

LA SCLEROSI MULTIPLA IN ITALIA: UN'EMERGENZA SANITARIA E SOCIALE CONTINUA

Presentato in occasione della Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla, il Barometro della sclerosi multipla e patologie correlate 2024, rivela una situazione critica e la necessità di interventi immediati. Alle istituzioni la firma della Carta dei Diritti che quest'anno celebra i 10 anni.

Sono 30 le proposte concrete per l'Agenda del Paese a partire dalla esperienza di vita delle persone con la malattia, raccolta nel Barometro della SM

Roma, 31 maggio 2024 – Oggi, in occasione della Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla, è stato presentato, presso la Sala della Regina della Camera dei Deputati, il Barometro della Sclerosi Multipla e Patologie Correlate 2024. Elaborato annualmente da AISM, il Barometro offre una fotografia aggiornata della sclerosi multipla e della emergenza sanitaria e sociale che rappresenta in Italia.

Sclerosi multipla e patologie correlate

La sclerosi multipla (SM) è una grave malattia neurologica, che colpisce oltre 140 mila persone in Italia, con 3.600 nuove diagnosi all'anno: 6 nuovi casi ogni 100.000 persone, 12 in Sardegna. La prevalenza è intorno ai 227 casi per 100.000 abitanti nell'Italia continentale, con eccezione della Sardegna (stima di circa 420 casi per 100.000 abitanti). Si tratta soprattutto di donne, tre ogni uomo, diagnosticate in genere in età giovanile, tra i 20 e i 40 anni.

AISM stima in circa 2.000 in Italia le persone con NMOSD - disturbi dello spettro della Neuromielite Ottica e della variante MOGAD, patologie rare molto simili alla sclerosi multipla che vengono seguite negli stessi Centri clinici.

L'impatto economico e sociale della SM

In Italia, il costo sociale di SM e NMOSD ammonta a circa 6,5 miliardi di euro l'anno. Il costo medio annuo per persona è di 45.800 e lo Stato si fa carico direttamente, attraverso servizi sanitari e sociali pubblici, di poco meno della metà (22.200 euro pari al 48%). Le famiglie si sobbarcano il 12% mentre il restante 40% è a carico della collettività, legato soprattutto alla perdita di produttività di pazienti e caregiver che smettono di lavorare, e quindi di generare ricchezza, a causa della patologia. I costi sociali aumentano all'aumentare della disabilità. dai 34.600 a persona per una disabilità lieve fino ad arrivare a 62.400 per una disabilità grave ma la quota sostenuta dallo Stato rimane invariata. A sostenere i costi aggiuntivi per la disabilità più severa sono infatti il sistema economico del Paese e le famiglie, che arrivano a spendere di tasca loro circa 14.000 euro annui nei casi gravi, in gran parte per assistenza a domicilio.

La sfida dei Centri SM in Italia: tra eccellenza e criticità

Il Barometro 2024 presenta i dati dell'indagine realizzata quest'anno su 180 dei 237 Centri Clinici per la SM presenti in Italia e quelli raccolti nel 2023 su circa 1.500 persone con SM, insieme a quelli di fonte istituzionale.

Sede Nazionale

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

Sede Legale

Via Cavour 181/a
00184 Roma
C.C.P. 670000

AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

I Centri SM sono il punto di riferimento per oltre il 90% delle persone, il 70% delle quali riceve i farmaci modificanti il decorso, che riducono le ricadute e rallentano la progressione. Due terzi di loro riceve una terapia che può fare a casa, e riferisce che questa autonomia migliora la sua qualità di vita. Al restante 35% viene somministrata la terapia al Centro clinico, e molti tra questi pazienti apprezzano la possibilità di confrontarsi con i clinici o con altri pazienti.

I bisogni insoddisfatti.

SM e NMOSD generano però bisogni complessi, cui i servizi devono rispondere in modo tempestivo e coordinato. I problemi emergono soprattutto nei ritardi per accedere a Risonanze Magnetiche (36,2%) e visite di controllo (24,7%), e rimangono più spesso insoddisfatti i bisogni che richiedono servizi integrati: riabilitazione (46,9%), trattamento psicologico (45,2%), cure farmacologiche sintomatiche (39,3%) e assistenza domiciliare (19,6%) che le persone hanno indicato di non aver ricevuto, o di aver ricevuto in quantità insufficiente rispetto al bisogno.

La crisi del personale che investe tutto il SSN non risparmia i servizi per la SM, secondo i dati 2024 ogni neurologo dedicato segue 558 pazienti e un infermiere 477, valori molto superiori a quelli indicati da AGENAS (1 neurologo ogni 300/400 pazienti).

La telemedicina, sebbene abbia potenziato la risposta a distanza, non è ancora pienamente integrata nel sistema sanitario, e anche l'implementazione delle cure digitali si scontra con la mancanza di personale.

I PDTA per la sclerosi multipla.

La diffusione dei PDTA per la SM – Percorsi Diagnostico Terapeutici e Assistenziali – non solo a livello regionale (14 approvati in Italia più 4 in discussione) ma anche a livello territoriale (passano dal 25% del 2022 al 36,5% i Centri che ne hanno uno) segnala che il sistema delle cure, e i Centri SM in particolare, sono aperti a soluzioni innovative, che offrano cure integrate e centrate sulla persona e razionalizzino i loro percorsi di cura.

Rimangono però ostacoli organizzativi, di nuovo la carenza di personale è il principale (indicato dall'80% circa dei Centri), ma anche la debolezza dei servizi territoriali e sociali (60% circa) e le complicazioni amministrative alla gestione e condivisione dei dati clinici (57%), rallentano la piena realizzazione dei PDTA.

La partecipazione delle persone con SM nelle decisioni che le riguardano non è ancora piena e si ferma al 30% la quota che riferisce di essere molto coinvolto nei processi decisionali relativi alla propria assistenza sanitaria e ai servizi sociali. Promuovere un maggiore coinvolgimento è fondamentale per garantire che le loro esigenze siano adeguatamente soddisfatte.

Anche l'accesso a politiche e benefici economici che richiedono valutazione della disabilità rimane per molti problematico: il 60% di chi vi si è sottoposto ritiene che la commissione conoscesse poco la SM, quasi il 70% che non ne considerasse i sintomi invisibili.

Il ruolo cruciale dei caregiver

Il Barometro sottolinea l'importanza fondamentale dei caregiver nel supporto quotidiano alle persone con SM. Soprattutto le persone con disabilità moderata (47,2%) e grave (78,6%) hanno bisogno di aiuto e assistenza in casa, ma oltre il 20% non riesce a riceverlo. Tra chi lo riceve, il 39,7% ha un caregiver familiare, e più in generale il 55% può contare solo sulle proprie risorse, e al tempo dedicato dal caregiver aggiunge quello di personale a pagamento, mentre si ferma al 17,1% la quota di chi riceve aiuto solo dai servizi pubblici.

Progetto di vita: accessibilità, discriminazione, scuola e lavoro.

SM e NMOSD generano un rischio importante di esclusione e di discriminazione, che oltre il 75% indica di subire nella vita quotidiana. Il mondo del lavoro (35%) è indicato come il contesto in cui più spesso si realizza la discriminazione, ma anche la burocrazia e quindi il

rapporto con i servizi pubblici (34,9%) e i servizi finanziari (20,7%) sono menzionati da quote elevate.

Chi riceve la diagnosi durante il percorso di istruzione riporta impatti importanti, il 30% di chi era all'università ha perso anni, e il 18% ha lasciato gli studi. Lo svantaggio quindi si accumula nel tempo, e spesso le persone arrivano già vulnerabili nel mondo del lavoro. Tra chi oggi non lavora, quasi il 60% ha smesso di farlo a causa della SM, e oltre la metà di questi (34%) indica che il contesto di lavoro non si adattava alle sue necessità.

L'accessibilità soprattutto degli spazi e dei trasporti pubblici rimane un problema molto frequente, e riguarda non solo il 95% di chi ha disabilità moderata o grave, ma anche il 45% delle persone con disabilità lieve. È uno dei segnali che nella società SM e NMOSD non sono conosciute: oltre il 90% ritiene che la popolazione generale la conosca poco o per nulla, e quote molto simili si esprimono in questo senso a proposito dei giornalisti, del personale di uffici pubblici e privati, e il 51% anche di quelli sanitari non specializzati. Lo confermano d'altra parte gli italiani stessi, secondo l'indagine DOXA 2023 il 64% ritiene di sapere cos'è la SM, ma rimangono diffuse convinzioni scorrette: il 62% ritiene erroneamente che tutte abbiano disabilità grave e il 41% è convinto che non possano lavorare.

Dichiarazioni dei Presidenti

Francesco Vacca, Presidente di AISM: *"Dieci anni di conquiste che ci riempiono di orgoglio. Attraverso l'Agenda 2020 e ora l'Agenda 2025, abbiamo risposto ai bisogni di molte persone con SM e patologie correlate, contribuendo a un'Italia più giusta, equa e inclusiva. Il Barometro della SM ha fotografato i cambiamenti realizzati, mostrando come norme, politiche e processi siano stati ripensati. Dieci anni fa, la Carta dei Diritti ha gettato le basi per una società più inclusiva e rispettosa. C'è ancora tanto da fare, ma siamo determinati a continuare a migliorare la qualità della vita delle persone con SM e dei loro familiari."*

Mario Alberto Battaglia, Presidente di FISM: *"Il Barometro non è solo un insieme di dati. È il luogo in cui le priorità dell'Agenda sono spiegate e circostanziate dalle singole persone che sono state ascoltate e interpellate. Il Barometro esprime dati utili per orientare gli interventi pubblici e l'attività della nostra Associazione e della nostra Fondazione: l'Agenda delle persone con SM è un contributo strategico e operativo dell'Agenda del Paese. Nonostante i progressi compiuti, rimane molto da fare per migliorare la qualità della vita delle persone con SM e dei loro familiari. L'impegno congiunto delle istituzioni, dei professionisti sanitari e delle associazioni dei pazienti è fondamentale per superare queste sfide e garantire un futuro migliore per tutti le persone che vivono questa complessa patologia".*

Le forme di sclerosi multipla. La SM nell'85% dei casi esordisce nella forma a ricadute e remissioni, con aggravamenti periodici seguiti da periodi in cui le persone stanno meglio. Dopo un certo numero di anni il recupero dalle ricadute è sempre meno completo, e il peggioramento diventa progressivo con accumulo di disabilità (forma secondariamente progressiva). Esistono farmaci efficaci che rallentano questo processo, ritardando l'insorgere di disabilità grave. Il 10/15% delle diagnosi riguarda invece la forma più grave, già progressiva all'esordio (primaria progressiva) e per la quale non esistono ancora cure efficaci.

LE FONTI DEL BAROMETRO DELLA SM E PATOLOGIE CORRELATE

Le persone. Fonte principale del Barometro SM sono le esperienze delle persone, raccolte sia attraverso le indagini che AISM realizza periodicamente, analizzando i ticket generati dai servizi di informazione e orientamento dell'Associazione, il Numero Verde nazionale, gli Sportelli informativi delle Sezioni.

I Centri Clinici. Altrettanto essenziali sono i dati raccolti dall'indagine AISM sui Centri clinici SM, i servizi sanitari su cui è incardinato il sistema di cure, di cui si presentano i risultati dell'indagine condotta nel 2024 dai AISM per il Barometro a cui hanno partecipato 180 Centri SM, oltre i tre quarti di quelli mappati in Italia, con un tasso di partecipazione in ulteriore aumento rispetto all'edizione precedente. In totale, sono stati raccolti 171 questionari. Circa 9 Centri su 10 di quelli mappati da AISM seguono anche persone con patologie simili alla SM, in particolare con Neuromielite Ottica e MOGAD, mentre il 57% delle strutture segue anche persone con SM in età pediatrica.

Dati ISTAT. Questa lettura del contesto intende includere tutti i dati pertinenti, anche quelli prodotti e diffusi da soggetti diversi da AISM, a partire da quelli raccolti dall'ISTAT, che offrono una panoramica imprescindibile sulla società italiana e in particolare, attraverso il portale disabilità in cifre sulla popolazione con disabilità.

AGENAS, INPS, Ministero della Salute. Fondamentali i dati diffusi da AGENAS, dal Ministero della Salute, dall'INPS, e più in generale da tutte le organizzazioni che erogano servizi alle persone con SM e NMOSD o che si occupano di descrivere il mondo in cui esse vivono.

Ufficio Stampa AISM APS/ETS:

Barbara Erba – 347.758.18.58 barbaraerba@gmail.com

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

Responsabile Comunicazione e Ufficio Stampa AISM APS/ETS:

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