

Persone con sclerosi multipla: non malati ma cittadini che chiedono il rispetto dei loro diritti

Presentata a Roma la Carta dei diritti delle persone con SM promossa da AISM, Associazione Italiana Sclerosi Multipla, e sottoscritta dal Ministro della Salute Beatrice Lorenzin. 7 punti fondamentali per permettere alle donne e agli uomini colpiti da questa malattia di vivere una vita piena.

Inizia oggi la campagna di sottoscrizione che sarà diffusa su tutto il territorio nazionale..

Roma. 21 maggio 2014. Alla salute, alla ricerca, al lavoro, all'informazione, all'autodeterminazione, all'inclusione, alla partecipazione attiva. Sono 7 i diritti che le persone con SM rivendicano a gran voce e che ora sono stati riuniti nella **"Carta dei diritti delle persone con SM"**, presentata oggi a Roma al Ministero della Salute alla presenza del Ministro **Beatrice Lorenzin**, che ne è la prima firmataria. *"La carta dei diritti è lo strumento attraverso cui chiunque, coinvolto dalla SM, può riconoscere i propri diritti ed agirli al fine di mettere in atto tutte quelle strategie che servono a superare gli ostacoli quotidiani e per dare il meglio di sé"*, ha dichiarato **Roberta Amadeo**, presidente nazionale dell'Associazione Nazionale Sclerosi Multipla (AISM).

AISM lancia così la campagna di sottoscrizione della Carta: durante i convegni organizzati dalle sedi territoriali dell'associazione e attraverso il sito Internet www.aism.it tutti coloro che vorranno sostenere i diritti delle persone con SM potranno firmare la Carta.

La campagna di sottoscrizione è una delle iniziative che si realizzeranno durante la Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla (24 maggio - 1 giugno): sette giorni ricchi di appuntamenti per sensibilizzare l'opinione pubblica nei confronti di questa malattia cronica a fortemente invalidante. Il tema scelto per quest'anno è quello dell'accessibilità, a cui sarà dedicata anche la Giornata Mondiale della SM, che si celebra il 28 maggio.

Sede Nazionale
Via Operai, 40
16149 Genova
Tel 010 27131
Fax 010 2713205
www.aism.it
aism@aism.it

Sede Legale
Piazza Giovine Italia, 7
00195 Roma
C.C.P. 670000

Il diritto a un accesso tempestivo ed equo alle terapie in ogni Paese è il tema anche del *Defeating MS Together, nuovo Codice Europeo di buone prassi nella SM*, lanciato dalla European MS Platform pochi giorni fa a Dublino: un documento con cui le persone con SM e i loro caregiver chiedono a gran voce di poter partecipare alle decisioni che riguardano i trattamenti, la gestione e la ricerca nel campo di questa malattia che colpisce in Europa 600.000 persone. Perché ognuna di queste persone ha diritto a essere curata e accompagnata nel suo percorso di persona con sclerosi multipla ovunque scelga di vivere la propria vita.

La battaglia per i diritti

*“La Carta dei diritti nasce da una volontà precisa delle persone con SM ben evidenziata nell’indagine svolta da AISM con la collaborazione del **Censis**: quella di lottare per l’affermazione dei propri diritti. Un impegno che gli intervistati hanno richiesto espressamente ad AISM, insieme all’impegno per la promozione di una ricerca scientifica di qualità. La Carta – dichiara il Direttore Generale di AISM **Antonella Moretti** - tiene quindi conto di tutte le istanze emerse dall’indagine ed è il frutto di una condivisione ampia con chi convive quotidianamente con questa malattia”.*

“La Carta delinea gli indirizzi e le linee su cui costruire l’Agenda degli anni a venire per la lotta alla SM, da cui far scaturire programmi e iniziative concreti e di impatto.

*La Carta diviene in questo modo lo strumento per aggregare attorno ad ogni persona con SM, tutti i protagonisti della lotta quotidiana alla sclerosi multipla costruendo e consolidando relazioni e alleanze” – afferma la Presidente **Roberta Amadeo**.*

Secondo la Carta, ogni persona con SM ha diritto a una diagnosi tempestiva, alla terapia personalizzata con i farmaci innovativi specifici, al sostegno psicologico, alla riabilitazione, alle terapie sintomatiche, al supporto sociale, in una parola alla salute. Ma la sua salute è fortemente legata allo stato di salute della ricerca scientifica di qualità, “lo strumento” per eccellenza a disposizione delle persone con SM per incidere sulla “storia” di questa malattia. Le persone con SM devono poi poter continuare a lavorare ed essere informate correttamente sulla malattia, sul proprio, specifico percorso terapeutico personalizzato, sui servizi a disposizione. Non si devono sentire escluse dalla vita pubblica, ma esercitare in pieno i loro diritti di cittadini. Infine le persone con SM hanno il diritto e il dovere di partecipare a tutte quelle politiche che incidono sulla loro vita, in quanto esperti della malattia e della loro condizione, sia come singoli sia nelle formazioni sociali che ne rappresentano i loro diritti e interessi.

Sede Nazionale
Via Operai, 40
16149 Genova
Tel 010 27131
Fax 010 2713205
www.aism.it
aism@aism.it

Sede Legale
Piazza Giovine Italia, 7
00195 Roma
C.C.P. 670000

La ricerca scientifica:

uno strumento per migliorare la qualità di vita

*“Il diritto a che vengano finanziate ricerche scientifiche nelle aree considerate prioritarie dalle persone con SM, a che la ricerca produca evidenze certe, a che sia orientata a migliorare la qualità della vita e a trattamenti personalizzati per la SM sono sanciti dal secondo punto della Carta. In più le persone con SM chiedono di poter partecipare attivamente alle scelte, ai processi, ai percorsi di ricerca scientifica. Alla luce anche di quanto è successo in Italia negli ultimi mesi – puntualizza **Roberta Amadeo** - rivendicare il diritto a una ricerca di qualità è una presa di posizione forte delle persone con SM”.*

*“L'introduzione del diritto alla ricerca scientifica di qualità è per noi fondamentale perché l'impegno di AISM e FISM è stato sempre quello di finanziare studi rigorosi che non alimentino illusioni, ma costruiscano risposte concrete. La ricerca di alto valore è poi anche un potente strumento nelle strategie di advocacy, perché ha la forza di indirizzare le politiche socio-sanitarie e migliorare realmente la qualità di vita delle persone con SM”, dichiara **Mario A. Battaglia**, Presidente di FISM.*

Dei risultati delle ricerche finanziate da FISM, che solo nel 2013 ha investito più di 6,3 milioni di euro in 27 progetti e 8 borse di studio, sostenendo così il lavoro di 42 laboratori, si parlerà durante il Congresso scientifico annuale di AISM e della sua Fondazione che quest'anno si intitola **“Dalla parte della persona con sclerosi multipla. La ricerca come strumento di advocacy”** (Centro congressi Frentani, Roma. 28-29 maggio). Durante il congresso più di 200 scienziati si confronteranno sulle novità nel campo della SM: dalle sperimentazioni con le cellule staminali, in cui gli italiani – grazie ai Fondi FISM - sono pionieri da più di 10 anni, dalle ultime scoperte nel campo della genetica a quelle che individuano potenziali farmaci futuri, dallo studio di nuove tecniche diagnostiche a quello per migliori tecniche di riabilitazione.

Ufficio Stampa AISM Nazionale:

Barbara Erba - 347.758.18.58 - barbaraerba@gmail.com

Enrica Marcenaro – 010 2713414 enrica.marcenaro@aism.it

Responsabile Comunicazione e ufficio stampa AISM Nazionale:

Paola Lustro – 010 2713834 paola.lustro@aism.it

Sede Nazionale

Via Operai, 40
16149 Genova
Tel 010 27131
Fax 010 2713205
www.aism.it
aism@aism.it

Sede Legale

Piazza Giovine Italia, 7
00195 Roma
C.C.P. 670000

APPROFONDIMENTO

La SM e il suo impatto sulla vita

Un'indagine condotta dal **Censis per conto di AISM** fotografa con precisione lo scenario della SM in Italia: delle circa 72mila persone con SM che si stima vivano nel nostro paese, la maggior parte, circa il 70%, sono donne; e si tratta per lo più di persone giovani, il 50% ha meno di 45 anni. Nella maggior parte dei casi, infatti, la sclerosi multipla insorge fra i 20 e i 40 anni, in un'età assolutamente cruciale nel percorso di vita delle persone, quando si costruiscono i presupposti per la propria vita affettiva, familiare e professionale futura. Lo dimostra il fatto che, tra chi ha meno di 35 anni, l'aver ricevuto la diagnosi prima o dopo i 25 rappresenta una discriminante decisiva: chi ha ricevuto la diagnosi prima, infatti, vive nella famiglia di origine nel 55,8% dei casi, contro il 26,4% di chi l'ha ricevuta dopo. Se la diagnosi arriva più tardi, invece, è più probabile vivere in coppia (55% contro 30,5%).

La famiglia, che sia quella di provenienza o quella formata con un partner, rappresenta per le persone con SM un'ancora di salvezza, soprattutto con il progredire della malattia. La gestione dei problemi legati alla SM è infatti quasi esclusivamente una questione privata delle famiglie: nell'ultimo anno, circa i due terzi degli intervistati ha ricevuto una qualche forma di aiuto da familiari e conviventi. In particolare il 38,7% ha ricevuto aiuto dai familiari tutti i giorni nello svolgimento delle sue attività quotidiane, un bisogno che aumenta all'aggravarsi delle condizioni di disabilità.

L'aiuto di cui necessita una persona con SM è di tipo complesso. Al momento della diagnosi le persone con sclerosi multipla rilevano come sia per loro fondamentale ricevere un adeguato supporto psicologico e servizi di informazione e orientamento. A questo si aggiunge il loro bisogno e la loro richiesta ad accedere a terapie riabilitative personalizzate, diverse a seconda dello stadio di malattia, e sempre più complesse quando necessarie in uno stadio avanzato. Senza dimenticare la necessità di servizi di trasporto, di assistenza domiciliare, la consegna dei farmaci, le visite specialistiche, la consulenza legale e fiscale.

Il 15% delle persone con SM hanno sfiducia nel soggetto pubblico; scelgono di affidarsi al privato e quindi, ancora una volta, a dover far fronte alle necessità con i propri risparmi o con quelli della famiglia. Per il 24,2% degli intervistati (il 52% tra i più gravi) i problemi maggiori da affrontare sono infatti di ordine economico; mentre il 30% circa dei rispondenti (oltre il 50% tra i più gravi) ha denunciato di non poter accedere a un numero sufficiente di servizi a causa delle difficoltà economiche.

Sede Nazionale
Via Operai, 40
16149 Genova
Tel 010 27131
Fax 010 2713205
www.aism.it
aism@aism.it

Sede Legale
Piazza Giovine Italia, 7
00195 Roma
C.C.P. 670000

Lo snodo centrale nell'assistenza, intesa come diagnosi e sviluppo di terapie innovative sintomatiche per le persone con SM, è rappresentato dai Centri Clinici per la Sclerosi Multipla distribuiti sul territorio che sono il punto di riferimento per una larga maggioranza dei pazienti (circa al 67%): lo frequentano come unico centro il 59,6% delle persone, cui si somma il 6,3% che frequenta anche un neurologo, ma che ha comunque nel Centro il suo punto di riferimento principale.

Molto alti, e generalmente superiori all'80% del campione, sono le quote di rispondenti che hanno espresso soddisfazione a proposito della formazione degli operatori, sulle caratteristiche organizzative del Centro e sulla reperibilità della struttura al bisogno. Non tutti i Centri Clinici però riescono a offrire un'équipe multidisciplinare che prenda in carico le persone con SM a 360°. A lamentarsi sono soprattutto i neodiagnosticati, che nel 35% non ricevono nelle strutture pubbliche il giusto supporto psicologico, e le persone più avanti nella malattia, che non trovano un livello di servizi sufficiente alla complessità della loro situazione. Il 40% circa delle persone con una forma grave di SM lamentano la carenza dell'assistenza fornita dai Centri Clinici, non collegata con i servizi di riabilitazione e con i servizi sociali e assistenziali.

Un altro aspetto della vita che risulta fortemente compromesso dalla malattia è il lavoro: sebbene nel 90% dei casi le persone con SM abbiano avuto un lavoro prima dell'esordio della malattia, solo il 52,9% è riuscito a mantenerlo dopo la diagnosi. Fra i 35 e i 44 anni è il 70% ad avere un'occupazione, mentre dopo i 45 anni si osserva una netta flessione nel tasso di occupazione. In generale emerge nitidamente come le manifestazioni cliniche della patologia abbiano un impatto forte sul percorso lavorativo: il 52,9% pensa che la malattia incida sulla possibilità di svolgere la professione per la quale si è formato; il 21,2% sta cercando lavoro e ritiene che la malattia costituisca un ostacolo a trovarlo.

Sede Nazionale
Via Operai, 40
16149 Genova
Tel 010 27131
Fax 010 2713205
www.aism.it
aism@aism.it

Sede Legale
Piazza Giovine Italia, 7
00195 Roma
C.C.P. 670000