Europea all'interno del programma di ricerca e innovazione responsabile, rappresenta un'opportunità tempestiva e un riferimento importante per strutturare un modello di sostenibilità collettiva orientato alla missione. MULTI-ACT prova a fornire nuovi strumenti di "governance" e di rendicontazione per renderla operativa. In questo contesto strategico ha messo a punto delle **linee guida per il coinvolgimento della persona con SM e con altre malattie neurologiche nella ricerca**. Le linee guida sono presentate in occasione della Giornata Mondiale della SM il 30 maggio 2020. Il modello MULTI-ACT è stato incluso in un documento di posizionamento dall'European Federation of Neurological Association²⁰ che si propone l'integrazione della strategia di coinvolgimento del paziente nello sviluppo di un'agenda europea di ricerca sulle malattie neurologiche e della misurazione dell'impatto di questo coinvolgimento sulla stessa agenda e quindi sulla salute.

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"²¹ - tabella 5) ha reso AISM e la sua Fondazione, che risponde a tali requisiti, un partner strategico nell'emergenza Covid-19.

Tabella 5

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 	<ul style="list-style-type: none"> • Finanzia o investe in società private • Partecipa o organizza iniziative di ricerca e sviluppo multistakeholder • È disposto ad accettare un rischio elevato
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)

20 https://www.efna.net/wp-content/uploads/2020/05/EFNA-Report_Patient-Involvement-in-Neuroscience-Research.pdf

21 <https://milkeninstitute.org/sites/default/files/2019-10/PART%202020Advancing%20Models.pdf>

Guardando avanti, l'esperienza e la competenza del Terzo Settore nella ricerca dovrebbe già trovare un riconoscimento nella fase di emergenza e di rinascita²², cosa che non sta succedendo. La sfida è il rafforzamento del settore, sia in termini economici ma ancora di più in termini di consapevolezza del ruolo strategico e unico per competenze che oggi ricopre. E forse per questo dobbiamo sostenere le organizzazioni del Terzo Settore prima ancora dei loro progetti²³. Un piano di incentivi fiscali che, cominciando dall'emergenza, possa favorire l'investimento in queste organizzazioni insieme alla già prevista riforma del Terzo Settore.

In linea con le precedenti edizioni del Barometro della SM alleghiamo l'approfondimento annuale intitolato "[La ricerca FISM 2019 nel contesto italiano e internazionale](#)".

La ricerca scientifica, rispondendo alla nostra missione, è e rimane una priorità per l'AIMS e la sua Fondazione, al di là della situazione emergenziale che tutti, anche il mondo della ricerca e del non profit, abbiamo affrontato e forse dovremo ancora affrontare nell'immediato futuro.

Il nostro Bando annuale - attraverso il quale abbiamo ricevuto nuove proposte di progetti dai ricercatori - e i progetti speciali - che continuano anche attraverso le infrastrutture da noi create - e i progetti internazionali cui partecipiamo o che coordiniamo, devono e continuano a dare alle persone con SM e alla comunità la certezza che tutti noi, attraverso un impegno continuativo e risposte concrete, andiamo insieme verso un mondo libero dalla SM.

²² <https://www.rivistaimpresasociale.it/rivista/articolo/scalvini-costruire-il-futuro-del-terzo-settore>

²³ <https://welforum.it/il-punto/emergenza-coronavirus-tempi-di-precarieta/tempi-di-precarieta/filantropia-e-terzo-settore-piu-che-mai-partner-per-risollevarsi/>

#INSIEMEPIÙFORTI

Oltre la pandemia, oltre la sclerosi multipla

Che cosa è l'Agenda della SM? È il momento fondamentale che sopraggiunge in ogni esistenza quando si cresce e si matura, quando inizia il lungo e tortuoso cammino per diventare grandi. Così è anche per tutte e noi 126mila persone con SM.

Non è solo la capacità di accettare lo stato delle cose, ma è l'impegno a vivere una vita come si deve; epurata da ogni retorica, l'Agenda della SM è il progetto di vita di ogni persona con SM. È solo attraverso l'Agenda che ciascuno di noi può scorgere nel futuro la libertà.

Il mondo libero dalla SM lo possiamo raggiungere solo così. L'Agenda della SM è un "mio" progetto di vita, è la "mia" storia.
#insieme più forti, ognuno di noi.

I dati esaminati forniscono spunti e indicazioni su come affrontare le scelte future su un doppio livello.

A livello strategico, vanno collocate le nuove traiettorie e i nuovi modelli di intervento per garantire che la "ripartenza" non sia semplicemente un tentativo di ripristino di una "normalità", ma sappia fare tesoro degli insegnamenti di questi mesi e ripensare il futuro.

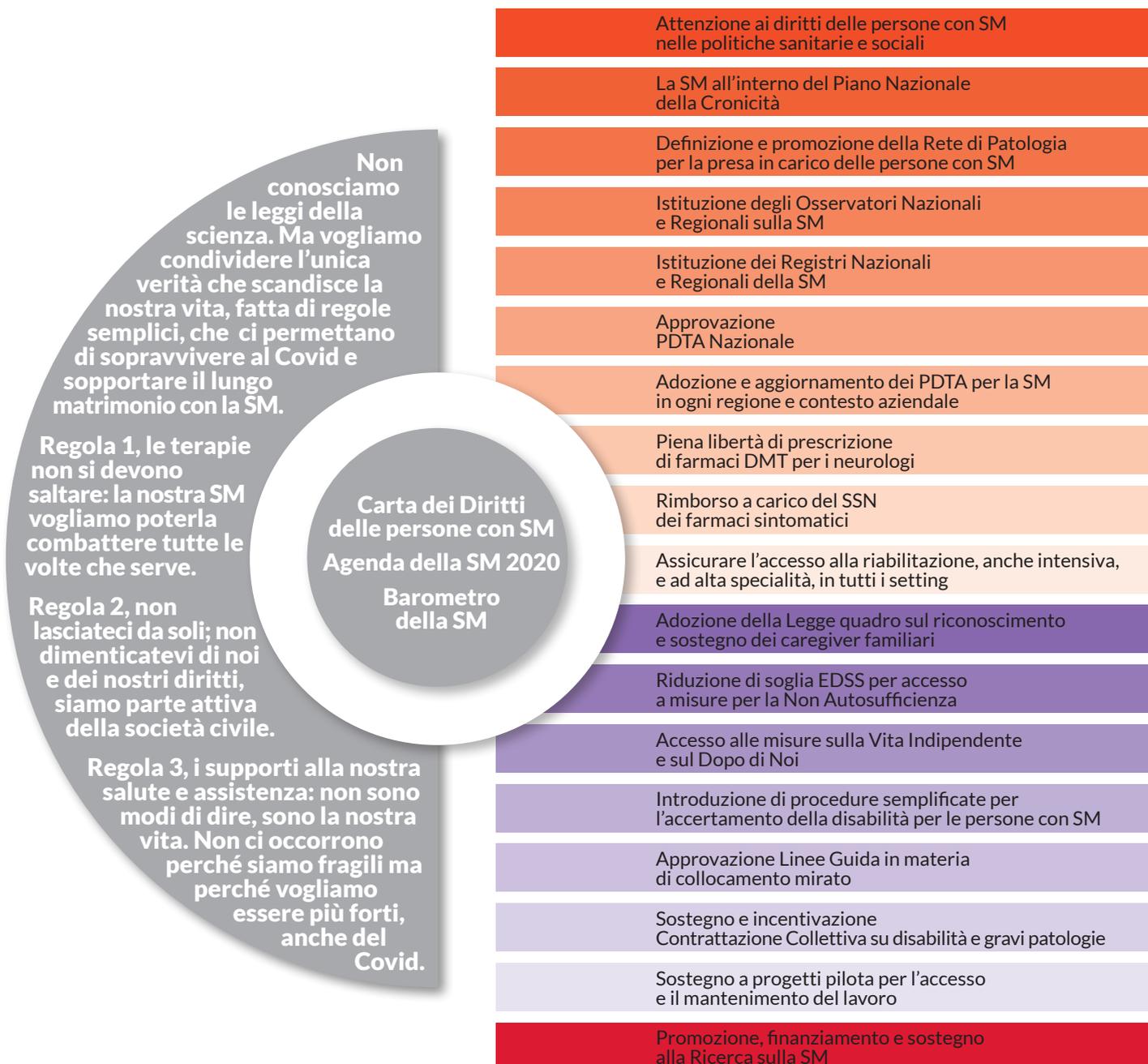
E un livello operativo, in cui possiamo già ora identificare linee di intervento specifiche, azioni, modifiche normative e revisioni procedurali, in parte come mantenimento di soluzioni già sperimentate durante l'emergenza, in parte come nuove soluzioni creative.

Vogliamo quindi **affidare alle Istituzioni e agli stakeholder un nostro contributo di pensiero proiettato sul presente e sul futuro, che parte dalla Carta dei Diritti delle Persone con SM**, che a nostro avviso oggi più che mai fornisce la direzione chiara su cui impostare il cambiamento. **E nello stesso tempo proposte d'azione, derivanti dall'Agenda della Sclerosi Multipla 2020, ripensata e contestualizzata rispetto alla nuova realtà creata dall'emergenza.**

Con questo approccio e questo impianto teorico e logico, abbiamo predisposto i 3 Appelli seguenti per ognuna delle aree indagate: per la salute e l'accesso alle cure e all'assistenza; per il lavoro, l'inclusione e l'informazione; per la ricerca scientifica. Documenti che offriamo a tutti come base di ulteriore rilancio della collaborazione e dell'azione comune per una ripartenza di visione e di respiro.

Ciascuno degli Appelli si colloca nella cornice della Mozione approvata dall'Assemblea Generale AISM il 13 aprile 2019 all'interno della quale, in rappresentanza e per conto della comunità delle persone con sclerosi multipla e loro familiari e di tutti coloro che a diverso titolo si riconoscono e aderiscono al Movimento associativo per un mondo libero dalla sclerosi multipla, vengono identificate per il biennio 2019-2020 le priorità d'azione e le richieste alle Istituzioni nazionali, regionali, territoriali, per la piena realizzazione dell'Agenda della SM 2020, priorità tuttora pienamente attuali, rese ancora più cogenti dal nuovo quadro dettato dalla pandemia. Gli Appelli che seguono vanno pertanto letti in forma strettamente integrata e compenetrata con la Mozione, che allo scopo viene riproposta ripartita nelle tre macro-aree su cui è strutturato il presente Barometro.

La Carta dei Diritti delle persone con sclerosi multipla e le priorità dell'Agenda

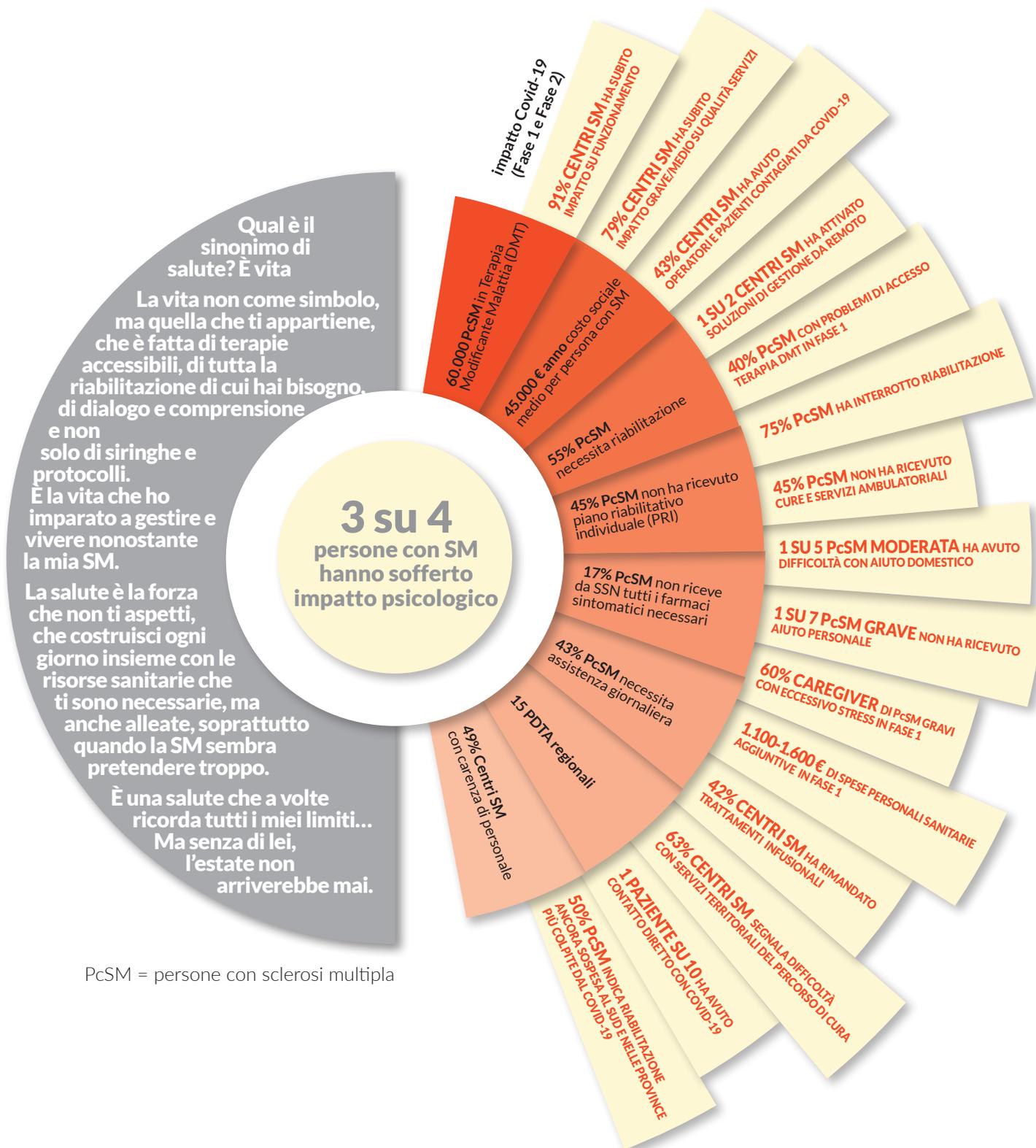


Sposare e sottoscrivere la Carta dei Diritti delle persone con SM oggi più che mai è scelta di responsabilità umana, civile ed economica per un mondo libero dalla SM e migliore per tutti.

FIRMA LA CARTA QUI https://www.aism.it/carta_dei_diritti

Salute e accesso alle cure e all'assistenza Appello per la ripartenza

Se salute significa cura



SALUTE, ACCESSO ALLE CURE E ALL'ASSISTENZA

Appello per il presente e per il futuro

La situazione di emergenza sanitaria determinata dalla pandemia ha messo in luce i limiti della mancata attuazione della riforma costituzionale in ambito sanitario e sociosanitario, evidenziando una lacunosa applicazione dei LEA sanitari, la strutturale carenza di un'integrazione sociosanitaria, l'estrema varietà di modelli e livelli di efficienza dei diversi sistemi regionali con particolare riguardo alla medicina territoriale, l'assenza di LIVEAS socioassistenziali.

Il rischio di contrarre il contagio ha portato a una rinuncia delle prestazioni o alla scelta di rimandarle; la necessità di riconvertire strutture e posti letto per la gestione delle terapie intensive e subintensive ha dirottato spazi e risorse umane; alla generale sospensione delle attività dei centri per persone con disabilità, fatta eccezione in alcune realtà per le sole prestazioni indifferibili, non è corrisposta in generale un'adeguata attivazione di servizi complementari e alternativi a livello domiciliare. Ma va detto che il sistema sanitario nazionale ha dato prova di una forte capacità di risposta, e ha, complessivamente, retto a una sollecitazione senza precedenti. Così è accaduto anche per la rete della sclerosi multipla, che ha saputo assicurare la continuità terapeutica pur dilazionando di due/tre mesi interventi non indifferibili quali visite di controllo, esami strumentali, trattamenti infusivi; ha saputo gestire comunque le urgenze e le ricadute; ha sviluppato modalità innovative di relazione con i pazienti attraverso il contatto e la consulenza telefonica; ha potenziato la collaborazione al suo interno così come la cooperazione con AISM e la sua articolazione territoriale. Anche se non sono comunque mancati problemi nel garantire tamponi a persone con SM sintomatiche a domicilio; difficoltà nell'accesso ai farmaci orali e sintomatici; un sostanziale blocco della riabilitazione anche a livello ambulatoriale e domiciliare; molti casi di mancata erogazione di assistenza domiciliare.

Partendo dall'esperienza di questi mesi, è questo il momento di investire con decisione e coraggio per garantire al sistema la capacità di reggere eventuali prolungamenti o riacutizzazioni dell'emergenza Covid-19 combinando la sicurezza dei cittadini con la certezza delle cure; differenziare i percorsi e strutture Covid-19; riprendere i percorsi di presa in carico dei pazienti cronici complessi come quelli con SM potenziando la dimensione di umanizzazione delle cure e la responsabilizzazione ed educazione dei cittadini; trasformare le positive innovazioni sperimentate nell'emergenza in nuovi modelli di funzionamento che garantiscano equità di accesso e sostenibilità: la telemedicina, la dematerializzazione delle ricette, la proroga dei piani terapeutici per quanto possa essere ancora necessario, le modalità di consegna di farmaci a domicilio, per citare solo alcune soluzioni.

Nel caso della SM si tratta, in particolare, di operare all'interno del modello di sanità del futuro con velocità e competenza sulle seguenti direttrici:

- **garantire alle persone con SM adeguato e tempestivo accesso agli screening** al fine di assicurare un appropriato monitoraggio delle situazioni di contagio e orientare di conseguenza le scelte terapeutiche;
- **potenziare la rete dei Centri clinici per la SM, riconoscendola come “Rete di patologia”** al fine di garantire la complessiva capacità di attuare un PDTA definito a livello nazionale partendo dalla proposta formulata da AISM e SIN-SNO: sostenerne la capacità di innovazione e i livelli di umanizzazione delle cure, unitamente alla capacità di contribuzione a progetti di ricerca sanitaria legati all'emergenza, come lo studio MuSC-19 e il progetto Registro Italiano Sclerosi Multipla;
- **assicurare accesso a tutti i farmaci modificanti la malattia e ai trattamenti sintomatici**, anche questi ultimi con costo a carico del SSN;
- **sviluppare il collegamento tra rete dei Centri clinici per la SM e cure intermedie e medicina territoriale;**
- **riattivare e potenziare i centri e i servizi riabilitativi, sociosanitari, socioassistenziali**, anche per recuperare le compromissioni delle autonomie derivanti dalla sospensione dei servizi garantendo la definizione e la ripresa dei Programmi o Piani Riabilitativi Individuali (PRI) e dei progetti individualizzati di assistenza;

in un quadro di piena e compiuta attuazione delle priorità dell'Agenda della Sclerosi Multipla 2020 rese ancora più attuali e cogenti dall'emergenza sanitaria.

PRIORITÀ DELL'AGENDA DELLA SM 2020

LINEE DI INTERVENTO GENERALI

(da Mozione Assemblea Generale AISM 2019 - 2020)

1. **Dedicare specifica attenzione ai diritti delle persone con sclerosi multipla all'interno delle politiche sanitarie e sociali** nonché negli atti normativi, di programmazione, indirizzo in materia di inclusione, accessibilità, occupazione, educazione e formazione, eguaglianza di diritti delle persone con disabilità, sostegno alla Ricerca Scientifica e sanitaria, secondo le priorità espresse dall'Agenda della SM 2020 e le indicazioni d'azione contenute nel Barometro della sclerosi multipla, partendo dalle conquiste maturate in oltre 50 anni di storia associativa.
2. **Inserire la sclerosi multipla all'interno delle patologie incluse nel Piano nazionale della Cronicità**, di cui all'accordo tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano del 15 settembre 2016, provvedendo in occasione della prima revisione e/o aggiornamento del suddetto Piano all'inserimento di una specifica scheda dedicata alla gestione della patologia – a partire dalla proposta formulata da AISM -; prendere in considerazione la realtà della SM nel quadro della rilevazione dello stato di attuazione del Piano nazionale della cronicità nelle Regioni; di assicurare che, anche nelle more dell'inserimento della SM all'interno del Piano nazionale, le singole Regioni già impegnate nell'attuazione del Piano dedichino attenzione specifica alla realtà della SM nei programmi e misure dedicate alla gestione della cronicità nel proprio territorio.
3. **Definire, riconoscere, promuovere la Rete di patologia dedicata alla presa in carico delle persone con sclerosi multipla** nel quadro delle iniziative e programmi sviluppati dal Ministero della Salute, AGENAS, Regioni, in attuazione del DM 70/2015 al primario fine di garantire sia a livello ospedaliero che territoriale modalità e soluzioni integrate, equità ed eguaglianza nell'accesso alle cure e all'assistenza, a partire dalle proposte formulate da AISM quale associazione di rappresentanza delle persone con sclerosi multipla.
4. **Istituire, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica, un Osservatorio Nazionale permanente sulla sclerosi multipla presso il Ministero della Salute** - con la partecipazione delle Istituzioni nazionali e regionali interessate oltre che della stessa AISM quale associazione di rappresentanza delle persone con SM - che curi l'organizzazione e la raccolta sistematica di dati inerenti alla sclerosi multipla a sostegno delle finalità di programmazione e governo sanitario e sociale della patologia rivedendo e raccordando gli attuali sistemi, processi, flussi nazionali e regionali - anche con riferimento ai flussi derivanti dal monitoraggio LEA - valorizzando l'esperienza del Barometro della SM 2016, 2017, 2018, 2019. **Di attivare, o sostenere laddove già previsti o attivi, analoghi Osservatori Regionali permanenti sulla Sclerosi Multipla.**
5. Provvedere all'integrazione del DPCM 3 marzo 2017, pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale del 12 maggio 2017 in materia di sistemi di sorveglianza sanitaria e registri di patologia **inserendo tra i registri nazionali di nuova istituzione il Registro Nazionale della sclerosi multipla**, individuando il Ministero della Salute il referente istituzionale appropriato; **di istituire, o attivare e sostenere**, laddove già previsti o istituiti, **analoghi Registri regionali della sclerosi multipla**; di prevedere un raccordo tra il Registro Nazionale della Sclerosi Multipla con funzioni di sanità pubblica, il progetto Registro Italiano Sclerosi Multipla con funzioni di ricerca, e

le funzioni di sorveglianza sui farmaci per la SM curate da AIFA anche attraverso una integrazione con le attuali progettualità dell'Agenzia dedicate ai Registri sui farmaci legati alla patologia.

6. **Provvedere all'emanazione e applicazione di un Atto di indirizzo nazionale in materia di Percorsi Diagnostico-Terapeutico-Assistenziali per la presa in carico della persona con sclerosi multipla in ogni fase di vita e di malattia**, a partire dalla proposta formulata da AISM quale associazione di rappresentanza delle persone con SM di concerto con SIN e SNO, assicurando in particolare:
 - la continuità tra ospedale e territorio
 - l'integrazione socio sanitaria
 - la redazione di progetti personalizzati
 - il trattamento farmacologico e il *follow up* adeguato e tempestivo;
 - l'adozione di protocolli per la presa in carico riabilitativa, differenziati per livello di disabilità
 - l'adozione delle linee guida esistenti per l'accertamento medico legale
 - l'applicazione di protocolli riconosciuti per la gestione della SM pediatrica
 - la gestione delle persone con SM in condizioni gravi e gravissime anche per quanto attiene i sintomi, l'assistenza domiciliare, le cure palliative, gli ausili, il supporto ai caregiver;
 - la qualificazione e formazione degli operatori, l'informazione alle persone con SM e loro familiari.
7. **Garantire in ogni caso in ciascuna Regione l'adozione di PDTA regionali dedicati alla SM**, che tengano conto delle più avanzate linee guida in materia, riconoscano e valorizzino la rete dei Centri clinici di riferimento integrandola con il livello delle cure primarie e delle cure intermedie, assegnino specifici obiettivi e mandati alle aziende ospedaliere e di territorio, adottino processi e strumenti di monitoraggio, valutazione, aggiornamento; di sostenere e coordinare il processo di implementazione ed effettiva applicazione dei **PDTA dedicati alla SM all'interno dei contesti aziendali ospedalieri e territoriali**, assicurando in ogni territorio l'effettiva applicazione di Percorsi di presa in carico delle persone con SM che pur nelle differenziazioni degli assetti e dei modelli organizzativi sanitari e socio assistenziali assicurino i livelli essenziali di salute e inclusione definiti negli atti di cui ai punti precedenti e garantiscano un accesso uniforme non condizionato da scelte di razionalizzazione e riduzione delle risorse assegnate.
8. **Assicurare in ogni Regione la libertà prescrittiva del neurologo rispetto ai farmaci modificanti la malattia** sulla base delle specifiche esigenze e condizioni di ciascuna persona con SM, senza restrizioni legate a dinamiche di fornitura o provvedimenti amministrativi, anche con riferimento ai farmaci complessi o biosimilari per i pazienti già in trattamento.
9. **Assicurare l'accesso ai farmaci sintomatici previsti dal piano personalizzato di cura** come livello essenziale garantito per le persone con SM, anche con riferimento a farmaci oggi collocati in fascia C ed ai farmaci cannabinoidi; di provvedere altresì all'approvazione di una specifica legge nazionale in materia di cannabis terapeutica al fine di assicurare effettività ed uniformità di accesso a tali farmaci - anche per le persone con SM - superando le difficoltà riscontrate in merito alla disponibilità dei farmaci e variabilità di condizioni di prescrizione e somministrazione ed accogliendo le specifiche proposte formulate in materia da AISM quale associazione di rappresentanza delle persone con SM.

- 10. Considerare all'interno dei previsti provvedimenti e atti di indirizzo sull'appropriatezza riabilitativa, espressa attenzione alla condizione delle persone con sclerosi multipla,** al fine di garantire un percorso riabilitativo personalizzato, integrato all'interno della rete riabilitativa e raccordato con i percorsi diagnostico terapeutici e assistenziali tenuto conto dell'importanza che assume il trattamento riabilitativo per la condizione di salute e di vita delle persone con sclerosi multipla, anche valorizzando l'esperienza di AISM e della sua Fondazione in merito alla elaborazione ed attuazione di protocolli riabilitativi personalizzati nel campo della SM, in tutti i setting di eleggibilità (domiciliare, ambulatoriale, residenziale); di assicurare pertanto l'accesso delle persone con SM, per gli specifici casi in cui ciò sia necessario secondo la valutazione clinica, anche al ricovero neuroriabilitativo di alta specialità ed alla riabilitazione intensiva.

PRIORITÀ D'AZIONE PER ANDARE OLTRE L'EMERGENZA

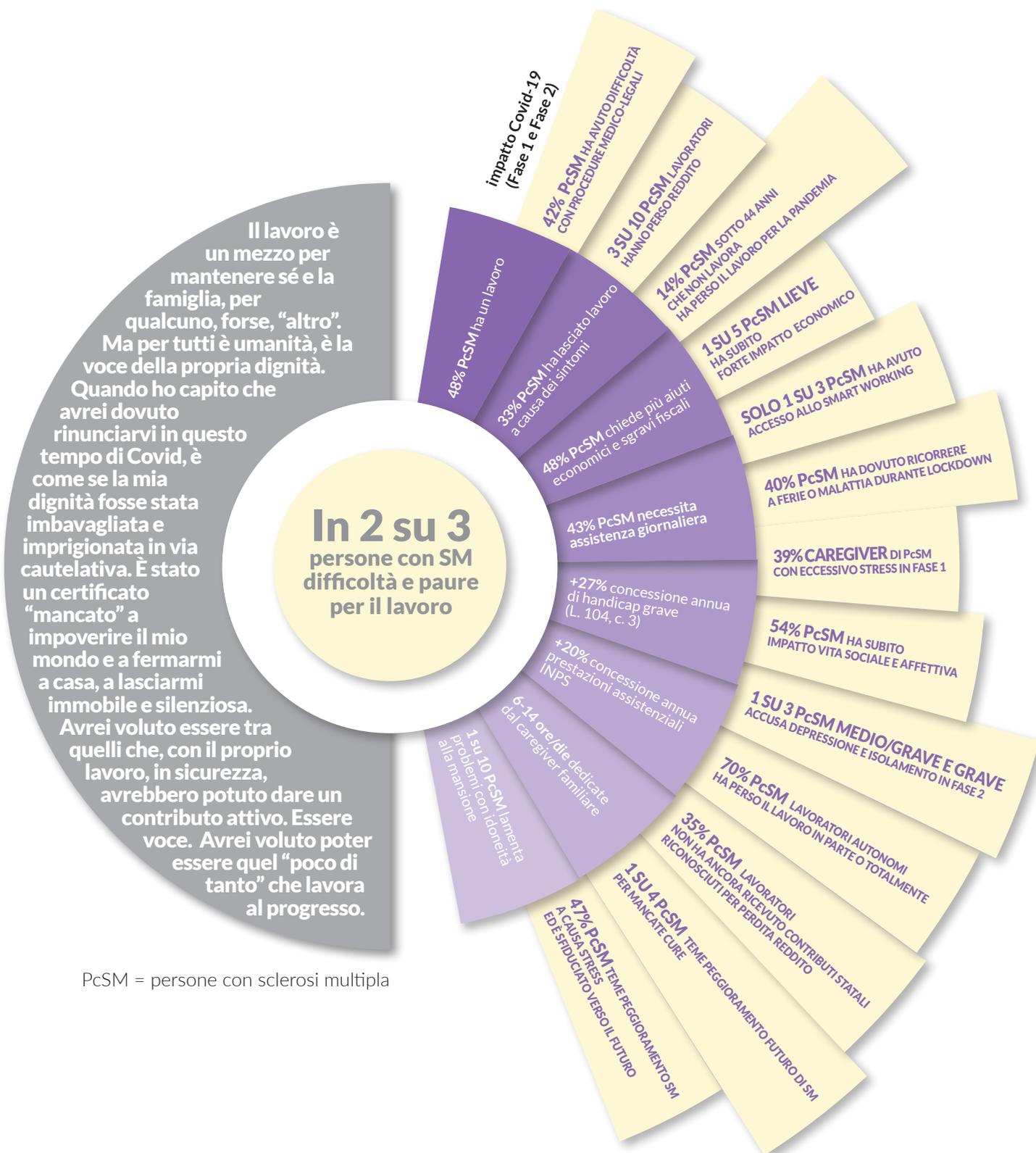
Salute, accesso alle cure e all'assistenza

1. Assicurare alle persone con pregresse patologie e comorbidità, specie di particolare complessità, fragilità, possibili condizioni di immunodepressione, come nel caso della SM, un **tempestivo controllo dei sintomi suggestivi di contagio Covid-19 mediante tamponi o altri sistemi scientificamente validati**, in modo da assicurare prontezza di intervento e le migliori scelte terapeutiche anche rispetto alla patologia pregressa.
2. **Garantire la presa in carico per persone con patologie croniche a elevata complessità come la SM integrando le strutture ospedaliere con la rete delle cure intermedie e primarie** secondo livelli essenziali definiti in uno **specifico PDTA adottato a livello nazionale** e nei PDTA per la SM adottati a livello regionale e nei contesti ospedalieri e territoriali.
3. **Potenziare la rete dei servizi sanitari e socioassistenziali territoriali, dei servizi di Assistenza Domiciliare Integrata (ADI), del supporto psicologico** (esteso anche ai caregiver e familiari) con particolare attenzione alle **necessità di persone** con gravi patologie e necessità di maggiore sostegno e assistenza come le persone con SM, assicurando anche meccanismi di dimissioni "protette" e continuità di cura per persone che abbiano subito il contagio. Fissare livelli essenziali di funzionamento dei servizi territoriali, applicati e verificati sull'intero territorio nazionale, sia per i gravi che per i gravissimi.
4. **Assicurare la piena ripresa delle attività di riabilitazione pubblica e privata**, con priorità per quei casi di maggiore necessità e prestazioni di carattere urgente e non differibile e progressiva piena ripresa dei piani riabilitativi individuali. Allo scopo sarà necessario assicurare dotazioni di budget aggiuntivo ai soggetti gestori per garantire il maggior bisogno di interventi riabilitativi per le persone che abbiano subito diminuzioni delle autonomie e del funzionamento in conseguenza della contrazione/sospensione dei servizi. Procedere analogamente per garantire i servizi riabilitativi di tipo residenziale.
5. **Garantire la disponibilità di adeguati strumenti di protezione individuale (DPI) non solo per gli operatori ma anche per le persone con gravi patologie come la SM e loro familiari** con particolare riferimento **alla fase delle cure/assistenza a domicilio**. Parallelamente **supportare le strutture non solo fornendo tutti i DPI necessari ma anche facendo fronte economicamente ai costi che saranno necessari** per ripensare le strutture ambulatoriali, diurne e residenziali (es. arredi, percorsi interni, apparecchiature per igienizzare gli ambienti, ecc..) **per tutto il periodo in cui si dovrà mantenere il distanziamento sociale**.

6. **Rispetto al tema delle strutture residenziali**, assicurare un adeguato livello di tutela sanitaria rispetto al rischio di contagio nonché un programma straordinario volto a eliminare ed evitare situazioni di segregazione, e nel contempo un **supporto straordinario di tipo economico a valere sulla copertura della quota di compartecipazione, con particolare riferimento alle situazioni di maggiore impoverimento familiare anche per effetto della epidemia.**
7. **Avviare programmi di educazione/abilitazione delle persone con SM e gravi patologie per l'accesso e utilizzo di device**, strumentazioni e connessioni per avere la possibilità di **fruire di prestazioni in regime di teleassistenza/telemedicina** unitamente a un'accelerazione del piano per la sanità digitale, inclusa la formazione degli operatori, dei caregiver, dei cittadini e loro familiari.
8. **Sostenere programmi e studi epidemiologici** come quelli sviluppati da FISM, in collaborazione con la rete dei Centri clinici e della SIN, **attraverso il Registro Italiano Sclerosi Multipla e il programma MuSC-19.**

Lavoro, inclusione, informazione Appello per la ripartenza

Se lavoro significa dignità



PcSM = persone con sclerosi multipla

LAVORO, INCLUSIONE INFORMAZIONE

Appello per il presente e per il futuro

Nel quadro di precarietà e di incertezza generato dall'emergenza, i temi relativi all'isolamento, confinamento e segregazione delle persone con SM e con disabilità e delle loro famiglie, al rischio di rimanere esclusi dal mondo del lavoro, al pericolo di un complessivo arretramento del livello di diritti umani conquistato in tanti anni, rappresentano questioni centrali nel dibattito che dovrà caratterizzare il percorso di ripartenza. Oggi più che mai la libera iniziativa dei cittadini organizzati, la sussidiarietà, la capacità di fare rete e sistema, sono gli elementi chiave per rispondere a bisogni nuovi delle comunità e si pongono come leve decisive, a livello strategico e di indirizzo, oltre che di progettazione e attuazione degli interventi, per affrontare e superare l'emergenza. È prioritario in questo momento storico sostenere le esperienze di solidarietà che partono dalla comunità e promuovere il valore della dimensione relazionale e di fiducia tra persone, gruppi, organizzazioni; porre la realizzazione personale dentro l'orizzonte del bene comune; pensare e attuare nuovi modelli di sostenibilità collettiva fondati sulla partecipazione, sul pluralismo, sulla condivisione di risorse e idee, sui diritti e le libertà individuali e collettivi; dare pieno riconoscimento e forza ai soggetti del terzo settore. Tenere come principio guida l'esigenza di garantire la piena applicazione dei diritti fondamentali dell'uomo ancora prima di ogni esigenza di tipo tecnico ed economico, a partire:

- dalla **Convenzione ONU dei diritti delle persone con disabilità** e al relativo programma governativo (https://www.aism.it/convenzione_onu), per la popolazione con disabilità
- dalla **Carta dei Diritti delle persone con SM** (www.aism.it/la_carta_dei_diritti_delle_persone_con_sm) e all'**Agenda della SM** (<https://agenda.aism.it/2019/>) per le persone con SM.

In questa cornice è essenziale coinvolgere pienamente le persone con sclerosi multipla, con disabilità, con gravi patologie e i rispettivi enti di rappresentanza, per realizzare:

- **un programma nazionale di monitoraggio** – di breve, medio, lungo periodo - che dovrà focalizzarsi sul livello di attuazione dei diritti al tempo dell'emergenza sanitaria e nelle fasi seguenti, anche per intercettare situazioni di discriminazione con particolare riferimento a casi di discriminazione multipla;
- **un percorso partecipato**, con un approccio di *mainstreaming*, per l'elaborazione delle linee di programmazione che pongano specifica attenzione ai bisogni e alle esigenze delle persone con SM, con disabilità, con patologie gravi, a partire dal programma governativo per le persone con disabilità opportunamente rivisto e aggiornato dall'Osservatorio Convenzione ONU di cui si chiede l'immediata ripartenza;

- **l'applicazione delle linee di intervento proposte dalla Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap (FISH)** all'interno del documento "*Misure e proposte per le persone con disabilità e le loro famiglie*" (http://www.fishonlus.it/files/2020/04/FISH_fase2_covid19.pdf)"
- **la garanzia di adeguati sostegni e misure a supporto delle organizzazioni rappresentative delle persone con disabilità, gravi patologie** - tra cui AISM e FISM - e in generale del terzo settore inclusa la piena attuazione della Riforma del terzo settore;
- **la proroga** - nonché laddove opportuno come nel caso del riconoscimento del diritto al lavoro agile - il consolidamento e la stabilizzazione di misure adottate in via emergenziale indirizzate alle persone in condizioni di fragilità e disabilità e loro familiari;

in un quadro di piena e compiuta attuazione delle priorità dell'Agenda della Sclerosi Multipla 2020 rese ancora più attuali e cogenti dall'emergenza sanitaria.

LINK DI APPROFONDIMENTO

https://www.aism.it/convenzione_onu

www.aism.it/la_carta_dei_diritti_delle_persone_con_sm

<https://agenda.aism.it/2019/>

PRIORITÀ DELL'AGENDA DELLA SM 2020

LINEE DI INTERVENTO GENERALI

(da Mozione Assemblea Generale AISM 2019 - 2020)

1. **Approvare le previste Linee guida in materia di collocamento mirato delle persone con disabilità**, di cui al D. Lgs. 151/2015 prevedendo il coinvolgimento nella filiera dell'inserimento mirato delle Associazioni di rappresentanza delle persone con disabilità come AISM come già in corso in alcune Regioni, istituendo la Banca dati per l'inserimento mirato, rivedendo in ottica ICF l'attuale sistema di valutazione della disabilità ai fini lavorativi, sostenendo la realizzazione di accomodamenti ragionevoli; garantire certezza nei meccanismi di certificazione ai fini dell'esercizio da parte delle persone con SM del diritto al part-time di cui al D. lgs 81/2015; promuovere e sostenere l'accesso allo smartworking per le persone con disabilità e gravi patologie, secondo quanto previsto dalla legge del 22 maggio 2017, n. 81 in materia di Lavoro Autonomo, anche con riferimento ai bisogni di flessibilità sul lavoro espressi dalle persone con SM.
2. **Sostenere e incentivare la contrattazione collettiva per l'introduzione e applicazione di misure di conciliazione dei tempi vita-cura-lavoro**, il prolungamento del comporto, il riconoscimento di aspettative e permessi a favore delle persone con SM, disabilità e gravi patologie, a partire dalla positiva evoluzione registrata in questi ultimi anni opportunamente documentata nella specifica Analisi dei CCNL condotta da AISM in materia di SM, gravi patologie, disabilità, e in linea con le priorità d'intervento definite nella specifica proposta di Programma d'azione governativo per le persone con disabilità.
3. Sostenere **partnership e progettualità che favoriscano modelli e interventi per l'accesso e il mantenimento al lavoro di persone con disabilità e con SM**, incluse esperienze di osservatori aziendali sulla disabilità e il finanziamento di progetti pilota come quelli partecipati e realizzati da AISM all'interno di reti collaborative con il coinvolgimento delle parti datoriali e sindacali e l'opportuna valorizzazione del ruolo del management aziendale e delle rispettive organizzazioni, partendo dai risultati della specifica indagine promossa da AISM con Prioritalia e dai relativi programmi sperimentali di training sociale e formazione per manager, operatori, datori di lavoro.
4. **Adottare con la massima urgenza una legge quadro sul riconoscimento e sostegno dei caregiver familiari** in attuazione dell'articolo 1, commi 254-256 della legge 27 dicembre 2017, n. 205, prevedendo altresì misure e interventi sul piano dei servizi sanitari, socio assistenziali e sul piano delle tutele previdenziali ed assicurative, anche al fine di non disperdere le risorse stanziato nel triennio 2018-2020, destinate alla copertura finanziaria di interventi legislativi in materia, tenendo in considerazione le specifiche proposte formulate da AISM quale associazione di rappresentanza delle persone con SM.
5. **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** finanziate dal FNA riservate alle persone con disabilità gravissime; di provvedere con urgenza all'adozione dell'atteso Piano Nazionale per la Non Autosufficienza in cui venga disciplinata in modo uniforme e adeguato la gestione delle risorse destinate alle persone con disabilità grave, superando così l'estrema variabilità

riscontrata nei diversi territori regionali e comunali a partire dalle proposte formulate in merito da FISH e AISM.

6. **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**, tenuto conto in particolare del bisogno di progressivo adattamento e aggiornamento dei progetti individualizzati al variare delle condizioni di salute e dell'avanzamento della disabilità; di favorire la partecipazione di AISM quale associazione di rappresentanza delle persone con SM alle cabine di regia e ai percorsi di sperimentazione avviati in materia di Dopo di Noi e Vita Indipendente a livello nazionale, regionale, territoriale.
7. introdurre una specifica **procedura semplificata e tempestiva dedicata all'accertamento della disabilità e degli stati invalidanti** correlati alla sclerosi multipla, garantendo la presenza di un rappresentante dell'Associazione dei pazienti in affiancamento alla persona con SM su richiesta della stessa – come già avviene in alcune Regioni in funzione di specifiche normative regionali e previsioni inserite nel PDTA dedicato alla SM - nonché, sulla base di specifica attestazione dello specialista, l'esonero automatico dalla revisione ai sensi del DM 2 agosto 2007 per le condizioni ingravescenti e stabilizzate, valorizzando e sostenendo l'applicazione della specifica comunicazione tecnico scientifica prodotta da AISM e INPS in materia di accertamento medico legale degli stati invalidanti legati alla sclerosi multipla.

PRIORITÀ D'AZIONE PER ANDARE OLTRE L'EMERGENZA

Lavoro, inclusione, informazione

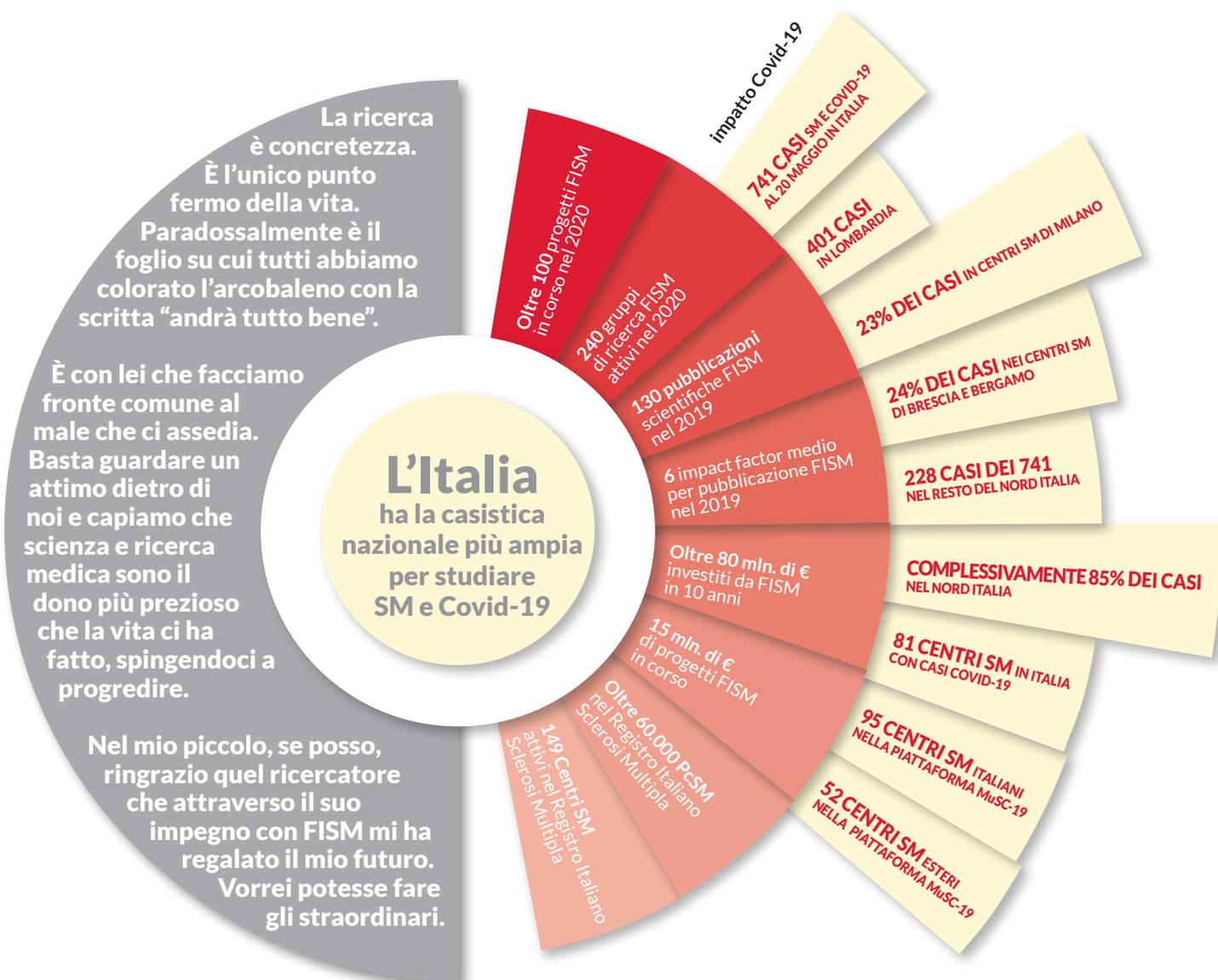
1. Prorogare - con gli aggiustamenti già segnalati nelle proposte di FISH e AISM - le misure già introdotte per la Fase 1 in tema di lavoro, disabilità, gravi patologie, con particolare riferimento.
 - a. **al pieno riconoscimento del diritto al lavoro agile** - che dia modo anche di effettuare prestazioni lavorative presso i luoghi aziendali in condizioni di sicurezza oltre il contesto domiciliare - **al fine di garantire il mantenimento di condizioni inclusive e di pari opportunità**;
 - b. **all'equiparazione dell'assenza dal lavoro al ricovero ospedaliero** (anche ai fini del mancato computo nel periodo di comporto) in presenza non solo di riconoscimento di handicap ma anche, in alternativa, di idonea certificazione attestante gravi patologie e rischio di immunodepressione rilasciata dal Medico di medicina generale o dal Medico che abbia in cura la persona (nel caso della SM il neurologo), come indicato nel messaggio INPS n° 2584 del luglio 2020;
 - c. **al diritto di accesso al reddito d'emergenza per i lavoratori autonomi e per i professionisti con disabilità** anche se titolari di trattamenti previdenziali;
 - d. **ai congedi parentali per familiari di persone con disabilità**.
2. **Assicurare un'adeguata tutela sostanziale ai lavoratori con SM, disabilità, gravi patologie e loro familiari rispetto al rischio di licenziamento connesso agli effetti dell'emergenza**; estendere alle persone con SM, con disabilità, gravi patologie, le norme di maggior favore contenute nei contratti collettivi nazionali di lavoro in materia di malattia; promuovere soluzioni per garantire l'inserimento e il reinserimento nel mondo del lavoro, a partire dalla **piena ripartenza e potenziamento della filiera della Legge 68/99** di cui vengano definiti livelli essenziali di servizio nel quadro delle attese Linee guida nazionali.
3. **Valorizzare il ruolo delle persone con SM, disabilità, gravi patologie e delle relative Associazioni di rappresentanza, del disability manager** e del responsabile dei processi di inserimento mirato nella applicazione e verifica dei protocolli per la sicurezza Covid-19, garantendo attenzione alle specifiche esigenze; **declinazione e applicazione del principio dell'accomodamento ragionevole** rispetto all'emergenza e al post-emergenza e accesso agli incentivi.
4. **Ri-programmazione dei fondi nazionali**, a partire dal **Fondo per il diritto al lavoro** delle persone con disabilità, e dei fondi strutturali e delle misure di competenza regionale a sostegno di iniziative e progettualità volte a favorire l'accesso e il mantenimento dell'occupazione per persone con disabilità.

5. **Assicurare soluzioni potenziate di conciliazione vita-cura-lavoro** per le persone con SM, disabilità, gravi patologie nonché per i loro familiari e caregiver; prevedere il prolungamento del congedo per cure per i lavoratori con invalidità; mettere a punto **programmi e azioni dedicati ai caregiver**, con veloce sblocco dei fondi stanziati e **approvazione accelerata del relativo Testo Unico**.
6. **Sviluppare specifiche azioni e programmi volti a garantire il diritto allo studio**, in ogni ordine e grado di istruzione ed educazione, per le persone con disabilità, anche nelle modalità di didattica a distanza, domiciliare, o miste, con salvaguardia degli obiettivi definiti nei Piani Educativi Individualizzati.
7. **Assicurare alle persone con SM, disabilità, gravi patologie e ai loro familiari e caregiver l'accesso rafforzato alle misure straordinarie di tipo economico** per **contrastare** il fenomeno di **impoverimento** determinato dall'emergenza, tenendo conto dei maggiori bisogni e dell'impatto della pandemia su nuclei familiari in cui vi siano persone con disabilità e gravi patologie.
8. **Realizzare programmi di educazione/abilitazione delle persone con SM, disabilità, gravi patologie per l'accesso e utilizzo di dispositivi digitali**, strumentazioni e connessioni; garantire **il diritto al collegamento a internet**, vitale per la prosecuzione di una adeguata vita di relazione, per l'esercizio dello smart working, per l'accesso a prestazioni di sanità digitale.
9. **Favorire la deistituzionalizzazione delle persone con SM, disabilità, gravi patologie** su richiesta delle stesse a favore di una domiciliarità sostenibile attraverso il finanziamento dell'assistenza domiciliare, soluzioni abitative assistite di tipo familiare, potenziamento del Fondo nazionale Non Autosufficienza e attuazione del Piano nazionale per la NA, strutturazione di misure per la Vita Indipendente.
10. **Garantire un adeguato processo di valutazione della disabilità e delle condizioni di immunodepressione e fragilità ai fini dell'accesso alle specifiche misure e tutele**; nel caso della SM, **introdurre una procedura informatica attribuendo al neurologo il ruolo di certificatore**.

Ricerca scientifica e sclerosi multipla

Appello per la ripartenza

Se la ricerca significa vita



PcSM = persone con sclerosi multipla

RICERCA SCIENTIFICA E SCLEROSI MULTIPLA

Appello per il presente e per il futuro

L'emergenza della pandemia ha comportato l'attivazione di specifiche ricerche e in particolare la necessità di comprendere i rapporti tra questo virus e la sclerosi multipla, anche per poter dare indicazioni concrete sul rapporto tra terapie e infezione alle persone in cura. L'accelerazione delle ricerche epidemiologiche, virologiche e immunologiche può avere un riflesso anche sullo sviluppo della ricerca per altre malattie.

Il sistema ricerca si è dimostrato ancora una volta l'arma in più a disposizione delle Istituzioni e della collettività: non solo per garantire progresso e sviluppo, ma anche per affrontare aggressioni, come quella portata dalla pandemia, che mettono a rischio la stessa tenuta del nostro modello di società. Un sistema che deve essere tale nelle visioni, nei soggetti, nei processi, nelle regole, e non procedere a balzi su intuizioni e illuminazioni di singoli, pur fondamentali: serve una regia mondiale della ricerca, non solo della sanità; serve un approccio di condivisione dei risultati in chiave di sostenibilità, etica, cultura del bene pubblico; serve un'eccellenza diffusa.

È prioritario dare una svolta alla ricerca in ciascun campo ma anche attuare delle scelte di fondo che questa emergenza ci porta a considerare: l'inscindibilità del sistema ricerca da quello salute e l'importanza di riconoscere il ruolo specifico alle associazioni maggiormente coinvolte nella definizione delle strategie di sistema a livello nazionale e internazionale oltre che specificatamente nella promozione, indirizzo e finanziamento della ricerca italiana, garantendo la piena e compiuta attuazione delle priorità dell'Agenda della Sclerosi Multipla 2020 rese ancora più attuali e cogenti dall'emergenza sanitaria.

PRIORITÀ DELL'AGENDA DELLA SM 2020

LINEE DI INTERVENTO GENERALI

(da Mozione Assemblea Generale AISM 2019 - 2020)

- 1. Sostenere la ricerca sulla sclerosi multipla** per garantire ai cittadini una sanità che risponda in modo efficace, efficiente e sostenibile ai reali bisogni di assistenza e di cura:
 - riconoscendo specifica attenzione all'interno degli atti e programmi nazionali;
 - assicurando adeguate fonti di finanziamento, adeguate infrastrutture, sinergie tra ricerca pubblica, privata, profit e non profit a livello nazionale, europeo ed extraeuropeo;
 - razionalizzando gli investimenti attraverso l'identificazione di sinergie con le agende della ricerca di altre patologie neurodegenerative;
 - valorizzando le risorse già presenti nel SSN con specifico riferimento alla rete dei Centri clinici di riferimento;
 - adottando provvedimenti adeguati per la revisione della disciplina in materia di sperimentazione clinica di medicinali ad uso umano – con pieno riconoscimento del ruolo delle associazioni dei pazienti e loro coinvolgimento effettivo nelle scelte di ricerca – e in tema di ricerca no-profit;
 - sostenendo il modello di impatto collettivo della ricerca scientifica sviluppato e promosso dalla FISM.

PRIORITÀ D'AZIONE PER ANDARE OLTRE L'EMERGENZA

Ricerca scientifica sulla sclerosi multipla

Missione:

la ricerca e la salute devono formare un ecosistema unico e interdipendente.

Obiettivi a breve e medio termine:

1. **Finanziamento costante e strutturale della ricerca no profit** attraverso il sostegno dei programmi e attività istituzionali realizzati dai primari enti di Terzo Settore come FISM in ambito nazionale, europeo, internazionale.
2. **Monitoraggio siero-epidemiologico dell'infezione da SARS-CoV-2 nelle persone con sclerosi multipla.** Ciò è fondamentale per tre motivi:
 - a. Confermare i dati dello studio MuSC-19 e fornire le basi scientifiche per la loro corretta interpretazione;
 - b. Orientare le scelte terapeutiche dei neurologi curanti;
 - c. Mantenere un quadro aggiornato del livello di immunizzazione nella popolazione delle persone con SM, anche per orientare scelte di priorità che potrebbero rendersi necessarie nelle fasi iniziali della vaccinazione anti-SARS-CoV-2 sperabilmente in un prossimo futuro.
3. **Sostegno, riconoscimento, finanziamento e valorizzazione di progetti di ricerca in ambito di demielinizzazione e Covid-19,** al fine di indagare gli ulteriori effetti del virus sui soggetti contagiati e definire le migliori strategie di cura anche sul medio-lungo periodo.
4. **Sostegno, riconoscimento, finanziamento e valorizzazione di progetti di ricerca come il Progetto "Registro Italiano Sclerosi Multipla"** basato su un approccio collaborativo tra pubblico, privato, istituzioni, enti di ricerca no profit, cittadini, centrato su modelli responsabili, sostenibili, innovativi, per la raccolta e gestione dei big data su cui costruire le priorità di sanità pubblica e le politiche di intervento.
5. **Completamento dell'iter di revisione della normativa in materia di studi clinici senza scopo di lucro.**
6. **Potenziamento del finanziamento della ricerca clinica** volta a garantire il trasferimento nella pratica corrente dei risultati con un impatto diretto sulla salute e qualità di vita dei cittadini, **e sull'organizzazione dei servizi**, inclusa la telemedicina, valorizzando il ruolo delle reti cliniche di patologia come quella per la cura della SM.

1 <https://www.multiact.eu/>

7. **Accelerazione delle procedure di valutazione e pubblicazione dei risultati degli studi scientifici** in ottica di potenziamento della condivisione dell'informazione scientifica e arricchimento e fermentazione dell'ecosistema di ricerca, con piena garanzia della qualità dell'informazione.
8. **Definizione sul piano regolatorio dei percorsi per l'utilizzo del materiale biologico residuo**, incluse le immagini.
9. **Messa a regime delle semplificazioni in materia di riservatezza dati personali** sperimentate con efficacia durante il periodo emergenziale.
10. **Identificazione di meccanismi normativi, amministrativi e fiscali favorevoli che incentivino il modello MULTI-ACT** di ricerca e sanità responsabile verso una sostenibilità collettiva¹;
11. **Costituzione di una task force nazionale e/o europea**, che segua il modello gestionale di cui sopra, **per il coordinamento di un'agenda di ricerca su Covid-19** che mira a rispondere a domande specifiche legate all'emergenza sanitaria. Coordinamento con le iniziative europee di finanziamento della ricerca²;
12. **Mappatura dei programmi e dei progetti esistenti nel sistema pubblico, no profit e industriale**;
13. Razionalizzazione degli investimenti e massimizzazione dei risultati attraverso **l'identificazione di sinergie con le agende della ricerca e della sanità (trattamenti) di diverse patologie**;
14. Razionalizzazione e prioritarizzazione degli investimenti attraverso **l'utilizzo di indicatori di impatto MULTI-ACT che riflettano lo sforzo di tutti gli stakeholder** necessari alla traduzione della ricerca in un impatto sull'eccellenza, l'economia, la società e un impatto sulla persona³;
15. **Investimento in nuovi percorsi di carriera e garanzia di continuità per i percorsi in essere per i ricercatori** in linea con la missione e i nuovi indicatori di impatto ed efficienza, anche riconoscendo e valorizzando nuovi profili della ricerca come il data manager.

Obiettivi a lungo termine.

Tale missione è tesa a **promuovere un approccio socialmente responsabile alla ricerca attraverso il rafforzamento delle infrastrutture** per:

- “digital health” e “digital engagement”;
- educazione scientifica⁴;
- investimento nella scienza basata sulla prospettiva del paziente e della società;
- capacità di sfruttamento dei risultati della ricerca scientifica;
- politiche pubbliche basate sia sui dati clinici sia sui dati riportati dai pazienti.

2 <http://www.guidaeuroprogettazione.eu/i-bandi-ue-al-tempo-del-covid/#more-3494>

3 <https://www.multiact.eu/>

4 <https://www.scienzainparlamento.org/>

