

Associazione Italiana Sclerosi Multipla

Sclerosi Multipla in Italia



**ASSOCIAZIONE ITALIANA
SCLEROSI MULTIPLA**

si ringrazia



A cura di
Mario A. Battaglia

Hanno collaborato
Bianca Altizio
Antonella Moretti
Cristiana Rossi
Ilaria Scaricabarozzi
Francesca Specchia
Paola Zagami

Consulenza editoriale
Grazia Loria

Progetto Grafico
Michela Tozzini

Finito di stampare nel maggio 2000
Tipografia Sorriso Francescano
Via Riboli 20, 16145 Genova

AISM
Associazione Italiana Sclerosi Multipla
Sede Nazionale: Vico Chiuso Paggi, 3
16128 Genova
Tel. 010 27 131 -Fax 010 24 70 226
Numero Verde: 800-803028
www.aism.it e-mail: aism@aism.it

Edizioni AISM © 2000
ISBN 88-7148-033-3

Introduzione

E se dicessimo basta? Se d'ora in avanti cambiassimo atteggiamento? Per anni, per decenni abbiamo sentito ripetere che la sclerosi multipla è una malattia cronica del sistema nervoso centrale, una malattia che colpisce i giovani adulti e li porta a una progressiva invalidità. Una definizione esatta, ineccepibile. Ma una etichetta che non vogliamo più.

La sclerosi multipla è una malattia per la quale la ricerca scientifica sta promettendo molto. E lo stesso avviene nella società, che finalmente ha accettato di impegnarsi perché ogni cittadino, e quindi anche il disabile, sia libero di vivere come tutti.

Le persone con la sclerosi multipla, le loro famiglie, gli amici, i volontari, gli operatori sanitari e quelli sociali, i ricercatori coinvolti nel problema, hanno fatto conoscere la malattia e i problemi che essa comporta. È proprio con questa opera di informazione, di messa a fuoco sempre più precisa e più nitida, che la SM ha iniziato a mostrare i punti deboli, a lasciare intravedere come fare per attaccarla, neutralizzarla, renderla innocua. Attraverso il lavoro di quelle persone, coordinate dall'AIMS e dalla FISM (cioè l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla fondata nel 1968 e la Fondazione che l'ha affiancata a partire dal 1998) è stato possibile far conoscere la malattia e i problemi che essa comporta, ma anche - soprattutto - creare servizi, studiare soluzioni, promuovere e finanziare la ricerca.

Oggi la sclerosi multipla è conosciuta dalla maggioranza dei cittadini italiani, dalle istituzioni, dal mondo della scienza e dell'assistenza. Oggi la sclerosi multipla, come molte altre malattie sociali gravi, è un problema di tutti: perché tutti vogliamo sconfiggerla, tutti vogliamo che i nostri figli non debbano più temerla. E tutti vogliamo che le persone con SM possano raggiungere la migliore qualità di vita possibile.

La SM non è una "malattia", ma è soprattutto una "situazione": un modo di vivere che accompagna l'esistenza di 50.000 persone in Italia. Si tratta di un concetto chiave, perché tale "situazione" è molto diversa se le persone possono contare su una sanità che affronta, risolve e, quando possibile, previene i loro problemi; se sono sostenute da una società che sfrutta creativamente ogni possibilità affinché le loro limitazioni siano superate. Ancora una volta, con l'impegno di tutti.

Le terapie oggi disponibili sono costose: lo sviluppo della tecnologia e della scienza ha prodotto soluzioni sicuramente innovative ma certamente improponibili per un impiego su larga scala senza l'intervento del Servizio Sanitario Nazionale. Proprio perché per la sclerosi multipla esistono farmaci efficaci, le persone esprimono il loro diritto alla cura: oggi, ma anche nell'immediato futuro con le nuove molecole che arriveranno grazie alla ricerca scientifica.

Anche se le terapie e il monitoraggio della malattia rappresentano un costo sanitario, bisogna tenere presente che il costo sociale della sclerosi multipla è alto. Curare la SM, oggi, significa rallentare la progressione e dunque ridurre la disabilità e il conseguente costo sociale per gli anni futuri. E una minore disabilità significa continuare a rimanere attivi nel mondo dell'occupazione, dove anche oggi potremmo garantire, con semplici soluzioni e l'applicazione delle leggi, il diritto al lavoro delle persone con disabilità. Così come riabilitazione significa superare la disabilità. Per contrastare al meglio la varietà di sintomi e le implicazioni sulla qualità della vita che questa malattia cronica comporta è, infatti, necessario un approccio riabilitativo. Ciò è fondamentale in tutti gli stadi della SM, da quelli iniziali a quelli intermedi ed avanzati nei quali si è prodotta una disabilità di vario grado. In ogni livello le modalità della riabilitazione devono essere diverse allo scopo di massimizzare le capacità funzionali dell'individuo, di migliorare la sua autonomia e dunque di incoraggiare la sua indipendenza tout court.

La ricerca scientifica in quest'ultimo decennio ha promesso molto, ma è stata di parola, mantenendo gran parte degli impegni presi e offrendo conoscenza, spiegazioni, soluzioni terapeutiche. I ricercatori sono ottimisti e dicono che nei prossimi anni potranno, potremo sconfiggere questa malattia. Per farlo, abbiamo bisogno di fondi, abbiamo bisogno di cervelli dedicati, di giovani impegnati, di gruppi di ricerca che diano priorità alle soluzioni dei misteri che ancora circondano la SM.

I cittadini che ci sostengono continuano a fare la loro parte, a garantire con il nostro aiuto la formazione dei migliori ricercatori, a finanziare almeno parzialmente la ricerca italiana nel campo. Ma bisogna fare di più. Negli anni scorsi il contributo pubblico attraverso l'Istituto Superiore di Sanità ha permesso molto e sarebbe senza senso rallentare, proprio ora che si avvicina il traguardo, la corsa verso la soluzione. Servono più fondi. Serve un impegno delle Istituzioni per finanziare la migliore ricerca concentrando le risorse in un unico fondo, ancora gestito attraverso l'Istituto Superiore di Sanità.

Ma non possiamo, non dobbiamo pensare solo alle cure del futuro. Chi è colpito, oggi, ha bisogno di risposte precise, capaci di dare un contributo posi-

tivo ai diversi momenti e ai diversi livelli di gravità della malattia. A ogni persona dobbiamo offrire soluzioni concrete attraverso gli strumenti sanitari e sociali che abbiamo a disposizione.

Le istituzioni devono farsi carico della sclerosi multipla, a tutti i livelli di disabilità e senza disparità di territorio: perché se la malattia è un problema, di certo non lo deve essere il luogo di residenza. La società deve farsi carico delle difficoltà del paziente sin dal momento della diagnosi, perché è in quel momento che la persona ha bisogno di definire un percorso di vita con proposte di soluzioni e con la certezza di non essere da sola ad affrontare la situazione.

Al tempo stesso quella persona non deve essere “malata”, non può diventare un “oggetto passivo” di intervento. Chi è colpito dalla sclerosi multipla deve poter decidere della propria vita, deve trovare le opportunità per scegliere il proprio presente e il proprio futuro, deve sapere che la società riconosce anche a lui - come deve essere per tutti - il diritto di essere al centro della propria esistenza, di sviluppare le proprie potenzialità e individualità per realizzare il proprio progetto.

Deve sapere che le conseguenze della malattia sono, certamente, una diversità, ma questa diversità non è “diversa” da quella di ciascuna persona: la diversità, ancor più in questi casi, è una caratteristica della normalità

E normalità significa diritto di vivere e diritto di scegliere. Il diritto di vivere come tutti.

MARIO ALBERTO BATTAGLIA
PRESIDENTE AISM E FISM

Indice

- 3 Introduzione

- 8 La sclerosi multipla

- 13 Vivere con la sclerosi multipla
 - La ricerca socio-sanitaria AISM
 - La perdita del lavoro e il reddito
 - Il rapporto con la famiglia
 - La vita sociale
 - La mobilità esterna
 - Le barriere architettoniche
 - L'assistenza domiciliare

- 19 L'Associazione, osservatorio privilegiato dei problemi sociali
 - Accertamenti della disabilità, emolumenti ed Enti erogatori
 - Rimborsabilità dei farmaci
 - Rimborsabilità delle prestazioni specialistiche
 - Ausili
 - Diritto allo studio e lavoro
 - Servizi territoriali
 - Presca in carico e riabilitazione
 - Accessibilità, mobilità e barriere architettoniche
 - Turismo e tempo libero

29	Sclerosi multipla e lavoro: i problemi e le soluzioni possibili
	Europa e Italia
	Le problematiche lavorative nelle patologie cronico - evolutive
	Lavorare è più difficile per la scarsa informazione
	Alcune riflessioni sulla Legge 68/99
	Punti critici della Legge 68/99
	La Legge Quadro 104/92
36	I costi sociali della sclerosi multipla
42	I centri clinici di riferimento
	Grandi e piccoli centri
	Le risorse umane
	L'approccio interdisciplinare
	L'équipe interdisciplinare
	Strutture e tempi di attesa
	A domicilio dopo il ricovero
	Barriere nei centri
	Le necessità
48	Il diritto alla cura
53	Presente e futuro della ricerca
60	Più finanziamenti per la ricerca
65	L'Associazione Italiana Sclerosi Multipla e la sua Fondazione

La sclerosi multipla

La sclerosi multipla (SM) o sclerosi a placche è **una delle malattie più gravi del sistema nervoso centrale**. Le sue cause sono tuttora sconosciute, ma è comunque probabile che, alla sua base, vi sia l'intervento contemporaneo di più fattori: immunologici, ambientali e genetici. La SM viene definita come una **malattia neurologica cronica con esordio nell'età giovane-adulta e decorso variabile, spesso progressivamente invalidante**.

È caratterizzata da demielinizzazione a carattere infiammatorio disseminata nella sostanza bianca del sistema nervoso centrale. In altre parole, un processo infiammatorio ricorrente provoca il danneggiamento della mielina, la guaina protettiva che avvolge e isola le fibre nervose e che permette loro di condurre gli impulsi dalle diverse aree del sistema nervoso centrale alla periferia e viceversa. Col passare del tempo dove c'è il danno si determina nel sistema nervoso centrale (formato da encefalo e midollo spinale) la formazione di cicatrici diffuse chiamate **placche**. Il nome della malattia è legato proprio alla presenza di queste cicatrici (dette **sclerosi**) e alla loro diffusione (da cui deriva il termine **multipla**).

I sintomi

In seguito ai danni subiti dalla mielina, gli stimoli nervosi non riescono a raggiungere il loro "bersaglio" nel modo corretto e questo **danneggia le diverse funzioni dell'organismo regolate dal sistema nervoso centrale**, vale a dire **il movimento, le sensibilità** (tattile, termica, dolorifica ecc.), **la vista, l'equilibrio, la coordinazione** e via dicendo. Il quadro clinico che ne consegue è caratterizzato da sintomi multiformi, variamente associati tra loro, che si susseguono e si sommano nel tempo. In particolare si verificano deficit motori (facile affaticamento, paralisi di uno o più arti associata spesso ad un aumento del tono muscolare dell'arto compromesso, disturbi della coordinazione), ma anche sensitivi (sensazione di anestesia, formicolio), dell'equilibrio, della vista (annebbiamento, visione doppia), della parola e delle funzioni sfinteriche, soprattutto di quella vescicale.

Le manifestazioni variano a seconda delle aree dell'encefalo e del midollo spinale colpite. La SM si manifesta per lo più all'improvviso e in maniera acuta; più raramente progredisce in modo lento. All'esordio la SM può ma-

nifestarsi con una diminuzione di forza a una gamba o a un braccio, oppure con formicolii, vertigini o anche sbandamenti nel camminare.

Le cause

La SM è una **malattia autoimmune**, vale a dire in cui il sistema immunitario, alterato per una predisposizione genetica, tende a riconoscere come estranea e a distruggere una parte del proprio organismo. Nella SM **il bersaglio di questa “auto-aggressione” è la mielina**. Si pensa che la predisposizione genetica che altera il sistema immunitario non dipenda da un unico gene ma da un gruppo di geni che regolano il funzionamento del sistema immunitario e che i ricercatori stanno ancora cercando di identificare.

Su questo sistema, geneticamente alterato, agiscono poi uno o più fattori esterni per ora sconosciuti (forse dei virus comuni, quindi ampiamente diffusi), che lo stimolano a reagire in modo anomalo contro la mielina e a distruggerla. Perché la malattia si sviluppi è dunque necessaria la presenza di entrambi i fattori: la predisposizione genetica e il fattore, o i fattori, ambientali. La SM non è una malattia contagiosa in quanto l'agente ambientale (anche se fosse un virus) serve solo come “stimolo” iniziale per la reazione del sistema immunitario.

Il decorso

La sclerosi multipla ha un decorso variabile da persona a persona. In alcuni casi procede con attacchi acuti successivi (“ricadute”) e ben delimitati, intervallati da periodi di benessere, altre volte con una lenta progressione. Nel primo caso (forma recidivante-remittente), dopo ogni ricaduta i sintomi generalmente si attenuano progressivamente, spesso fino a scomparire; nel secondo caso (forma progressiva) i sintomi peggiorano gradualmente. L'andamento della malattia è imprevedibile: in un terzo circa dei casi rientra nelle forme cosiddette “benigne”, nelle quali, anche dopo molti anni, la disabilità risulta lieve o assente; in un altro terzo dei casi i pazienti possono invece raggiungere una disabilità di grado elevato, di solito caratterizzata da gravi disturbi della deambulazione (che rendono necessario l'utilizzo di ausili fino alla carrozzina), della coordinazione dei movimenti, delle sensibilità e sfinterici; i restanti casi rientrano tra questi due estremi. La sopravvivenza, in presenza di questa malattia, non differisce significativamente da quella della popolazione in generale.

Le persone più colpite

Le ricerche epidemiologiche stimano in circa **3 milioni le persone con SM nel mondo**, di cui circa **50.000 solo in Italia**. In pratica viene colpito un abi-

tante ogni 1.200, con un “picco” di uno ogni 700 in Sardegna. I nuovi casi in Italia sono circa 1.800 ogni anno.

Gli studi descrittivi dimostrano che la SM ha una distribuzione geografica disomogenea in quanto la sua frequenza varia notevolmente in diverse parti del mondo e anche nell’ambito dello stesso Paese, apparentemente in rapporto alla latitudine. Sembra che la SM, seguendo un gradiente decrescente dai poli verso l’equatore, sia frequente nelle regioni a clima temperato e meno comune nei tropici, nelle regioni sub-tropicali e nelle aree molto fredde. Nel complesso la SM sembra interessare maggiormente i Paesi dell’Europa centro-settentrionale e le regioni extra-europee che in varie epoche storiche hanno avuto un massiccio insediamento di nord-europei.

Gli studi di prevalenza indicano che la sclerosi multipla è frequente tra le popolazioni caucasiche, soprattutto tra quelle residenti nel nord-ovest europeo (tranne che nell’estremo nord della penisola scandinava), nel nord-America (Canada meridionale, Stati Uniti settentrionali), nel sud-est dell’Australia e in Nuova Zelanda, in Sud-Africa e nell’America meridionale. La malattia è rara tra i nativi dell’Alaska, Groenlandia, Africa, Asia, nelle regioni caraibiche, Messico incluso, e nell’America centrale. Dagli studi sulla prevalenza dell’SM finora condotti nel nostro Paese, sembra emergere che la malattia sia distribuita abbastanza omogeneamente su tutto il territorio nazionale, ma con valori particolarmente elevati in Sardegna.

La SM colpisce soprattutto i giovani-adulti: **l’età di esordio è infatti tra i 15 ed i 50 anni, ma più spesso si manifesta tra i 20 ed i 30 anni. In prevalenza le persone con SM sono donne, con un rapporto di 2 a 1 rispetto agli uomini.** Il rischio di sviluppare la SM aumenta in funzione del livello di parentela con la persona affetta (e in misura maggiore se la persona affetta e il parente sono entrambi di sesso femminile). Tale aumento è di circa 30 volte per gemelli monozigoti, 5 per gemelli dizigoti, 3 per fratelli, da 2 a 5 volte per figli.

La diagnosi

Fino agli anni ottanta diagnosticare la sclerosi multipla non era facile. Oggi è possibile formulare la diagnosi in modo rapido e, il più delle volte, certo. Questo viene fatto confrontando fra loro i risultati di diversi esami: la valutazione clinica del neurologo, la risonanza magnetica encefalica e spinale, l’analisi del liquor cerebrospinale (il liquido che riveste il sistema nervoso centrale e che scorre nelle cavità e attorno al cervello e al midollo spinale) e le indagini elettrofisiologiche (potenziali evocati). Queste ultime individuano i disturbi della “conduzione elettrica” lungo le vie nervose. La risonanza magnetica, invece, permet-

te di “leggere” il cervello ed è fondamentale per individuare la presenza delle “placche” tipiche della SM, distinguendo, inoltre, la fase acuta dell’infiammazione dalla cicatrice vera e propria che si formerà successivamente.

Le terapie per curare la sclerosi multipla

Nonostante i progressi compiuti dal punto di vista terapeutico, a tutt’oggi non si dispone ancora di una cura risolutiva per la sclerosi multipla. Esistono però terapie farmacologiche in grado di modificarne il decorso, sia nella riduzione della frequenza e della gravità delle ricadute, sia nel rallentamento della progressione della disabilità.

Al momento dell’attacco acuto della malattia vengono usati gli **steroidi** (cortisonici) per il loro effetto antiinfiammatorio e di soppressione del sistema immunitario; questi, impiegati ad alto dosaggio e per brevi periodi, riducono la gravità della ricaduta e limitano il danno alla mielina. Un’altra categoria di farmaci, gli **immunosoppressori**, possono invece essere somministrati per prevenire le ricadute di malattia attraverso una riduzione globale dell’attività delle cellule del sistema immunitario. Per alleviare sintomi come spasticità, fatica, disfunzioni vescicali, sono disponibili **terapie** cosiddette **sintomatiche**.

Negli anni novanta sono stati sperimentati farmaci con azione sempre più selettiva sul sistema immunitario, chiamati **immunomodulatori**; tra questi, fondamentale per la sclerosi multipla appare l’interferone beta ricombinante, un farmaco che negli studi clinici ha dimostrato di essere in grado di ridurre il numero degli attacchi in pazienti con forme di malattia a ricadute e remissioni e con disabilità minore e, recentemente, anche nelle forme secondariamente progressive. Oltre a ridurre la frequenza delle ricadute e la formazione di nuove aree di lesione in fase di attività, visibili alla risonanza magnetica, per l’interferone beta è stato dimostrato anche un rallentamento della progressione della disabilità.

L’interferone beta, nelle due forme 1a e 1b, è disponibile anche in Italia e, dal gennaio 2000, grazie alle ripetute richieste e alle iniziative ufficiali condotte dal Comitato Scientifico dell’AISM insieme alla Società Italiana di Neurologia presso il Ministero della Sanità, è disponibile gratuitamente anche per un ampio numero di persone con SM che era stato finora escluso dalla possibilità di rimborso. Con questa iniziativa, l’Italia si è finalmente adeguata alle procedure già in corso negli altri Paesi europei e nordamericani. Anche se la disponibilità dell’interferone beta rappresenta un grande progresso, si tratta comunque di un approccio non-specifico e non privo di effetti collaterali.

Un altro farmaco immunomodulatore, il copolimero 1, può essere utilizzato per ridurre il numero delle ricadute di malattia e la formazione di nuove le-

sioni. Il copolimero 1, che in Italia è ancora formalmente in fase sperimentale, è costituito da una miscela di quattro aminoacidi combinati in modo tale da “assomigliare” alla proteina basica della mielina, una proteina che, con la sua azione di antigene, stimola la risposta autoimmunitaria contro la mielina stessa. Poiché si ritiene che tale aggressione sia alla base della SM, il copolimero 1, sostituendosi alla mielina, preserverebbe quest’ultima dall’attacco patologico. Negli studi clinici condotti su pazienti con SM a ricadute e remissioni, il copolimero 1 ha dimostrato di essere efficace nel ridurre la percentuale e la gravità delle ricadute, al punto che nel 1997 è stato approvato negli USA e in Canada proprio per la terapia di questa forma di malattia.

Risultati incoraggianti sono stati recentemente ottenuti con altri trattamenti, come ad esempio la somministrazione di immunoglobuline endovena. Trattamenti “aggressivi”, come il trapianto di midollo, sono in corso di sperimentazione nelle forme gravi di malattia insensibili ad altre terapie.

Grazie al progresso della ricerca scientifica, quindi, l’orizzonte terapeutico si sta facendo sempre più ampio ed efficace e la speranza delle persone con sclerosi multipla di rallentare la progressione della malattia sempre più concreta.

Vivere con la sclerosi multipla

Ricevere la diagnosi di SM, per una persona il più delle volte giovane ovvero nella fase di vita in cui prendono forma i progetti affettivi, familiari e lavorativi, significa dover improvvisamente impostare la propria esistenza secondo parametri nuovi. Decidere di sposarsi, pensare alla maternità, progettare una carriera, mantenere relazioni sociali, tutto improvvisamente appare diverso e più difficile.

Studio e lavoro, interessi basilari nell'età giovane-adulta, sono spesso soggetti ai contraccolpi, anche psicologici e sociali della malattia, soprattutto nei Paesi in cui la sclerosi multipla è più diffusa. **L'Italia, in particolare, appartiene alle zone ad alto rischio per la SM: ne sono affetti 50.000 nostri connazionali con una prevalenza della malattia di 70-80 casi su 100.000 abitanti, che salgono a 150 in Sardegna.**

La ricerca socio-sanitaria AISM

Allo scopo di individuare, oltre alle problematiche sanitarie, anche quelle sociali delle persone con sclerosi multipla, l'AISM ha coordinato e finanziato la prima ricerca socio-sanitaria multicentrica nazionale.

Decorso di malattia nel campione (Tabella 1)

Tipo di malattia	%
SM a ricadute e remissioni senza danno residuo (EDSS < 3,5)	48
SM a ricadute e remissioni con danno residuo (EDSS ≥ 4)	13
Sm progressiva secondaria	21
SM progressiva primaria	11
Dato non disponibile	7

Tale ricerca, tuttora in corso, viene condotta in alcune aree geografiche di tutta Italia, isole comprese, scelte come campione. L'indagine si propone di approfondire le conoscenze epidemiologiche riguardo alla malattia sul territorio del nostro paese e le relative implicazioni sanitarie e sociali.

L'obiettivo è di giungere alla formulazione di concrete proposte di intervento

destinate ad essere presentate dall'Associazione Italiana Sclerosi Multipla all'opinione pubblica e alle istituzioni.

Il campione dell'analisi preliminare già effettuata (922 persone con SM in rappresentanza delle diverse aree geografiche) è composto per il 70% da femmine e per il 30% da maschi. L'età media delle persone è di 44 anni e va da un minimo di 5 anni a un massimo di 79. Suddividendo i soggetti coinvolti nella ricerca in base ai punteggi della scala della disabilità utilizzata per la sclerosi multipla in tutto il mondo (EDSS, tabella 2), il 52% del campione è quasi completamente autosufficiente. All'aumentare dell'età sia i maschi che le femmine tendono ad avere un punteggio EDSS più elevato.

Scala internazionale di valutazione della disabilità per la SM (Tabella 2) (EDSS Expanded Disability Status Scale)

EDSS	%
Persone completamente autosufficienti	da 0 a 3,5
Persone in grado di deambulare autonomamente	da 4 a 5,5
Persone che deambulano con appoggio	da 6 a 6,5
Persone che utilizzano la carrozzina	da 7 a 8
Persone allettate	da 8,5 a 9,5

La maggior parte dei soggetti (il 50% delle femmine ed il 42% dei maschi) presenta un decorso di tipo recidivante-remittente senza danno residuo (tabella 1); di questi, le femmine hanno prevalentemente un'età compresa tra i 25 e i 34 anni e i maschi tra i 35 e i 44.

Dei due sessi con decorso di tipo progressivo primario o secondario tra il 70 e l'80% ha un'età superiore a 45 anni. Le persone con SM dei due sessi con decorso di tipo progressivo secondario tendono ad avere un punteggio EDSS superiore a 6. Si evidenzia quindi un'associazione fra età, decorso clinico della malattia e punteggio EDSS, nel senso che le persone più giovani tendono ad avere sia un decorso (recidivante-remittente) che un grado di disabilità meno gravi.

Il 23% delle persone del campione convive con la malattia da meno di 5 anni, il 22% da 6-10 anni, il 32% da 11-20 anni, il 12% da 21-30 anni, il 9% da oltre 30 anni. Tale convivenza comporta la necessità di rapportarsi non solo con un certo grado di disabilità ma anche con una serie di implicazioni sociali che vanno dalla sfera personale a quella familiare, lavorativa e relazionale in genere.

La perdita del lavoro e il reddito

Il 64% delle persone con sclerosi multipla ha modificato la propria attività lavorativa a causa della malattia: di questi, il 46% ha dovuto cessarla, il 25% ridurla e il 10% cambiarla, mentre il 10% è stato prepensionato e l'1% licenziato. **I fattori** che hanno portato a tali conseguenze sono stati **la faticabilità (54%) e la difficoltà di movimento (32%)**: nel primo caso, una persona su due ha perso il lavoro, mentre nel secondo tale esito si è riscontrato in tre persone ogni quattro.

Per quanto riguarda le agevolazioni previste dalla legge per pazienti con reddito da lavoratore dipendente, complessivamente il 20% ha richiesto e quasi sempre ottenuto le seguenti facilitazioni: il cambiamento del luogo di lavoro (3%) o di mansione (11%), una riduzione dell'orario di lavoro (6%).

Prendendo in esame le fonti di reddito, si rileva che il 26% delle persone ha un reddito da lavoratore dipendente e il 6% da lavoro autonomo, mentre il 40% percepisce una pensione (il 21% ha la pensione di invalidità civile - ex Prefettura - il 12% la pensione di inabilità lavorativa parziale o totale erogata dall'INPS, il 7% la pensione di anzianità) e il 14% non ha alcun reddito. **Purtroppo il 25% delle persone di età compresa tra 35 e 44 anni e il 65% delle persone di età uguale o superiore a 45 anni non è più occupato e percepisce una pensione a seconda della propria situazione clinica, sociale e contributiva.**

Fonti di reddito per durata della malattia (Tabella 3)

Fonti di reddito	DURATA DELLA MALATTIA IN ANNI				
	< 5	6-10	11-20	21-30	> 30
Lavoratore dipendente	34	24	32	8	2
Lavoratore autonomo	37	21	30	7	5
Pensione di invalidità civile	6	22	42	19	11
Pensione di inabilità lavorativa	4	14	39	20	23
Pensione di anzianità/vecchiaia	3	18	32	25	22
Senza reddito	46	26	16	7	5

Dati espressi in percentuali

Il rapporto con la famiglia

Il 5% delle persone con SM vive da solo, mentre **il 95% vive insieme ai componenti della famiglia.** Diventa quindi **importante il rapporto con il partner** (63% dei casi) che può condividere le difficoltà e offrire l'indispensabile sostegno. Se il 55% delle persone afferma di non aver avuto alcun cambiamento nel rapporto col partner in conseguenza della malattia, questo avviene quasi sempre

quando sono minime le conseguenze in termini di disabilità ma il problema è rilevante quando si riduce la mobilità e quando si perde l'autosufficienza. Il 20% delle persone lamenta un peggioramento o addirittura l'interruzione del rapporto col partner.

La vita sociale

La vita di relazione (ad esempio attività sociali, incontri con amici, attività del tempo libero) si è **modificata a causa della malattia nel 38%** dei casi, anche in funzione della presenza di disabilità. Così come, tra le persone che prima dell'insorgenza della sclerosi multipla avevano la consuetudine di andare in vacanza, quasi la metà (43%) ha dovuto affrontare cambiamenti anche già in presenza di disabilità minima (il 36% è rappresentato da quelli ancora autosufficienti, il 39% da quelli con difficoltà di deambulazione ed il 23% con maggiore disabilità). I problemi che hanno condizionato maggiormente le vacanze dei pazienti sono stati per lo più di natura economica o causati dai disturbi legati alla SM a cui si sono aggiunti problemi di trasporto per quelle con maggiore disabilità.

La malattia ha ridotto la frequenza delle uscite da casa in correlazione col livello di disabilità: infatti usciva prima ogni giorno ed esce attualmente ogni giorno solo il 44% delle persone con difficoltà di deambulazione ed il 12,5% di quelle che utilizzano la carrozzina. **Addirittura, tra chi prima dell'insorgenza della malattia usciva ogni giorno e oggi ha una disabilità più grave (EDSS maggiore o uguale a 7), il 17% esce soltanto qualche volta al mese ed il 23% alcune volte all'anno.** Diventa quindi importante per evitare il rischio di isolamento, da una parte l'intervento sociale o di volontariato in appoggio alla famiglia; dall'altra, con l'aumentare della disabilità, la compagnia a casa dei familiari, degli amici e dei volontari che va ad aggiungersi, laddove esistono, ai servizi di assistenza a domicilio.

La mobilità esterna

La mobilità esterna è anche condizionata dal mezzo di trasporto. Le persone con SM per lo più continuano a usare gli stessi mezzi impiegati prima dell'insorgenza della malattia in presenza di disabilità minore (70-80%): all'aumentare della disabilità, tuttavia, solo il 30-40% mantiene le proprie abitudini. **Le persone con una disabilità di livello medio (EDSS compreso tra 4 e 6,5) tendono a dipendere da altri soprattutto per la guida di automezzi,** mentre con disabilità di livelli superiori l'utilizzo della carrozzina rende necessario anche l'uso di trasporto attrezzati.

Le barriere architettoniche

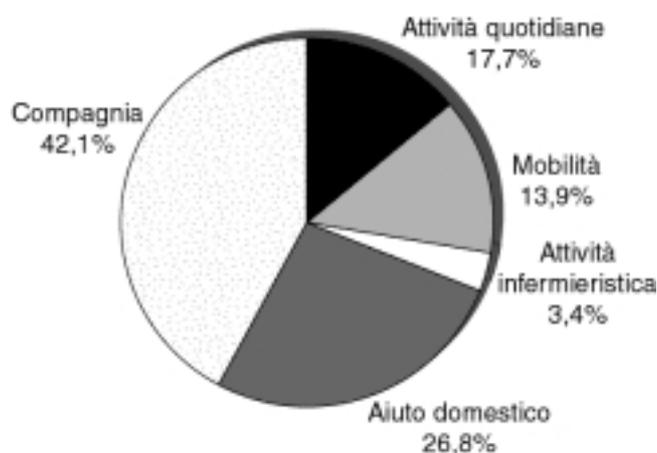
Con l'aumentare della disabilità, le barriere architettoniche condizionano sia la mobilità all'interno della propria abitazione sia l'accesso all'abitazione stessa. **Tra le persone con SM con disabilità anche minima, il 35% ha avuto problemi all'interno della propria abitazione e il 30% ha avuto difficoltà nell'accedervi.**

Il 61%, inoltre, ha riscontrato serie difficoltà nella mobilità all'esterno: di questi il 36% ha avuto problemi relativi a marciapiedi impraticabili, il 29% a rampe d'accesso troppo ripide, il 22% ad ascensori non accessibili. Le situazioni in cui sono state riscontrate **maggiori difficoltà** in esterno da parte delle persone con SM con disabilità anche solo limitata a problemi di deambulazione sono costituite per **il 52% dall'accesso agli uffici pubblici**, per **il 31% dagli spostamenti nel centro urbano**, per **il 7% dall'accesso ad altri locali pubblici.**

L'assistenza domiciliare

Il 76% delle persone con punteggio EDSS maggiore o uguale a 4 dichiara di aver bisogno di assistenza domiciliare: di questi, **il 73% è assistito dai familiari** (costretti a modificare l'attività lavorativa nell'8% dei casi) ed il 13% da personale a pagamento. Un'analisi approfondita delle esigenze di assistenza domiciliare ha evidenziato che, pur in presenza di disabilità minima (EDSS inferiore a 3,5), è necessaria mediamente 1 ora giornaliera di assistenza, che sale a 3 ore (EDSS 4 - 5,5) e a 5 ore (EDSS 6 - 7) con l'aumentare della disabilità e il comparire delle difficoltà di deambulazione.

Assistenza informale
da parte dei conviventi (Figura 1)



Quando la motilità è compromessa sono almeno 7 le ore necessarie, che salgono anche oltre le 18 ore giornaliere con la perdita totale dell'autonomia. Oltre il 40% del tempo di assistenza richiesto e affrontato dai familiari consiste in un aiuto generico e in una presenza a fianco delle persone con sclerosi multipla, mentre il restante tempo è suddiviso tra assistenza infermieristica, aiuto domestico, assistenza negli spostamenti e nelle attività di vita quotidiana (figura 1).

L'Associazione, osservatorio privilegiato dei problemi sociali

L'AIMS in Italia è vicina alle persone con sclerosi multipla non soltanto con le sue sedi sul territorio, ma anche attraverso un servizio telefonico gratuito di consulenza e informazione, il **Numero Verde AISM (800-803028)**, operante dal 1992 allo scopo di offrire informazioni corrette e aggiornate non soltanto alle persone con SM e agli operatori sanitari e sociali, ma anche a tutti coloro che per motivi diversi siano interessati a questa patologia. Da un punto di vista sociale, la principale finalità del servizio - prestato da un'équipe multidisciplinare di operatori professionali (quattro neurologi a rotazione, un fisiatra, un terapeuta della riabilitazione, uno psicologo, un consulente per gli ausili, due assistenti sociali, un consulente legale, una segretaria) - consiste nel fornire informazioni immediatamente utilizzabili dalla persona che telefona, alla quale viene garantito l'anonimato. Ma oltre alla richiesta di informazione, spesso al Numero Verde, così come alle sedi sul territorio, vengono segnalate situazioni di mancata applicazione di leggi esistenti, di incongruenza legislativa o di disinformazione degli enti pubblici. In questi casi viene richiesto un intervento dell'Associazione e il ruolo delle assistenti sociali che rispondono e dei volontari delle sedi sul territorio è quello di mediare tra la persona con il suo bisogno e l'Ente pubblico interessato. L'Associazione diventa così un importante "osservatorio" sulle esigenze della realtà locale, da cui possono partire azioni di carattere politico e di sensibilizzazione dell'opinione pubblica. Riportiamo in sintesi nei paragrafi successivi i problemi più ricorrenti delle persone, sottolineando che denominatore comune delle richieste specifiche è la difficoltà di reperire informazioni.

Accertamenti della disabilità, emolumenti ed Enti erogatori

Molte persone sono **disorientate** di fronte alla miriade di Enti ai quali si devono rivolgere **sia per l'accertamento della disabilità** (a sua volta suddivisa in invalidità civile, handicap, inabilità lavorativa) **sia per ottenere le provvidenze economiche**.

Per quanto riguarda l'accertamento dell'invalidità civile previsto dalla legge n.118 del 30.3.1971, una prima serie di difficoltà è rappresentata dal fatto che spesso i sintomi della SM (come la fatica) non sono clinicamente evidenti, ma possono condizionare pesantemente le attività quotidiane della persona. Viene, ad

esempio, segnalato che la visita medica si traduce spesso in una mera visione dei documenti presentati, senza una valutazione accurata dei deficit del paziente. Si evidenzia, inoltre, una tendenza da parte delle Commissioni mediche a ritenere incompatibile un'alta percentuale di invalidità civile sia con la capacità di guidare automezzi (magari con l'ausilio di opportuni adattamenti), sia con la capacità di svolgere un'attività lavorativa (con la predisposizione di accorgimenti nelle postazioni di lavoro). Eppure in Italia non esiste alcuna legge che prescriva l'incompatibilità tra la riscossione di determinati benefici, come ad esempio l'indennità di accompagnamento, e la possibilità di continuare a guidare.

Sempre più frequentemente pervengono segnalazioni di persone che sono state valutate da **commissioni dove il neurologo era assente**. Infatti la legislazione vigente non prevede in sede di accertamento dell'invalidità civile la presenza del neurologo; in sede di accertamento dello stato di handicap è prevista dalla legge n. 104 del 5/2/1992 l'integrazione del medico specialista, ma questo deve essere in servizio presso l'azienda ASL, per cui se un neurologo non è in servizio si attinge al medico presente senza ricorrere ad altre ASL o a strutture convenzionate con la stessa.

Altro problema riguarda l'**operatore sociale** il quale, **se presente** all'interno della commissione, **ha un ruolo marginale**, limitato alla compilazione della scheda anagrafica dell'interessato.

Come risultato finale di questi accertamenti, la persona si trova ad avere due verbali, di cui uno relativo allo stato di handicap, che si rivela essere un doppiopiede di quello dell'invalidità: una disarmonia che appesantisce ulteriormente il problema in quanto l'invalidità civile viene riconosciuta solo quando la disabilità è acquisita in modo permanente, a scapito di una valutazione dello stato di handicap che dovrebbe invece considerare i limiti esistenti nei diversi ambienti di vita. Non esiste infatti, come per altre malattie, una tabella delle percentuali di invalidità.

Per tentare di chiarire questa situazione lo scorso anno l'AIMS ha chiesto al Ministero della Sanità un controllo sulla composizione delle Commissioni mediche che accertano lo stato di handicap.

L'Associazione ritiene inoltre che, per dare maggiore uniformità ed una valutazione più completa della persona disabile, debba essere adottata la classificazione internazionale dell'Organizzazione Mondiale della Sanità denominata "ICDH-2" poiché questa mette in evidenza la multidimensionalità del fenomeno handicap e considera la disabilità come una relazione a due sensi, tra le condizioni di salute e i fattori contestuali (ambientali e personali).

Il quadro risulta ancor più complesso se consideriamo la **pluralità dei soggetti coinvolti nel sistema di erogazione** delle agevolazioni economiche assistenziali. Per quelle correlate all'invalidità civile, si fa riferimento alle ASL in pri-

ma istanza tramite le commissioni mediche, alle Commissioni Mediche Periferiche del Tesoro per la verifica dei verbali della ASL e alla Prefettura come organo decisionale. Tale procedura è stata ulteriormente complicata dall'articolo 130 del Decreto 112/98, che ha trasferito alle Regioni alcune competenze in materia di concessione delle provvidenze economiche. Contestualmente, tale decreto ha aggiunto un ulteriore ente, l'INPS, in fase di pagamento della provvidenza.

La persona e la sua famiglia, oltre ad esprimere un disagio derivante dalla farraginosità del disbrigo della pratica, lamentano **l'esiguità della prestazione in denaro**: al momento infatti l'importo degli assegni e delle pensioni di invalidità civile ammonta a circa 400.000 lire mensili. Ulteriore difficoltà concerne l'indennità di accompagnamento che spesso i Comuni, a seconda dei propri provvedimenti, computano nel reddito qualora la persona richieda una prestazione socio sanitaria (ad esempio, l'assistenza domiciliare e l'inserimento in una struttura residenziale).

Le proposte dell'AIMS

- Garantire un tempestivo e completo passaggio di informazioni tra gli organi centrali e periferici e tra operatori e cittadino
- Utilizzare in sede di accertamento i criteri dell'ICDH-2
- Prevedere un unico organo di accertamento dell'invalidità civile, dell'handicap e dell'inabilità lavorativa
- Garantire la presenza del neurologo in sede di accertamento
- Abrogare all'art.4 comma 1 della legge 104/92 la dicitura "in servizio presso le Unità sanitarie Locali"
- Prevedere che le commissioni periferiche del Tesoro siano integrate dai neurologi al momento del controllo dei verbali di accertamento della disabilità redatti dalle ASL
- Garantire la presenza dell'operatore sociale almeno all'interno delle commissioni di accertamento dello stato di handicap
- Snellire le procedure interne agli organi decisionali ed erogatori delle prestazioni economiche
- Aumentare l'importo delle prestazioni economiche, quali la pensione, l'assegno di invalidità e l'indennità di accompagnamento
- Escludere dal conteggio del reddito l'indennità di accompagnamento al momento della richiesta di prestazioni socio sanitarie
- Prevedere quando necessario la possibilità di prepensionamento sia per i disabili sia per i familiari che li assistono

Rimborsabilità dei farmaci

Un altro problema segnalato è quello dell'incongruenza tra l'esenzione dal pagamento del ticket per invalidità e la rimborsabilità di farmaci correlati. Attualmente il sistema di esenzione correlato alla percentuale di invalidità civile consente di avere due tipi di esenzione, una parziale se l'invalidità è compresa tra 74% e 99% ed una totale se è pari al 100%. Di fatto, però, **i farmaci di uso più frequente si trovano in fascia C**, quindi a totale carico dell'interessato. A ciò si aggiunge che molti dei farmaci utilizzati per prevenire le ulteriori complicanze della SM non vengono considerati correlati alla patologia in base alle indicazioni contenute nel D.M. 1/2/91 e da altri successivi decreti in merito.

Le proposte dell'AIMS

- Prevedere un allargamento dell'esenzione sul costo di farmaci utili a prevenire le complicanze
- Garantire un controllo capillare sull'applicazione delle norme
- Garantire un tempestivo aggiornamento del prontuario e del relativo trattamento economico dei farmaci di nuova realizzazione
- Realizzare una circolare ministeriale che contenga un elenco il più possibile preciso dei farmaci correlati alla SM in regime di esenzione totale

Rimborsabilità delle prestazioni specialistiche

Da numerose segnalazioni pervenute tramite la Linea Verde si rilevava una parziale, disomogenea o addirittura mancata applicazione del D.M. 1/2/91 sull'esenzione dalla partecipazione al costo delle prestazioni sanitarie correlate alla patologia. Tale decreto prevedeva l'esenzione sulle prestazioni di diagnostica strumentale e di laboratorio e altre prestazioni specialistiche per la sclerosi multipla, limitatamente al "monitoraggio dell'evoluzione della malattia". Tale dicitura ha causato una disomogeneità interpretativa da parte delle ASL delle diverse regioni, con conseguenti difformità di trattamento delle persone, sia in termini di tutela del diritto alla salute sia in termini economici.

L'AIMS ha pertanto richiesto al Ministero della Sanità di chiarire il significato dell'espressione "monitoraggio dell'evoluzione della malattia", di inserire nel regolamento attuativo del decreto 124/98 un elenco dettagliato delle prestazioni specialistiche correlate a ciascuna patologia, di prevedere modalità di controllo sull'applicazione del regolamento stesso.

Il Ministero ha approvato, con D.M. n.329 del 28/5/99, il regolamento che ha individuato le prestazioni specialistiche correlate alle malattie croniche,

prevedendo per la sclerosi multipla l'esenzione sulle "prestazioni sanitarie appropriate per il monitoraggio della patologia e delle relative complicanze, per la riabilitazione e per la prevenzione degli ulteriori aggravamenti".

Non è stato inserito l'elenco delle prestazioni suggerite dall'Associazione, tuttavia il Ministero si è impegnato a divulgare una circolare applicativa che indichi specificatamente ogni esame, visita e quant'altro necessario in caso di mancata applicazione del decreto in questione.

Le proposte dell'AIMS

- Realizzare una circolare ministeriale che specifichi le prestazioni specialistiche correlate alla SM in regime di esenzione totale
- Garantire il controllo sull'applicazione del decreto n.329 del 28.5.99

Ausili

Vengono segnalati alcuni **punti critici** del nuovo Nomenclatore tariffario, normato dal Decreto Ministeriale n. 332 del 27.8.1999. Gran parte degli ausili tecnico-informatici, come ad esempio i sistemi hardware e software, che possono essere utilizzati per facilitare l'autonomia e l'integrazione sociale della persona con SM sia in ambiente domestico sia in postazioni di lavoro, non sono ancora inclusi. Altra grave carenza si riscontra nella scelta, da parte del legislatore, di non aver annoverato all'interno del Nomenclatore gli ausili destinati alla cura e alla pulizia della persona ed alla vita quotidiana in generale, escludendo quindi a priori il disabile da quelle attività che danno autonomia, fiducia e stima di sé.

Non sono inoltre considerati ausili per persone con SM le siringhe utilizzate per la somministrazione di alcuni farmaci nonché per l'assunzione di alimenti. In sede di erogazione sono frequenti segnalazioni di difficoltà da parte della ASL a prescrivere alcuni ausili elettronici maggiori (carrozine, sollevatori elettrici, montascale) e di tempi lunghi per il rinnovo degli ausili.

Le proposte dell'AIMS

- Garantire un aggiornamento periodico del Nomenclatore tariffario
- Includere nel Nomenclatore gli ausili per la vita quotidiana, quelli tecnico informatici e quelli per adattare postazioni di lavoro.
- Favorire, mediante agevolazioni fiscali, l'acquisto di quelle strumentazioni meccaniche, elettroniche o tecniche non ancora definite come ausili
- Garantire il controllo sull'erogazione degli ausili da parte delle ASL

Diritto allo studio e lavoro

Frequenti sono le segnalazioni di persone che non possono accedere ai diversi percorsi formativi, soprattutto universitari; ciò accade per la presenza di svariati tipi di “**barriere**”, da quelle **fisiche** a quelle **culturali**.

In primo luogo, all'interno degli atenei si possono evidenziare ostacoli di natura architettonica, legati alla costruzione di scale, alla pavimentazione irregolare degli edifici, alla scarsa accessibilità dei servizi igienici; in secondo luogo, si possono sottolineare altre difficoltà correlate alla scarsa attenzione verso la disabilità da parte del personale universitario e degli studenti.

Per quanto riguarda in particolare la frequenza ai corsi universitari, spesso viene segnalata la mancanza di ausili tecnici ed informatici all'interno dell'Università, la difficoltà di accedere rapidamente ai servizi di segreteria o di usufruire del servizio di tutoraggio specializzato previsto dalla legge n. 17 del 28/01/99. Non in tutte le Università è stato individuato il docente che ha la funzione di coordinamento, monitoraggio e supporto delle varie attività di integrazione, nonostante la legge abbia stanziato fondi volti a raggiungere tale scopo.

Per quanto riguarda i problemi relativi al mondo dell'occupazione, una delle grandi difficoltà è la necessità di **informare il datore di lavoro** sul proprio stato di salute. Non esistendo indicazioni legislative chiare circa un obbligo in tal senso, di solito la persona tiene segreta la sua malattia per il timore di perdere il posto di lavoro.

Un'ulteriore difficoltà emerge dalla necessità di **assentarsi dall'attività lavorativa per terapia o riposo**; l'unica possibilità è prevista dalla legge 104/92, secondo cui i lavoratori disabili con handicap in stato di gravità possono richiedere, all'inizio di ogni mese, due ore giornaliere o tre giorni mensili. I parenti, invece, hanno la possibilità di usufruire solamente dei tre giorni, che si rivelano insufficienti.

A tale proposito la legge 53 del 8/3/2000 ha previsto la contribuzione figurativa dei permessi richiesti da genitori, parenti o affini entro il terzo grado, che assistono una persona disabile con handicap grave in base all'art. 3 co. 3 della legge 104/92. È stato abrogato il requisito della convivenza per parenti di disabili, che intendono usufruire dei permessi stessi, ma questi devono assistere con continuità ed in via esclusiva il disabile.

Non è più richiesta invece la convivenza, ma è ancora richiesto il requisito della continuità nell'assistenza per scegliere la sede di lavoro più vicina al domicilio e non essere trasferiti senza il proprio consenso in un'altra sede più scomoda.

Una delle preoccupazioni più sentite riguarda il **rischio di licenziamento**, per coloro che, prima della diagnosi certa, hanno in corso un rapporto di lavoro e si devono assentare per periodi brevi ma continuativi, oppure più lunghi ma non continuativi. La legge 68 del 12.3.1999 tutela i lavoratori contro forme di licenziamento indiscriminato, se sono divenuti inabili per infortunio o malattia. Non è chiaro però se il termine “malattia” si riferisce anche a malattie non professionali.

In caso di aggravamento delle condizioni di salute, la L.68/99 prevede la risoluzione del rapporto di lavoro dipendente qualora, anche attuando i possibili adattamenti dell'organizzazione del lavoro, la Commissione (L.104/92) accerta la definitiva impossibilità di reinserire il disabile all'interno dell'azienda.

Per quanto riguarda il diritto al lavoro, l'AIMS ha partecipato agli incontri che si sono tenuti presso il Ministero del Lavoro e della Previdenza Sociale per l'approvazione della legge n.68/99 e dei provvedimenti attuativi, sostenendo l'impegno della FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap). Per un maggiore dettaglio sul tema disabilità motoria e lavoro si veda anche alle pagine 29 e seguenti.

Le proposte dell'AIMS

- Garantire il passaggio di informazioni dagli atenei allo studente
- Garantire l'applicazione della legge n.17 del 28/01/99.
- Garantire l'informazione sui diritti del lavoratore
- Chiarire il concetto di malattia, previsto dalla legge n.68/99
- Garantire l'applicazione della legge 68/99 e delle relative circolari
- Eliminare gli esoneri parziali previsti dall'art.5 della stessa legge
- Garantire l'assegnazione a mansioni equivalenti o inferiori, se il lavoratore diviene disabile

Servizi territoriali

Una delle segnalazioni più frequenti pervenuta all'Associazione riguarda la **carenza di servizi di assistenza domiciliare (sociale) o di assistenza domiciliare integrata (socio-sanitaria)**, offerta dalla rete territoriale dei servizi pubblici, convenzionati o privati. In particolare sono molte le persone del Centro e del Sud Italia che rilevano una difficile accessibilità alle strutture socio-sanitarie, non presenti in modo capillare nelle varie regioni d'Italia. Questa distribuzione non omogenea dei servizi tra Nord e Centro-Sud ren-

de talvolta indispensabili spostamenti inter o intra regionali per usufruire di servizi necessari.

Vi sono peraltro alcuni casi in cui, pur esistendo il servizio, è difficile ottenerlo a causa di criteri di erogazione, decisi direttamente dalle politiche sociali dell'Ente Locale. L'insieme dei fattori sopra descritti, rende necessaria la fruizione di servizi privati a totale carico della persona.

Lo scorso anno, l'AIMS ha inviato due appelli per sollecitare l'approvazione della ormai tanto attesa legge di riforma dell'assistenza che disciplina tutti i servizi sociali, tra i quali anche l'assistenza domiciliare.

Un altro grave problema riguarda la **mancanza di strutture residenziali o semi-residenziali**, con o senza reparto di riabilitazione, specifiche per l'accoglienza di persone con SM. È sentita da più parti l'urgenza di realizzare **case-famiglia, comunità-alloggio, centri diurni, centri per il tempo libero, residenze sanitarie assistite per la cura e la riabilitazione**.

Oltre al problema della carenza, sussiste anche quello economico, derivante dalla difficoltà a sostenere i costi della permanenza in istituto, che si aggirano in media tra i 2,5 - 3 milioni al mese, ai 5 milioni per le strutture più attrezzate.

Le proposte dell'AIMS

- Approvare il testo unificato della "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e di servizi sociali"
- Realizzare strutture residenziali e semiresidenziali "ad hoc"
- Garantire l'assistenza domiciliare in via prioritaria alle persone con handicap grave
- Supportare la famiglia del disabile e darle respiro

Presa in carico e riabilitazione

Uno degli aspetti più delicati nel trattamento della SM riguarda la riabilitazione, terapia che mira a migliorare al massimo le capacità funzionali dell'individuo e dunque a favorire la sua indipendenza tout court. Nell'ambito dei diversi interventi di assistenza sanitaria, la riabilitazione svolge, dunque, un ruolo importantissimo.

Un valido programma riabilitativo consente, ad esempio, alla persona il miglioramento o il mantenimento delle proprie capacità motorie residue e laddove è possibile, attività specifiche, come la terapia occupazionale, aiutano la persona con sclerosi multipla a conquistare autonomia nelle incombenze quotidiane.

Tuttavia, da alcune regioni soprattutto del Sud Italia, viene denunciata la mancanza di applicazione delle recenti **Linee guida in materia di riabilitazione**, emesse dal Ministero della Sanità con provvedimento 7.5.1998. In particolare nonostante la **specificazione della sclerosi multipla** nel decreto, si lamenta la difficoltà ad ottenere fisioterapia a carattere continuativo o per i periodi necessari indicati nella prescrizione del fisiatra di riferimento che ne attesta la necessità.

Alla base di queste segnalazioni due motivi fondamentali: da un lato l'assenza di strutture territoriali, dall'altro la scarsità di personale e le dimensioni dei centri in questione non proporzionate alla domanda.

Le proposte dell'AIMS

- Garantire l'applicazione delle "Linee guida del Ministero della Sanità per le attività di riabilitazione"
- Garantire l'integrazione socio-sanitaria
- Definire i criteri nazionali di accreditamento delle strutture pubbliche e su quelle private
- Identificare adeguate strutture di controllo sull'applicazione dell'accreditamento

Accessibilità, mobilità e barriere architettoniche

Le limitazioni all'accessibilità e alla mobilità esterna e interna dovute alle barriere architettoniche condizionano la vita delle persone con SM, come sottolineata dalla ricerca sociale condotta dall'AIMS (vedi pagina 13 e seguenti).

Molte persone lamentano la presenza di barriere all'interno degli edifici pubblici (dei cinema, dei ristoranti e, ancora più grave, dei servizi sociali e sanitari sul territorio), nonché i ritardi nell'erogazione dei contributi a fondo perduto previsti dalla legge 13/89 per l'abbattimento di barriere architettoniche, al momento però finanziati fino all'anno 2000.

Altri problemi concernono la difficoltà di accesso alla rete urbana ed extra urbana dei trasporti. Per quanto riguarda il contrassegno, si segnalano difficoltà di concessione a persone che non hanno invalidità grave e viene spesso rilevata la mancanza dei parcheggi riservati previsti dalla legge (1 ogni 50).

Alcune persone con SM incontrano molti ostacoli al momento del rinnovo della patente: non sono infatti chiari i criteri secondo cui la patente ordinaria possa essere trasformata in patente speciale. Inoltre, all'interno delle Commissioni Me-

diche per le Patenti Speciali non è presente una figura tecnica della Motorizzazione Civile esperta in ausili atti alla modificazione degli strumenti di guida.

Le proposte dell'AIMS

- Garantire l'applicazione della normativa di riferimento
- Garantire la copertura finanziaria della legge 13/89 e di tutti gli interventi volti ad abbattere barriere architettoniche
- Prevedere una formazione specifica delle figure tecnico-amministrative coinvolte nella progettazione all'interno di Enti ed Amministrazioni
- Snellire l'iter di accertamento dell'idoneità alla guida
- Prevedere la presenza di un esperto in ausili alla guida all'interno delle Commissioni Mediche Patenti Speciali
- Garantire in modo capillare l'accesso ai diversi mezzi di trasporto urbani ed extraurbani
- Diffondere testi unificati e Linee guida per interpretare i numerosi provvedimenti legislativi

Turismo e tempo libero

In molti casi capita di raccogliere delle segnalazioni sulla carenza di strutture per vacanza interamente accessibili ed attrezzate in maniera specifica: ciò evidentemente limita le possibilità di trascorrere il proprio tempo libero al di fuori delle mura domestiche.

In secondo luogo, è spesso difficile conciliare la vacanza alla necessità di non interrompere il percorso riabilitativo intrapreso nel luogo di residenza. Unitamente a queste difficoltà, si riscontra un difficile passaggio di informazioni sulle strutture esistenti.

Le proposte dell'AIMS

- Garantire una maggiore informazione relativa alla ricettività delle strutture per vacanze
- Rendere sempre più accessibili i luoghi aperti al pubblico
- Realizzare strutture per vacanze "assistite"

Sclerosi multipla e lavoro: i problemi e le soluzioni possibili

Più dei due terzi delle persone colpite dalla sclerosi multipla entro 15 anni dall'esordio della malattia non lavorano più e la diminuzione dei livelli occupazionali è maggiore nei primi 5 anni dall'insorgenza dei sintomi. Malgrado siano in grado di lavorare, nei primi 5-7 anni successivi alla diagnosi molte persone abbandonano il lavoro o sono costrette a ritirarsi per varie motivazioni.

Europa e Italia

Sulla base di alcune recenti stime comunitarie emerge che le persone con disabilità, in Europa, sono circa 40 milioni, di cui la metà in età lavorativa. Il dato, destinato a non subire significative variazioni nei prossimi venticinque anni, giustifica il diffuso interesse per una serie di problematiche relative all'inserimento e al mantenimento del posto di lavoro delle persone con disabilità.

La Comunità Europea ha evidenziato le seguenti necessità:

- garantire pari opportunità nella ricerca di occasioni lavorative
- assicurare una tutela maggiore contro le discriminazioni
- eliminare i fattori che ostacolano il mantenimento dell'attività lavorativa.

Tra i fattori che maggiormente impediscono il mantenimento dell'attività lavorativa è possibile individuare:

- le resistenze culturali nei confronti della disabilità in genere
- la scarsa presenza di percorsi formativi evoluti e programmi di orientamento finalizzati a prevenire l'esclusione dal mercato del lavoro
- l'assenza di programmi specifici di riqualificazione professionale
- la difficoltà di ottenere i benefici previsti dalle normative in materia di disabilità e lavoro
- i problemi legati all'adeguamento del luogo di lavoro.

Le istituzioni comunitarie hanno cercato di risolvere questi problemi attraverso la promozione di progetti mirati, ponendosi l'obiettivo di rimuovere gli ostacoli culturali e materiali per una reale integrazione. Dal 1974 ad oggi si sono succeduti numerosi programmi nel settore della formazione e dell'inserimento lavorativo, nonché dell'informazione delle problematiche connesse all'handicap: taluni si sono rivolti alla creazione delle condizioni per una politica globale (Helios); alcuni hanno offerto, attraverso un sistema di infor-

mazione computerizzato, conoscenze concernenti tutti i settori della disabilità (Handynet); altri, come Horizon, iniziativa finanziata dal Fondo Sociale della Comunità Europea alla quale partecipa anche AISM con un progetto multiregionale (1998-2000), hanno avuto l'obiettivo di migliorare le condizioni di integrazione economica, professionale e sociale delle persone con handicap.

Per quanto concerne la realtà delle province italiane, alcune ricerche condotte a partire dagli anni '70, rilevano che l'80% delle persone con sclerosi multipla lavorava prima dell'insorgenza della malattia; di queste, il 60% è stato costretto a smettere. Spesso, per evitare l'interruzione dell'attività lavorativa, sarebbero stati sufficienti interventi finalizzati a:

- rendere i trasporti accessibili
- favorire un cambiamento delle mansioni
- riqualificare professionalmente i lavoratori.

A tale proposito, da un'analisi delle 1307 telefonate ricevute dall'Assistente Sociale (attraverso il servizio di numero verde fornito dall'AISM) e da una ricerca condotta su un campione di 525 persone con sclerosi multipla, sono emersi alcuni dati utili a definire i problemi sui quali è necessario intervenire al fine di garantire una qualità di vita lavorativa adeguata alla persona con sclerosi multipla.

Fattori che influenzano negativamente l'attività lavorativa delle persone con SM in Italia

- affaticamento
- difficoltà di movimento
- disturbi visivi
- disturbi urinari
- difficoltà incontrate nel raggiungere il posto di lavoro
- difficoltà di spostamento all'interno dei luoghi di lavoro
- mancanza di informazione sui diritti del lavoratore disabile (benefici di legge, permessi, eccetera)
- mancanza di informazione sulla normativa in materia di disabilità e lavoro da parte dei datori e delle aziende (ad esempio sgravi fiscali o sovvenzioni per gli adeguamenti dei luoghi di lavoro)
- scarsa conoscenza sui corsi di orientamento o di formazione
- informazioni scarse o imprecise sulle caratteristiche della patologia e sui sintomi ad essa correlati.

Fattori che influenzano positivamente l'attività lavorativa delle persone con SM in Italia

- disponibilità del datore di lavoro ad effettuare cambiamenti
- collaborazione da parte dei colleghi
- sostegno della famiglia
- agevolazioni sul posto di lavoro
- applicazione dell'orario flessibile
- ottenimento dell'orario part-time
- possibilità di accedere a corsi di formazione professionali
- abbattimento delle barriere architettoniche
- adattamento del luogo di lavoro
- possibilità di usufruire di mezzi di trasporto
- possibilità di utilizzare ausili

Le problematiche lavorative nelle patologie cronico - evolutive

La sclerosi multipla è una patologia cronica che, come altre malattie evolutive dell'età giovane-adulta, presenta problemi specifici le cui caratteristiche vengono, qui di seguito, elencate:

1. le malattie evolutive come la sclerosi multipla rappresentano per il datore di lavoro problemi superiori rispetto a quelle non evolutive in quanto sono percepite come maggiormente incidenti sulla continuità della prestazione d'opera del lavoratore
2. l'evoluzione della malattia porta spesso a dover affrontare nuovi problemi nell'arco di pochi anni
3. le persone hanno già scelto e sovente praticato per un certo periodo una determinata attività professionale e desiderano, se possibile, continuarla
4. sul posto di lavoro spesso non vengono accettati i cambiamenti intervenuti nelle condizioni fisiche del dipendente, considerato poco produttivo
5. vengono attivati meccanismi di esclusione dal mercato del lavoro utilizzando il pensionamento anticipato non correlato alla disabilità
6. il lavoratore stesso si sente inadeguato a causa delle modifiche che la malattia ha determinato e non riesce psicologicamente a reagire alla nuova situazione, accettando passivamente le decisioni dei datori di lavoro
7. i lavoratori dipendenti o autonomi spesso non conoscono sufficientemente i propri diritti/doveri sul posto di lavoro e non utilizzano tutte le possibilità previste per mantenere la propria collocazione lavorativa
8. Il numero di coloro i quali non sono riusciti a entrare nel mondo del lavoro prima che li colpisse la malattia è piuttosto elevato.

Lavorare è più difficile per la scarsa informazione

Alla base di situazioni lavorative bloccate si può notare come spesso vi sia una scarsa informazione, oltre a una situazione psicologica intaccata dai diversi mutamenti che la patologia comporta.

Anche dall'esperienza maturata all'interno del Progetto Horizon condotto dall'AIMS (1998-2000), durante le consulenze rivolte a persone disabili, ad aziende ed enti, emerge il seguente quadro sociale:

1. una scarsa informazione relativa al mondo della disabilità
2. una insufficiente e, in alcuni casi, del tutto assente informazione sulle normative che regolamentano la materia della disabilità e lavoro
3. la necessità di compensare le difficoltà culturali, professionali e sociali con un'ulteriore offerta nei settori dell'informazione e della formazione
4. la difficoltà a reperire corsi di formazione adeguati e finalizzati a trasmettere contenuti e competenze utilizzabili all'interno del mercato del lavoro, cioè non caratterizzati da un'ottica assistenzialistica
5. la scarsa collaborazione tra enti erogatori di formazione ed imprese
6. la difficoltà a individuare corsi di formazione destinati anche a persone di età superiore ai 30 anni
7. l'esigenza di garantire un investimento congruo nella formazione degli operatori coinvolti
8. l'esistenza ancora massiccia di barriere architettoniche che ostacolano il raggiungimento del posto di lavoro o dei luoghi deputati alla formazione e all'aggiornamento dei lavoratori.

Alcune riflessioni sulla Legge 68/99

La maggior parte degli utenti della Linea Verde istituita all'interno del Progetto Horizon dell'AIMS ha richiesto al consulente legale informazioni sulla recente riforma del collocamento obbligatorio, lamentando la scarsa diffusione di notizie sul tema; numerosi altri hanno raccontato le gravi discriminazioni di cui sono stati oggetto nella ricerca del lavoro e le difficoltà legate all'ottenimento dei benefici previsti dalla la Legge Quadro n. 104 del 1992.

Molti auspicavano la riforma della Legge 482/1968 (recante "La disciplina generale delle assunzioni obbligatorie presso le pubbliche Amministrazioni e le aziende private") ritenendola non più rinviabile. In effetti tale normativa ha sempre offerto una tutela residuale e ha deluso i molti che nutrivano la speranza di poter trovare un lavoro idoneo, nonostante i problemi di salute.

La nuova legge 68/1999 sembra muoversi verso un maggiore coordinamento tra politiche attive del lavoro, politiche formative e inserimento lavorati-

vo. La 68/1999, infatti, recepisce i principi contenuti nella Legge Quadro, ponendosi come finalità la promozione dell'inserimento e dell'integrazione delle persone disabili nel mondo del lavoro, attraverso servizi di sostegno e di collocamento mirato. La legge punta all'introduzione dei seguenti principi innovativi: il sistema di incentivazioni graduate in base al livello di inabilità del soggetto (art. 13); l'istituzione di un Fondo gestito dalle singole regioni e autofinanziato dal sistema sanzionatorio (art. 14), con pene in caso di omissione, ritardata denuncia o non copertura delle quote dell'obbligo per cause imputabili al datore di lavoro (art.15); la valorizzazione delle autonomie locali, con l'attribuzione di ampie facoltà nell'individuazione dei percorsi per l'inserimento e degli strumenti di integrazione e formazione; l'obbligo, per le imprese pubbliche e private che intendano partecipare a bandi per appalti di presentare idonea certificazione che attesti l'ottemperanza alla legge (art. 17).

Senza dubbio si tratta di una normativa che prevede esplicitamente, e suggerisce implicitamente, tante opzioni. In taluni punti il testo risulta però poco chiaro, mentre in altri ha richiesto e richiederà l'integrazione con provvedimenti regolamentari di primaria importanza se si vorrà rendere operativo il nuovo sistema. Benché la normativa sopra citata sia finalizzata all'integrazione sociale e al conseguente miglioramento della qualità di vita dei lavoratori disabili, molte rimangono ancora le difficoltà e gli ostacoli da rimuovere, le perplessità e i dubbi da chiarire: alcuni lavoratori disabili pensano, infatti, che molti saranno i problemi da risolvere per garantire un'adeguata applicazione della legge 68 e soprattutto che numerosi saranno i tentativi dei datori di lavoro per evitare le indicazioni del collocamento.

Punti critici della Legge 68/99

1. Il mantenimento delle precedenti classificazioni dei soggetti beneficiari
2. La necessità di verificare la conoscenza reciproca tra il disabile e l'azienda tramite flussi comunicativi adeguati
3. L'esigenza di verificare l'esistenza di organizzazioni di servizi di collocamento concepiti in maniera analoga alle procedure di ricerca e selezione adottate dalle Agenzie specializzate
4. L'esigenza di definire, con colloqui mirati di preselezione, le disponibilità lavorative e le professionalità di tutti i lavoratori con handicap, predisponendo percorsi formativi funzionali alle richieste del mercato del lavoro
5. La necessità di effettuare l'analisi dei posti di lavoro, la previsione di forme di sostegno, di azioni positive e la soluzione di problemi connessi agli ambienti, agli strumenti e alle relazioni interpersonali nei luoghi di lavoro

6. Il rischio relativo ai limiti dimensionali delle aziende coinvolte che, al di sotto della soglia d'obbligo, potrebbero non procedere ad effettuare nuove assunzioni
7. La scarsa esaustività rispetto ai criteri di computo: tra i dipendenti non sono infatti computabili né i lavoratori occupati ai sensi della stessa legge (oppure assunti con contratto a tempo determinato di durata non superiore a nove mesi), né i soci di cooperative di produzione e lavoro, né i dirigenti. Oltre a ciò, non viene fatto cenno ai lavoratori assunti con contratto di formazione e lavoro, con apprendistato e con contratti di reinserimento
8. L'assenza di obblighi e incentivi per la piccola e piccolissima impresa
9. La necessità, conseguente, di favorire l'accettazione della diversità, sensibilizzare e porre l'accento sulle potenzialità della persona disabile (non sui suoi deficit) e di mettere a punto percorsi di incentivi per le piccole e piccolissime imprese
10. L'esigenza di attivare misure di supporto rivolte alla cooperazione sociale.

La Legge Quadro 104/92

La Legge Quadro n. 104 del 1992 sull'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate, ha visto l'avvio di un processo di coinvolgimento sulla realtà dell'handicap che interessa le diverse amministrazioni centrali e periferiche dello Stato ed offre nuovi spazi e opportunità alle forze dell'associazionismo, del volontariato, della cooperazione e del privato sociale. Oltre a garantire il pieno rispetto della dignità della persona disabile, la legge insiste sulla necessità di rimuovere le situazioni invalidanti e di predisporre interventi che evitino processi di emarginazione: ha, infatti, introdotto una nuova concezione dell'handicap, sancendo il principio della valutazione del soggetto in base alle concrete capacità lavorative-relazionali e prevedendo strumenti importanti (ad esempio i permessi retribuiti ex art. 33) per i lavoratori che versano in uno stato di handicap grave. Emerge però la scarsa conoscenza da parte dei lavoratori e dei datori di lavoro dei contenuti e delle possibilità di applicazione della legge e, soprattutto, uno dei nodi cruciali individuati è stato quello relativo alla difficoltà, da parte del lavoratore, di ottenere i benefici previsti. Ciò a causa delle caratteristiche peculiari della SM che, essendo una patologia cronica progressiva, può presentare difficoltà di valutazione con conseguenze spesso drammatiche per la persona affetta dalla malattia.

Da qui l'importanza di sviluppare e favorire una maggiore diffusione delle indicazioni previste dalla legge quadro e, soprattutto, una maggiore sensibilità tra gli enti e gli operatori a vario titolo coinvolti. È già stato sottolineato come

spesso le persone affette da sclerosi multipla trovano seri ostacoli nell'ottenere i benefici previsti dall'ex art. 33. Quello che invece risulta auspicabile è il perseguimento di un approccio preventivo finalizzato a garantire, per il maggior tempo possibile, l'autonomia lavorativa della persona disabile favorendo, tramite l'erogazione dei suddetti benefici, un'adeguata gestione e ripartizione delle "risorse e delle forze" lavorative impiegabili in futuro. Ciò garantirebbe anche una maggiore motivazione e soddisfazione da parte del lavoratore disabile, che potrebbe prolungare la sua permanenza nel mondo del lavoro.

Le proposte dell'AIMS

- Garantire la diffusione e l'accessibilità delle informazioni e di tutte le conoscenze che possano contribuire al miglioramento della qualità di vita lavorativa delle persone disabili
- Favorire lo sviluppo di un'ottica basata su integrazione e pari opportunità
- Realizzare un sistema informativo per utenti ed operatori su tutte le tematiche concernenti il lavoro e la formazione
- Attivare flussi informativi per la conoscenza reciproca tra disabile e azienda
- Rilevare i bisogni professionali, formativi ed occupazionali espressi dai sistemi produttivi locali finalizzati ad ottenere elementi utili alla programmazione e progettazione degli interventi di orientamento e formazione e alle politiche attive del lavoro
- Abbattere le barriere dei pregiudizi, spesso esistenti non solo negli ambienti lavorativi ma anche tra gli operatori degli enti pubblici deputati alla tutela delle persone con disabilità
- Investire nella formazione degli operatori coinvolti a vario titolo
- Promuovere l'introduzione di incentivi per le piccole imprese
- Attivare misure specifiche di supporto tecnico e sostegno finanziario
- Abbattere le barriere architettoniche e promuovere la realizzazione di strutture accessibili a tutti

I costi sociali della sclerosi multipla

Quarantotto milioni di lire, il costo in media per ogni persona con SM, quasi 2500 miliardi all'anno il costo totale in Italia per la sclerosi multipla. Il costo sociale sale a 80 milioni per malati più gravi, ma con ancora un certo grado di autonomia ed a 110 milioni annui per coloro non più autosufficienti.

Tradotto in lire, è questo il conto che la società paga ogni anno in Italia per curare e aiutare le 50mila persone con sclerosi multipla. Lo dimostra il MUSIC, acronimo che sta per Multiple Sclerosis Italian Costs e che indica il primo studio - effettuato nel nostro Paese nel 1996-1997 ed i cui risultati sono stati elaborati e presentati nel 1999 - per valutare i molteplici costi che il paziente, la famiglia, la società devono sostenere a causa della SM. Lo studio, realizzato dall'AIMS in collaborazione con il Cergas (Università Bocconi, Milano) e con il contributo di una casa farmaceutica, ha coinvolto tutti i centri italiani e oltre 550 persone, un campione rappresentativo, in un periodo precedente alla diffusione della terapia con interferone beta.

Successivamente un'altra indagine è stata condotta nel 1999 dalla Fondazione Italiana Sclerosi Multipla in collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità allo scopo di valutare in dettaglio i costi dell'assistenza per le persone affette da SM con disabilità già grave.

Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità la sclerosi multipla è una delle cento malattie socialmente più costose e il suo peso si evidenzia sempre più nel mondo occidentale. Dai dati raccolti, risulta ad esempio che **in Italia sono un milione e 400mila le giornate di lavoro perse complessivamente in un anno dai 50 mila italiani con SM e dalle persone che li assistono, in media 6 settimane lavorative ognuno.**

Nello studio italiano sui costi della sclerosi multipla sono stati valutati i cosiddetti costi tangibili cioè oltre ai costi diretti (come i ricoveri, le visite, gli esami, la riabilitazione, la farmacoterapia, gli ausili, il trasporto), sono stati identificati, misurati e monetizzati anche i costi indiretti, legati alla perdita di produttività della persona con sclerosi multipla e di chi la assiste e all'assistenza informale.

Lo strumento di rilevazione è stato un apposito "diario" che prevedeva

Costo medio per persona con SM in Italia (Studio MuSIC)

(Tabella 4)

COSTO DIRETTO

Costo trimestrale per paziente:

Ricoveri	L.	780.000
Visite	L.	507.000
Esami di laboratorio e strumentali	L.	131.000
Terapia riabilitativa	L.	292.000
Farmacoterapia	L.	105.000
Ausili	L.	544.000
Trasporto	L.	202.000

COSTO INDIRETTO

Costo trimestrale per paziente:

Perdita di produttività	L.	5.861.000
Assistenza informale	L.	3.469.000

Costi diretti trimestrali per persona con SM: L. 2.561.000

Costi indiretti trimestrali per persona con SM: L. 9.330.000

COSTI SOCIALI TRIMESTRALI

PER PERSONA CON SM: L. 11.891.000

COSTI SOCIALI ANNUALI

PER PERSONA CON SM: L. 48.000.000

Le persone coinvolte costituiscono un campione rappresentativo dell'intera popolazione con SM: 67% donne e 33% uomini; più del 60% in età compresa fra i 30 e i 50 anni; 4.18 il punteggio medio di disabilità EDSS-Expanded Disability Status Scale

una parte per il medico (da compilarsi all'inizio e alla fine del trimestre per raccogliere informazioni sul malato) e un'altra riservata alla persona la quale, con cadenza settimanale e mensile, doveva registrare dati sui costi e i tempi impiegati per l'assistenza e i servizi sanitari e sociali. Lo studio è stato condotto con una metodologia bottom-up, ovvero partendo da una raccolta quotidiana dei dati sul campo. Il costo medio della persona con sclerosi multipla in Italia è stato infatti calcolato partendo dal basso (bottom) e cioè raccogliendo analiticamente le spese affrontate dalle singole persone coinvolte nell'indagine, giorno per giorno, per un intero trimestre.

I dati ottenuti da queste ricerche sono i primi risultati disponibili in Italia e costituiscono un importante contributo per disegnare lo scenario della malattia nel nostro Paese e definire le linee guida degli interventi politico-sanitari. Infatti, le scelte della politica sanitaria e sociale sono legate in questi anni alla disponibilità delle risorse economiche. Proprio per questo, non è più possibile prescindere da una corretta valutazione dell'impatto sociale delle singole patologie allo scopo di prevedere il ritorno a lungo termine degli investimenti.

Analisi dei costi sociali dello Studio MuSIC (Tabella 5)

Area Geografica

COSTO SOCIALE MEDIO TRIMESTRALE PER PERSONA CON SM		
Nord	Lire	13.064.000
Centro	Lire	12.952.000
Sud	Lire	12.007.000

Età

COSTO SOCIALE MEDIO TRIMESTRALE PER PERSONA CON SM		
< = 30 anni	Lire	9.024.000
31 - 40 anni	Lire	11.521.000
41 - 50 anni	Lire	13.601.000
> = 51 anni	Lire	18.298.000

Decorso della malattia

COSTO SOCIALE MEDIO TRIMESTRALE PER PERSONA CON SM		
Ricadute e remissioni	Lire	8.530.000
Secondariamente progressiva	Lire	17.912.000
Primaria progressiva	Lire	18.901.000

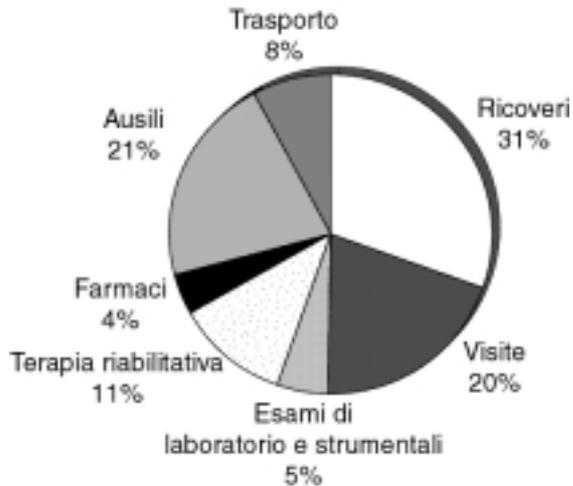
Durata della malattia

COSTO SOCIALE MEDIO TRIMESTRALE PER PERSONA CON SM		
< = 5 anni	Lire	8.825.000
6 - 10 anni	Lire	11.804.000
11 - 20 anni	Lire	14.686.000
> = 21 anni	Lire	20.107.000

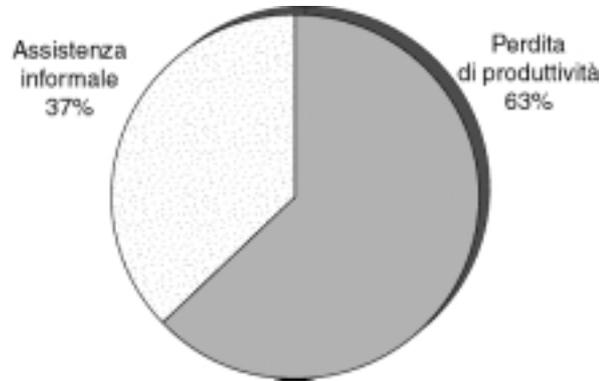
A spingere l'AIMS verso una più approfondita valutazione dei costi sociali è stata anche l'introduzione di farmaci costosi come l'interferone o il copolimero, nonché gli interventi a lungo termine di riabilitazione e sociali. E' solo conoscendo con precisione il costo della malattia, infatti, che è possibile fare il bilancio in termini economici dell'efficacia delle cure nel determinare minori aggravamenti, minore invalidità e quindi, negli anni, minori spese di ospedalizzazione o di assistenza sanitaria e sociale.

Dalla rilevazione sono invece rimasti esclusi i costi intangibili legati alla qualità di vita e alle conseguenze psicofisiche della malattia, la cui valutazione economica - difficile da estrapolare con precisione - farebbe crescere ulterior-

Costi Diretti (Figura 2)



Costi Indiretti (Figura 3)



mente, secondo stime americane di almeno 15-20 milioni di lire annue, la cifra media di 48 milioni calcolata sui costi tangibili.

Da questi dati dello Studio MuSIC emergono alcune considerazioni. In primo luogo va notato che i costi diretti della SM (figura 2) sono costituiti soprattutto dai costi ospedalieri, dai controlli medici e dagli ausili, più che dalle spese farmacologiche, che anzi ne costituiscono solo una piccola parte (va tuttavia ricordato che la valutazione è stata condotta in precedenza all'introduzione dell'interferone beta, notoriamente molto costoso; oggi i farmaci rappresenterebbero invece una delle voci più significative dei costi diretti).

È impressionante il peso dei costi indiretti (figura 3), che rappresentano il **78,5% del totale**. Sono, lo ricordiamo, un milione e 400mila le giornate di lavoro perse complessivamente in un anno dai 50 mila italiani con SM e dalle persone che li assistono. Rispetto al campione, il 31% delle persone con SM che lavora ed il 38,5% di chi li segue hanno perso giornate lavorative a causa della malattia. Come evidenziato anche dalla ricerca socio-sanitaria (vedi pag. 13 e seguenti) oltre la metà delle persone con sclerosi multipla modifica o perde il proprio lavoro a causa della malattia. In questa ricerca sui costi è evidenziato che il 4,5% dei familiari che se ne prendono cura è stato costretto all'abbandono del lavoro.

La riduzione dell'attività lavorativa, se non addirittura la perdita del lavoro stesso, da parte del malato o di chi lo assiste (63% dei costi indiretti), costituisce con le sue conseguenze (provvidenze economiche erogate dallo Stato, mancato introito fiscale per lo Stato stesso, costi per le aziende) il fattore su cui agire per far sì che il costo della malattia si riduca drasticamente.

Da questo punto di vista, **va ricordato come a volte basti davvero poco**

per consentire alle persone con SM di continuare a lavorare. Si tratta di “piccoli accorgimenti” che, nel loro insieme, possono realmente fare la differenza: tra questi ricordiamo alcune semplici modifiche degli spazi (come ad esempio rendere la postazione di lavoro più accessibile, magari solo spostando la scrivania più vicina al bagno), la collaborazione dei colleghi e del datore di lavoro, le facilitazioni previste dalla legge (la 104 del '92 permette ad esempio al lavoratore cui sia riconosciuta la gravità dell'handicap di usufruire di 2 ore di permesso retribuito al giorno).

Una riflessione nell'ambito dei costi indiretti riguarda l'ammontare dell'assistenza informale, che monetizzando le ore di assistenza dedicate principalmente dai familiari, rappresenta oltre il 37% del totale dei costi indiretti.

Ognuno dei 50 mila italiani con SM ha bisogno mediamente in un anno di quasi 1.300 ore di assistenza informale, cioè non professionale, da parte di familiari o amici. Le ore di assistenza salgono a 2500 ore annuali con l'aumentare della disabilità, raddoppiando addirittura per le persone non più autosufficienti. È come dire che, **considerando un normale orario lavorativo, per ogni persona con sclerosi multipla a seconda della gravità sono necessarie da una fino a tre persone impegnate a tempo pieno. E se le istituzioni non affrontano tale impegno è perché i familiari, gli amici, i volontari ricoprono questo ruolo.**

I costi risultano sostanzialmente omogenei nelle diverse aree geografiche, mentre si differenziano in base al sesso della persona affetta (maggiori nei maschi e inferiori nelle femmine).

Il costo annuo per persona aumenta notevolmente con l'avanzare della disabilità: si passa dai 29 milioni circa in caso di disabilità lieve ai 66 milioni per le persone deambulanti con supporto, raggiungendo cifre sempre più elevate con la perdita dell'autosufficienza.

La Fondazione Italiana Sclerosi Multipla e l'Istituto Superiore di Sanità hanno approfondito, nel secondo studio citato, la valutazione dei costi di assistenza per le persone con maggiore disabilità, che sfiorano i **95 milioni quando si è costretti all'uso della carrozzina (EDSS 7-8)** e raggiungono i **110 milioni nei casi completamente non autosufficienti (EDSS 8,5-9,5)**. Interessante la composizione globale dei costi medi (vedi Tabella nella pagina seguente) delle persone che in Italia necessitano di maggiore assistenza (EDSS 4 - 9,5) pari a oltre 84 milioni: anche in questo studio si evidenzia come il maggior onere venga affrontato dai familiari con un'attività significativa e gratuita che altrimenti dovrebbe essere svolta dai servizi sociali o costringerebbe al ricovero in una struttura residenziale.

Ciò giustifica la pressante richiesta delle famiglie dei disabili più gravi, che sollecitano: un intervento di supporto da parte dei servizi territoriali, un contributo finanziario per le spese relative al personale assistenziale retribuito (oppure una defiscalizzazione di tali spese) e infine un intervento dello Stato per consentire a chi lavora e deve assistere un congiunto malato di ottenere maggiori permessi o un pensionamento anticipato.

Costi sociali annui (Studio FISM-ISS, 1999) per persona con SM con disabilità medio grave (EDSS 4-9,5) (Tabella 6)

	MEDIA ANNUALE LIRE IT.	%
Ricoveri ospedalieri	2.959.700	3,5
Visite specialistiche	487.800	0,6
Day Hospital	115.700	0,1
Riabilitazione	702.750	0,8
Assistenza domiciliare di professionisti a pagamento	6.031.400	7,1
Pensionamento anticipato	24.965.200	29,5
Passaggio a part time nel lavoro	1.372.150	1,6
Giorni lavorativi persi	1.129.450	1,3
Assistenza domiciliare informale (non a pagamento) fornita da conviventi	37.196.650	44,0
Assistenza domiciliare informale (non a pagamento) fornita da esterni	9.609.350	11,4
Totale	84.570.150	

La visione globale di tutti i costi legati a un livello di disabilità porta a un'altra considerazione, che è questa: **nonostante gli eventuali costi elevati, qualunque strumento terapeutico che rallenti la progressione della malattia - sia esso farmacologico (come ad esempio l'interferone beta) o riabilitativo (in grado cioè di mantenere il più a lungo possibile l'autonomia e dunque l'indipendenza del malato) - potrà portare a un sensibile risparmio sociale oltre che a un miglioramento della qualità della vita della persona con SM e della sua famiglia.**

I Centri clinici di riferimento

La persona con SM in Italia oggi può contare su strutture neurologiche, presenti in ogni provincia, che costituiscono un punto di riferimento sia nel momento diagnostico sia successivamente, garantendo una continuità assistenziale.

L'introduzione di terapie innovative quali l'interferone beta ha determinato la scelta governativa di indicare Centri di riferimento per la dispensazione di tali farmaci, ampiamente distribuiti su tutto il territorio nazionale. Oltre ai centri che da molti anni ormai si dedicano alla malattia, altri, sempre più numerosi, si stanno ora impegnando specificamente per la SM.

In una indagine condotta dalla Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM) sui Centri italiani, autorizzati dal 1996 a dispensare l'interferone beta, sono stati evidenziati gli aspetti organizzativi e le criticità del funzionamento dei centri stessi. Da questa ricerca emergono quali sono le necessità per fare fronte alle esigenze dei pazienti, espresse dal mondo sanitario impegnato nell'assistenza alla SM.

Se i Centri autonomi dedicati esclusivamente alla SM sono risultati soltanto il 9%, ben il 70% degli altri dispone almeno di un medico di riferimento per la SM (in genere un neurologo) e gran parte (81%) ha un ambulatorio dedicato alla SM. Questo significa che, a differenza di quanto accadeva fino a pochissimi anni fa, **oggi una persona con sclerosi multipla può contare, in tutta Italia, su un gran numero di strutture in cui operano figure professionali con una preparazione specifica per questa malattia.**

Le restanti strutture sono costituite da reparti o ambulatori neurologici non specificamente dedicati alla SM, ma comunque autorizzati alla dispensazione di interferone beta: ciò contribuisce a rendere più capillare, e quindi più comoda per chi ne ha bisogno, la disponibilità del farmaco sul territorio italiano.

Grandi e piccoli centri

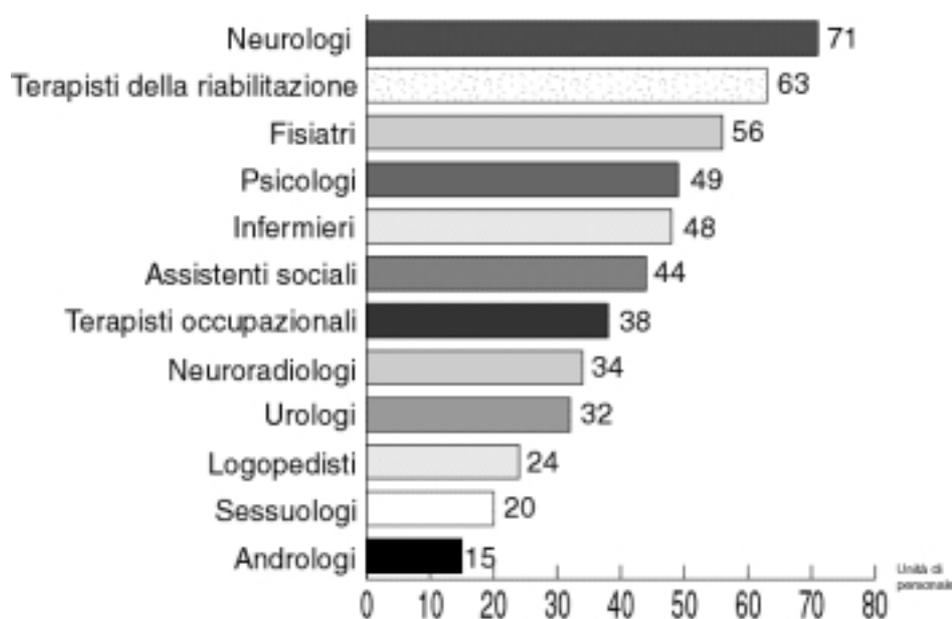
In particolare, dalla ricerca emerge che solo due terzi delle persone con sclerosi multipla fa riferimento ai centri clinici individuati dal Ministero, mentre una parte si rivolge ad altri reparti neurologici ospedalieri non specializzati, oppure direttamente ai liberi professionisti e al medico di famiglia. E' quindi l'intera struttura nazionale sanitaria ospedaliera e territoriale che deve operare in rete, al servizio delle persone con la malattia.

Il dato rilevante è che **il 65% dei malati seguiti si rivolge ai “grandi centri”** (con un’utenza di oltre 250 pazienti), **che rappresentano però solo il 18% di tutte le strutture.** Ne deriva un sovraccarico dei centri di ampie dimensioni, presso i quali, nonostante la maggiore disponibilità di risorse umane e tecniche, si verificano spesso notevoli allungamenti dei tempi di attesa e, forzatamente, un certo assottigliamento del tempo dedicato a ciascun malato. Il 22% dei pazienti è seguito da centri medio-grandi (con un bacino di utenza da 100 a 250 persone con SM), l’11% da centri medio-piccoli (che seguono da 25 a 100 pazienti), il 2% da centri piccoli (fino a 25 pazienti).

Le risorse umane

Da un punto di vista quantitativo le risorse umane dei Centri sono globalmente insufficienti, infatti quasi tutti i responsabili dei servizi per la SM manifestano l’esigenza di aumentare il proprio personale, in primo luogo quello specializzato (figura 4). Il personale strutturato nei Centri è rappresentato soprattutto dai neurologi, oltre 300 dedicati almeno parzialmente alla sclerosi multipla, cui si affiancano più di 150 neurologi non strutturati (volontari, specializzandi). Nei Centri operano oltre 120 fisiatristi, in teoria uno per ciascun centro, in realtà l’80% opera nei centri più grandi con utenza superiore a 100 pazienti con SM. Più distribuiti e quindi non presenti in molti Centri gli urologi, gli psicologi, i terapeuti della riabilitazione, i logopedisti, gli assistenti sociali. Assenti nella quasi totalità dei Centri i sessuologi e i terapeuti occupazionali.

Figure professionali richieste dai Centri italiani (Figura 4)



Un altro punto dolente è quello della formazione specifica offerta agli operatori dalle strutture pubbliche, che riguarda quasi esclusivamente i neurologi, mentre altre figure professionali importanti, quali i terapisti della riabilitazione e gli infermieri, ne sono solitamente escluse.

L'approccio interdisciplinare

Un aspetto che è stato studiato approfonditamente è stato quello dell'attuazione dell'approccio interdisciplinare nell'assistenza delle persone con SM. Giacché, come già detto, la sclerosi multipla è una malattia cronica del sistema nervoso centrale, i cui sintomi generalmente esordiscono in un arco di età che varia dai 15 ai 50 anni, il loro impatto non si riflette unicamente sullo stato fisico con una progressiva disabilità, ma anche sulla vita familiare, sulla sfera psicologica personale, sull'attività lavorativa e su tutto il contesto sociale. La varietà dei sintomi e i molteplici contesti di vita coinvolti creano dunque la necessità di una collaborazione tra diverse figure professionali, in un'ottica interdisciplinare di coordinamento tra la comunicazione di informazioni, le cure, l'assistenza e i servizi offerti.

Il lavoro interdisciplinare comincia dal momento in cui il medico, generalmente il neurologo, ipotizza la diagnosi e indica al paziente quali esami di approfondimento dovrà affrontare. Tale lavoro non può prescindere da una spiegazione appropriata, completa ed onesta del processo che ha portato alla diagnosi, delle informazioni sulla malattia, delle eventuali cure e dei servizi disponibili. Successivamente, a seconda delle diverse necessità, vengono coinvolte altre figure professionali, che insieme alla persona con SM e alla sua famiglia decidono l'intervento migliore.

Nell'approccio interdisciplinare i ruoli delle persone coinvolte vanno molto al di là del trattamento dei sintomi e delle complicazioni collegate alla malattia. Ognuna di esse, infatti, contribuisce a fornire alla persona con SM la possibilità di pianificare le proprie scelte terapeutiche e personali con obiettivi realistici e chiari e informazioni adeguate di supporto al processo decisionale. In effetti, una scelta corretta tra le tante terapie ormai disponibili grazie ai progressi della medicina e della tecnologia dipende anche dalla capacità della persona con SM di valutare le cure e i servizi ricevuti, per poi decidere di conseguenza.

Una malattia complessa come la SM implica che ogni figura professionale abbia una competenza specifica e che il paziente e la sua famiglia ricoprano un ruolo centrale come parte attiva del processo decisionale necessario al coordinamento di tutti i servizi e le cure offerti. Il team interdisciplinare ha la responsabilità del passaggio delle informazioni a tutti gli operatori per assicurare che venga presa in considerazione ogni necessità della persona con SM e dei suoi famigliari.

L'équipe interdisciplinare

Questa malattia, così variegata e imprevedibile, per essere gestita in modo ottimale richiede l'intervento di diversi operatori: neurologo, fisiatra, urologo, oculista, neuroradiologo, andrologo, ginecologo, psichiatra, otorinolaringoiatra, terapeuta della riabilitazione, terapeuta occupazionale, psicologo, sessuologo, infermiere, logopedista, assistente sociale, biologo, informatico, fisico, senza escludere il supporto del personale amministrativo.

L'indagine condotta ha permesso di evidenziare che **solo il 6% dei centri dispongono al proprio interno, come personale "strutturato", delle figure ritenute "essenziali" nell'équipe interdisciplinare** (neurologo, fisiatra, urologo, neuroradiologo, terapeuta della riabilitazione, psicologo, infermiere, assistente sociale); **per fortuna, ben l'80% dei centri può però contare su tali operatori almeno come consulenti**, anche se purtroppo non sono sempre presenti tutte le figure professionali che sarebbero necessarie (tabella 8).

Le consulenze e i servizi disponibili nei Centri italiani (Tabella 8)

	%	TEMPO MEDIO DI ATTESA (GG)
Oculisti	100	5,2
ORL	98	3,8
Urologi	97	5,1
Fisiatri	92	3,7
Psichiatri	90	4,1
Fisioterapisti	88	4,0
Ginecologi	88	3,8
Psicologi	73	5,8
Logopedisti	70	2,9
Assistenti sociali	70	2,9
Andrologi	66	5,2
Sessuologi	38	5,0
Terapisti occupazionali	24	4,1

Strutture e tempi di attesa

Vediamo ora quanto è emerso sui ricoveri. Innanzi tutto un dato positivo: **il numero dei posti letto appare per lo più adeguato alle esigenze**, con tempi di attesa molto brevi (meno di 24 ore nei casi acuti e circa 9 giorni per i ricoveri ordinari). In effetti, oggi si tende a ridurre il più possibile i ricoveri or-

dinari, con vantaggio sia per i malati che per la spesa sanitaria pubblica; in alternativa si utilizza sempre più spesso la modalità del **Day Hospital**, la cui **disponibilità** è però, in generale, ancora insufficiente e **dovrebbe essere potenziata**, dando possibilità di affrontare in giornata gli esami diagnostici e di monitoraggio della malattia (che tra l'altro negli ultimi anni sono sempre più richiesti anche in seguito al miglioramento delle tecniche diagnostiche e all'ampliamento delle terapie disponibili).

I tempi di attesa per l'esecuzione della risonanza magnetica sono l'aspetto più preoccupante: se in regime di ricovero le attese sono mediamente di 7,4 giorni senza particolari differenze geografiche o per dimensione dei centri, esse salgono in media a 27,4 giorni per un paziente esterno, che debba sottoporsi a una risonanza magnetica ambulatoriale. Le attese maggiori si verificano nei grandi Centri, talvolta fino alla totale impossibilità di eseguire l'esame. Conseguenza frequente è la necessità di arrivare a ricoveri "fittizi" con l'unico scopo di riuscire ad eseguire una risonanza magnetica. Il risultato è un'inutile spesa per l'Azienda Ospedaliera e un ulteriore carico di lavoro per i reparti, che non possono far fronte alla situazione con la strumentazione e le risorse umane attualmente disponibili.

A domicilio dopo il ricovero

Per quanto riguarda la possibilità, da parte dei Centri, di organizzare per le persone con SM un'**assistenza domiciliare post-ricovero**, quello che è emerso non è confortante: **solo il 12% delle strutture è in grado di garantirla**, benché molti Centri abbiano manifestato l'esigenza e l'interesse di adeguarsi in questo senso. Senza dubbio c'è ancora molto lavoro da fare nel potenziamento dei servizi in rete sul territorio.

Barriere nei centri

Ancora più evidenti le carenze dal punto di vista delle barriere architettoniche: **i servizi igienici, ad esempio, non sono accessibili nel 40% delle strutture**, soprattutto in quelle di maggiori dimensioni; **gli ascensori e i percorsi non sono accessibili nel 28% dei Centri**. Globalmente, i Centri più piccoli sono risultati i più adeguati.

Di conseguenza le persone con sclerosi multipla che già trovano enormi difficoltà uscendo dalla propria abitazione, frequentando i luoghi sociali e accedendo agli edifici pubblici, si trovano anche (ed è assurdo) a dover fronteggiare problemi di accesso a quelle strutture che invece dovrebbero essere fatte a misura del cittadino con handicap.

Le necessità

I risultati descritti sono solo una parte della grande quantità di dati raccolti, ma possono dare un'idea della situazione assistenziale sanitaria per la SM in Italia. In conclusione è emersa la necessità di adeguare i Centri alle dimensioni crescenti del “problema SM” e alle esigenze dell'utenza, potenziando in primo luogo il personale, con particolare attenzione all'aspetto interdisciplinare.

Va aumentata la ricettività dei servizi diagnostici e soprattutto di quelli di risonanza magnetica, esame oggi indispensabile, oltre che per la diagnosi di malattia, per il monitoraggio dell'azione dei farmaci e delle terapie sperimentali. Deve, infine, essere assolutamente migliorata l'accessibilità dei Centri: è impensabile che strutture destinate ad accogliere ogni giorno centinaia di persone con disabilità motoria siano disseminate di ostacoli talvolta insormontabili.

Con tale consapevolezza, l'AIMS, indirizza agli enti competenti una serie di richieste circostanziate e motivate, volte a rendere migliore non solo l'assistenza sanitaria, ma anche la qualità della vita delle persone con SM.

Le proposte dell'AIMS

- Potenziamento del personale dedicato, attualmente carente rispetto al vertiginoso aumento delle richieste
- Maggiore attenzione alla formazione specifica degli operatori professionali non medici
- Miglioramento dell'organizzazione dei servizi:
 - implementazione del Day Hospital
 - riduzione dei tempi di attesa
 - più facile accessibilità organizzativa
(ad esempio, possibilità di fissare appuntamenti per telefono)
- Approccio interdisciplinare più strutturato
- Abbattimento delle barriere architettoniche
- Attenzione alla creazione di una vera rete di assistenza domiciliare post-ricovero.

Il diritto alla cura

Nell'ultimo decennio, grazie alla ricerca scientifica, è stata confermata l'importanza di nuovi farmaci in grado di diminuire la frequenza degli attacchi nella SM a ricadute e remissioni, la forma più frequente, e rallentare la progressione della disabilità. Una promessa degli anni '80 che è diventata concreta proposta terapeutica negli anni '90. Gli interferoni beta sono la cura di cui si è discusso maggiormente, il copolimero 1 e alcuni immunosoppressori le altre proposte.

Consapevoli dei risultati della ricerca scientifica, le persone con SM chiedono, con buon diritto, di essere curate. E lo fanno con la forza e la determinazione di chi affronta una patologia cronica, che può progressivamente peggiorare e lasciare esiti importanti. Ma chiedono anche che la spesa della cura, quando è elevata come nel caso dei nuovi farmaci, sia a carico del Servizio Sanitario Nazionale (SSN). Tutte queste persone, le loro famiglie e l'Associazione (anche attraverso il proprio Comitato Scientifico) seguono il progredire delle ricerche e le valutazioni degli organi preposti all'introduzione dei farmaci nell'uso corrente.

Lunghe discussioni con la CUF hanno portato nel febbraio 1996 alla pubblicazione sulla Gazzetta Ufficiale del primo Decreto sull'interferone beta, introdotto dopo un periodo di uso compassionevole con un decreto ministeriale (oltre ad alcune sentenze dei pretori). Il Decreto del 1996 istituiva i Centri di riferimento e limitava la terapia a carico del SSN ai soggetti con poca o nulla disabilità (fino a 3,5 EDSS) e di età compresa tra 18 e 50 anni. Il resto è storia, come è storia la lunga discussione che ha visto su due fronti contrapposti da un lato il Comitato Scientifico dell'Associazione, la Società Italiana di Neurologia e la Società Italiana dei Neurologi Ospedalieri insieme, e dall'altro la CUF e il Ministero della Sanità, sulla questione dell'allargamento della rimborsabilità per la forma a ricadute e remissioni oltre il 3,5 EDSS e senza limiti di età e per la SM secondariamente progressiva.

Il 15 e il 18 gennaio 2000 sono stati finalmente pubblicati in Gazzetta Ufficiale (Decreti 29/12/1999) i decreti che ampliano la rimborsabilità dell'interferone beta per le persone con SM a ricadute e remissioni, eliminando il limite dei 50 anni di età massima e portando il livello più alto di disabilità al punteggio 5,5 della scala EDSS. Oltre a ciò, la rimborsabilità è stata estesa anche alle persone con SM secondariamente progressiva. Con tale atto l'Italia si è finalmente adeguata alle procedure già in corso negli altri Paesi europei e nordamericani.

Rimborsabilità dell'interferone beta in Europa e nel mondo (Tabella 9)

Per la forma a ricadute e remissioni

STATO	INIZIO RIMBORSABILITÀ	ETÀ	EDSS
Italia	02/1996	Min. 16 anni	Max. 5,5*
Germania	11/1995	Nessun limite	Max. 5,5
Gran Bretagna	11/1995	18-55 anni	Max. 5,5
Francia	08/1996	Min. 16 anni	Max. 5,5
Austria	02/1996	Nessun limite	Nessun limite
Svizzera	08/1995	Nessun limite	Nessun limite
Belgio	06/1997	Nessun limite	Nessun limite
Lussemburgo	11/1995	Nessun limite	Nessun limite
Olanda	04/1996	Nessun limite	Nessun limite
Danimarca	02/1996	Nessun limite	Max. 5,5
Finlandia	05/1996	Nessun limite	Max. 5,5
Spagna	05/1996	Min. 18 anni	Max. 5,5
Svezia	03/1996	Nessun limite	Nessun limite
Norvegia	03/1997	Nessun limite	Nessun limite
Portogallo	05/1996	Nessun limite	Nessun limite
Grecia	01/1996	Nessun limite	Nessun limite
USA	10/1993	Nessun limite	Nessun limite
Canada	07/1995	Nessun limite	Nessun limite

* Nel Gennaio 2000 sono stati ampliati i limiti di rimborsabilità

Riepiloghiamo le ultime azioni condotte dall'Associazione:

- **Aprile 1998:** Il Comitato Scientifico dell'AIMS e le società neurologiche italiane inviano alla Commissione Unica del Farmaco del Ministero della Sanità una richiesta congiunta formale di eliminazione dei limiti di età e di adeguamento del limite di disabilità ai dati scientifici disponibili (provata efficacia fino al punteggio 5,5 della scala EDSS). L'Italia è quasi l'ultimo dei Paesi in cui si pongono limiti di rimborsabilità per le forme a ricadute e remissioni.
- **Novembre 1998:** escono sulla rivista scientifica "Lancet" i risultati positivi dell'efficacia dell'interferone beta 1b anche nella SM secondariamente progressiva.

- **Gennaio 1999:** l'EMEA, l'ente europeo per la valutazione dei farmaci, dà parere positivo alla commercializzazione dell'interferone beta 1b per la SM secondariamente progressiva (con conseguente immediata approvazione nella maggior parte dei Paesi europei, Italia esclusa).
- **Febbraio 1999:** in G.U. viene pubblicato il decreto di approvazione del secondo prodotto commerciale a base di interferone beta 1a, le cui indicazioni rimangono invariate ("nota 65"), ovvero limitate alla SM a ricadute e remissioni entro i criteri succitati.
- **Primavera-Autunno 1999:** diverse persone con SM cui è stato prescritto l'interferone beta, ma alle quali esso non può essere fornito a spese del SSN per superati limiti di età o perché hanno la forma secondaria progressiva, vincono i loro ricorsi presso le Preture del Lavoro di competenza e ottengono gratuitamente il farmaco con procedura d'urgenza.
- **Luglio 1999:** l'AIMS denuncia la situazione in una conferenza stampa e in una lettera aperta alla CUF, ai Ministri, alle Regioni
- **Settembre 1999:** la CUF si esprime favorevolmente sull'eliminazione dei limiti alla rimborsabilità dell'interferone beta.
- **Ottobre 1999:** la CUF invia agli Assessorati Regionali alla Sanità richiesta formale dei dati relativi alla dispensazione fino a quel momento delle specialità a base di interferone beta da parte dei centri autorizzati.
- **Dicembre 1999:** viene firmato l'accordo tra la CUF e le tre case farmaceutiche produttrici per una riduzione del prezzo delle tre specialità e per l'ampliamento della rimborsabilità.
- **Gennaio 2000:** la delibera della CUF viene finalmente formalizzata con la pubblicazione sulla Gazzetta Ufficiale.

Sulla base dei dati raccolti dal Ministero della Sanità in collaborazione con gli Assessorati Regionali e dei calcoli forniti dall'AIMS, si stima che con l'estensione della rimborsabilità dell'interferone beta a pazienti con forme a ricadute e remissioni aventi punteggi della scala EDSS compresi tra 4 e 5,5 ed un'età superiore ai 50 anni le persone in trattamento aumenteranno da 5.200 ad al-

meno 5.500. Con l'estensione della rimborsabilità dell'interferone beta a pazienti con forme secondariamente progressive il numero potrà salire ulteriormente a circa 7.500 pazienti.

Interferone Beta per la sclerosi multipla oggi in Italia (Tabella 10)

NOME COMMERCIALE	AZIENDA PRODUTTRICE	PRINCIPIO ATTIVO	INDICAZIONI PER LA RIMBORSABILITÀ
Betaferon®	Farmades, Gruppo Schering	Interferone ricombinante beta 1b	<ul style="list-style-type: none"> • SM a ricadute e remissioni • EDSS max. 5,5 (deambulanti autonomamente)
Avonex®	Dompé Biotec	Interferone ricombinante beta 1a	
Rebif®	Serono	Interferone ricombinante beta 1a	
Betaferon®	Farmades, Gruppo Schering	Interferone ricombinante beta 1b	SM secondariamente progressiva

L'interferone beta, al di là del suo costo elevato, possiede una dimostrata efficacia nel rallentare l'evoluzione della SM a ricadute e remissioni e secondariamente progressiva. Gli studi sui costi sociali della SM (in particolare lo studio italiano MuSIC, recentemente concluso, di cui al capitolo alla pagina 36 e seguenti) hanno dimostrato che il costo di una persona con SM è proporzionale al suo livello di disabilità: dai 18 milioni all'anno per un malato con lieve disabilità agli 80 milioni per chi presenti disabilità più elevata. Il costo annuo della terapia con interferone beta per paziente ammonta a circa 22 milioni. Prevenire, anche se solo in parte, l'avanzamento della malattia e anche una singola ricaduta acquista quindi un grande valore economico.

Per la SM, inoltre, il costo singolo più elevato è rappresentato dal mancato guadagno, ossia dalla perdita del lavoro da parte del paziente e di chi lo assiste, oltre che dal mancato introito fiscale per lo Stato e dalle provvidenze economiche (pensioni, assegni ecc.) che devono necessariamente essere corrisposte a chi abbia perso la propria indipendenza. Nell'insieme, tali costi costitui-

scono il 75% di quelli totali che la malattia comporta: è chiaro quindi che la spesa farmacologica, compresa quella per l'interferone, diventa un investimento per il futuro se porta a un rallentamento nella progressione della malattia.

Gli specialisti potranno ora somministrare l'interferone beta basandosi su criteri esclusivamente medici, senza avere vincoli inaccettabili, quali l'età dei pazienti o lo stato di avanzamento della malattia.

La scelta sarà esclusivamente tecnica e si baserà, come per tutte le altre malattie, sulla decisione del medico specialista, che valuterà nel singolo paziente il rapporto tra i vantaggi della terapia e i possibili svantaggi o effetti collaterali. Quanto prima anche il copolimero 1 (glatiramer acetato, Copaxone®) sarà ammesso alla rimborsabilità come già nei paesi nordamericani

Ora abbiamo a disposizione una cura standard riconosciuta per la sclerosi multipla. La sua efficacia è stata stabilita dagli organi di controllo. È una svolta cruciale nel trattamento della malattia e nulla sarà come prima. Viene riconosciuto che in qualche maniera la SM è affrontabile e tutti i soggetti affetti potranno, a giudizio medico, accedere a tale trattamento. Naturalmente sappiamo che l'interferone beta non è la cura definitiva, e che la sua efficacia è parziale. Molti sono i casi che non rispondono e molti pazienti non tollerano il farmaco per gli effetti collaterali rilevanti. Questo è solo l'inizio di una storia che non sappiamo quanto sarà lunga, ma esiste una fiducia generalizzata sulla possibilità di trovare in futuro terapie sempre più efficaci.

Altri farmaci stanno arrivando o arriveranno nei prossimi anni alla ammissione al mercato per la dimostrata efficacia nella SM. Le persone con SM chiedono che queste cure non appena dimostrata scientificamente l'efficacia vengano subito messe a disposizione dalle autorità sanitarie nazionali.

Chi ha la sclerosi multipla vuole il diritto alla cura, subito, perché la malattia evolve, non aspetta, i danni si sommano e curarsi subito vuol dire fermare la malattia, non lasciarla progredire, non avere esito. Vuol dire poter vivere. Vuol dire poter scegliere la propria vita senza essere condizionato dalla sclerosi multipla. Vuol dire avere il diritto di scegliere.

Vuol dire avere il diritto di vivere come tutti.

Presente e futuro della ricerca

Negli ultimi anni la ricerca sulla sclerosi multipla ha presentato una notevole accelerazione; in tutto il mondo, numerosissimi gruppi di studio sono al lavoro, anche sulla spinta dei successi finora ottenuti.

In molti campi, soprattutto la neuroimmunologia, la genetica e la terapia, i progressi sono evidenti: ad esempio, nell'ambito della **neuroimmunologia**, si stanno progressivamente chiarendo i meccanismi alla base della SM. Tra l'altro sono stati identificati mediatori infiammatori sicuramente coinvolti nel processo di distruzione mielinica; sono stati sviluppati modelli animali adatti allo studio del danno assonale e delle sue eventuali terapie neuroprotettive; è stata dimostrata l'importanza di una componente immunitaria anticorpale prima ritenuta non significativa nel processo di demielinizzazione.

Nel campo della **genetica**, studi sul DNA di un gran numero di pazienti stanno permettendo di definire sempre meglio le caratteristiche della predisposizione genetica nella malattia. In Italia la Banca del DNA delle persone con SM, una tra le maggiori del mondo, nata grazie a un finanziamento AISM, raccoglie, conserva e distribuisce ai ricercatori materiale genetico importantissimo per l'avanzamento degli studi in questo campo.

Le recenti scoperte nell'**ambito neuropatologico**, in particolare il fatto che la distruzione dell'assone – la fibra nervosa avvolta dalla mielina – sarebbe alla base della disabilità permanente nella SM, hanno aperto nuove prospettive terapeutiche nel campo della neuroprotezione.

Tecniche strumentali sempre più evolute e divenute insostituibili nello svolgimento delle sperimentazioni cliniche, come le nuove metodiche di risonanza magnetica, stanno permettendo ai ricercatori di avere più chiaro il processo di evoluzione naturale della malattia, gli effetti delle terapie e quindi la prognosi della SM.

Per quanto riguarda le **terapie**, i progressi di questi ultimi anni sono tangibili. A differenza che in passato, oggi esiste una serie di farmaci in grado di modificare realmente l'andamento della sclerosi multipla e, poiché le prove di efficacia sono in parte acquisite, ci si sta rivolgendo alla determinazione dei dosaggi più adeguati al singolo paziente, oltre che all'associazione di molecole diverse, che potranno dare nuovi impulsi alle strategie terapeutiche per la malattia.

Ricerca di base

È oggi riconosciuto che all'origine della sclerosi multipla vi è un processo autoimmunitario, cioè una risposta immunitaria anomala diretta contro il sistema nervoso centrale dell'individuo stesso. La ricerca di base sta approfondendo **la conoscenza dei meccanismi immunitari alterati implicati nella malattia.**

Da tempo i ricercatori hanno individuato la proteina basica della mielina (MBP), un componente della mielina molto probabilmente implicato nella SM, verso il quale sono stati isolati sia anticorpi specifici che cellule autoreattive. Studi più recenti hanno individuato altre proteine della mielina con un ruolo analogo, tra le quali la cosiddetta MOG (glicoproteina mielinica oligodendrocitica). Queste proteine sono le parti della mielina che vengono riconosciute come antigeni (sostanze che stimolano la formazione di anticorpi) e aggredite dal sistema immunitario alterato che si attiva in modo anomalo provocandone la distruzione. Proprio loro, verosimilmente, sono all'origine del verificarsi della malattia.

L'individuazione dei diversi antigeni coinvolti è fondamentale per la comprensione dei meccanismi attraverso i quali inizia e procede la SM e, quindi, per la messa a punto di nuove terapie immunosoppressive o immunomodulanti sempre più specifiche e selettive allo scopo di arrestare la progressione della malattia senza interferire con il normale funzionamento del sistema immunitario.

Lo studio genetico nei casi familiari di SM ha confermato l'ipotesi che esista una predisposizione a sviluppare la malattia. Ricercatori inglesi, americani e canadesi hanno individuato, in famiglie in cui era presente più di una persona affetta da SM, dei "loci genici" (porzioni di DNA, cioè del patrimonio genetico che determina tutte le caratteristiche di un individuo) che sembrano correlati con la malattia. Non sarebbe coinvolto un unico gene, ma diversi geni, alcuni dei quali regolatori dell'attività immunitaria dell'organismo.

Queste scoperte confermerebbero l'esistenza di una **predisposizione genetica** nello sviluppo della SM, che si assocerebbe all'intervento di un fattore esterno o "**agente ambientale**". Da questi eventi avrebbe origine la reazione autoimmunitaria.

Per quanto riguarda l'agente esterno, benché non sia ancora stato individuato, molte ricerche negli ultimi anni hanno studiato il possibile ruolo di alcuni virus, in particolare di quelli che si possono localizzare in corrispondenza del sistema nervoso centrale, quali, ad esempio, quelli erpetici e in particolare l'Herpes virus 6. Infatti, anticorpi specifici contro alcuni tipi di virus erpetico sono stati rilevati in persone con SM in fase di attività, ma il significato di tale riscontro deve ancora essere chiarito.

Diagnostica

Oggi, con lo **sviluppo delle tecniche di risonanza magnetica**, nelle persone con SM si possono visualizzare le lesioni (le "placche") a carico del sistema nervoso centrale con sempre maggiore precisione e rapidità; si è in grado di seguire l'evoluzione della malattia nel tempo e, soprattutto, si ha l'opportunità di valutare obiettivamente l'effetto delle terapie in corso di sperimentazione. Per verificare l'efficacia di un nuovo farmaco si considerano, ad esempio, le variazioni dell'area totale delle placche o la presenza di lesioni in fase di attività.

Terapie tra presente e futuro

Nella prima metà degli anni novanta l'avvento dell'interferone e del copolimero 1, ha modificato sostanzialmente il nostro modo di guardare alla sclerosi multipla. Si tratta, infatti, di farmaci in grado di modificare l'andamento della malattia.

Ricerche recenti, condotte su grandi numeri di pazienti, hanno confermato **l'efficacia dell'interferone ricombinante beta 1a e 1b sia nella forma di SM a ricadute e remissioni che in quella secondariamente progressiva**. Il trattamento con interferone beta provoca la riduzione della frequenza e della gravità degli attacchi (ossia delle ricadute di malattia) e rallenta la formazione di nuove aree di lesione; con l'interferone beta è stato dimostrato anche un diminuito incremento della disabilità nel tempo, ossia un rallentamento della progressione della malattia. Per il **copolimero 1** (glatiramer acetato) è **accertata l'efficacia, nelle forme a ricadute e remissioni**, nel ridurre la frequenza degli attacchi. Uno studio italiano ha dimostrato, inoltre, che il copolimero è in grado di ridurre di più del 50% le aree in fase di attività riscontrabili con la risonanza magnetica. Tali dati devono però essere confermati da una ricerca europea.

L'impatto di queste terapie sulle persone con sclerosi multipla e sui loro familiari è stato enorme e ha per la prima volta dato la speranza che ci fosse finalmente un'arma capace di sconfiggere la SM. Tale impressione, con il passare degli anni, è stata minata dalla realtà quotidiana, quando ci si è resi conto anche dei limiti di utilizzo e di efficacia di questi farmaci in gruppi di persone con SM. A un periodo di eccessiva speranza ed euforia è quindi seguita una fase di delusione immotivata associata all'idea che la ricerca scientifica non potesse fare passi avanti.

E' necessario sottolineare come negli ultimi tempi la ricerca abbia invece fatto passi da gigante, tanto che attualmente, all'inizio del nuovo secolo, è possibile ritenere che centinaia di nuove molecole siano in fase di sperimentazione sull'animale mentre alcune decine di nuovi farmaci sono già in fase di studio

sull'uomo nell'ambito di rigorose sperimentazioni cliniche. Al fine di evitare false illusioni e precoci speranze, tuttavia, devono essere ricordati alcuni aspetti importanti, ma spesso misconosciuti, della ricerca clinica: innanzitutto, che solo una ristretta percentuale dei farmaci testati sull'animale risulta poi compatibile con l'utilizzo nell'uomo; che molte delle molecole efficaci nei modelli sperimentali di sclerosi multipla non lo sono altrettanto nella malattia umana; infine, che la sperimentazione clinica sull'uomo richiede diverse fasi in cui il farmaco viene testato non solo per la sua efficacia ma anche per la sua tollerabilità e tossicità. Ne deriva che il tempo necessario perché una sostanza efficace nel trattamento della malattia negli animali, possa essere dispensato liberamente dai medici alle persone con sclerosi multipla è spesso molto lungo.

A beneficio di chi vuole saperne di più indichiamo nel riquadro allegato gli agenti terapeutici che sono già utilizzati per il trattamento di altre malattie autoimmunitarie e per i quali nuove evidenze scientifiche suggeriscono un ruolo nel trattamento della sclerosi multipla e le molecole che sono in fase di sperimentazione nell'uomo e che potrebbero tra non molto essere nel ventaglio delle opzioni terapeutiche a disposizione.

Le persone con SM e tutti coloro che sono coinvolti nel problema di questa malattia (familiari, operatori sanitari e sociali, amici e sostenitori) devono sapere che le strade sono tracciate: è solo questione di tempo e la sclerosi multipla, lo dicono i migliori ricercatori e clinici del mondo, sarà sconfitta.

Trattamenti atti a modificare il decorso della malattia

• **Immunosoppressori**

Benchè gli immunosoppressori siano stati utilizzati fin dai primi anni ottanta nel trattamento della sclerosi multipla e più in particolare nelle forme cronico progressive, la disponibilità di farmaci in grado di limitarne gli effetti collaterali, le maggiori conoscenze sulla loro farmacodinamica, nonché lo sviluppo di nuove molecole ha portato ad un boom nell'utilizzo di tali farmaci aprendo nuove prospettive, fino a qualche anno fa inimmaginabili. Mentre l'irradiazione linfonodale totale, la ciclosporina A, la cladribina con motivazioni differenti sono ormai cadute in disuso ed il methotrexate viene utilizzato solo in casi limitati, grande interesse è attualmente rivolto all'uso di due potenti immunosoppressori, la **ciclofosfamida** ed il **mitoxantrone**. Ricerche cliniche suggeriscono che l'utilizzo di questi farmaci per via endovenosa in boli periodici sia utile nel rallentare la progressione della malattia nelle forme di transizione. In considerazione dei potenziali effetti collaterali, l'uso di queste sostanze rimane comunque riservato a pazienti accuratamente

selezionati in cui sia chiaramente dimostrabile la rapida evolutività della SM.

L'azatioprina rimane un farmaco importante nel trattamento delle forme a ricadute e remissioni e i risultati preliminari di uno studio italiano suggeriscono che sia capace, in modo simile all'interferone, di ridurre l'attività di malattia anche in risonanza magnetica. Nuove prospettive nel trattamento delle forme più aggressive di sclerosi multipla derivano dal **trapianto autologo di midollo**, o meglio di cellule staminali. L'efficacia ed i potenziali rischi sono attualmente in fase di studio nell'ambito di un'indagine italiana, ma è ipotizzabile che in alcuni pazienti con malattia particolarmente aggressiva, il trapianto possa essere di grande utilità. C'è infine grande attesa sui risultati preliminari di sperimentazioni cliniche con due **nuovi immunosoppressori**, il micofenolato mofetile ed il taxolo.

• **Farmaci ad azione immunomodulante**

Tra i farmaci ad azione immunomodulante vanno senz'altro considerati l'**IFN beta 1a e 1b** così come il **copolimero 1**, la cui azione è peraltro ben nota, e per i quali sono in corso studi nelle diverse forme di malattia, a differenti dosaggi e modalità di somministrazione. È in partenza anche una sperimentazione sull'efficacia del copolimero per bocca. L'utilizzo delle **immunoglobuline endovena** ad alte dosi è risultato efficace nel ridurre la frequenza delle ricadute e sembra rallentare anche il grado di disabilità cumulativa. In considerazione degli alti costi e dei disagi di questa terapia (è generalmente richiesta l'ospedalizzazione) a fronte di un'efficacia non superiore al trattamento con interferone, le immunoglobuline sono al momento considerate come una seconda scelta nelle forme a ricadute e remissioni.

Sono inoltre **in fase di studio numerosi altri agenti**, tra i quali vanno menzionati:

- 1) gli "altered peptide ligand o APL", che sono delle proteine modificate in grado di alterare la risposta auto-immunitaria verso proteine della mielina;
- 2) i peptidi del recettore per l'antigene dei linfociti T (TCR), la cui somministrazione induce una risposta immune contro quelle cellule autoaggressive che esprimono sulla loro superficie questo recettore;
- 3) la mielina orale, che aumenta la produzione da parte di cellule del sistema immunitario delle citochine ad azione anti-infiammatoria;
- 4) le stesse citochine ad azione anti-infiammatoria quali l'interleuchina 10;
- 5) gli anticorpi contro le citochine ad azione pro-infiammatoria quali il tumor necrosis factor, l'interleuchina 1, l'interleuchina 12 e gli agenti in grado di ri-

- durre il rilascio di queste citochine cattive da parte delle cellule del sistema immunitario;
- 6) il complesso solubile costituito dalla proteina basica della mielina (MBP) legata al suo recettore, in grado di ridurre la risposta autoimmune nei confronti della stessa MBP;
 - 7) gli anticorpi contro il complesso B7/CD28, che sono in grado di inibire i segnali necessari all'attivazione delle cellule T autoaggressive;
 - 8) gli anticorpi diretti specificamente contro i linfociti T potenzialmente autoaggressivi (anti-CD52);
 - 9) gli anticorpi contro un antigene, il CD40, necessario per il corretto funzionamento dei linfociti T effettori.

• **Farmaci che inibiscono l'ingresso di cellule autoaggressive nel sistema nervoso centrale**

Questa classe di nuove molecole ha lo scopo di inibire il passaggio di cellule attivate autoaggressive dal sangue periferico al sistema nervoso centrale, attraverso la barriera ematoencefalica. Sono attualmente in fase di studio anticorpi anti-molecole d'adesione ed inibitori delle metalloproteasi, enzimi necessari alle cellule del sistema immunitario per migrare nel sistema nervoso centrale.

Trattamenti che promuovono
la riemielinizzazione e la crescita assonale

Tra le nuove frontiere della terapia per la sclerosi multipla ci sono gli **agenti che promuovono la riparazione del danno** e la riemielinizzazione della lesione, nella speranza che ciò possa portare anche ad un recupero della funzione danneggiata. Sono inoltre in fase di studio **farmaci ad azione neuroprotettiva** quali fattori di crescita (IGF-1), il riluzolo e l'eliprotil ed altri (Pirfenidone) in grado di ridurre il processo cicatriziale secondario alla demielinizzazione. Infine, si guarda con grande attenzione alla possibilità in un prossimo futuro di **trapiantare** direttamente nella lesione **gli oligodendrociti**, cioè quelle cellule che normalmente formano la mielina.

Terapia genetica

Una delle grandi sfide nella cura della sclerosi multipla è quella di poter rilasciare le sostanze curative, molte delle quali sono state qui elencate, direttamente a livello del sistema nervoso centrale invece che nel sangue periferico, dove molte delle stesse sostanze sono probabilmente assai meno efficaci.

A questo scopo molti ricercatori stanno studiando il modo di modificare geneticamente delle cellule o dei virus che possano trasportare nel sito dove la malattia si sviluppa, in modo innocuo per il paziente, quegli agenti in grado di spegnere la malattia, per esempio una citochina ad azione anti-infiammatoria e di promuovere la riparazione del danno, per esempio un fattore di crescita. Questo lo scenario che ci attenderà nel prossimo futuro grazie ai progressi della ricerca scientifica.

Ma la ricerca scientifica deve essere finanziata con risorse adeguate e all'impegno dei privati va affiancato l'impegno dello Stato.

Più finanziamenti per la ricerca

L'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM) fino al 1997 e la Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM) dal 1998 ad oggi hanno finanziato la formazione dei giovani ricercatori e le migliori ricerche scientifiche nel nostro paese. Continueremo a fare la nostra parte. Ma servono più fondi e l'impegno delle istituzioni pubbliche nel finanziamento della ricerca scientifica sulla sclerosi multipla.

Oggi in tutto il mondo sono i Paesi industrializzati che si impegnano a finanziare la ricerca sulla sclerosi multipla, investendo risorse finanziarie ed energie umane per trovare la causa di questa malattia e mettere a disposizione delle persone con SM terapie sempre più efficaci e di più facile utilizzo. Mentre l'industria farmaceutica è concentrata sulla ricerca terapeutica, in particolare sui farmaci già in uso corrente o in fase sperimentale, l'impegno dei privati e degli Stati è focalizzato sulla ricerca di base. E proprio attraverso questo tipo di ricerca ci aspettiamo di aprire le nuove strade che permetteranno di sconfiggere la malattia.

Il finanziamento della ricerca sulla SM nel mondo (Tabella 11)

(dati disponibili riferiti al 1999 espressi in milioni di dollari U.S.)

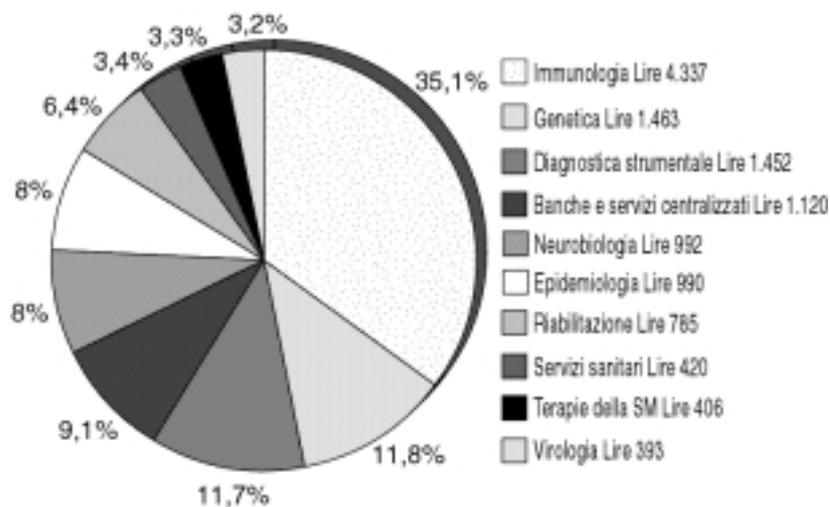
	FONDI DELLE ASSOCIAZIONI SM	FONDI STATALI E ALTRE ISTITUZIONI
USA	25,0	100
Canada	3,5	2
UK	4,8	3
Germania	0,2	1
Olanda	2,5	n.d.
Svizzera	0,5	n.d.
Italia	1,5	1

AISM e FISM per la ricerca

L'AISM e, dal 1998, la FISM si inseriscono perfettamente nei grandi filoni degli studi mondiali sulla SM; una delle particolarità è che, oltre a finanziare molteplici progetti, hanno permesso e continuano a permettere la formazio-

La ricerca finanziata dall'AIMS 1994-1997 (Figura 5)

(percentuali per ambito di ricerca e finanziamenti in milioni di lire)



ne di giovani scienziati motivati e dedicati, che costituiscono il fiore all'occhiello della ricerca italiana sulla SM. L'AIMS nel triennio 1994-1997 ha finanziato 97 progetti, 43 borse di studio e 4 servizi centralizzati per un totale di quasi 12 miliardi. (Figura 5) Nel 1998-1999 sono stati stanziati 2 miliardi per altri 24 progetti di richiesta e 11 borse di studio (Tabella 12).

Progetti FISM per ambiti di ricerca nel 1998-1999 (Tabella 12)

	PROGETTI
Immunopatogenesi	13
Demielinizzazione e riemielinizzazione	3
Clinica e diagnostica	2
Terapie	2
Marcatori di prognosi	2
Genetica	1
Epidemiologia	2
Aspetti sociali	2

La FISM coordina inoltre progetti nazionali e internazionali sulla malattia, in particolare nell'ambito assistenziale (costi sociali, ricerca socio sanitaria, riabilitazione) ed è coinvolta in molte altre iniziative scientifiche e assistenziali italiane. Alla fine del 1999 la FISM ha stanziato 2 miliardi, assegnati nel giugno 2000, a seguito del bando pubblicato a febbraio 2000 al quale i ricercatori italiani hanno risposto inviando 85 proposte di progetti di ricerca sottoposti alla valutazione di una Commissione scientifica internazionale.

I fondi di ricerca FISM '97 hanno tra l'altro permesso la continuazione dell'attività della Banca del Dna delle persone con sclerosi multipla - coordinata dal dottor Luca Massacesi del Dipartimento di Neurologia dell'Università di Firenze - che è una delle più importanti del mondo. Centralizzata in due depositi (uno a Firenze e uno presso il Centro SM di Cagliari, diretto dalla professoressa Marisa Marrosu), la Banca consente di raccogliere numerosissimi campioni di materiale genetico (Dna ottenuto attraverso semplici prelievi di sangue) di famiglie con SM disseminate su tutto il territorio nazionale, attraverso la collaborazione di altri Centri specializzati del nostro Paese. La grande quantità di materiale raccolto ha permesso e permette di svolgere studi su larga scala sulla genetica della malattia, anche attraverso una intensa collaborazione internazionale tra ricercatori. Ad esempio, sono stati già individuati frammenti di Dna sui quali si stanno focalizzando indagini sempre più dettagliate.

I contributi dei sostenitori dell'AIMS hanno anche permesso un'iniziativa scientifica di rilievo: la prima apparecchiatura di risonanza magnetica dedicata alla ricerca scientifica sulla sclerosi multipla. Il Centro Studi AISM di Risonanza Magnetica nella SM, nato nel 1997 dalla collaborazione dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla con la Fondazione San Raffaele del Monte Tabor con il coordinamento del direttore scientifico, professor Giancarlo Comi, ha operato secondo le sue finalità costitutive che sono sostanzialmente tre: attività didattica, attività formative e attività di ricerca.

Per quanto riguarda l'attività formativa, il Centro milanese ha ospitato per periodi variabili da alcuni mesi a 2 anni ricercatori provenienti da altre strutture italiane, al fine di consentire la loro specifica formazione nell'ambito dell'impiego della risonanza magnetica nella sclerosi multipla.

L'attività scientifica svolta è stata di grandissimo rilievo e il Centro studi di Risonanza Magnetica nella Sclerosi Multipla dell'Ospedale San Raffaele è oggi unanimemente considerato uno dei centri di ricerca più avanzati nello studio delle patologie demielinizzanti del sistema nervoso centrale.

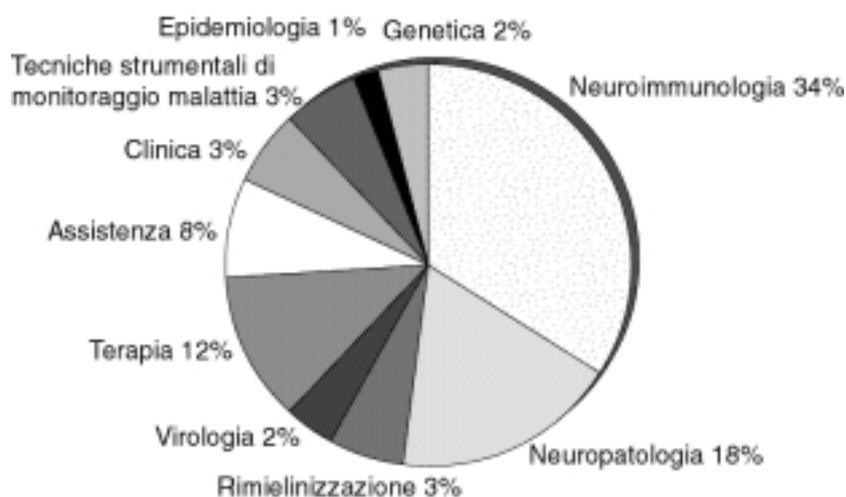
Finanziamenti dell'ISS

Benché AISM e FISM costituiscano in Italia il maggiore sponsor della ricerca sulla sclerosi multipla, un'altra fonte importante è stata l'Istituto Superiore di Sanità (organismo statale che ha ricevuto fondi per la ricerca dal Servizio Sanitario Nazionale) il quale, dal 1995 ad oggi ha stanziato a sua volta 8 miliardi di lire per il "Progetto SM", coordinato dal professor Giulio Levi. Tale progetto - suddiviso nei due sottoprogetti "Eziopatogenesi" e "Studi clinici, epidemiologici e assistenziali" - ha permesso a 61 gruppi di ricerca di condurre stu-

di specifici (Figura 6). L'ultima assegnazione dei fondi residui disponibili (oltre 600 milioni) servirà all'ISS per finanziare nel corso del 2000 diciotto prosecuzioni di progetti degli anni precedenti.

I fondi dell'ISS per la sclerosi multipla 1995-2000 (Figura 6)

(percentuali per ambito di ricerca)



Il presente

Si tratta in ogni caso di cifre largamente insufficienti rispetto alla necessità e che hanno lasciato prive di possibilità di realizzazione numerose valide proposte scientifiche. E adesso lo Stato non prevede di impegnare altri fondi attraverso l'Istituto Superiore di Sanità per la ricerca sulla sclerosi multipla.

Anche per il Bando FISM 2000 la cifra stanziata già citata di due miliardi è solo apparentemente alta: delle proposte pervenute (85 progetti e 11 borse di studio corrispondenti a richieste per oltre 10 miliardi), dopo la valutazione di merito da parte dei referenti italiani e stranieri, solo una parte potrà essere finanziata.

Il futuro: finanziamenti adeguati

E' essenziale, dunque, che lo Stato investa denaro negli studi sulla SM, istituendo attraverso l'Istituto Superiore di Sanità, un unico fondo da assegnare ai progetti più interessanti dopo l'esame di un Comitato Internazionale di valutazione. Secondo le stime dei Comitati Scientifici della FISM e dell'Istituto Superiore di Sanità, il finanziamento annuale necessario per sostenere la migliore ricerca sulla sclerosi multipla nel nostro Paese ammonterebbe ad almeno 5 miliardi all'anno. Uno dei principali impegni per l'Italia dovrà essere, quindi, quel-

lo di mettere a disposizione degli studi sulla SM una cifra adeguata, in modo che la risoluzione della malattia possa diventare, anche per merito dei nostri scienziati, una realtà.

Le proposte dell'AIMS

- Più fondi per la ricerca da parte dello Stato
- Convogliare i finanziamenti pubblici in un unico fondo gestito dall'ISS

L'Associazione Italiana Sclerosi Multipla e la sua Fondazione

L'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM) è nata nel 1968, ad opera di alcune persone affette da sclerosi multipla e dei loro familiari, al fine di rappresentarne i diritti e le speranze, diffondendo una corretta informazione sulla malattia, sensibilizzando l'opinione pubblica, promuovendo un'assistenza socio-sanitaria adeguata e sostenendo la ricerca scientifica nel settore.

Riconosciuta con personalità giuridica dal 22.9.1981 (DPR 897), oggi è Onlus, Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale.

In osservanza della nuova legge italiana sugli Enti non profit (Decreto legislativo 460/97), nel gennaio 1998 l'AISM ha costituito la Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM), cui ha affidato il compito di promuovere e finanziare la ricerca scientifica sulla SM proseguendo l'impegno di raccolta fondi destinati a borse di studio e progetti di ricerca.

L'AISM e la sua Fondazione svolgono attività di comunicazione per diffondere informazioni corrette e aggiornate sulla malattia, al fine di diffondere la conoscenza e soprattutto la consapevolezza, da parte dell'opinione pubblica, della gravità della malattia e delle sue conseguenze sulla vita delle persone.

L'AISM e la FISM realizzano varie iniziative manifestazioni di raccolta fondi per il finanziamento dei servizi di assistenza alle persone con sclerosi multipla e di progetti e borse di studio per la ricerca scientifica sulla malattia. Con tali finalità, promuovono campagne istituzionali mirate, realizzano eventi di sensibilizzazione a livello nazionale e locale e comunicano con i loro interlocutori attraverso strumenti diversificati (periodici e prodotti editoriali specifici, un sito internet - www.aism.it, la monografia ed il video istituzionali, filo diretto con la stampa)

In oltre trent'anni di attività l'AISM è cresciuta, diventando una delle più importanti realtà nel panorama del non profit italiano, e ha realizzato molti dei suoi programmi a favore delle persone con sclerosi multipla e delle loro famiglie, sia per quanto riguarda l'assistenza medica e sociale che per quella scientifica. Un successo chiaramente testimoniato dai dati: secondo indagini Doxa sulla sclerosi multipla e sull'Associazione, all'inizio degli anni ottanta meno del 10% degli italiani sapeva che cos'è la sclerosi

multipla mentre oggi nove persone su dieci conoscono l' AISM e la SM.

L' Associazione conta attualmente circa 4.000 volontari, 80 dipendenti, oltre 300 collaboratori professionali per la maggior parte operanti in ambito sanitario, ed opera su tutto il territorio nazionale attraverso una struttura capillare composta da:

- la Sede Nazionale a Genova
- la Sede Legale a Roma
- 91 Sezioni Provinciali, affiancate da 40 Gruppi Operativi.

Presso la Sede Nazionale vengono svolte le principali attività organizzative e di coordinamento e si intrattengono rapporti nazionali e internazionali con le altre Associazioni SM, con il settore del non profit, con il mondo dell'assistenza socio-sanitaria e della ricerca scientifica. Inoltre, nell' ambito di un progetto finanziato dalla Comunità Europea, opera anche il Centro Studi Disabilità Motoria e Lavoro (Dml), ovvero un'équipe di consulenti specializzati per l'inserimento lavorativo dei disabili ed in particolare di quelli con sclerosi multipla.

Il premio Nobel Professoressa Rita Levi Montalcini è Presidente Onorario dell' AISM e della FISM; il Professor Mario Alberto Battaglia è Presidente Nazionale AISM e FISM.

Impegno dell' AISM nel coordinamento e nella condivisione delle esperienze a livello nazionale ed internazionale

In ambito nazionale, l' AISM ha partecipato alla fondazione ed aderisce dal 1994 alla Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap (FISH), dal 1995 partecipa al Consiglio Nazionale della Disabilità (CND) e, insieme ad altre associazioni non profit, ha fondato nel 1995 il Summit della Solidarietà.

In ambito internazionale, dal 1969 l' AISM aderisce alla Federazione Internazionale delle Associazioni Sclerosi Multipla (International Federation of Multiple Sclerosis Societies, IFMSS), mantenendo contatti e rapporti operativi con altre strutture che si occupano della malattia in diversi Paesi. L' attiva partecipazione agli organismi internazionali è vitale innanzitutto per il coordinamento della ricerca e per la promozione di seminari di studio tra gli esperti delle diverse branche della scienza.

L' AISM ha partecipato alla fondazione ed aderisce dal 1991 al Consorzio Europeo dei Centri di Riabilitazione per la Sclerosi Multipla (Rehabilitation in Multiple Sclerosis, RIMS), che costituisce una rete di collegamento dei centri europei specializzati nella riabilitazione per la SM.

La FISM partecipa inoltre all' MS Council, gruppo che riunisce i rappre-

sentanti delle organizzazioni che nel mondo si occupano di sclerosi multipla allo scopo di stendere delle linee guida internazionali per affrontare le varie tematiche della malattia da distribuire agli operatori sanitari ed alle strutture di riferimento.

La FISM rappresenta l'Europa collaborando al Consorzio dei Centri nord-americani Sclerosi Multipla (Consortium of MS Centers, CMSC), che raggruppa professionisti di diverse discipline provenienti da strutture specifiche per la SM. L'AIMS partecipa anche alla Piattaforma Europea delle Associazioni Sclerosi Multipla (European Multiple Sclerosis Platform, EMSP) che riunisce le Associazioni SM di 20 Nazioni europee e ha lo scopo di promuovere, sviluppare e coordinare programmi di collaborazione tra i suoi membri nell'interesse delle persone con SM. Questa federazione costituisce il punto di riferimento per i rapporti con l'Unione Europea.

L'impegno dell' AISM nell'assistenza

Attraverso le **Sezioni Provinciali**, l'Associazione sostiene nella quotidianità le persone con sclerosi multipla, offrendo loro servizi di assistenza sanitaria e sociale, come l'assistenza ambulatoriale e domiciliare, il trasporto dei disabili con mezzi attrezzati, la segreteria, il servizio di telefono amico, le iniziative di socializzazione e di formazione degli operatori sociosanitari. Le Sezioni, inoltre, hanno il ruolo fondamentale di rappresentare l'Associazione a livello locale e di sensibilizzare i loro concittadini.

Uno dei fulcri dell'attività di assistenza dell'AIMS è costituito dalla realizzazione di **Centri socio-sanitari**: in queste strutture, già attive o in fase di realizzazione in numerose città italiane, le équipe interdisciplinari offrono ai pazienti la vasta gamma di interventi che una malattia complessa come la sclerosi multipla richiede. L'approccio alla sclerosi multipla nei Centri AISM considera non soltanto le esigenze fisiche delle persone ma anche quelle psicologiche, il bisogno di integrazione sociale, la necessità di salvaguardare l'autonomia personale lavorando per mantenere attive le funzionalità residue.

In ogni Centro la persona con sclerosi multipla trova l'assistenza di équipe specializzate al cui interno sono presenti, a seconda delle necessità, neurologo, urologo, fisiatra, psicologo, terapeuta della riabilitazione, terapeuta del linguaggio, terapeuta occupazionale, assistente sociale. Anche i volontari AISM attivi presso queste strutture assicurano l'erogazione dei servizi di assistenza, forniscono aiuto concreto nei problemi di vita quotidiana e realizzano attività sociali, facendo sì che i Centri costituiscano dei luoghi di riferimento e di incontro.

Esistono poi due Centri nazionali per soggiorni riabilitativi.

Casa Vacanze I Girasoli

Situato a Lucignano, in provincia di Arezzo, è destinato a soggiorni studiati per promuovere l'autonomia di chi ha la sclerosi multipla. Obiettivo del Centro, è quello di accogliere, in un contesto gradevole e privo di barriere architettoniche, persone con SM e malattie similari, oltre ai loro accompagnatori, per avviare con loro progetti di riabilitazione globali, che consentano l'acquisizione di una crescente autonomia e l'inserimento o il reinserimento della persona nella vita quotidiana e, quando possibile, nel mondo del lavoro. Il Centro, aperto dal luglio 2000, dispone di 55 posti letto con servizio di ristorazione, è completamente accessibile, attrezzato per lo svago (auditorium, sala per l'ascolto della musica, sala TV, cinema, percorso verde) e per attività di formazione e di riabilitazione (corsi, prova di ausili, attività di terapia occupazionale, attività sociali, gruppi di lavoro e, a partire dal 2001, piscina con idromassaggio e palestra).

Centro di Bova Marina

A Bova Marina, in provincia di Reggio Calabria, sorgerà su un edificio storico, messo a disposizione dal Comune, una struttura polifunzionale che accoglierà persone con sclerosi multipla e altri disabili - giovani e adulti - con differenti esigenze. I lavori di ampliamento dell'edificio inizieranno nell'autunno 2000. Il progetto prevede un centro riabilitativo ad apertura diurna dotato di piscine e locali per la riabilitazione, una struttura per l'accoglienza di persone non autosufficienti per un trattamento riabilitativo e una per soggiorni di persone autosufficienti con accompagnatore. A completamento della ristrutturazione potranno essere ospitate in tutto 150 persone. Gli operatori saranno neurologi, fisiatristi, fisioterapisti, terapisti occupazionali, logopedisti, oltre a personale previsto per strutture ospedaliere e ricettive.

L'impegno della FISM nella ricerca scientifica

L'AIMS promuove e finanzia la ricerca scientifica sulla sclerosi multipla dal 1986, anno in cui ha istituito il Fondo nazionale ricerca e ha emanato il primo bando di concorso per il finanziamento di progetti e borse di studio. Da allora, il sostegno alla ricerca scientifica è stato costante, con il finanziamento - per un ammontare complessivo fino a oggi di oltre 16 miliardi - del lavoro di studiosi che si occupano di questa malattia, in Italia e all'estero, e l'apporto di un influsso decisivo al progresso di tali studi nel nostro Paese. Grazie all'AIMS prima, ed alla FISM ora, si è formato anche in Italia un "gruppo" di ricercatori specificatamente dedicati alla sclerosi multipla e coinvolti attivamente a li-

vello internazionale nell'ampliamento delle conoscenze sulla malattia.

Le norme per l'assegnazione dei finanziamenti adottate dall'AIMS a partire dal 1986, ed oggi mantenute dalla FISM, sono quelle utilizzate dalle altre Associazioni che fanno parte della Federazione Internazionale delle Associazioni per la Sclerosi Multipla (International Federation of Multiple Sclerosis Societies, IFMSS), che rappresentano la principale fonte di finanziamento nel mondo per la ricerca sulla sclerosi multipla.

Tutte le richieste di finanziamento di progetti di ricerca e di borse di studio vengono valutate da diversi esperti italiani e stranieri nei vari ambiti della ricerca (genetica, virologia, immunologia, biochimica, neurobiologia, epidemiologia, diagnostica, clinica, terapia e riabilitazione) secondo criteri di validità e fattibilità. Il Comitato Scientifico dell'AIMS, ed ora della FISM, tenendo conto dei giudizi espressi dagli esperti, stila una graduatoria delle richieste in ordine di priorità scientifica sulla base dei punteggi ricevuti nella valutazione e decide collegialmente quali finanziare.

La Fondazione Italiana Sclerosi Multipla, inoltre, sostiene e mette al servizio della ricerca una serie di servizi centralizzati per i ricercatori con lo scopo di raccogliere e conservare materiale biologico (Banca del DNA, delle cellule del sangue, degli antigeni mielinici, dei tessuti cerebrali) proveniente da persone con sclerosi multipla, permettendo agli studiosi una ricerca sistematica su materiale immediatamente disponibile.

L'AIMS ha inoltre realizzato a Milano, in collaborazione con l'Ospedale San Raffaele, il primo Centro di risonanza magnetica dedicato allo studio della sclerosi multipla attualmente unica struttura in Italia ad ospitare un'apparecchiatura ed un'équipe di personale specializzato dedicate alla ricerca su questa malattia. La FISM continuerà a promuovere l'apertura di altri Centri specializzati.

Associazione Italiana Sclerosi Multipla
Numero Verde 800-803028

La Sezione Provinciale più vicina è:

