

RETE @ism

FORLÌ-CESENA

Febbraio 2017

Sommario

Raccolta Fondi

La Gardenia di AISM 2017

Diritti

Legge di stabilità e nuovi LEA

Servizi

Servizio Civile Nazionale

Ricerca Scientifica

Novità dalla Ricerca FISM e non solo...

Comunicazioni

La nuova Mappa Strategica

LA GARDENIA DI AISM 2017

Vi ricordiamo che come ogni anno, in concomitanza con la festa della Donna, ci sarà la manifestazione nazionale "La Gardenia dell'AISM".

I fondi raccolti verranno utilizzati per finanziare la ricerca scientifica sulla sclerosi multipla e i servizi territoriali alle persone con SM.

SOSTIENICI ANCHE TU!

Scegli la tua Gardenia e partecipa attivamente alla Raccolta Fondi nei nostri 37 Punti di Solidarietà sparsi nella Provincia di Forlì-Cesena

Contatta le sedi: 0543 55 35 83 e 0547 61 36 39



4 , 5 e 8 MARZO

**LA RICERCA SCIENTIFICA SULLA
SCLEROSI MULTIPLA CONTINUA.**

**4 , 5 e 8 MANCARE
IL TUO SOSTEGNO.**

Legge di stabilità e nuovi LEA

Legge di stabilità 2017: gli stanziamenti d'interesse per le persone con SM, disabilità e loro famigliari

Dall'11 gennaio scorso è entrata in vigore la Legge 232/2016, il "*Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2017*" che indica le misure previste per la finanza pubblica e la previsione delle entrate e delle spese di bilancio dello Stato (e così anche le misure e le spese per il Fondo Sanitario Nazionale e le politiche per la salute, sociali e del lavoro).

Osserviamo più da vicino alcune novità della Legge negli ambiti rilevanti per la SM:

Fondo Sanitario Nazionale e politiche per la salute

Garantisce le risorse per farmaci, visite, esami, ricoveri, riabilitazione: Per il 2017 dai 111 del 2016 ammonterà a **113 miliardi**, che diventeranno 114 nel 2018 e 115 nel 2019.

E' stato confermato un Fondo per il concorso al rimborso alle Regioni per l'acquisto dei **medicinali innovativi** con una dotazione di **500 milioni di euro annui**.

Per la cura della SM, inoltre, potrà avere un effetto di rilievo il cosiddetto "**Fascicolo elettronico**" (FSE), già istituito dal Decreto legge 179/2012.

Sono state introdotte, infine, **misure sperimentali per migliorare e riqualificare il Servizio sanitario regionale**.

Fondi per il sociale e politiche per il lavoro

Fondo per la non autosufficienza (FNA)

Dopo varie vicissitudini il Fondo è diventato "strutturale" e quest'anno sarà di **450 milioni + 50 milioni** ricavati dal DL sul Mezzogiorno. È fondamentale per l'attivazione di misure a sostegno della domiciliarità, per il supporto alla persona non autosufficiente e alla sua famiglia con trasferimenti monetari condizionati all'acquisto di servizi di cura e assistenza domiciliari, per interventi complementari all'assistenza domiciliare come ricoveri di sollievo.

Per la prima volta è stato introdotto l'utilizzo della scala EDSS per la valutazione delle condizioni di disabilità gravissima, che viene usata nella SM, grazie anche al lavoro di sensibilizzazione di AISM con le istituzioni di riferimento.

Fondo Vita Indipendente

Anche se di entità non rilevante sul totale delle risorse destinate alle politiche sociali, consente alle persone con SM la possibilità di vivere autonomamente in casa propria e se lavorano di continuare a farlo.

Nella Legge di Bilancio 2017 non vi è un diretto riferimento al tema della Vita Indipendente e ai relativi finanziamenti. Bisognerà quindi attendere sia l'approvazione del decreto di riparto del FNA 2017 per capire se e come sarà prevista, anche per questa annualità, una somma vincolata alla vita indipendente, con eventuali ed ulteriori azioni di Governo.

Sono arrivati i nuovi LEA, tra passi avanti e criticità

Il 12 gennaio 2017 il Presidente del Consiglio Paolo Gentiloni ha firmato il Decreto i nuovi Livelli Essenziali di Assistenza socio-sanitaria garantiti dallo Stato in ogni territorio.

Una delle parti con maggiore impatto sulle persone con SM è **l'aggiornamento del Nomenclatore tariffario degli ausili e delle protes** (atteso dal 1999!).

AISM ha seguito l'iter di approvazione dei LEA, con l'obiettivo di riportare all'attenzione specifiche istanze di interesse per le persone con sclerosi multipla, ma il lavoro da fare non è concluso e permangono alcuni nodi aperti che devono trovare urgenti risposte, a partire dal tema dell'accesso ai farmaci sintomatici.

Il prossimo aggiornamento dei LEA è previsto già per marzo 2017 e sarà indispensabile, come sempre, una responsabile attenzione da parte di AISM e di tutte le persone con SM d'Italia di verifica della reale applicazione dei LEA e anche l'impegno comune a segnalare nelle sedi opportune tutti i limiti e i possibili miglioramenti da apportare, trovando il modo più efficace per fare arrivare la nostra voce ai decisori politici.

Servizio Civile Nazionale

Dallo scorso 10 Gennaio sono arrivati i nuovi ragazzi che per un anno saranno con noi come volontari del SCN!

Benedetta, David, Federica, Martina, Roberto e Sara saranno attivi come *Supporto all'autonomia* nelle attività domestiche ed extra, *Sostegno alla mobilità* attraverso il trasporto con gli automezzi AISM, Aiuto nelle attività in sede di *Benessere e Socializzazione*, Collaborazione nelle attività di *Segretariato* organizzando attività e progetti, Partecipazione alle attività di Piazza di *Sensibilizzazione e Promozione* di AISM.

Per attivare uno dei suddetti servizi contatta le Sedi : 0543 55 35 83 – 0547 61 36 39



Novità dalla Ricerca FISM e non solo...

Sclerosi multipla: sicurezza ed efficacia del rituximab

Rituximab è un farmaco iniettabile per il trattamento di molte malattie autoimmuni, ma non per la SM.

Tuttavia negli anni i neurologi lo hanno utilizzato con successo nella SM.

Uno studio svedese ha cercato di valutare se il rituximab fosse sicuro ed efficace per le persone con SM:

Rituximab ha mostrato di ridurre l'attività di malattia in risonanza magnetica, e il tasso di progressione della disabilità nelle persone con SM progressiva.

Lo studio è comunque retrospettico e per questo presenta molti limiti. Servono quindi ulteriori indagini in futuri studi clinici.

Sclerosi multipla: scoperto un nuovo biomarcatore per distinguere tra forme recidivanti e progressive di SM

Attualmente, distinguere tra i diversi sottotipi di sclerosi multipla richiede tempo e una serie di esami.

Un team di ricercatori di Sydney ha scoperto un marcatore in grado di distinguere i diversi tipi di SM **rilevabile con un esame del sangue**.

Ciò renderebbe più semplice e veloce la diagnosi differenziale e consentirebbe alle persone con SM di iniziare il trattamento più appropriato prima possibile.

Ricordiamo che al momento il test è una sperimentazione di base e in quanto tale l'esame non ha ancora un nome "commerciale" e non è ancora disponibile.

Cognizione sociale e sclerosi multipla: un deficit spesso trascurato

Più della metà delle persone con sclerosi multipla (SM) subisce un deterioramento delle funzioni cognitive.

Tra questi c'è un tipo particolare di deficit, di solito trascurato, che riguarda la capacità di prevedere e interpretare il comportamento di altre persone o le loro intenzioni: la cosiddetta "**cognizione sociale**", che riguarda i processi attraverso cui le persone acquisiscono informazioni dall'ambiente, le interpretano, le immagazzinano e le recuperano, al fine di comprendere il proprio mondo sociale e loro stesse, e organizzare di conseguenza i propri comportamenti.

Questo deficit ha importanti effetti sulla qualità della vita e dovrebbe essere studiato più in dettaglio in studi futuri.

Sclerosi multipla: una ricerca verso terapie più mirate

Recentemente sono state sviluppate terapie molto efficaci, volte a bloccare il funzionamento del sistema immunitario, ma purtroppo hanno effetti collaterali importanti e possono risvegliare virus latenti normalmente controllati dal sistema immunitario stesso.

Un nuovo studio, condotto da ricercatori italiani, fa avanzare le conoscenze sulla SM per indirizzare l'immunoterapia verso una **medicina di precisione**, che colpisca esclusivamente le cellule diventate patogeni che lasciando inalterate le cellule che funzionano correttamente e mantengono una funzione protettiva contro i virus.

La nuova Mappa Strategica

Alla **conferenza dei presidenti AISM** dello scorso 18 febbraio sono stati presentati gli obiettivi che come Associazione di e per le Persone con SM, vogliamo raggiungere nei prossimi 4 anni. Qui sotto la nuova **MAPPA STRATEGICA**, che sintetizza quelle che saranno le nostre azioni da qui al 2020:



VUOI SOSTENERE O PARTECIPARE ATTIVAMENTE ANCHE TU
AL MOVIMENTO AISM?

DIVENTA SOCIO !

Con 25 euro all'anno potrai contribuire alla governance dell'Associazione, partecipare ai momenti associativi locali e nazionali ed essere UNO IN PIU' a contare nella lotta per

UN MONDO LIBERO DALLA SM !

CONTATTACI:

AISM
SEZIONE PROVINCIALE
DI FORLÌ-CESENA

Sede di Forlì

Via Rinaldo Palareti, 1
Tel/fax: 0543 553583
Cell: 331 6217269
Email: aismfc@aism.it
Orari: lun - mer - ven 9.00 - 13.00
mar - gio 9.30 - 12.30
15.00 - 18.00

Gruppo operativo di Cesena

Via Gioberti, 126
Tel/fax: 0547 613639
Cell: 331 6217271
Email: aism.cesena@libero.it
Orari : lun – mer 9.00 - 12.00
15.00-18.00
ven 9.00-12.00
Sito web: www.aism.it/forlicesena
Facebook: AISM sezione di Forlì-Cesena