

anteprima

**BAROMETRO**

della

**SCLEROSI MULTIPLA**

2020

**dossier Covid-19 e SM**

**SCLE**<sup>ONLUS</sup>  
**ROSI**  
**MULT**  
**IPLA**  
associazione  
italiana

un mondo  
**libero** dalla SM

**AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA**

# COVID-19 E SM

## Un'emergenza nell'emergenza

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

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

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

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

RACHELE, CATANIA (24 MARZO 2020)

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

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

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

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

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

SIMONA, MACERATA (11 maggio 2020)

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

DIDI, PRESIDENTE SEZIONE AISM (5 aprile 2020)

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

PROF. GIANLUIGI MANCARDI, PRESIDENTE COMITATO SCIENTIFICO AISM  
(video intervista, [www.aism.it](http://www.aism.it), 9 marzo 2020)

# INDICE GENERALE

## LETTERA APERTA DEI PRESIDENTI

NASCITA DI UN DOSSIER ..... 5

## REAGIRE ALL'EMERGENZA

    contrasto al contagio e garanzia di diritti ..... 7

RIPENSARSI PER RISPONDERE ..... 10

## DOSSIER COVID-19 E SM

    vivere con la sclerosi multipla durante la pandemia ..... 17

        salute, accesso alle cure e all'assistenza ..... 21

        lavoro, inclusione, informazione ..... 32

        ricerca scientifica sulla sclerosi multipla ..... 44

## OLTRE LA PANDEMIA, OLTRE LA SCLEROSI MULTIPLA: #INSIEMEPIÙFORTI

    Appello salute, accesso alle cure e all'assistenza ..... 53

    Appello lavoro, inclusione, informazione ..... 55

    Appello ricerca scientifica e sclerosi multipla ..... 60

Associazione Italiana Sclerosi Multipla Onlus

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

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

Hanno collaborato: Isabella Baroni, Roberta Guglielmino, Enrica Marcenaro

Progetto e coordinamento editoriale e grafico: Silvia Lombardo

Editing: Manuela Capelli

Editing grafica: Federica Lombardo

Grafica e impaginazione: Ditta Giuseppe Lang srl

Chiuso in tipografia: 25 maggio 2020

Copyright AISM, 2020

Publicato e distribuito da: Associazione Italiana Sclerosi Multipla - Onlus

Via Operai, 40 - 16149 Genova

Tutti i diritti sono riservati.

È vietata la riproduzione con qualsiasi mezzo, anche se parziale, senza il permesso scritto dell'editore.

Anteprima BAROMETRO DELLA SCLEROSI MULTIPLA 2020 - Dossier Covid-19 e SM • ISBN 978-88-7148-149-4

BAROMETRO DELLA SCLEROSI MULTIPLA 2020 • ISBN 978-88-7148-147-0

# LETTERA APERTA DEI PRESIDENTI

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

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

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

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

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

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

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

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

Francesco Vacca  
Presidente Nazionale AISM

Mario A. Battaglia  
Presidente FISM

# NASCITA DI UN DOSSIER

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

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

Oggi dobbiamo guardare questa emergenza attraverso la lente di un'altra emergenza, quella della pandemia che ha colpito il nostro Paese e il mondo intero, cambiando in tre mesi la realtà delle cose. E che ha amplificato l'emergenza della SM. Per questo motivo abbiamo deciso di **rileggere il mondo della SM nel nuovo quadro dell'emergenza Covid-19, elaborando un dossier monografico dedicato** che anticipa il Barometro della SM 2020 che verrà presentato a settembre.

Il dossier si basa principalmente sui dati raccolti attraverso i seguenti strumenti:

- **la rilevazione sulle persone con SM.** Il 18 marzo, pochi giorni dopo l'istituzione del *lockdown* nazionale, abbiamo attivato sul nostro sito web ([www.aism.it](http://www.aism.it)) una rilevazione, per raccogliere le esperienze e le difficoltà che stavano vivendo le persone con SM in Italia. Più di 5.000 persone hanno visualizzato il questionario e il 4 maggio, quando il Governo ha avviato la "Fase 2", abbiamo estratto e analizzato i risultati di oltre 3.300 questionari, ottenendo una fotografia dettagliata dell'impatto della pandemia sulla vita delle persone con SM durante il picco dell'emergenza. Per capirne gli effetti nel tempo, e soprattutto per osservare gli effetti sulle persone con SM della graduale riapertura nella "Fase 2", abbiamo aggiornato [l'indagine](#), tuttora online.
- **l'indagine sulla rete dei Centri clinici.** Come ogni anno l'Associazione somministra un questionario ai 247 Centri clinici SM del territorio italiano per avere informazioni sul loro funzionamento, l'organizzazione dei servizi, le modalità di presa in carico, il raccordo con la rete dei servizi ospedalieri e territoriali. Quest'anno, alla luce della complessità operativa vissuta dai Centri all'interno delle strutture ospedaliere, l'indagine è stata concentrata sui soli temi legati all'emergenza SM e Covid-19.

- **lo studio MuSC-19.** AISM, con la sua Fondazione (FISM), la Società Italiana di Neurologia (SIN), e in collaborazione con l'Università degli Studi di Genova (UNIGE), ha [lanciato](#) ad aprile lo studio "Multiple Sclerosis and Covid-19 - MuSC-19 international project" con l'obiettivo di raccogliere dati clinici e patient-reported data di persone con SM che hanno sviluppato Covid-19 o hanno sviluppato sintomi riconducibili al Covid-19. I dati così raccolti e analizzati permetteranno di valutare la relazione tra la SM e il virus per mettere in atto strategie protettive a breve e a lungo termine per le persone con SM e saranno anche una solida base scientifica per le decisioni delle Autorità Sanitarie Nazionali e locali e di tutti gli stakeholder interessati.
- **i ticket raccolti dall'Osservatorio nazionale AISM** rispetto alle richieste di informazione e consulenza rivolte al [Numero Verde AISM](#) e agli sportelli territoriali di accoglienza.
- **le storie e le testimonianze delle persone con SM**, dei loro familiari e caregiver, raccolte attraverso la rete delle Sezioni AISM sull'intero territorio nazionale, il web, i social, il blog associativo che rappresentano una fonte preziosa per la restituzione di aspetti qualitativi complementari al resto delle informazioni e dati.

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

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

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

Abbiamo concentrato le informazioni, che saranno disponibili sul sito AISM, su un primo livello essenziale di restituzione, in modo da assicurare una visione d'insieme, lasciando al Barometro della SM 2020 (in pubblicazione per settembre) il compito e la responsabilità di riprendere in maggior dettaglio la grande massa di dati raccolti, offrendo esplosi, analisi e approfondimenti, anche su scala territoriale.

Come d'uso dell'Associazione e della Fondazione, i dati sono la base da cui nascono proposte d'azione contestualizzate, come esercizio di quella essenziale funzione di advocacy che tanto ha inciso negli anni nel cambiare la realtà della SM e che vuole, oggi più che mai, fornire un contributo concreto di idee e proposte su cui fondare l'uscita dall'emergenza facendo tesoro degli insegnamenti che comunque derivano da questa drammatica esperienza.

Un dossier quindi che nasce come strumento di comprensione, riflessione, proposta, azione, che porteremo avanti per tutto il tempo necessario, insieme, come arma in più per lottare e sconfiggere l'emergenza nell'emergenza. **#insieme più forti**

# REAGIRE ALL'EMERGENZA

## Contrasto al contagio e garanzia di diritti

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

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

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

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



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

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

- il **Decreto Legge 34/2020 “Rilancio”**, pubblicato il 19 maggio 2020, che prevede lo stanziamento di 55 miliardi di euro per aiutare imprese ed enti del terzo settore, famiglie, lavoratori, sanità, sistema di Protezione Civile. Tra le misure previste figurano il rinnovo dell'estensione dei permessi della Legge 104/92, del congedo Covid-19 per i lavoratori, del diritto al lavoro agile, della misura per l'equiparazione dell'assenza da rischio di immunodepressione al ricovero ospedaliero – anche se in questo caso con ambiguità nella formulazione della norma –, degli ammortizzatori sociali. Il Decreto prevede inoltre l'aumento dei fondi Dopo di Noi e Non Autosufficienza, l'istituzione del reddito d'emergenza, l'ulteriore proroga dei piani terapeutici, la possibilità di accedere al bonus per lavoratori autonomi e professionisti anche per i titolari di assegno ordinario di invalidità, e specifiche misure di tema di sorveglianza sanitaria per i lavoratori fragili.

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

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

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

L'emergenza di questi giorni ha modificato la dimensione del vivere di 126mila persone e delle loro famiglie.

## LINK DI APPROFONDIMENTO

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

# RIPENSARSI PER RISPONDERE

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

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

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

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

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

- **è stato potenziato il servizio di informazione e consulenza offerto dal Numero Verde nazionale e dagli Sportelli territoriali**, per oltre 6.200 ticket informativi gestiti nel periodo compreso tra il 25 febbraio e il 7 maggio 2020. Le richieste di informazione e consulenza sono quintuplicate rispetto ai volumi medi mensili, e l'accesso al servizio ha visto non solo richieste provenienti da persone con SM e loro familiari ma anche da persone con altre disabilità o gravi patologie, così come da associazioni ed enti del terzo settore, aziende, operatori pubblici;
- **sono state attivate indagini *ad hoc* per conoscere e monitorare l'impatto della pandemia di coronavirus sulle persone con SM**, comprendere il funzionamento e la tenuta della rete di cure e assistenza e gli assetti e meccanismi di funzionamento del sistema dell'emergenza e della Protezione Civile territoriale, con la quale è stato portato avanti un dialogo costante sia a livello nazionale sia nei singoli comuni e sono state sviluppate azioni sinergiche;
- congiuntamente con la Società Italiana di Neurologia (SIN), e in particolare con il Gruppo di Studio Sclerosi Multipla che coinvolge tutti i neurologi dei Centri clinici SM italiani, **è stato lanciato un Programma Nazionale Covid-19 Sclerosi Multipla** comprendente iniziative di informazione, interventi di advocacy, azioni volte ad assicurare risposte di cura e assistenza nonché attività di ricerca;
- AISM e SIN dall'inizio della pandemia hanno svolto **un'azione dedicata di informazione per le persone con SM e per gli operatori** diffondendo specifiche raccomandazioni che vengono periodicamente aggiornate; ([https://www.aism.it/fase\\_2\\_aggiornate\\_le\\_raccomandazioni\\_globali\\_sul\\_covid\\_19\\_le\\_persone\\_con\\_sclerosi\\_multipla](https://www.aism.it/fase_2_aggiornate_le_raccomandazioni_globali_sul_covid_19_le_persone_con_sclerosi_multipla))
- sempre congiuntamente con la Società Italiana di Neurologia (SIN) **è stato lanciato tra le attività di ricerca (cfr. capitolo ricerca) il progetto di raccolta dati sui casi Covid-19 e SM creando** – con la collaborazione dell'Università di Genova – **la piattaforma specifica MuSC-19**. Si tratta di un progetto di raccolta dati internazionale che opera in collegamento con il Registro Italiano Sclerosi Multipla e consente di dare risposte specifiche alle persone con SM sui rapporti tra infezione, patologia e scelte di terapia e di derivare importanti informazioni di tipo epidemiologico e per scelte di sanità pubblica;

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

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

**La dimensione digitale è andata così integrandosi con quella fisica**, unendo modalità di contatto telefonico e online ai tradizionali servizi e interventi, come il trasporto attrezzato e l'aiuto domiciliare, concentrati ai casi di necessità e urgenza, ed effettuati laddove possibili nel rigido rispetto dei protocolli sanitari e di sicurezza. Si è trattato per molte persone con SM dell'occasione per vincere resistenze e aprirsi, scegliendo di affidarsi ancora di più all'Associazione, imparando a esternare paure, timori, incertezze, ansie, per poi riscoprire, proprio in loro stessi, nuove capacità di adattamento e reazione nello stesso tempo, ricevendo informazioni sul funziona-

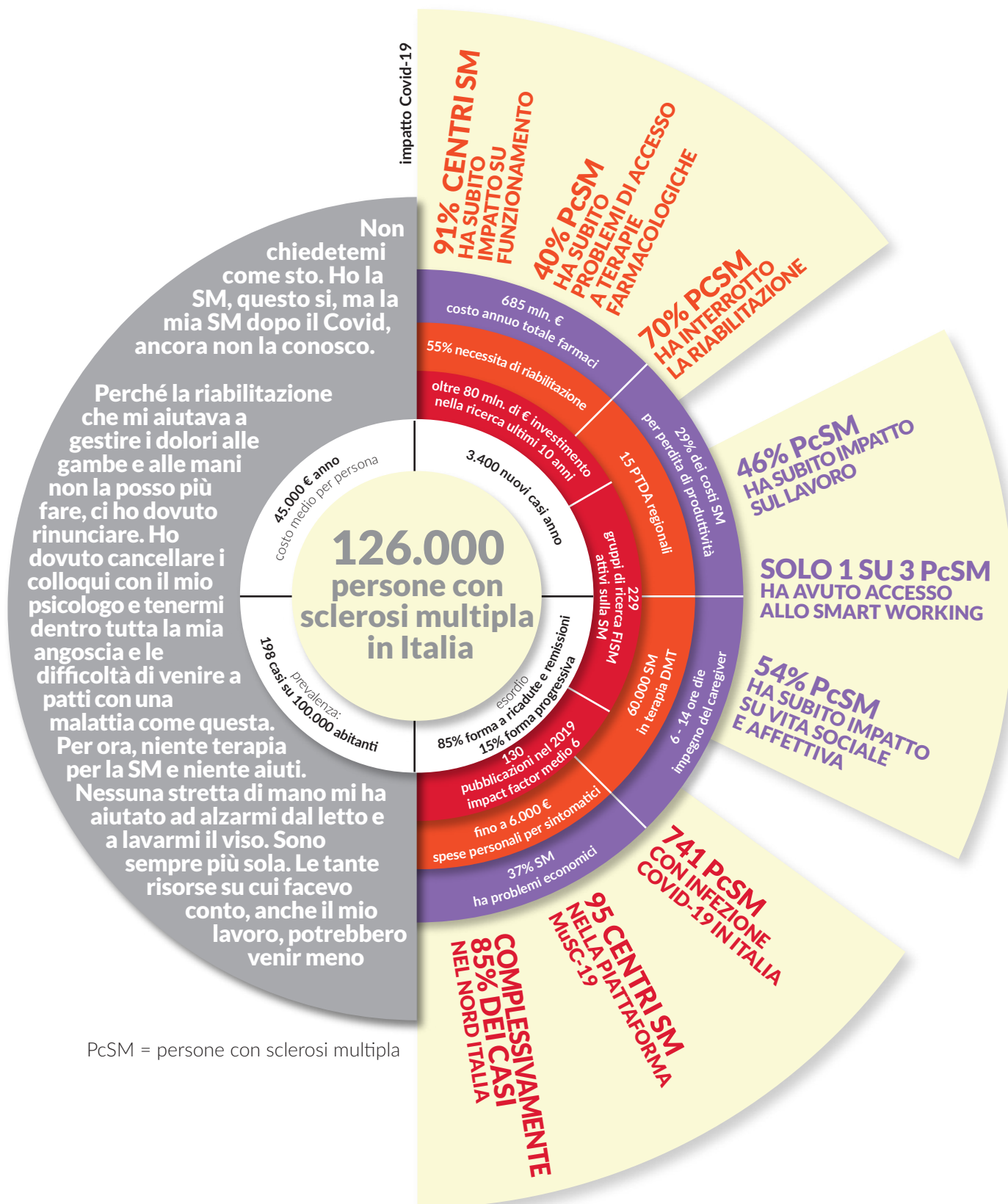
mento della rete di Protezione Civile e dei diversi centri operativi comunali. In molti casi **AIMS ha assunto il ruolo di filtro nel raccordo e collegamento con il sistema dell'emergenza locale e ha risposto in modo integrato alle richieste**; tra le persone con SM, chi si è trovato privo di risorse e aiuti ha ricevuto, anche grazie a una capillare ricostruzione fatta da molte Sezioni AISM dei negozi di vicinato in grado di assicurare consegne alimentari in tempi ragionevoli, la consegna della spesa e di beni di prima necessità presso la propria casa. In virtù della collaborazione di AISM con la Protezione Civile, ma anche attraverso l'accordo sottoscritto a livello nazionale tra AISM e la rete nazionale di motociclisti "Angeli In Moto", è stata garantita la consegna di farmaci e di dispositivi di protezione. Chiunque ne abbia fatto richiesta ha ricevuto supporto psicologico anche a distanza, accesso ai videotutorial sui temi dell'attività motoria e della riabilitazione prodotti dal Servizio Riabilitazione AISM Liguria e diffusi sui propri canali social. Tutti hanno potuto prender parte a eventi informativi in diretta Facebook organizzati da AISM, che hanno assicurato non solo informazione, ma anche un dialogo costruttivo con esperti e ricercatori.

**dossier Covid-19 e SM**

*vivere con la sclerosi multipla  
durante la pandemia*

# SCLEROSI MULTIPLA EMERGENZA NELL'EMERGENZA

## Come il Covid impatta sulla SM



PcSM = persone con sclerosi multipla



# SCLEROSI MULTIPLA EMERGENZA NELL'EMERGENZA

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

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

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

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

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

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

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

# DOSSIER COVID-19 E SM

## vivere con la sclerosi multipla durante la pandemia

### ***Misurare per conoscere, conoscere per agire***

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

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

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

## FONTI DEI DATI

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

Il questionario è stato reso disponibile sul sito AISM dal 18 marzo, 9 giorni dopo il DPCM del 9 marzo (cosiddetto #iorestoacasa) che ha stabilito il lockdown nazionale. Dal 4 aprile le Sezioni AISM hanno iniziato a somministrare per telefono il questionario alle persone con SM più gravi con cui sono in contatto. Questo ha consentito di assicurarsi che i dati siano sufficientemente rappresentativi anche della parte di popolazione che ha più difficoltà a compilare un form sul web. Al 4 maggio, quando il Governo ha formalmente avviato la "Fase 2", oltre 5.000 persone con SM avevano iniziato il questionario, e 3.331 lo avevano completato. Nel frattempo, AISM ha aggiornato le domande per continuare a monitorare la situazione delle persone con SM anche durante la "Fase 2" di graduale riavvio delle attività economiche e riapertura dei servizi sospesi durante il lockdown. Il questionario [[https://it.surveymonkey.com/r/aism\\_covid\\_fase2](https://it.surveymonkey.com/r/aism_covid_fase2)] è online dal 14 maggio e alla data di stampa è stato completato da 1.218 persone.

Le caratteristiche dei partecipanti all'indagine, seppure in

gran parte auto-selezionati, riflettono i dati di prevalenza della SM sia per quanto riguarda il genere e l'età, sia per la loro distribuzione sul territorio nazionale, anche se con una lieve sottorappresentazione del Sud e delle Isole (Tab. 1) rispetto alle stime di prevalenza regionali di cui al Barometro della SM 2019.

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

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

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

GENERE					
Femmine		Maschi			Totale
72,9		27,1			100,0
AREA GEOGRAFICA (stime prevalenza SM 2019) <sup>2</sup>					
Nord-ovest	Nord-est	Centro	Sud e Isole	Totale	
29,5 (26,0)	19,8 (18,8)	20,2 (19,5)	30,6 (35,7)	100,0	
AREA GEOGRAFICA - PROVINCE EPICENTRO					
Province epicentro	Resto del Nord	Resto del Centro	Sud e Isole	Totale	
27,5	22,6	19,3	30,6	100,0	
CLASSE D'ETÀ					
15-34 anni	35-44 anni	45-54 anni	55-64 anni	65 e oltre	Totale
18,6	27,5	29,0	18,9	6,0	100,0
LIVELLO DI DISABILITÀ (EDSS auto-riferito)					
Minima (< 4)	Lieve (>=4, <6)	Moderata (>=6, <7)	Grave (>=7)	Totale	
47,0	25,6	16,3	11,1	100,0	

#### NOTE

- 1 Alessandria, Aosta, Asti, Belluno, Bergamo, Biella, Brescia, Como, Cremona, Genova, Imperia, Lecco, Lodi, Mantova, Milano, Novara, Parma, Pavia, Pesaro e Urbino, Piacenza, Reggio-Emilia, Rimini, Sondrio, Torino, Trento, Verbano-Cusio-Ossola, Vercelli.
- 2 AISM. Barometro della Sclerosi Multipla 2019, 2019.

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

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

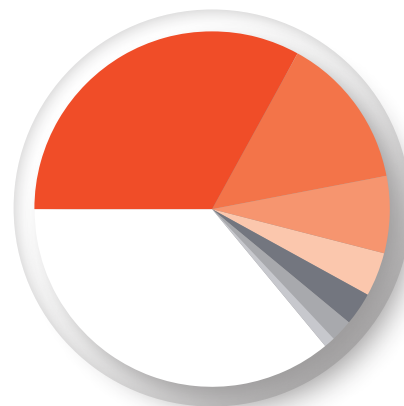
Analizzando i ticket per area tematica si evidenzia come 1 richiesta su 3 si sia concentrata sul supporto alla persona (assistenza domiciliare, supporto psicologico, sussidi economici); una quota analoga (1/3) sul lavoro, il 25% sui temi legati alla salute di cui il 10% su farmaci e riabilitazione cui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

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

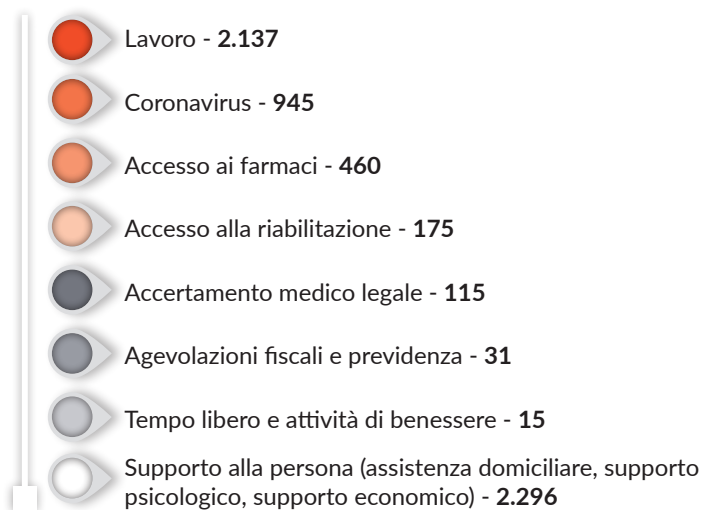
Va annotato infine come circa il 10% delle richieste di informazione e consulenza provenga da soggetti diversi da persone con SM: all'interno di questa quota, il 17% è costituito da persone con altra patologia simile, molte delle quali hanno chiesto informazioni legate al tema del lavoro

con particolare riferimento al diritto o alla priorità di accesso al lavoro agile, all'accesso ai giorni aggiuntivi previsti dalla Legge 104/92, alle certificazioni per la giustificazione dell'assenza dal lavoro per immunodepressione.

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



Dati dal 25 febbraio al 7 maggio 2020



## GLOSSARIO

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

## Questionario sul funzionamento dei Centri clinici per la sclerosi multipla

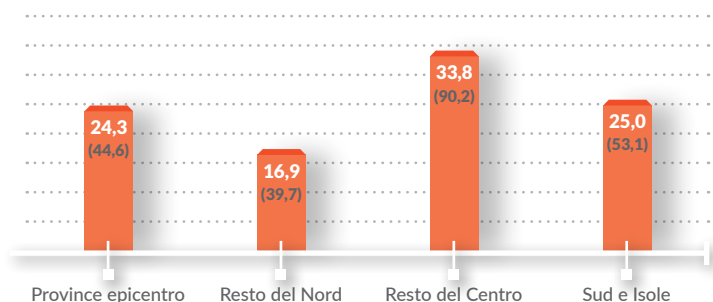
Per indagare l'impatto della pandemia sul funzionamento dei Centri clinici di riferimento per la cura della SM è stato predisposto uno specifico questionario, completato da 136 Centri sui 247 presenti sul territorio nazionale (pari al 55,1% del totale) (Fig. 2). Il questionario si è concentrato sull'effetto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

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

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

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

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



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

# SALUTE E ACCESSO ALLE CURE E ALL'ASSISTENZA

## Una lettura d'insieme

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

EMMA, BERGAMO (30 MARZO 2020)

I dati raccolti mettono in evidenza come la pandemia abbia determinato **un generale rinvio delle prestazioni sanitarie non indifferibili**, in linea con le indicazioni fornite dal Ministero della Salute per la gestione dei pazienti cronici e con patologie complesse: **le visite di controllo e gli esami strumentali e di laboratorio non urgenti sono stati spostati mediamente di 2/3 mesi**, con l'88% dei Centri SM che ha rimandato o cancellato visite di controllo. 9 Centri su 10 hanno rivisto i propri protocolli per la gestione dei pazienti con SM per effetto delle limitazioni dettate dall'emergenza, rinviando le prestazioni non indifferibili e modificando i processi ai fini di contenere il rischio di contagio (sale di attesa, percorsi di accesso, etc.). Nella maggioranza delle situazioni, la rete delle cure e dell'assistenza è riuscita a garantire la gestione delle urgenze, con particolare attenzione alle ricadute, gestite dai Centri clinici nel 93% dei casi. Sono stati rimandati *switch* terapeutici e ritardati avvii di nuovi trattamenti con terapie immunosoppressive, in coerenza con le raccomandazioni fornite dalla Società Italiana di Neurologia e dalla stessa AISM in materia. **Il 42% dei Centri ha rimandato sedute di trattamenti infusionali**. In generale, la rete dei servizi ha posto attenzione a **bilanciare l'esigenza di garantire il massimo livello di protezione delle persone con SM**, evitando ove possibile l'accesso alle strutture ospedaliere e l'uscita dalle proprie abitazioni **con la necessità di continuità dei percorsi di cure**. Al fine di proteggere i pazienti che hanno continuato a

recarsi in ospedale per le prestazioni indifferibili sono stati individuati, laddove possibili, percorsi dedicati per evitare sovrapposizioni e situazioni di contatto con pazienti contagiati. Nei casi di Centri SM riconvertiti in ospedali Covid-19 sono state attuate soluzioni di aggregazioni tra Centri secondo criteri di prossimità geografica.

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

In generale **il 91% dei Centri definisce significativo l'impatto della pandemia sul funzionamento organizzativo** del Centro stesso: in particolare il 43% dei Centri lo ritiene grave, mentre il 48% lo qualifica di media entità; quanto all'impatto sulla qualità dei servizi per le persone con SM in carico al Centro, la maggioranza - in misura del 57% - lo ritiene di media entità, mentre il 22% lo valuta grave: complessivamente un impatto sulla qualità dei servizi significativo per il 79%.

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

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

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

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

Altre forti criticità sono state registrate nelle cure e nell'assistenza domiciliare, con **1 paziente con disabilità grave su 3 che lamenta la carenza del servizio.** Per 1 persona su 5 con disabilità moderata viene indicata la difficoltà di ricevere aiuto domestico tra gli impatti più negativi della pandemia, mentre per 1 persona su 7 con disabilità grave il problema principale riguarda la mancanza di aiuto personale.

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

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

## GLOSSARIO

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



**Più di 1 persona con SM su 3 (39%) evidenzia che la pandemia ha causato uno stress eccessivo sul proprio caregiver**, dato che quasi raddoppia rispetto ai caregiver di persone con disabilità grave (60%).

1 persona con SM su 3 lamenta difficoltà nell'accesso al supporto psicologico. Molto limitata è risultata inoltre la riconversione in servizi e attività domiciliari e ambulatoriali individuali dei servizi semiresidenziali per persone con disabilità. **La riabilitazione ha vissuto una sostanziale sospensione dei programmi e dei trattamenti**, salvo casi limitati in cui è stata garantita attraverso specifiche ordinanze regionali la continuità di prestazioni indifferibili, **con il 70% delle persone con disabilità moderata, e il 60% di pazienti in condizioni di gravità** tra quelli che erano, secondo prescrizione, in trattamento riabilitativo, **che segnalano la carenza del servizio**. Anche in questo campo sono state sperimentate soluzioni di teleconsulto e di verifica degli esercizi autosomministrati e avviate esperienze di teleriabilitazione, oltre ad aver messo a disposizione modelli e consigli per attività di benessere.

In generale quindi **il 60% dei rispondenti alla survey ha indicato che la pandemia ha avuto un impatto molto o parzialmente negativo sulla possibilità di ricevere cure e servizi ambulatoriali** da parte del sistema sanitario.

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

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

## FOCUS SUI DATI

### La survey persone con sclerosi multipla

Complessivamente, l'82,7% dei rispondenti alla *survey persone con SM* ha indicato di essere in terapia farmacologica. Il tipo di terapia varia in modo evidente a seconda del livello di disabilità, laddove circa il 60%, sia dei rispondenti con disabilità minima sia lieve, indica di sottoporsi a terapia DMT, quota che diminuisce sensibilmente tra chi ha indicato un livello di disabilità moderato (41%), e si riduce al 18,6% tra chi ha una disabilità grave. Simmetricamente, sono i rispondenti con disabilità più grave a indicare con maggior frequenza di ricevere terapia sintomatica, in quote che variano dal 16,9% per chi ha disabilità minima, al 50,3% per chi ha disabilità grave.

Le difficoltà di accesso ai farmaci causate dalla pandemia si sono sommate a quelle già emerse in indagini riferite nelle precedenti edizioni annuali del Barometro, configurando un quadro nel quale oltre il 40% delle persone con

SM si è trovato ad affrontare problemi per accedere alla terapia (Tab. 2).

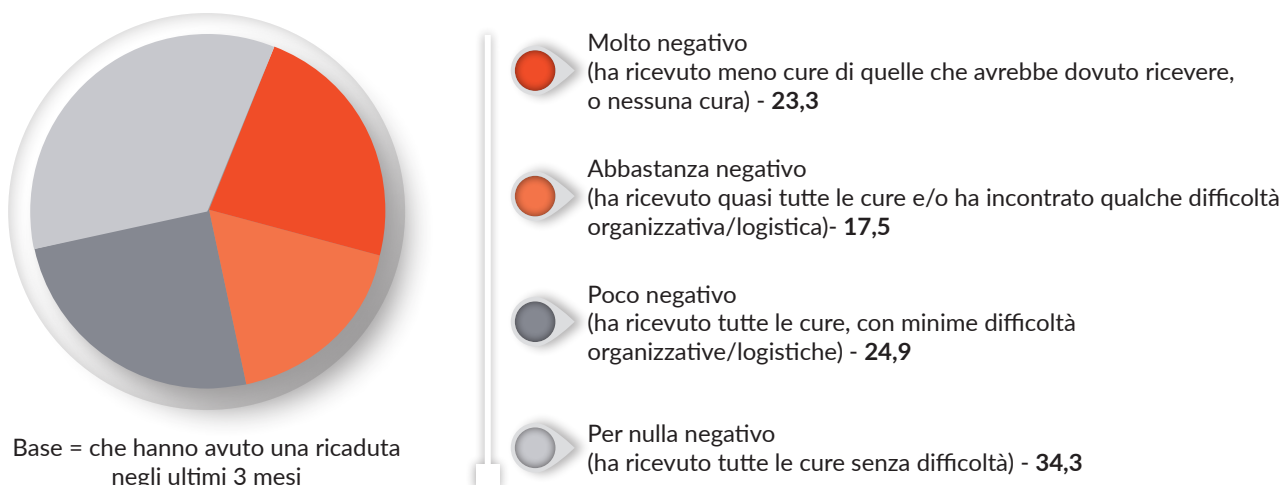
Osservando il tipo di terapia che i rispondenti hanno incontrato difficoltà a ricevere per livello di disabilità, si nota come i dati riflettano per lo più il tipo di terapia normalmente ricevuta da ciascuno dei 4 gruppi.

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

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

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

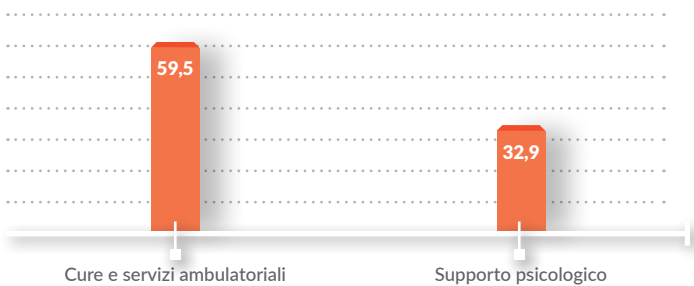
Fig. 3 - Impatto della pandemia sulle cure ricevute per la ricaduta (val. %)



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

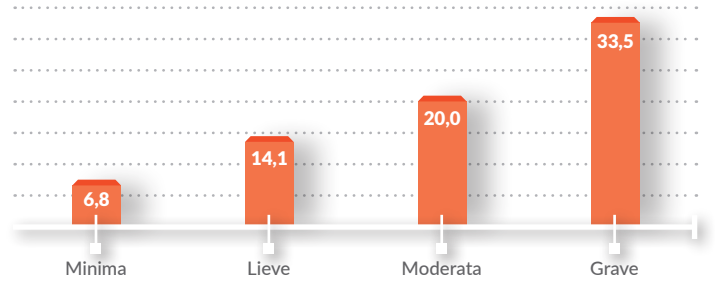
Circa il 60% dei rispondenti ha indicato che la pandemia ha avuto un impatto molto, o parzialmente, negativo sulla possibilità di ricevere cure e servizi ambulatoriali da parte dei Centri SM e più in generale del sistema sanitario, mentre circa un terzo fa riferimento alla possibilità di ricevere supporto psicologico. La distribuzione territoriale anche di questo dato conferma come l'impatto della pandemia sia stato generalizzato, e semmai più accentuato nelle zone del Paese dove i servizi erano già più deboli, laddove tra i residenti delle regioni meridionali e centrali si registra la maggior frequenza di indicazioni in questo senso (Fig. 4).

Fig. 4 - Impatto negativo della pandemia sulla possibilità di ricevere cure sanitarie (val. %)



Ad aver bisogno dei servizi di assistenza domiciliare sono soprattutto le persone con SM in condizioni più gravi e oltre un terzo di questi rispondenti indica che la pandemia ha avuto un impatto negativo sulla possibilità di ricevere questo servizio (Fig. 5).

Fig. 5 - Impatto negativo della pandemia sulla possibilità di ricevere Assistenza Domiciliare Integrata. Per livello di disabilità (val. %)

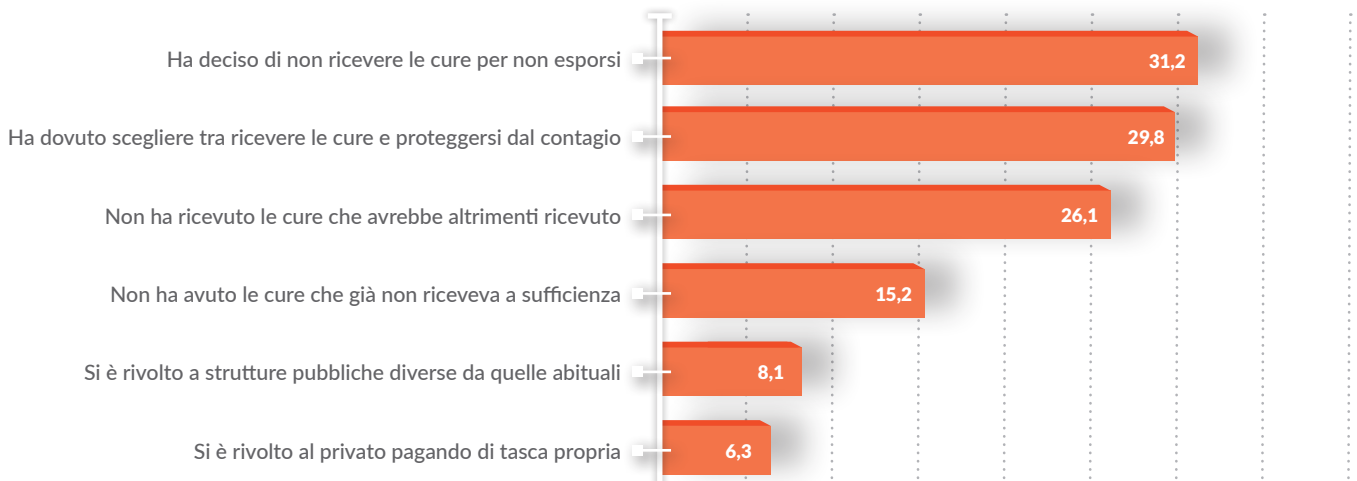


Va sottolineato che si tratta di una componente del campione particolarmente fragile, la cui mobilità anche in casa è seriamente compromessa, e che ha avuto difficoltà a ricevere un servizio essenziale per lo svolgimento della propria vita quotidiana e il mantenimento della propria qualità di vita.

La pandemia ha messo le persone con SM di fronte alla necessità di risolvere una serie di problemi pratici, e soprattutto di prendere scelte difficili sui comportamenti da adottare per proteggere al meglio la loro salute.

In particolare, di fronte alle difficoltà di ricevere i servizi sanitari di cui avevano bisogno, l'8,1% si è rivolto a strutture pubbliche diverse da quelle abituali, mentre il 6,3% (che raggiunge però l'8,9% tra i rispondenti in condizioni più gravi) si è rivolto al privato pagando di tasca propria per servizi che avrebbe normalmente ricevuto gratuitamente (Fig. 6).

Fig. 6 - Circostanze che si sono verificate a proposito delle cure sanitarie a causa della pandemia. Per livello di disabilità (val.%)



Quote di rispondenti molto simili, e vicine al 30%, hanno indicato di aver dovuto scegliere tra ricevere le cure necessarie e proteggersi dal contagio, e di aver deciso di non ricevere le cure pur di non esporsi ad esso. Ad aver rinunciato alle cure pur di ridurre il rischio di contrarre il Covid-19 è stato circa il 40% dei rispondenti, a eccezione delle persone con SM e disabilità minima: il dato è coerente con un probabile minor bisogno di cure in questo gruppo, riflesso anche nelle frequenze di risposta, sensibilmente più basse, sul nodo "del non aver ricevuto le cure".

Sono soprattutto le persone con SM e disabilità più grave a indicare che a causa della pandemia hanno complessivamente ricevuto meno cure di quelle che avrebbero altrimenti ricevuto (quasi il 40% tra i rispondenti con disabilità più grave), mentre coloro che hanno incontrato le difficoltà usuali sono rispettivamente 24,4% e 28,5%, a ulteriore testimonianza che le problematiche poste dalla pandemia hanno colpito un sistema già in difficoltà a rispondere ai bisogni delle persone con SM, soprattutto quelle in condizioni più difficili<sup>3</sup>.

Il quadro che emerge a proposito della terapia riabilitativa è simile a quello osservato per le altre cure sanitarie, e se possibile evidenzia ancor di più quanto le persone con SM

e disabilità più grave ne abbiano sofferto le conseguenze in termini di accesso ai servizi. A indicare un impatto negativo della pandemia sulla possibilità di ricevere riabilitazione, sia ambulatoriale, sia in regime di ricovero, sia domiciliare, sono soprattutto i rispondenti con disabilità moderata e grave, cioè coloro che ne hanno una maggiore necessità per riuscire a mantenere la migliore qualità di vita possibile. Tra i rispondenti con disabilità minima le quote rimangono al di sotto del 30%, oltre il 70% delle persone con SM e disabilità moderata indica un impatto sulla riabilitazione ambulatoriale, e il 60% di quelle con disabilità grave fa riferimento alla riabilitazione domiciliare (Fig. 7).

Similmente a quanto rilevato e osservato per le cure sanitarie, le quote di rispondenti che si sono rivolti ad altre strutture, pubbliche o private a pagamento, per ricevere la riabilitazione sono relativamente contenute, mentre circa 1 rispondente su 4 ha affrontato il dilemma tra ricevere la terapia e isolarsi per evitare il contagio, e una quota analoga ha preferito rinunciare alla terapia pur di non esporsi (Fig. 8). Oltre la metà delle persone con SM e disabilità moderata o grave non ha ricevuto la riabilitazione che avrebbe altrimenti ricevuto, e circa il 40% indica che incontrava difficoltà a ricevere riabilitazione anche prima.

Fig. 7 - Impatto negativo della pandemia sulla possibilità di ricevere riabilitazione per livello di disabilità (val. %)

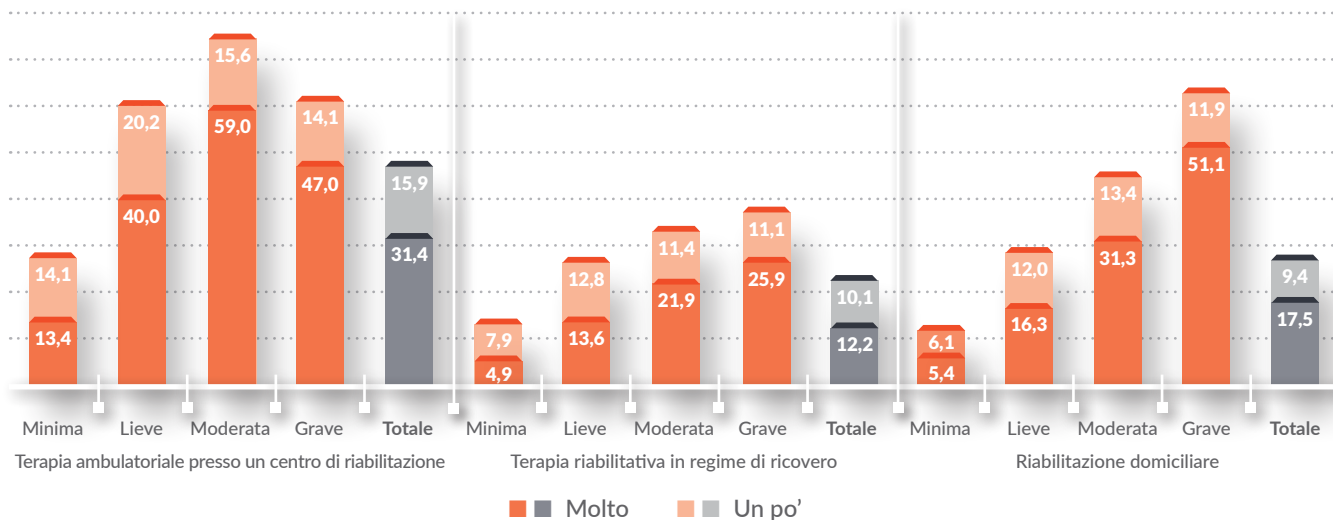
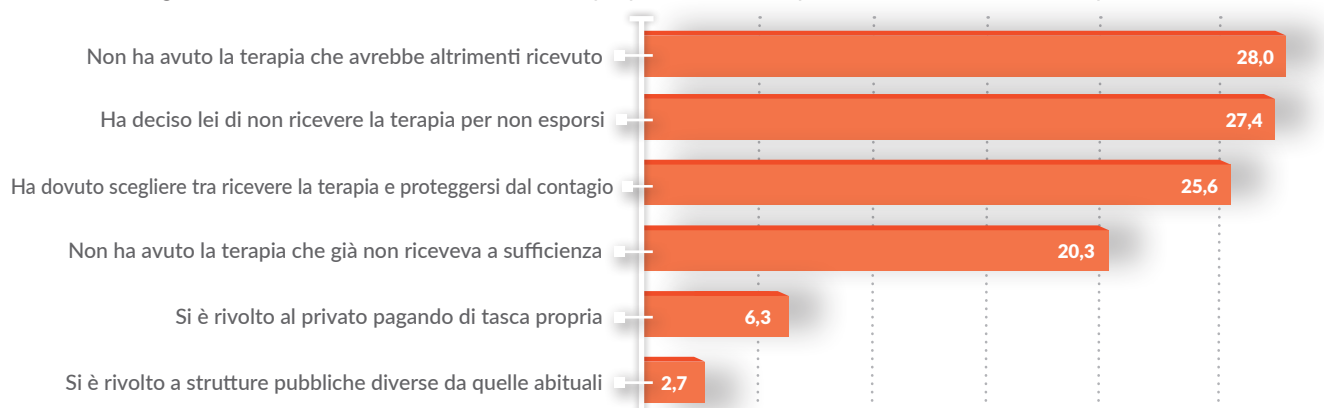


Fig. 8 - Circostanze che si sono verificate a proposito della terapia riabilitativa a causa della pandemia (val.%)



NOTE

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

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

La quota di rispondenti che hanno indicato di aver avuto esperienza ravvicinata o diretta con il Covid-19 è pari al 9,6%. Lo 0,4% ha avuto diagnosi confermata, mentre sintomi sospetti che non sono stati però investigati con un tampone sono riferiti dal 3,1% che si somma all'1,0% che ha indicato di aver avuto una polmonite o sintomi respiratori maggiori nelle settimane immediatamente precedenti allo scoppio della pandemia. Il 2,2% invece ha avuto sintomi più blandi. Infine, l'1,8% è stato sottoposto al tampone, per contatti con casi confermati o sintomi sospetti, risultato poi negativo (Fig. 10).

Fig. 9 - Spesa aggiuntiva *out of pocket*. Per livello di disabilità (val. %)

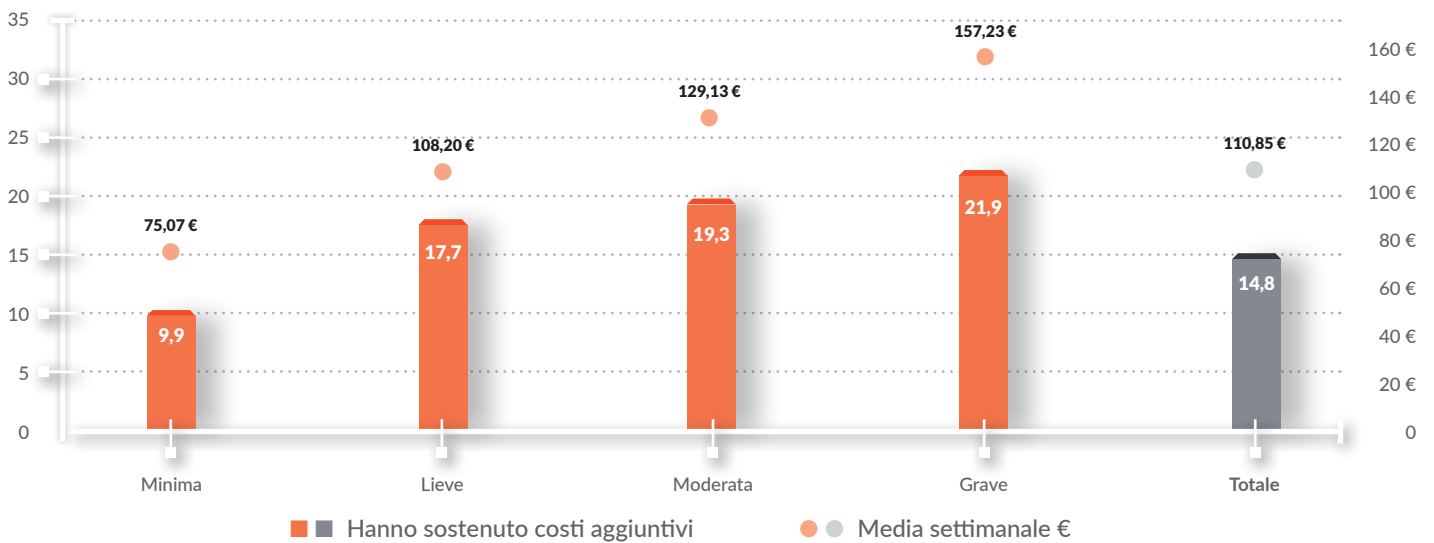
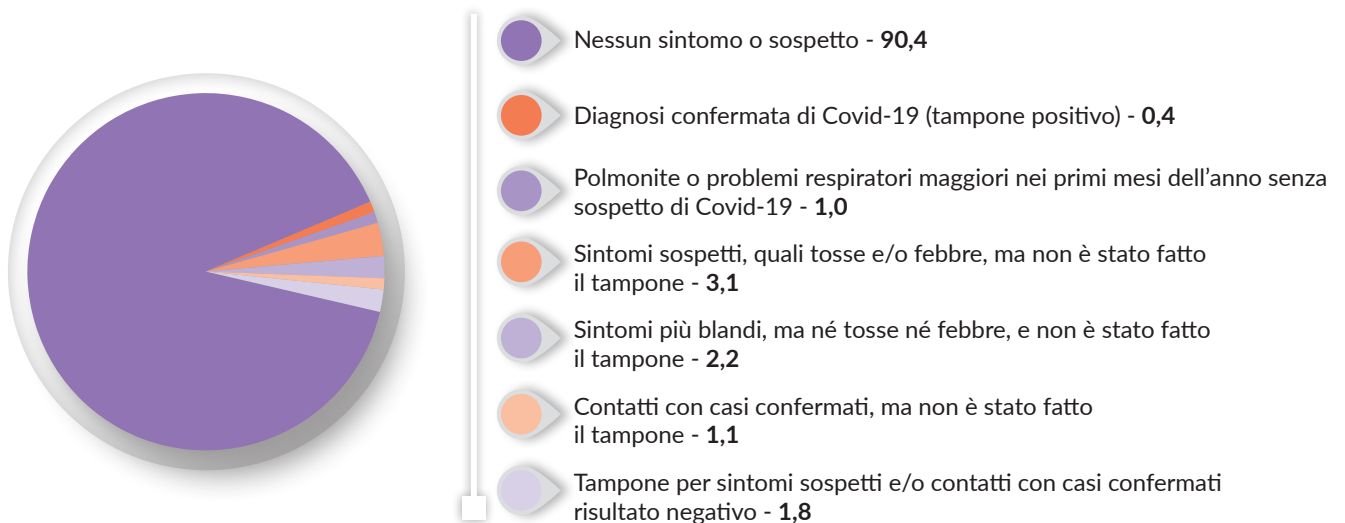
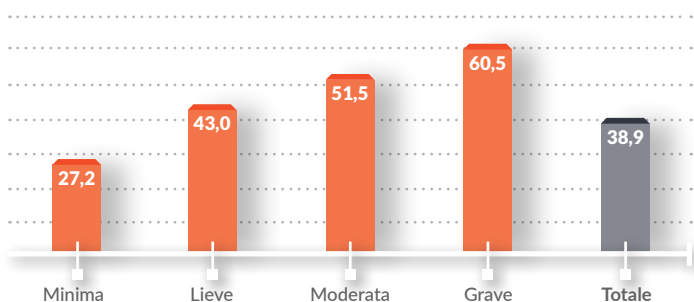


Fig.10 - Sintomi sospetti e diagnosi di Covid-19 (val. %)



Infine, nella generale situazione di riduzione delle cure e di carenza di assistenza domiciliare, si inquadra il dato, pari al 38,9%, delle persone con SM che segnalano che a causa della pandemia i propri caregiver sono stati esposti a un eccessivo stress. Se questa segnalazione è presente nel 27,2% dei casi per le persone con disabilità lieve, raggiunge il 60,5% nei casi di disabilità grave (Fig.11).

Fig. 11 - Stress eccessivo del caregiver. Per livello di disabilità (val. %)



## I ticket del Numero Verde (vedi glossario pag.19) e degli sportelli territoriali AISM

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

Le domande si sono concentrate sull'impatto del virus sulla SM e su eventuali rischi nella prosecuzione della terapia, soprattutto se tra le controindicazioni vi fosse il rischio di immunodepressione. Nel corso dell'emergenza sanitaria molte persone hanno chiesto delucidazioni su come ottenere i farmaci per continuare il trattamento: la percentuale di persone che evidenziano un problema di ritiro farmaco perché fuori regione è pari al 17% (dato riferito alla categoria "salute") mentre la percentuale di coloro che chiedono supporto ad AISM per il ritiro del farmaco/ricette/piani terapeutici è del 26%, sempre riferito alla specifica categoria. In particolare sono state segnalate difficoltà negli spostamenti per il ritiro delle terapie e per le limitazioni alla mobilità, soprattutto interregionale, non

riuscendo a fare rientro al luogo di residenza.

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

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

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

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

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

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

## L'indagine Centri clinici SM

Dall'indagine volta a misurare l'impatto della pandemia sui Centri con SM risulta che il 43,6% abbia dichiarato di avere evidenza che persone con SM in carico siano risultate positive al Covid-19. I casi di contagio risultano censiti dai Centri partecipanti al progetto attraverso la piattaforma MuSC-19 nell'ambito dello studio attivato da FISM e SIN con la collaborazione di UNIGE (cfr. capitolo ricerca). La quota di Centri in cui membri dello staff aziendale sono risultati positivi al Covid-19 è più bassa, e si ferma al 22,1%. Complessivamente è nel 50,0% dei Centri che si sono rilevati casi confermati, e i dati, soprattutto quelli relativi ai pazienti in carico positivi, sono sensibilmente più alti nelle province epicentro della pandemia.

In conseguenza dell'emergenza sanitaria Covid-19 e delle limitazioni imposte dai provvedimenti governativi, nell'88,6% dei casi il Centro ha modificato i protocolli

sull'infusione (attesa, sorveglianza), per mantenere la distanza di sicurezza e minimizzare i rischi di contagio tra i pazienti; nel 91,4% dei casi sono stati modificati gli altri protocolli (ritiro farmaci, visite specialistiche, etc.) per garantire la sicurezza dei pazienti; nel 94,3% delle strutture i Centri sono riusciti a gestire a distanza tutte le persone con SM i cui bisogni non hanno reso indispensabile recarsi fisicamente in loco, potenziando nell'86% dei casi i canali di comunicazione diretta già esistenti per effettuare consulti, visite a distanza, o comunque per il monitoraggio dell'evoluzione della patologia.

Nel 49,3% dei casi il Centro ha attivato canali di comunicazione *ex novo*, con particolare riferimento all'utilizzo delle nuove tecnologie (Fig. 12).

A seguito dell'emergenza i rapporti con AISM risultano stabili o potenziati: i settori in cui si registra il maggior incremento del livello di collaborazione riguardano il ritiro dei farmaci e l'informazione. Limitati i casi in cui si registra una diminuzione della collaborazione, essenzialmente concentrati nel periodo iniziale della pandemia per le difficoltà logistiche e organizzative derivanti dalle limitazioni imposte dal *lockdown*.

Non risultano particolari problemi nell'approvvigionamento dei farmaci (limitati al 5,1% dei Centri rispondenti,

mentre il 44,9% evidenzia difficoltà a ottenere risposte dalle altre articolazioni aziendali coinvolte nell'erogazione del servizio (radiologia, laboratorio analisi, etc.) e il 63,2% dei Centri segnala difficoltà a ottenere risposte dagli altri soggetti coinvolti nell'assistenza sul territorio (riabilitazione, servizi sociali, medici di medicina generale, etc.), dato che pone in evidenza la difficoltà di mantenere attivi gli eventuali Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali (PDTA) attivati a livello aziendale. All'interno di questo quadro complessivo, in presenza di evidenti complessità organizzative, il 91,9% ha rimandato o cancellato visite di controllo e il 41,9% ha cancellato o rimandato terapie infusive, mentre solo il 7,4% dei Centri non è riuscito a gestire le ricadute (Fig. 13) garantendo quindi nella prevalenza dei casi le prestazioni essenziali legate all'urgenza.

## GLOSSARIO

Il **PDTA (Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale)** è uno strumento utilizzato per definire e coordinare uniformemente gli aspetti clinici e assistenziali che riguardano la gestione di una specifica patologia: identifica le risposte e gli interventi più efficaci rispetto ai bisogni e le esigenze legate alla malattia.

Fig. 12 - I canali di contatto con i pazienti durante l'emergenza (val. %)

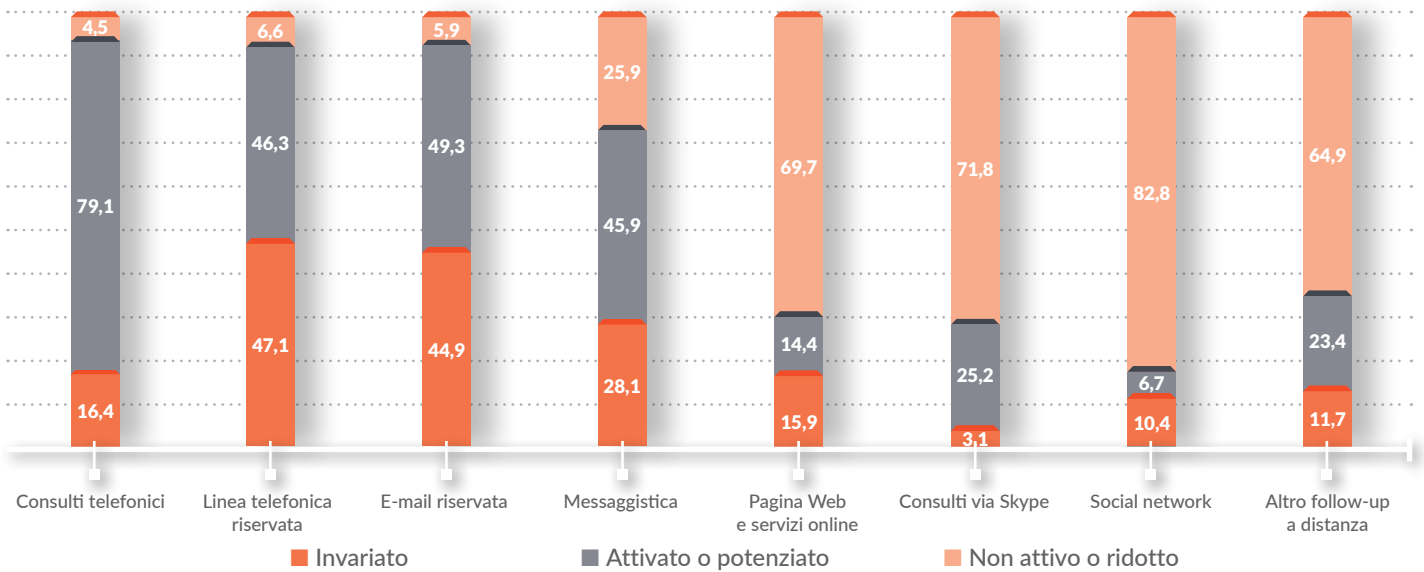
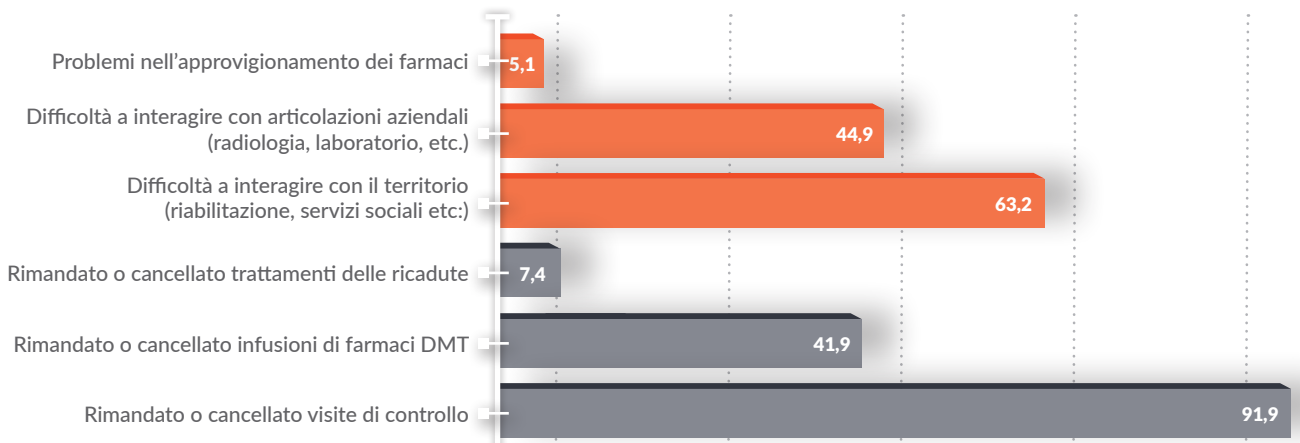


Fig. 13 - Problemi incontrati e discontinuità nei servizi erogati dai Centri SM (val. %)



Il dato va letto in parallelo con il fenomeno di rinuncia alle cure da parte dei pazienti in carico al Centro, per evitare il rischio di contagio. In proposito risulta che nella prevalenza dei casi i pazienti non abbiano rinunciato al trattamento delle ricadute, mentre sono consistenti in casi in cui sono stati gli stessi pazienti a chiedere la cancellazione o il rinvio delle visite di controllo e, in minor misura, di sedute di infusione per farmaci modificanti la malattia (Fig. 14).

Infine, il 43,2% dei Centri ritiene che l'impatto dell'epidemia sul funzionamento organizzativo del Centro sia grave, mentre il 48,2% lo qualifica di media entità; quanto all'impatto sulla qualità dei servizi per le persone con SM in carico al Centro, la maggioranza - in misura del 57,1% - lo ritiene di media entità, il 22,1% grave, il 20,7% minimo. I Centri delle zone più colpite dalla pandemia indicano effettivamente un impatto più spesso grave rispetto alle altre zone del Paese, ma questo non si riflette necessariamente su un peggioramento della qualità dei servizi erogati ai pazienti, suggerendo che la rete delle cure, tradizionalmente solida nelle aree epicentro dell'emergenza, sia stata capace di assorbire almeno in parte l'impatto della pandemia. Seppure a fronte di un numero sensibilmente inferiore di casi di Covid-19, i dati suggeriscono che al Centro-Sud la rete delle cure sia stata almeno altrettanto, se non più, compromessa dalla pandemia specie in termini di qualità dei servizi erogati (Fig. 15).

Fig. 14 - Cancellazione o rinvio delle cure da parte dei pazienti in carico ai Centri SM (val. %)

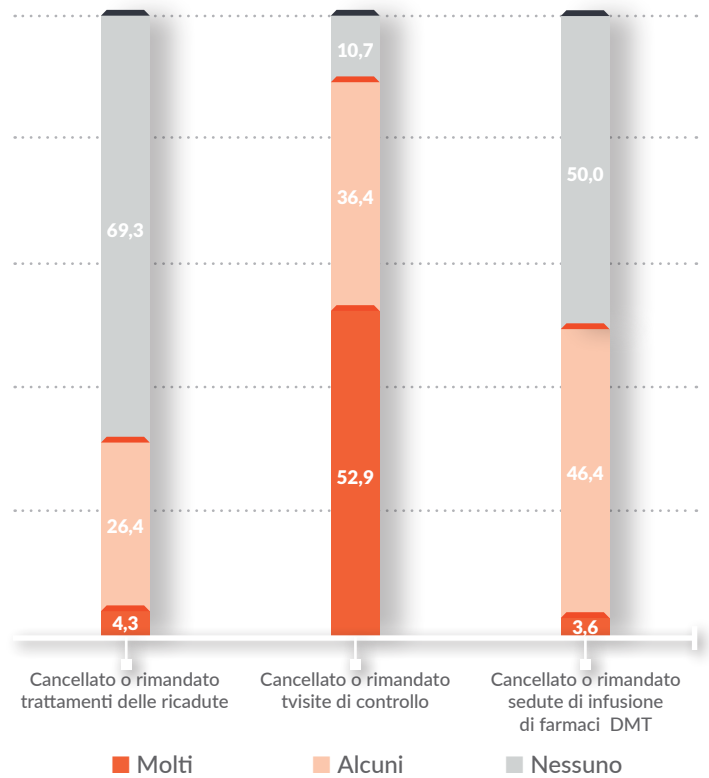
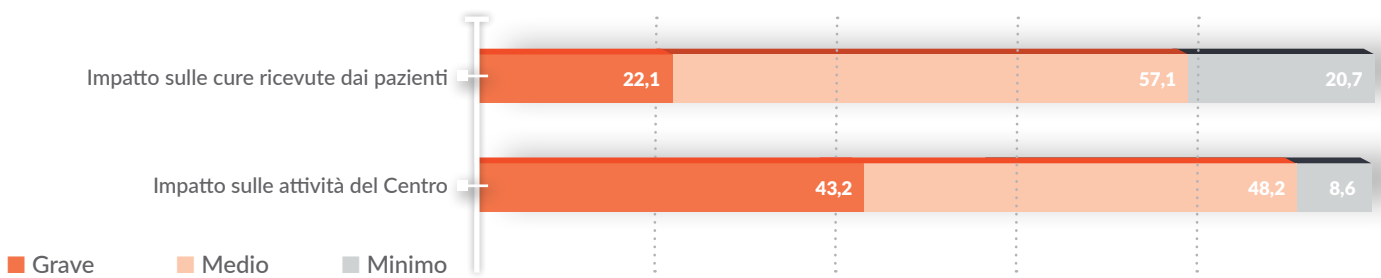


Fig. 15 - Impatto della pandemia sullo svoglimento delle attività del Centro e sulle cure ricevute dai pazienti





# LAVORO, INCLUSIONE, INFORMAZIONE

## Una lettura d'insieme

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

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

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

Tra questi in particolare figurano - oltre al tema della salute e della riabilitazione - la qualità e lo stile di vita (per il 57% dei rispondenti), la vita sociale e affettiva (per il 54%), il tono dell'umore (40%).

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

Tra le persone con disabilità meno grave spicca inoltre il tema del lavoro, ritenuto tra gli ambiti più colpiti dal 46% delle persone con disabilità minima e dal 36% tra chi ha disabilità lieve.

Le persone con SM che lavorano hanno infatti dovuto confrontarsi con **la scelta di proteggere la propria salute e non esporsi al contagio** - anche avvalendosi degli istituti introdotti dal Governo come l'estensione dei giorni di permesso previsti dalla Legge 104/92 - **o continuare a lavorare**, cercando in particolare di accedere alle soluzioni di lavoro agile.

Se per i lavoratori con SM del pubblico impiego l'accesso alla soluzione del lavoro agile (nei fatti applicata durante il periodo emergenziale come lavoro domiciliare) è

risultata più agevole, essendo stata prevista come modalità ordinaria di esecuzione dell'obbligazione lavorativa, ciò non è accaduto nel privato, essendo stato previsto un diritto al lavoro agile per le persone con handicap grave comunque condizionato alla effettiva compatibilità con le caratteristiche dell'organizzazione aziendale e una mera preferenza per le persone con gravi patologie e rischio di immunodepressione. Deve leggersi in questo senso il dato per cui tra i lavoratori con SM **solo 1 persona su 3 ha avuto accesso allo smart working.**

Ecco allora che gran parte dei dipendenti con SM ha dovuto far ricorso alle ferie (40%), e il 30% si è messo in malattia. Il dato si spiega anche con la parziale e non uniforme applicazione sul territorio della disposizione governativa che prevedeva l'equiparazione dell'assenza al ricovero ospedaliero in presenza di una condizione certificata di rischio di immunodepressione, non essendo state emanate disposizioni applicative che chiarissero le figure mediche preposte alla certificazione del rischio ai fini della prescrizione dell'assenza. La rilevanza del tema è confermata dal fatto che molte chiamate pervenute al Numero Verde e agli sportelli territoriali AISM hanno avuto ad oggetto proprio il tema delle assenze per rischio da immunodepressione e la possibilità di presentare richiesta di aggravamento o ricorso per ottenere il riconoscimento utile ad accedere alle varie agevolazioni previste per l'emergenza, specie in ambito lavorativo. Tuttavia la sospensione delle attività delle commissioni medico-legali per riconoscimenti di invalidità e handicap disposta dall'INPS – che non ha consentito di portare avanti gli iter dei procedimenti in corso né di attivare nuove richieste - ha comportato che **il 42%** delle persone con SM abbia segnalato un **impatto negativo della pandemia rispetto alle procedure medico-legali.** L'aver previsto la proroga automatica dei titoli di guida – incluse le patenti speciali – ha certamente mitigato gli effetti del congelamento delle attività delle commissioni.

In questo quadro, **1 lavoratore autonomo su 3 (32%) teme di poter perdere il lavoro a causa dell'assenza, dato più contenuto per i lavoratori dipendenti (22%).**

La situazione lavorativa ha avuto riflessi sulla situazione reddituale, anche in questo caso in modo molto più accentuato per i lavoratori autonomi: se fra i lavoratori dipendenti 1 su 5 ha perso reddito, il dato sale a quasi 2 lavoratori su 3 nel caso dei lavoratori con SM autonomi. Il dato va letto in modo strettamente collegato alla previsione di impossibilità di accesso al cosiddetto "bonus autonomi" per i lavoratori autonomi e i professionisti titolari di trattamenti previdenziali, incluso l'assegno ordinario di invalidità. La condizione di svantaggio delle persone con SM che lavorano in modo autonomo si rileva anche a proposito dei timori e delle aspettative per il futuro, tra i quali gli sfiduciati superano il 50%.

La pandemia ha inoltre prodotto forti effetti sulla condizione psicologica delle persone con SM: sono le persone con disabilità lieve e moderata a manifestare il maggior livello di isolamento sociale, ansia depressione e senso di abbandono, con circa 2 persone su 3 tra queste categorie che segnalano isolamento sociale e 1 su 2 una condizione di ansia.

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

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

L'appartenenza a diverse classi di età ha pesato sulla scelta del canale di informazione sulla pandemia: **1 persona su 2 sotto i 45 anni ha utilizzato il web e i social, la quota si riduce a 1 su 4 per le persone anziane.**

## FOCUS SUI DATI

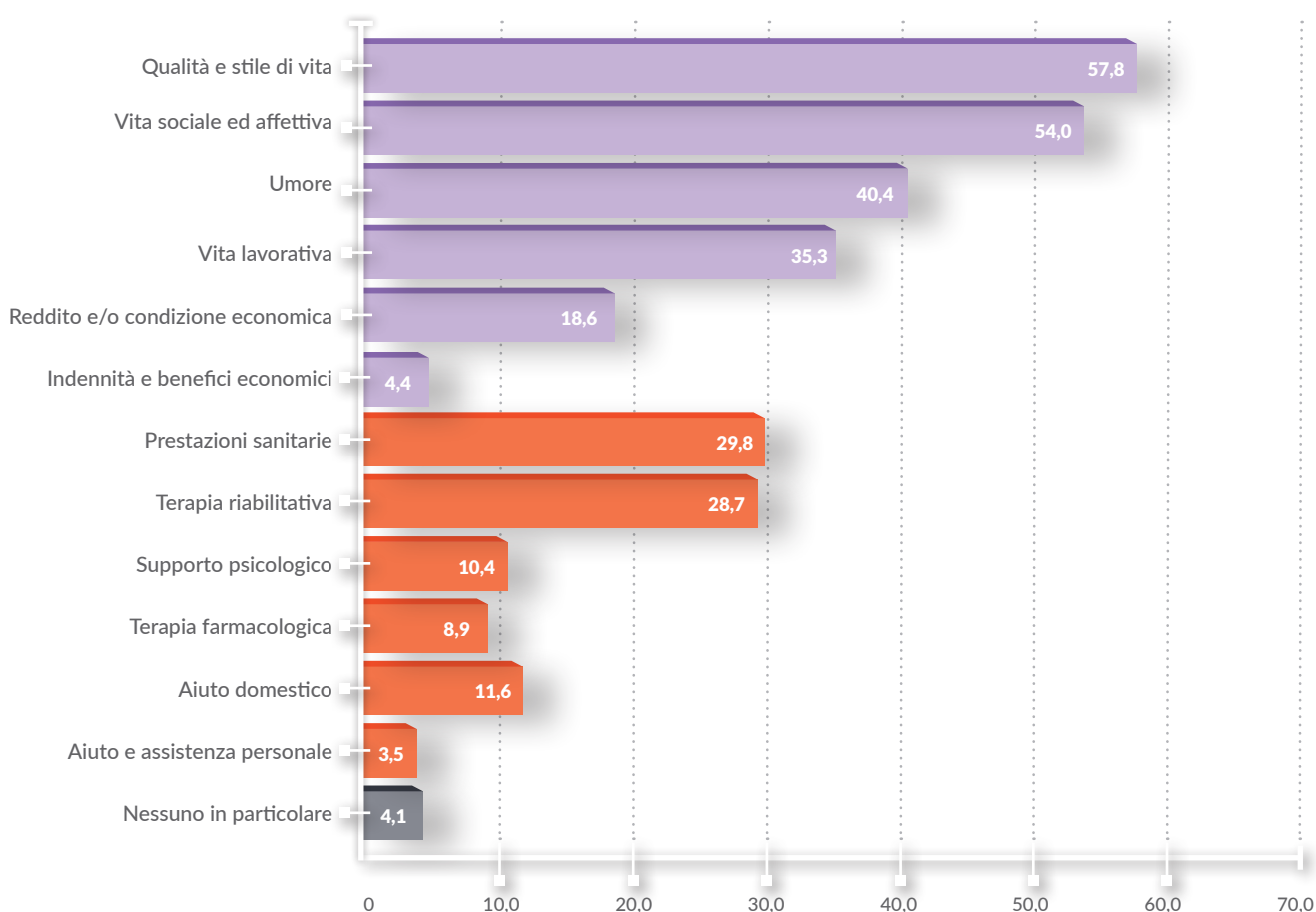
### La survey persone con sclerosi multipla

L'impatto della pandemia si estende evidentemente ben oltre le persone che hanno indicato di avere avuto un'esperienza diretta dei sintomi sospetti e/o della risposta dei servizi: oltre il 95% dei rispondenti ha indicato che almeno un ambito della propria vita è stato particolarmente colpito dalla pandemia e oltre il 70% ne ha indicati 3 o 4 rispetto ai 12 ambiti indagati. La maggior parte delle indicazioni si concentra sulla qualità e lo stile di vita (57,8%), la vita sociale e affettiva (54,0%) e l'umore (40,4%), con valori appena sensibilmente più alti tra i rispondenti con disabilità meno grave. Tra questi rispondenti, che sono anche coloro che più spesso hanno un lavoro, sono particolarmente frequenti anche le indicazioni relative alla vita lavorativa (46,2% tra chi ha disabilità minima e 36,0% tra

chi ha disabilità lieve) e il reddito e/o la condizione economica (il 20% circa sia di chi ha disabilità minima sia lieve) (Fig. 16). Tra i rispondenti con disabilità più grave spiccano invece le indicazioni relative all'impatto della pandemia sulla possibilità di ricevere servizi, e in particolar modo la terapia riabilitativa, indicata dal 60% circa delle persone con SM e disabilità moderata o grave, contro il 34,7% di chi ha disabilità lieve e il 7,2% di chi ha disabilità minima.

Le condizioni lavorative delle persone con SM che hanno partecipato alla rilevazione variano in modo consistente non solo in base al loro livello di disabilità, ma anche dell'area geografica in cui risiedono. I tassi di occupazione delle persone con SM sono infatti sensibilmente più bassi tra i residenti al Centro e soprattutto nel Sud e nelle Isole rispetto a quelli del Nord, per tutti i livelli di disabilità (Tab. 3).

Fig. 16 - Ambiti della vita colpiti più negativamente dalla pandemia (val. %)



Tab. 3 - Occupati, per livello di disabilità e area geografica (val. %)

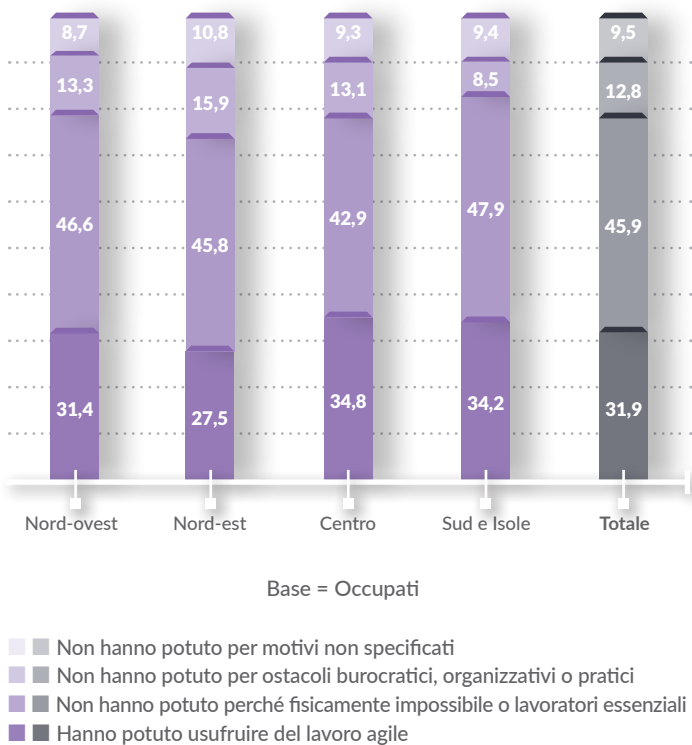
	Nord-ovest	Nord-est	Centro	Sud e Isole	Totale
Minima	79,5	85,7	77,5	62,6	75,8
Lieve	67,8	78,4	67,1	43,7	61,0
Moderata	43,3	47,9	41,8	25,8	39,0
Grave	22,5	19,4	27,9	12,6	19,3
Totale	65,2	70,7	64,1	45,0	59,9

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

Le persone con SM che hanno potuto usufruire del lavoro agile, e che durante la pandemia hanno quindi presumibilmente lavorato da casa, sono complessivamente il 31,9%. Il dato risulta leggermente più alto al Centro e al Sud rispetto alle regioni settentrionali, ma va sottolineato che queste condizioni più agevoli riguardano una base di lavoratori sensibilmente più ridotta.

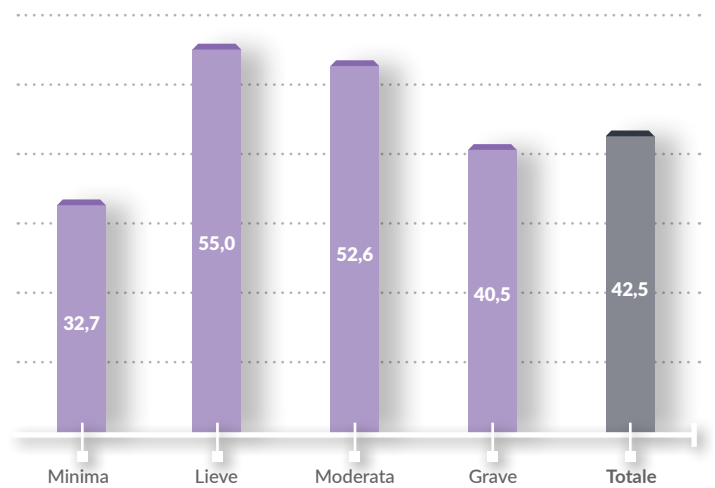
I motivi più frequentemente indicati dai rispondenti, che invece non hanno potuto accedere al lavoro agile, riguardano la natura stessa del lavoro che non lo consente (ad esempio operai, o lavoratori nel commercio al dettaglio) e la necessità di continuare a lavorare nonostante la pandemia, che ha riguardato in molti casi lavoratori del comparto dell'assistenza e dei servizi sanitari. Complessivamente è circa il 45% dei rispondenti, in tutte le aree del Paese, ad aver indicato circostanze di questo tipo. Sono più contenute le quote di rispondenti che hanno fatto riferimento a ostacoli burocratici od organizzativi, e comprese fra l'8,5% del Sud e Isole e il 14% circa delle regioni settentrionali. Si tratta però di dati che segnalano difficoltà diffuse nel mondo del lavoro a consentire alle persone con SM il lavoro agile, per attività la cui natura lo consentirebbe (Fig. 17).

Fig. 17 - Accesso al lavoro agile, e motivi del mancato accesso. Per area geografica (val.%)



**Il tema del lavoro durante la pandemia si manifesta strettamente intrecciato con quello dell'accertamento medico-legale**, considerato che da un lato l'accesso a misure e benefici introdotti per lavoratori con disabilità, gradi patologie e loro familiari durante l'emergenza è risultato in ampia parte collegato al possesso di riconoscimenti o attestazioni di natura medico-legale. Tuttavia la sospensione dell'attività delle commissioni medico-legali ha di fatto impedito l'accesso a nuovi riconoscimenti e revisioni. Che la pandemia abbia avuto un impatto negativo sulla possibilità di portare avanti o completare le procedure medico-legali e amministrative necessarie per ottenere provvidenze e benefici legati alla disabilità è stato indicato complessivamente dal 42,6% del campione (Fig. 18).

Fig. 18 - Impatto negativo della pandemia sulla possibilità di portare avanti l'accertamento medico-legale. Per livello di disabilità (val. %)

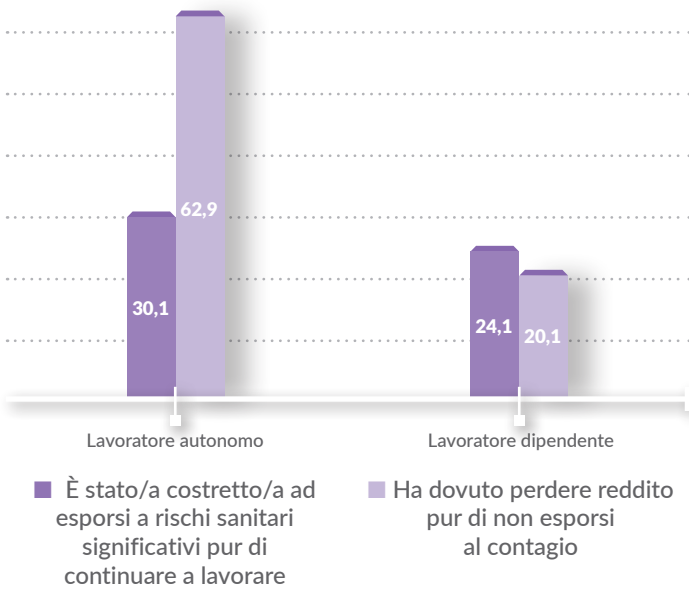


Si tratta di difficoltà indicate soprattutto dai rispondenti con livelli di disabilità intermedi: il 55,1% con disabilità lieve e il 52,6% con disabilità moderata. È tra queste persone con SM che l'accertamento medico-legale è particolarmente importante, sia durante la pandemia per accedere a misure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

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

Le persone con SM che lavorano hanno dovuto, come a proposito di cura e assistenza, decidere tra continuare a lavorare o proteggersi dai rischi di contagio. In molti casi hanno potuto contare su ferie e altri permessi, ma in altri casi si sono trovate a doversi esporre pur di continuare a lavorare o a perdere reddito. I lavoratori autonomi sono una porzione minoritaria delle persone con SM occupate (il 13,1%), ma per molte di loro la pandemia ha rappresentato un problema molto serio sotto il profilo lavorativo (Fig. 19).

Fig. 19 - Effetti della pandemia sulla vita lavorativa. Per tipologia di lavoratore (val.%)



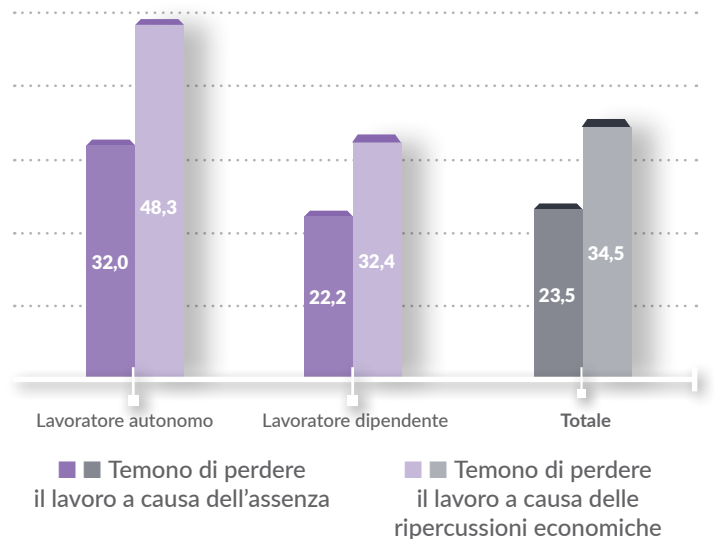
La quota più alta di dipendenti (40,9%) ha usato le ferie per non esporsi, ed è di poco più del 30% di loro a essersi messo in malattia. Queste due opzioni sono indicate da quote molto più basse di autonomi (rispettivamente 15,1% e 13,9%), tra i quali spicca invece il dato di quanti hanno perso reddito, il 62,9%, che si ferma invece al 20,1% tra i dipendenti.

Si tratta di dati che riflettono da un lato le difficoltà che l'intero sistema economico ha incontrato durante il lock-

down, per cui anche fra i dipendenti (presumibilmente quelli delle imprese più piccole e del commercio) si rilevano quote significative di rispondenti che hanno perso reddito, ma che soprattutto mettono ulteriormente in luce la vulnerabilità dei lavoratori autonomi, che si combina a quella legata alla SM stessa.

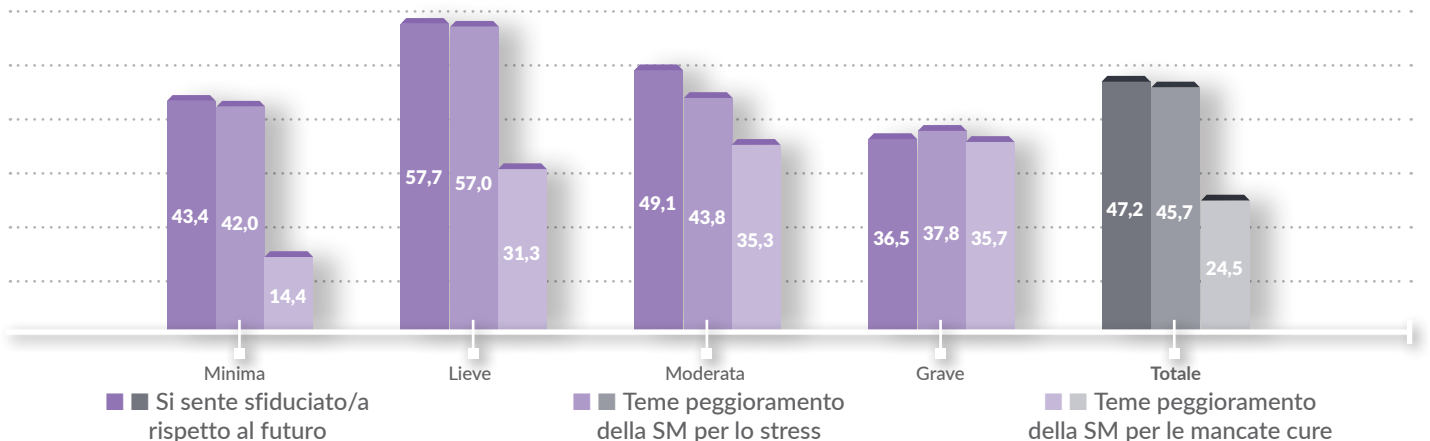
La condizione di svantaggio delle persone con SM che lavorano in modo autonomo si rileva anche a proposito dei timori e delle aspettative per il futuro, tra i quali gli sfiduciati superano il 50%. Quasi 1 lavoratore autonomo su 3 teme di poter perdere il lavoro a causa dell'assenza (il 32,0% contro il 22,2% dei dipendenti), e quasi la metà (il 48,3% contro il 32,4% dei dipendenti) teme che questo possa accadere per le ripercussioni del lockdown sul sistema economico più in generale (Fig. 20).

Fig. 20 - Timori rispetto al lavoro. Per tipologia di lavoro (val. %)



La pandemia ha stravolto la vita quotidiana delle persone con SM e la società in cui vivono, generando un'incertezza che investe la loro situazione personale, e le loro aspettative: **complessivamente il 47,2% dei rispondenti ha indicato di sentirsi sfiduciato rispetto al futuro a causa della pandemia** (Fig. 21).

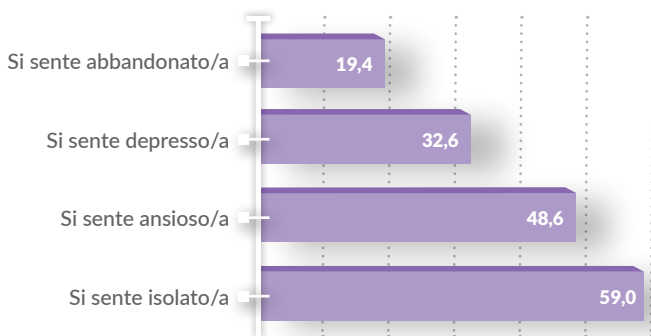
Fig. 21 - Impatto della pandemia sulle aspettative per il futuro. Per livello di disabilità (val. %)



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

La vulnerabilità emotiva delle persone con SM, e in particolare di quelle con disabilità meno grave, emerge in modo nitido dalle risposte al questionario. Il 59,0% dei rispondenti ha indicato di sentirsi isolato, e quasi 1 su 2 di sentirsi ansioso a causa della pandemia. Sentirsi depressi o abbandonati a causa della situazione è stato indicato da quote più contenute, pari rispettivamente al 32,6% e al 19,4%, ma sempre rilevanti del campione, specie in considerazione di quanto profondo sia il disagio espresso da chi indica che in questa emergenza si sente lasciato solo (Fig. 22).

Fig. 22 - Impatto psicologico della pandemia (val. %)

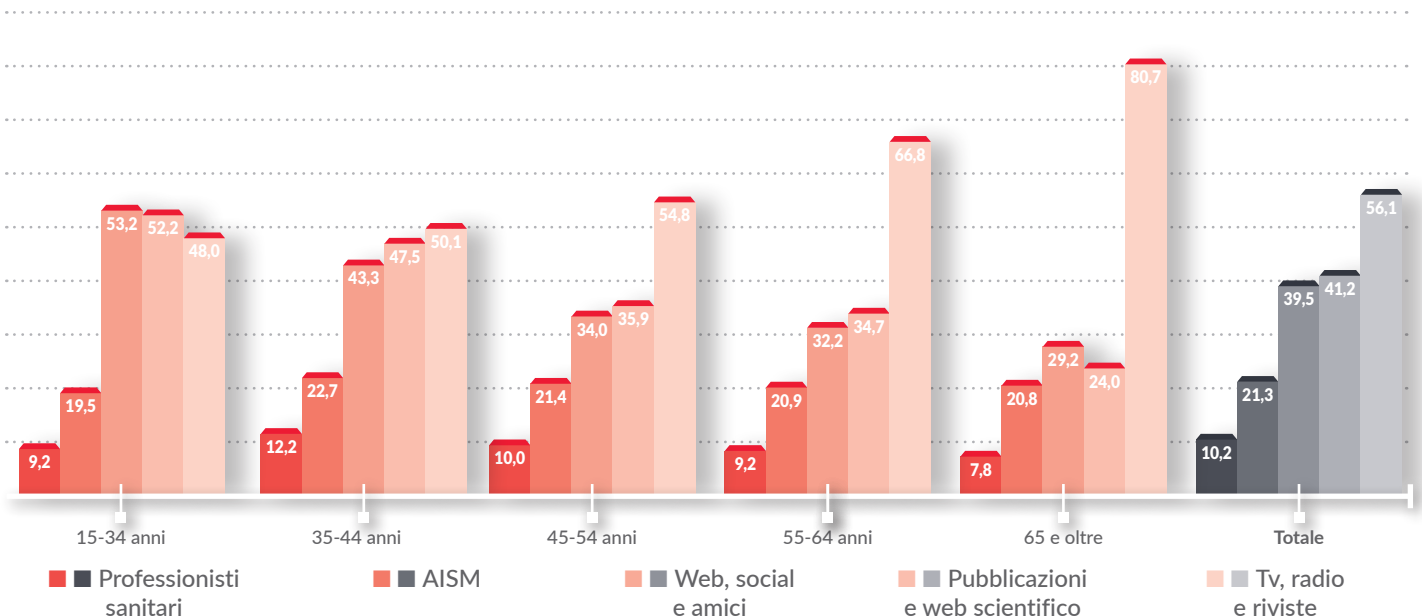


Sono, nuovamente, soprattutto i rispondenti con disabilità meno grave a indicare con maggior frequenza questo tipo di sofferenza emotiva.

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

Anche in questa circostanza i dati confermano quanto già emerso in altre indagini<sup>4</sup>, ossia da un lato il ruolo complessivamente prioritario giocato dai mass-media nell'informare le persone con SM, e dall'altro che la scelta delle fonti di informazione varia in modo molto significativo a seconda dell'età. In particolare, la preponderanza dei mass-media tradizionali come TV, radio, giornali e riviste emerge in modo chiaro per i rispondenti dai 45 anni in su, e aumenta all'aumentare dell'età. Tra i rispondenti più giovani sono invece particolarmente frequenti le indicazioni relative ai social media e al web, e alle pubblicazioni scientifiche, ottenute anch'esse il più delle volte attraverso internet (Fig. 23).

Fig. 23 - Le fonti di informazione sulla pandemia. Per classe di età (val. %)

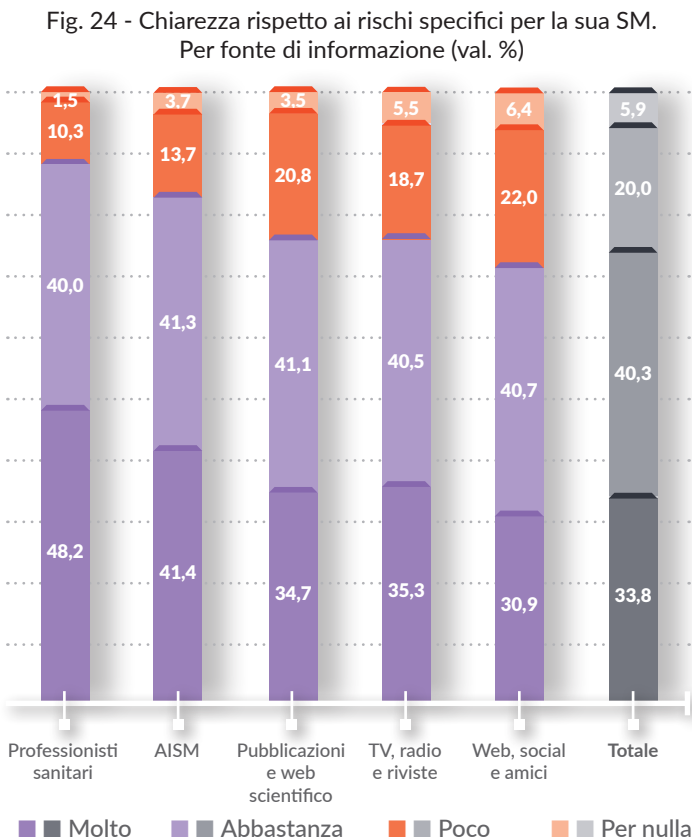


NOTE  
4. Indagine AISM-CENSIS: Un contributo all'analisi dei bisogni e dell'offerta dei servizi per la sclerosi multipla: il punto di vista delle persone con SM, AISM CENSIS, 2017.

I professionisti sanitari e AISM vengono indicati da quote più basse di rispondenti, e generalmente invariate nelle varie classi d'età.

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

Sono invece più contenute le quote di rispondenti che hanno indicato che erano loro chiari i rischi specifici legati alla SM, specialmente fra le persone con SM e disabilità meno grave. È interessante osservare come varino queste quote a seconda delle fonti di informazione utilizzate: tra chi si è informato sul web e i social, o sui media tradizionali, la percentuale di chi indica che gli sono molto chiari i rischi specifici legati alla SM risulta sensibilmente più bassa rispetto a quanto si osserva tra i rispondenti che si sono rivolti a professionisti sanitari o ad AISM. È un andamento che indica abbastanza chiaramente che chi si è rivolto a queste ultime fonti ne ha ricevuto informazioni più chiare (Fig. 24).



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

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

**I ticket del Numero Verde AISM** (vedi glossario pag. 19)

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

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

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

Durante il periodo emergenziale le richieste maggiori, pari al 57%, sono arrivate al Numero Verde AISM, ma anche gli sportelli territoriali delle Sezioni AISM hanno dovuto fare i conti con un considerevole aumento di per-



sone che si sono rivolte alla Sezione per avere informazioni e supporto (2.659 ticket ovvero il 43% del volume totale). (Figg. 25-26).

Fig. 25 - Mediana chiamate 2019 verso 2020

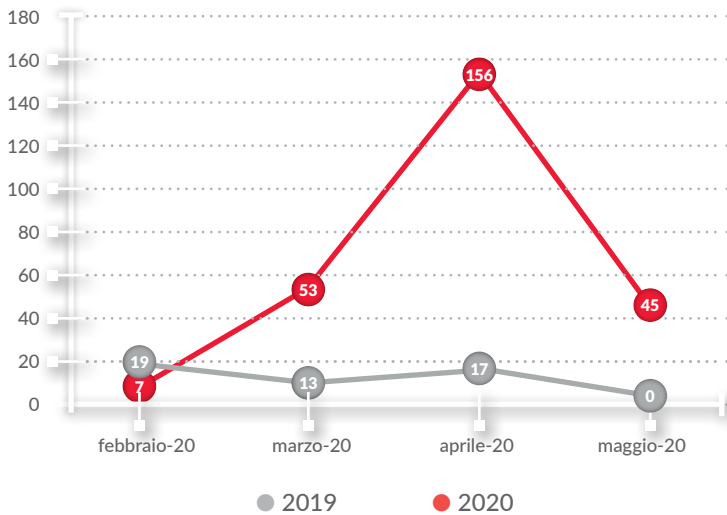
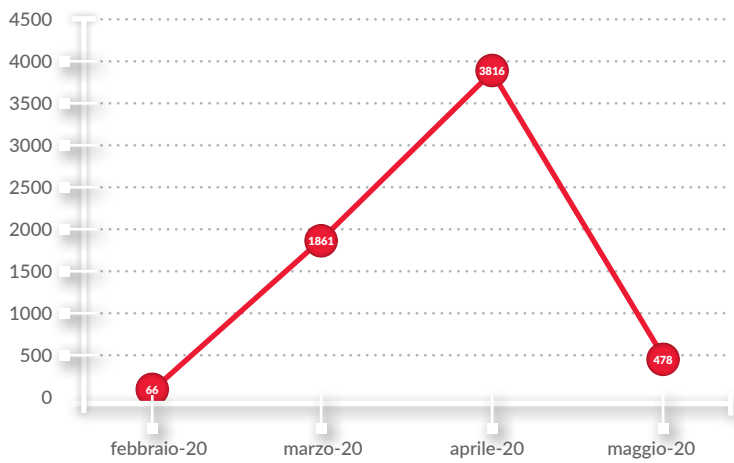


Fig. 26 - Chiamate a tema Covid-19 per mese



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

16% da genitore di persona con SM e il 17% da persone con altre patologie<sup>5</sup>.

**Le richieste pervenute al Numero Verde AISM e agli sportelli territoriali associativi in tema di lavoro, per 2.137 ticket, si sono concentrate su quale comportamento tenere** durante il periodo emergenziale; sulla possibilità di accedere al lavoro agile e accedere agli altri istituti previsti dai decreti governativi tra cui il permesso aggiuntivo per la Legge 104/92; sulle procedure per ottenere certificazioni attestanti lo stato di immunodepressione per accedere alle specifiche tutele; sugli strumenti a tutela dei lavoratori con disabilità per non perdere l'occupazione rischiando di superare il periodo di comporto; sul rischio di licenziamento legato a procedure di riorganizzazione aziendale dettate dall'emergenza; sulle misure di sicurezza e tutela della salute per lavoratori fragili o a rischio di immunodepressione anche nel contesto lavorativo. In particolare il 13% dei ticket in tema di lavoro ha interessato specificatamente l'applicazione dell'articolo 26 comma 2 del D.L. Cura Italia chiedendo informazioni sul rilascio del certificato per l'assenza derivante da rischio di immunodepressione, la conseguente prescrizione dell'assenza, l'effettiva esclusione dal periodo di comporto. Alcune richieste hanno riguardato la scelta di dichiarare la propria malattia al datore di lavoro al fine di poter usufruire delle specifiche tutele e le garanzie previste sotto i profili della privacy sul tema del lavoro. **Numerose le richieste pervenute anche dai caregiver:** molti familiari hanno infatti espresso le proprie preoccupazioni sull'opportunità di andare a lavorare fuori casa – quando coinvolti in servizi essenziali o comunque in contesti in cui non risultasse applicabile il lavoro agile per motivi organizzativi o quando comunque lo smartworking non fosse concesso dal datore di lavoro – per il rischio di esporsi a contagio e poter poi a propria volta contagiare il familiare con SM.

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

NOTE

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

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

L'Italia è il paese che ha mostrato tassi di crescita tra i più elevati, sia per la fruizione di informazione online, sia per l'utilizzo di social network, siti e app di messaggistica<sup>6</sup> durante il periodo dell'emergenza. La necessità di risposte e le limitazioni imposte dai decreti hanno determinato una crescita del tempo dedicato ai siti di informazione quotidiana, incluso lo spostamento online di alcune attività come per esempio la didattica, la spesa, le relazioni sociali "a distanza" e l'intrattenimento<sup>7</sup>.

Tra le 20 patologie più citate in rete insieme al Covid-19, la sclerosi multipla risulta al 13° posto per numero di "mentions"<sup>8</sup>: un posizionamento che - a confronto con malattie anche molto più diffuse - è piuttosto rilevante, e che potrebbe essere attribuito almeno in parte al fatto che coinvolge una popolazione tendenzialmente più giovane e più propensa a utilizzare i canali digitali.

La frequenza delle ricerche sul motore di ricerca Google per la parola chiave "sclerosi multipla" non segnala variazioni significative, ma è interessante notare che - sollecitate dall'emergenza - accanto a questa emergono nuove "query": "immunodepressione", "autoimmunità", "sistema immunitario", "rischio" e ovviamente "coronavirus"<sup>9</sup>.

L'eccezionalità della situazione, la rapida diffusione di una quantità di dati, pareri e informazioni provenienti da fonti diverse e dal fondamento spesso non verificabile (pari a quella di una vera e propria "infodemia")<sup>10</sup>, hanno reso necessario da parte di AISM - una riprogrammazione editoriale dedicata, operata anche in termini di servizio e in collaborazione con le Sezioni sul territorio, e il rafforzamento della sinergia con gli esperti, da sempre coinvolti nel processo di *social care*. Peculiarità quasi unica dell'Associazione, capace di intercettare le esigenze informative ma soprattutto offrire, proprio attraverso i diversi strumenti e canali, risposte puntuali e tempestive alle richieste e ai messaggi ricevuti in modalità pubblica o privata.

Nella prima fase dell'emergenza oltre alla necessità di informazioni correlate alla propria condizione di salute e di "rischio", sono emerse con pari evidenza anche le esigenze relative alle tutele in ambito lavorativo, in particolare rispetto alle modalità di accesso alle opportunità di lavoro agile, le certificazioni necessarie per assentarsi dal lavoro in caso di rischio da immunodepressione, e l'estensione dei permessi lavorativi previsti dalla Legge 104/92.

L'impegno di AISM nel fare chiarezza sui Decreti e fornire informazioni quanto più possibili dettagliate si è rivelato utile anche per le persone con patologie diverse dalla sclerosi multipla, che dal sito sono giunte direttamente al Numero Verde AISM.

Il dossier online dedicato a "Coronavirus e sclerosi multipla" si è progressivamente ampliato con focus editoriali dedicati ad approfondire e orientare il pubblico: in due mesi tra il 24 febbraio e il 24 aprile, solo sul tema Covid-19 sono state pubblicate 37 notizie corredate da 13 video-pillole di commento.

La programmazione editoriale è stata strutturata per potenziare la relazione di AISM con il suo Movimento, garantire risposte specifiche, aiutare a gestire problemi e difficoltà e favorire la narrazione di esperienze ricche quanto le sfaccettature della gestione della SM nella fase di pericolo e di isolamento. Grazie a una consistente raccolta di storie e testimonianze di volontari e operatori, persone con SM e famiglie, è stato così possibile dare evidenza all'impatto reale di questa "doppia emergenza" per le persone con SM, sotto il profilo qualitativo.

All'emergenza Covid-19 e ai temi correlati sono stati dedicati online circa un centinaio di contenuti<sup>11</sup> totali (quando opportuno corredate da approfondimenti in video pillole) pubblicati per la maggior parte sul sito AISM, - al cui accesso è dovuto circa il 30% degli accessi totali<sup>12</sup> -, e in minor misura sui blog istituzionali. L'Ufficio Stampa è stato determinante nell'amplificare il racconto dell'emergenza e la portata di visibilità a favore dell'opinione pubblica generale delle persone con SM non in contatto con AISM, favorendone spesso un primo avvicinamento. Il lavoro e il dialogo di AISM con i media hanno permesso di fare emergere le difficoltà, altrimenti nascoste, delle persone con SM - improvvisamente private dei riferimenti indispensabili a gestire una malattia come la sclerosi multipla - ma tuttavia capaci di non nascondere le proprie difficoltà e di saper chiedere ciò che è diritto, salute, valore, dignità, testimoniando concretamente il decennale impegno di AISM sul fronte dell'empowerment.

Rispetto allo scorso anno, l'attività giornalistica di AISM tra marzo e aprile ha aumentato del 40% la sua presenza mediatica<sup>13</sup>.

Coerentemente con l'intensificazione della programmazione editoriale<sup>14</sup>, e in concomitanza con l'attivazione della campagna di raccolta fondi dedicata all'emergenza Covid-19, anche i canali istituzionali online di AISM hanno registrato significativi incrementi di traffico e di "engagement"<sup>15</sup>. I dati del sito AISM evidenziano un incremento<sup>16</sup> proveniente soprattutto da Facebook e da quello che viene definito "traffico diretto" (ovvero chi accede digitando direttamente l'indirizzo), a indicare una maggiore frequenza nella consultazione del sito da parte di utenti che conoscono l'Associazione, quindi di una maggiore "domanda" o richiesta informativa rivolta ad AISM<sup>17</sup>.

Anche l'attività social svolta sugli account AISM, da febbraio a maggio, è stata più intensa: sia su Facebook, dove nel mese di marzo il numero delle pubblicazioni mensili risulta superiore di circa il 26% rispetto alla media dei mesi precedenti, sia su Instagram, dove le pubblicazioni sono incrementate del 20%<sup>18</sup>. Contenuti significativi per questi canali, oltre alle storie e le testimonianze dirette che da sempre generano maggiore empatia e condivisione, sono

stati in questo periodo i numerosi video che hanno arricchito il dossier online: pillole, interviste doppie o tutorial adattati e diffusi sulle diverse piattaforme FB, IGtv e YouTube, generando un consistente flusso di interazioni.

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

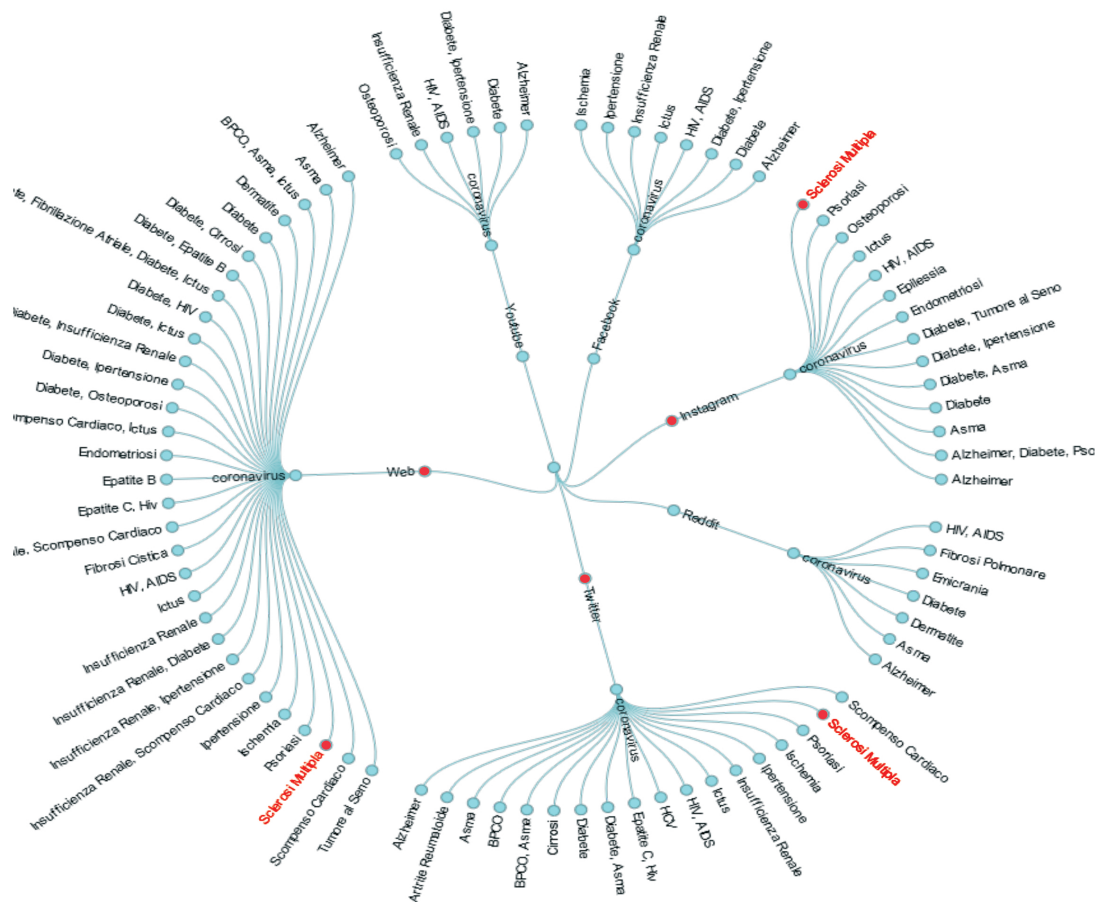
Grafico 1

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

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

### Le Patologie più citate con COVID19

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



Fonte: HWO - Health Web Observatory, 2020.

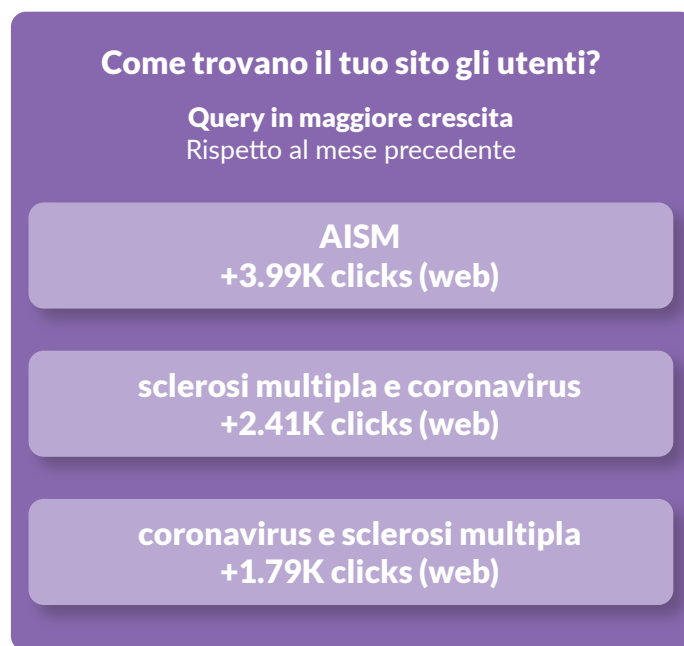
**Grafico 2**

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

Query associate <span>?</span>		In aumento <span>▼</span>	<span>↓</span> <span>&lt;&gt;</span> <span>↔</span>
1	coronavirus e sclerosi multipla	Impennata	
2	sclerosi multipla e coronavirus	Impennata	
3	sclerosi multipla coronavirus	+2.150%	

**Grafico 3**

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



**NOTE**

- 6 Fonte Osservatorio sulla disinformazione online- Speciale Coronavirus – Agicom (28/04/2020).
- 7 L'interesse degli utenti italiani per il tema del coronavirus inizia a manifestarsi alla fine di gennaio. Il picco si registra nei giorni (21 -23 febbraio) che segnano l'inizio dell'emergenza epidemiologica nel Paese. Dopo il 9 marzo (lockdown nazionale), le ricerche sull'argomento diminuiscono progressivamente, con un trend, nel secondo mese della fase emergenziale, analogo a quello dell'offerta informativa sul coronavirus. Fonte Osservatorio sulla disinformazione online- Speciale Coronavirus – Agicom (28/04/2020).
- 8 Il numero di volte che la parola chiave viene menzionata sui diversi canali on line in correlazione al Covid-19.
- 9 Rilevazioni periodiche su Google Trends. Piattaforma di Google che permette di conoscere la frequenza di ricerca sui motori di ricerca del web di una determinata parola chiave e di quelle ad essa associate.
- 10 Nel giro di tre giorni, tra l'8 e l'11 marzo, sono stati emanati tre DPCM. L'indice di leggibilità media dei tre decreti è molto basso, attorno al 38%. Non dissimile è il livello di accessibilità dei comunicati presenti sul sito del Ministero della Salute e dell'Istituto Superiore di Sanità, cui tutti siamo stati invitati a fare riferimento in via preferenziale. Fonte <http://temi.repubblica.it/micromega-online/i-pericoli-dell'E2%80%99infodemia-la-comunicazione-ai-tempi-del-coronavirus/>
- 11 In totale (dall'inizio dell'emergenza al 18 maggio 2020) sono stati dedicati 94 contenuti totali di cui 53 tra news e comunicati.
- 12 Rilevazione per il periodo dal 20 febbraio al 18 maggio 2020. Fonte Google Analytics.
- 13 Arrivando a maturare un AVE pari a 834.227 euro contro i 599.795 dello scorso 2019. Si precisa inoltre, che il consueto evento "Bentornata Gardensia" non ha avuto luogo.
- 14 Lo stesso portale [www.aism.it](http://www.aism.it) è stato menzionato nella rubrica settimanale del Corriere della sera – Corriere Salute del 14/05/2020 - come "sito della settimana".
- 15 Per engagement si intende l'interesse degli utenti rispetto alle pagine visitate, dato calcolato sulla base del tempo medio sulla pagina - che risulta incrementato - e della frequenza di rimbalzo, che risulta in diminuzione. Fonte Google Analytics.
- 16 Rispetto allo stesso periodo dell'anno precedente, le visite sono aumentate del 34,5% e i visitatori del 33%. Periodo di rilevazione: dal 20 febbraio 2020 (giorno del primo contenuto su covid) al 18 maggio. Fonte Google Analytics.
- 17 Nel periodo tra 20 febbraio e 18 maggio 2020, sempre nel confronto con lo stesso periodo dell'anno precedente, gli incrementi di traffico delle sorgenti sono: +235% da Facebook, +44% da traffico diretto, + 16,5% dalla ricerca organica (non sponsorizzata) su Google. Fonte Google Analytics.
- 18 Report Campagna RF #insiemepiùforti, aprile 2020.

# RICERCA SCIENTIFICA E SCLEROSI MULTIPLA

## La pandemia Covid-19 e la SM

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

PROF. GIOACCHINO TEDESCHI, PRESIDENTE DELLA SOCIETÀ ITALIANA DI NEUROLOGIA

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

(COMUNICATO STAMPA SIN-FISM 28 APRILE 2020)

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

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

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

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

Ancora in questo stesso contesto le persone con SM - che sono anche curate con farmaci che incidono sul sistema immunitario – hanno ricevuto raccomandazioni ([https://www.aism.it/fase\\_2\\_aggiornate\\_le\\_raccomandazioni\\_globali\\_sul\\_covid\\_19\\_le\\_persone\\_con\\_sclerosi\\_multipla](https://www.aism.it/fase_2_aggiornate_le_raccomandazioni_globali_sul_covid_19_le_persone_con_sclerosi_multipla)) dalla stessa Associazione Italiana Sclerosi Multipla e dalla Società Italiana di Neurologia per ridurre i contatti con gli altri, per non recarsi nelle strutture sanitarie di riferimento della malattia, per sospendere terapie riabilitative, per chiedere attenzione o sospensione delle attività lavorative, per sollecitare i loro familiari ad adottare precauzioni maggiori.

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

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

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

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

Nelle prime settimane della pandemia AISM con la sua Fondazione e la Società Italiana di Neurologia (SIN) con il suo Gruppo di Studio della SM, che coinvolge tutti i

Centri SM italiani, hanno promosso un **programma** per conoscere le caratteristiche del Covid-19 rispetto alla SM e il suo impatto a breve, medio e lungo termine nella vita e nell'assistenza sanitaria delle persone con SM. All'interno di questo programma è stata creato un progetto in collaborazione con l'Università di Genova che, attraverso una specifica **piattaforma web based**, raccoglie dati clinici e dati riferiti dai pazienti, che consentiranno di studiare gli aspetti epidemiologici dell'infezione da Covid-19 e rilevare informazioni utili per prendere decisioni sulla qualità della vita e i trattamenti per le persone con SM basate sull'evidenza scientifica. La piattaforma così tempestivamente messa a punto, è stata resa disponibile per la raccolta dei dati sia ai Centri SM italiani sia ai Centri di altre nazioni che hanno scelto di partecipare a questo progetto. Anche in altre nazioni sono state utilizzate o create ad hoc piattaforme di raccolta dati e l'Italia è in contatto con esse per poter confrontare le evidenze raccolte e poter offrire attraverso queste ricerche la motivazione di scelte di terapia e di assistenza che ricadono e ricadranno sulla vita delle persone con SM.

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

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

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

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

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

Tabella 4

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

MuSC-19 Study (dati aggiornati al 20.05.2020)

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

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

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



In collaborazione con l'Associazione Italiana di Neuroimmunologia (AINI), FISM ha anche promosso e finanziato uno **studio multicentrico** che si propone di valutare nelle persone con SM dati sull'associazione tra **sierologia (IgG e IgM) e infezione** da Covid-19, trattamenti per la SM ed esito clinico dell'infezione. Questo studio contribuirà a valutare gli impatti dei trattamenti innovativi della SM e a pianificare interventi atti a dare risposte in merito.

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

2 <https://registroitalianosm.it/>



Questo programma di studi costituisce la base per progettare ulteriori ricerche su aspetti fondamentali per vincere la battaglia contro la SM, anche con **ricadute per altre malattie neurologiche**. Ad esempio, la sfida più grande è identificare le cause della SM in modo da poter finalmente disegnare terapie che guariscano dalla malattia. Gli studi di genetica stanno fornendo risposte in questo senso. Tuttavia, in questo campo, il progresso è costante ma necessariamente lento (gli studi necessitano di casistiche di decine di migliaia di pazienti e sono legati ai progressi di tecnologie per la massima parte riguardanti il sequenziamento del DNA). Inoltre, anche l'identificazione di geni causali non è immediatamente traducibile in cure. Diverso è il discorso per le cause non genetiche o "ambientali". Qui potrebbe essere sufficiente, ad esempio, eliminare l'esposizione al fattore stesso per prevenire efficacemente la malattia. Molta ricerca lega la SM all'esposizione a virus. La pandemia di SARS-CoV-2 sta accelerando i progressi in campo virologico. Ciò potrà avere ripercussioni positive per la SM, sia nello studio di virus già descritti come "associati" alla malattia, sia nella valutazione di possibili interazioni complesse fra agenti virali, non escluso il SARS-CoV-2. Del resto, alcuni coronavirus possono indurre demielinizzazione in modelli sperimentali di malattia<sup>3</sup>. Inoltre, secondo alcune casistiche, quadri neurologici sono stati osservati in corso di Covid-19 in una percentuale di casi che supera il 30%<sup>4</sup>. Altri coronavirus sono stati associati a encefalomieliti. È chiaro quindi che il programma di FISM potrà avere importanti ripercussioni su altre malattie del sistema nervoso.

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

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

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

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

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

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

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

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

In questo scenario la ricerca scientifica non fa eccezione<sup>5</sup>. L'osservazione comune di molti editoriali e articoli su riviste scientifiche in questi mesi è che **questa pandemia offra quindi l'opportunità di cambiare anche il modo in cui la ricerca viene condotta e condivisa a livello nazionale, ma anche internazionale**<sup>6</sup>.

Le riviste scientifiche hanno pubblicato nei primi 4 mesi di emergenza Covid-19 circa 5.700 articoli<sup>7</sup> e l'Italia è al terzo posto per numero di pubblicazioni (587). Non è forse un caso che questa ricerca sulla Covid-19 passa attraverso i preprint o addirittura direttamente i social network. Sono stati pubblicati circa 3.700 preprint: bozze di articoli scientifici che non hanno ancora subito il processo di revisione e pubblicati sulle piattaforme online in attesa di ricevere commenti che permettano di individuare errori e portare eventuali correzioni. Qualora si cerchi comunque il vaglio della revisione dei pari, questa ora viene completata in tempi assolutamente risibili: dai mesi richiesti di norma si è passati alle 24-48 ore<sup>8</sup>. Ad oggi sono 14 le pubblicazioni su Covid-19 e sclerosi multipla (SM).

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

**È quindi il tempo di mettere in atto quelle riforme necessarie affinché la ricerca e la salute formino un ecosistema unico e interdipendente.** Come bene ci insegna Mariana Mazzucato, una ricerca e un'innovazione orientata alla missione non sono più rimandabili<sup>9</sup>.

E allora non va ripensato solo come la ricerca viene condotta e condivisa ma servono riforme che consentano l'invenzione e la realizzazione di modelli di gestione della ricerca e dell'innovazione, che la Comunità Europea definisce responsabili, cioè più adatti a raggiungere l'interesse della società e allo stesso tempo gli obiettivi strategici dell'agenda sulla salute. Sapendo che raramente questi obiettivi si raggiungono concependo istituzioni di ricerca che abbiano come unico obiettivo quello del conseguimento di un **impatto sulla dimensione dell'eccellenza**<sup>10</sup> così come l'abbiamo valutata fino ad oggi, **ma anche su quello economico, sociale e riportato dal paziente.** Una guida fondamentale di questo cambiamento risiede proprio nella nostra capacità di coinvolgere la società e i pazienti nella ricerca e nella cura e di misurare l'impatto che questa ha sugli aspetti che sono più importanti per loro<sup>11,12,13</sup>. E anche questo tuttavia va fatto in maniera sistematica e continuativa e non solo di fronte all'emergenza.

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

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

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

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

9 [https://ec.europa.eu/info/sites/info/files/mazzucato\\_report\\_2018.pdf](https://ec.europa.eu/info/sites/info/files/mazzucato_report_2018.pdf)

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

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

12 [https://journals.lww.com/coneurology/Fulltext/2020/06000/Measuring\\_outcomes\\_that\\_matter\\_most\\_to\\_people\\_with.7.aspx](https://journals.lww.com/coneurology/Fulltext/2020/06000/Measuring_outcomes_that_matter_most_to_people_with.7.aspx)

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

Quindi il segno profondo che la crisi del Covid-19 dovrebbe essere destinata a lasciare è quello di **un riconoscimento e un ruolo più rilevante delle organizzazioni che sostengono una ricerca e un'innovazione responsabile e che operano quindi nell'interesse collettivo**. Organizzazioni che sono, per il loro DNA, **abituata a promuovere una scienza con e per la società<sup>14</sup> (Science with and for society)** e ad "agire come un'organizzazione ma a pensare come un movimento"<sup>15</sup>. Tale visione è tesa a promuovere un approccio più socialmente responsabile alla ricerca attraverso, ad esempio, la democratizzazione dell'accesso alla conoscenza (Open access knowledge), l'educazione scientifica, il rafforzamento delle collaborazioni multistakeholder, il miglioramento delle capacità di sfruttamento dei risultati della ricerca scientifica, il coinvolgimento dei pazienti e l'attivazione di politiche pubbliche basate sull'evidenza scientifica.

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

Tra queste, le organizzazioni non-profit del Terzo Settore hanno dimostrato competenze strategiche nell'affrontare la pandemia Covid-19, svolgendo un compito sussidiario rispetto allo Stato, e integrano competenze strategiche non solo a livello di assistenza sanitaria e sociale<sup>16</sup> ma anche per quanto riguarda la ricerca<sup>17</sup>.

Ogni anno, circa 300 milioni di euro vengono investiti nella ricerca biomedica da realtà no profit. Ossigeno puro per i 35mila ricercatori impegnati in Italia a studiare e combattere le malattie<sup>18</sup>.

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

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

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

Oltre a finanziare la ricerca **queste stesse organizzazioni hanno sviluppato modelli innovativi di sostenibilità<sup>19</sup>**. Sapendo che la loro missione si raggiunge concependo istituzioni che abbiano come obiettivo quello del conseguimento dell'impatto sull'eccellenza, sociale e sui pazienti ma anche di quello economico.

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

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

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

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

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

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

In questo contesto strategico, il **progetto MULTI-ACT**, di cui AISM attraverso la sua Fondazione è il coordinatore, finanziato dalla Commissione Europea all'interno del programma di ricerca e innovazione responsabile, rappresenta un'opportunità tempestiva e un riferimento importante per strutturare un modello di sostenibilità collettiva orientato alla missione. MULTI-ACT prova a fornire nuovi strumenti di "governance" e di rendicontazione per renderla operativa. In questo contesto strategico ha messo a punto delle **linee guida per il coinvolgimento della persona con SM e con altre malattie neurologiche nella ricerca**. Le linee guida sono presentate in occasione della Giornata Mondiale della SM il 30 maggio 2020. Il modello MULTI-ACT è stato incluso in un documento di posizionamento dall'European Federation of Neurological Association<sup>20</sup> che si propone l'integrazione della strategia di coinvolgimento del paziente nello sviluppo di un'agenda europea di ricerca sulle malattie neurologiche e della misurazione dell'impatto di questo coinvolgimento sulla stessa agenda e quindi sulla salute.

**Il carattere distintivo nell'applicazione di una "governance" di ricerca responsabile, insieme alla valorizzazione del processo di ricerca attraverso aree critiche (in linea con il livello III del "partnership maturity model"<sup>21</sup> - tabella 5) ha reso AISM e la sua Fondazione, che risponde a tali requisiti, un partner strategico nell'emergenza Covid-19.**

Tabella 5

PARTNERSHIP MATURITY MODEL			
	LIVELLO I	LIVELLO II	LIVELLO III
COMPETENZA	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ha uno staff professionale minimo</li> <li>• Il Comitato Scientifico (CS) è composto principalmente da scienziati finanziati</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ha attivato un CS senza conflitto di interesse</li> <li>• Ha creato e mantiene una mappa di ricerca per la malattia</li> <li>• Ha un responsabile scientifico o medico</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ha un comitato amministrativo o un comitato consultivo</li> <li>• Ha un gruppo di lavoro dedicato ed esperto nella gestione delle collaborazioni multistakeholder</li> </ul>
FUNDING STRATEGIES	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fornisce finanziamenti a ricercatori accademici</li> <li>• Fondi principalmente dedicati alla ricerca di base</li> <li>• I ricercatori avviano la maggior parte dei progetti</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Finanzia lo sviluppo di infrastrutture e risorse</li> <li>• Finanzia la scienza traslazionale</li> <li>• Finanzia almeno alcuni programmi speciali</li> <li>• Gestisce attivamente i ricercatori finanziati</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Finanzia o investe in società private</li> <li>• Partecipa o organizza iniziative di ricerca e sviluppo multistakeholder</li> <li>• È disposto ad accettare un rischio elevato</li> </ul>
STRATEGIE DI FINANZIAMENTO	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Collabora con ricercatori accademici</li> <li>• Può ricevere finanziamenti dall'industria per conferenze</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Costruisce relazioni con le principali parti interessate</li> <li>• Ha una politica di conflitto di interessi trasparente per le relazioni di settore</li> <li>• Ha fornito input formali o informali alle Agenzie Regolatorie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Segue politiche di proprietà intellettuale per finanziamenti di ricerca universitari e industriali</li> <li>• Favorisce le tavole rotonde di ricerca per discutere le sfide con le principali parti interessate</li> <li>• Ha interagito con le Istituzioni in merito al valore e all'accesso ai trattamenti</li> </ul>
RISORSE DEL PAZIENTE (INCLUSI I DATI)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ha un registro dei contatti dei pazienti</li> <li>• Fornisce informazioni ai pazienti sui risultati degli studi clinici</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Raccoglie dati affidabili sulla storia naturale di malattia in un registro</li> <li>• Coinvolge la comunità dei pazienti nello svolgimento di studi clinici</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dispone di più piattaforme/metodi per la raccolta dei dati dei pazienti (clinici e paziente riportati)</li> <li>• Promuove iniziative di condivisione dei dati (data sharing)</li> </ul>

20 [https://www.efna.net/wp-content/uploads/2020/05/EFNA-Report\\_Patient-Involvement-in-Neuroscience-Research.pdf](https://www.efna.net/wp-content/uploads/2020/05/EFNA-Report_Patient-Involvement-in-Neuroscience-Research.pdf)

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

Guardando avanti, l'esperienza e la competenza del Terzo Settore nella ricerca dovrebbe già trovare un riconoscimento nella fase di emergenza e di rinascita<sup>22</sup>, cosa che non sta succedendo. La sfida è il rafforzamento del settore, sia in termini economici ma ancora di più in termini di consapevolezza del ruolo strategico e unico per competenze che oggi ricopre. E forse per questo dobbiamo sostenere le organizzazioni del Terzo Settore prima ancora dei loro progetti<sup>23</sup>. Un piano di incentivi fiscali che, cominciando dall'emergenza, possa favorire l'investimento in queste organizzazioni insieme alla già prevista riforma del Terzo Settore.

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

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

# #INSIEMEPIÙFORTI

## Oltre la pandemia, oltre la sclerosi multipla

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

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

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

I dati esaminati forniscono spunti e indicazioni su come affrontare le scelte future su un doppio livello: quello strategico, all'interno del quale vanno collocate le nuove traiettorie e i nuovi modelli di intervento per garantire che la "ripartenza" non sia semplicemente un tentativo di ripristino di una "normalità", ma sappia fare tesoro degli insegnamenti di questi mesi e ripensare il futuro.

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

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

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

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

**Non conosciamo le leggi della scienza. Ma vogliamo condividere l'unica verità che scandisce la nostra vita, fatta di regole semplici, che ci permettano di sopravvivere al Covid e sopportare il lungo matrimonio con la SM.**

**Regola 1, le terapie non si devono saltare: la nostra SM vogliamo poterla combattere tutte le volte che serve.**

**Regola 2, non lasciateci da soli; non dimenticatevi di noi e dei nostri diritti, siamo parte attiva della società civile.**

**Regola 3, i supporti alla nostra salute e assistenza: non sono modi di dire, sono la nostra vita. Non ci occorrono perché siamo fragili ma perché vogliamo essere più forti, anche del Covid.**

**Carta dei Diritti delle persone con SM  
Agenda della SM 2020  
Barometro della SM**

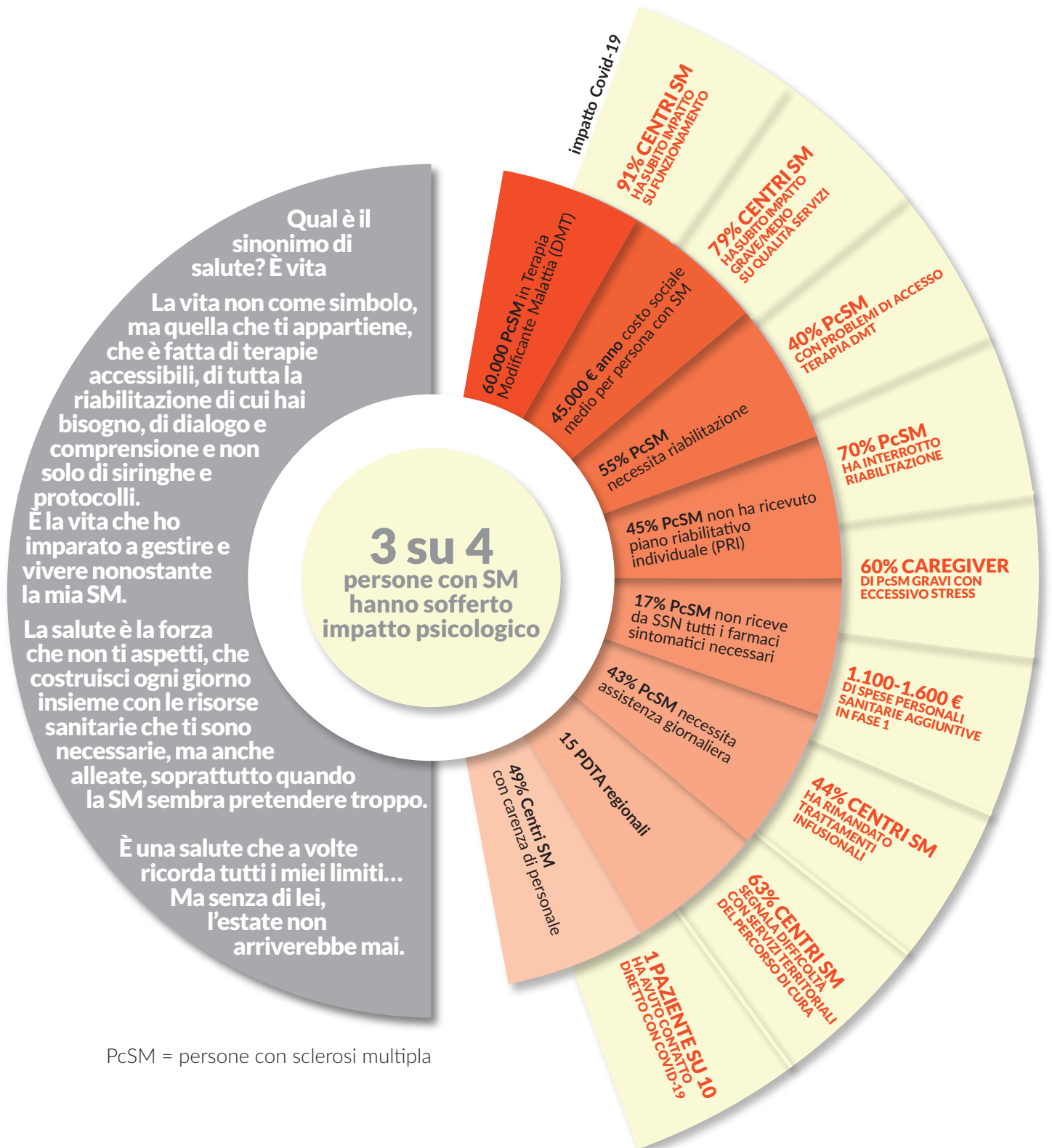
- Attenzione ai diritti delle persone con SM nelle politiche sanitarie e sociali
- La SM all'interno del Piano Nazionale della Cronicità
- Definizione e promozione della Rete di Patologia per la presa in carico delle persone con SM
- Istituzione degli Osservatori Nazionale e Regionali sulla SM
- Istituzione dei Registri Nazionale e Regionali della SM
- Approvazione PDTA Nazionale
- Adozione e aggiornamento dei PDTA per la SM in ogni regione e contesto aziendale
- Piena libertà di prescrizione di farmaci DMT per i neurologi
- Rimborso a carico del SSN dei farmaci sintomatici
- Assicurare l'accesso alla riabilitazione, anche intensiva, e ad alta specialità, in tutti i setting
- Adozione della Legge quadro sul riconoscimento e sostegno dei caregiver familiari
- Riduzione di soglia EDSS per accesso a misure per la Non Autosufficienza
- Accesso alle misure sulla Vita Indipendente e sul Dopo di Noi
- Introduzione di procedure semplificate per l'accertamento della disabilità per le persone con SM
- Approvazione Linee Guida in materia di collocamento mirato
- Sostegno e incentivazione Contrattazione Collettiva su disabilità e gravi patologie
- Sostegno a progetti pilota per l'accesso e il mantenimento del lavoro
- Promozione, finanziamento e sostegno alla Ricerca sulla SM

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

**FIRMA LA CARTA QUI** [https://www.aism.it/carta\\_dei\\_diritti](https://www.aism.it/carta_dei_diritti)

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

Se salute significa cura



PcSM = persone con sclerosi multipla



# SALUTE, ACCESSO ALLE CURE E ALL'ASSISTENZA

## Appello per la ripartenza

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

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

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

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

- **garantire alle persone con SM adeguato e tempestivo accesso agli screening** al fine di assicurare un appropriato monitoraggio delle situazioni di contagio e orientare di conseguenza le scelte terapeutiche;

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

# PRIORITÀ D'AZIONE

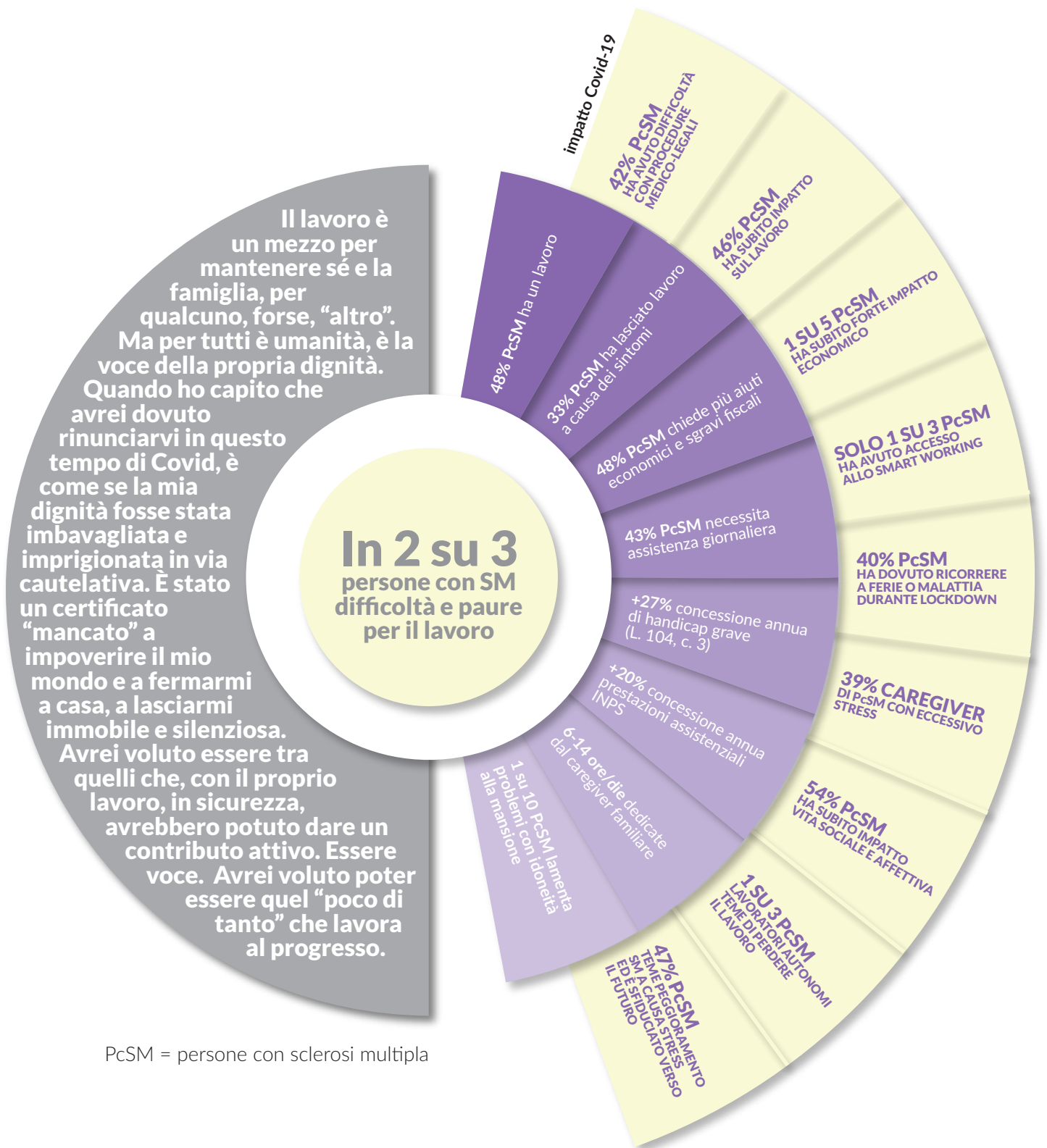
## Salute, accesso alle cure e all'assistenza

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

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

# Lavoro, inclusione, informazione Appello per la ripartenza

Se lavoro significa dignità



PcSM = persone con sclerosi multipla

# LAVORO, INCLUSIONE, INFORMAZIONE

## Appello per la ripartenza

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

- dalla **Convenzione ONU dei diritti delle persone con disabilità** e al relativo programma governativo ([https://www.aism.it/convenzione\\_onu](https://www.aism.it/convenzione_onu)), per la popolazione con disabilità
- dalla **Carta dei Diritti delle persone con SM** ([www.aism.it/la\\_carta\\_dei\\_diritti\\_delle\\_persone\\_con\\_sm](http://www.aism.it/la_carta_dei_diritti_delle_persone_con_sm)) e all'**Agenda della SM** (<https://agenda.aism.it/2019/>) per le persone con SM.

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

- **un programma nazionale di monitoraggio** – di breve, medio, lungo periodo – che dovrà focalizzarsi sul livello di attuazione dei diritti al tempo dell'emergenza sanitaria e nelle fasi seguenti, anche per intercettare situazioni di discriminazione con particolare riferimento a casi di discriminazione multipla;
- **un percorso partecipato**, con un approccio di *mainstreaming*, per l'elaborazione delle linee di programmazione per la Fase 2 che ponga specifica attenzione ai bisogni e alle esigenze delle persone con SM, con disabilità, con patologie gravi, a partire dal programma governativo per le persone con disabilità opportunamente rivisto e aggiornato dall'Osservatorio Convenzione ONU di cui si chiede l'immediata ripartenza;
- **l'applicazione delle linee di intervento proposte dalla Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap (FISH)** all'interno del documento "Misure e proposte per le persone con disabilità e le loro famiglie" ([http://www.fishonlus.it/files/2020/04/FISH\\_fase2\\_covid19.pdf](http://www.fishonlus.it/files/2020/04/FISH_fase2_covid19.pdf))

- **la garanzia di adeguati sostegni e misure a supporto delle organizzazioni rappresentative delle persone con disabilità, gravi patologie** - tra cui AISM e FISM - e in generale del terzo settore inclusa la piena attuazione della Riforma del terzo settore;
- **la proroga** – nonché laddove opportuno come nel caso del riconoscimento del diritto al lavoro agile - il consolidamento e la stabilizzazione di misure adottate in via emergenziale indirizzate alle persone in condizioni di fragilità e disabilità e loro familiari.

#### LINK DI APPROFONDIMENTO

[https://www.aism.it/convenzione\\_onu](https://www.aism.it/convenzione_onu)

[www.aism.it/la\\_carta\\_dei\\_diritti\\_delle\\_persone\\_con\\_sm](http://www.aism.it/la_carta_dei_diritti_delle_persone_con_sm)

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

# PRIORITÀ D'AZIONE

## Lavoro, inclusione, informazione

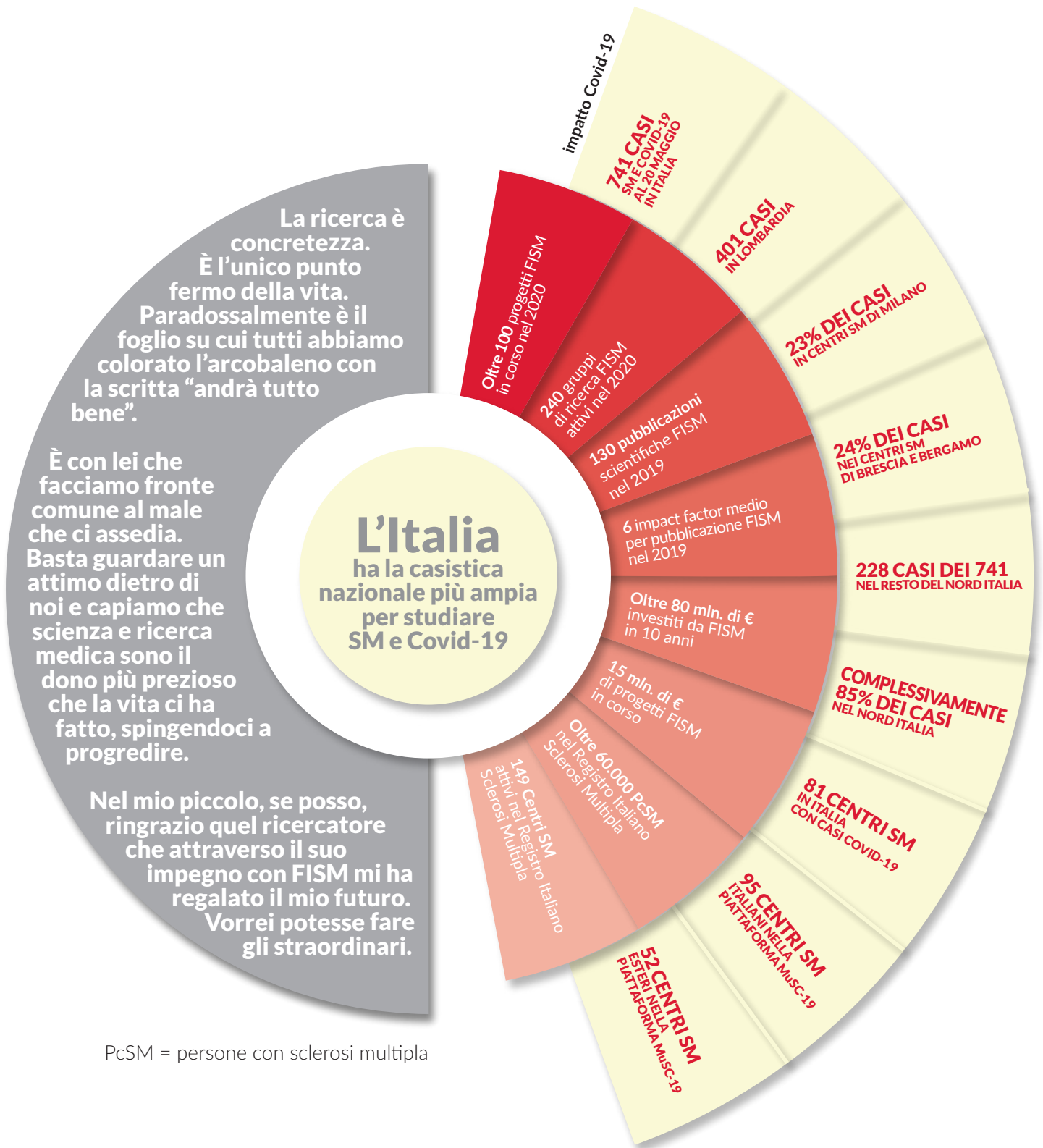
1. Prorogare - con gli aggiustamenti già segnalati nelle proposte di FISH e AISM - le misure già introdotte per la Fase 1 in tema di lavoro, disabilità, gravi patologie, con particolare riferimento
  - a. **al pieno riconoscimento del diritto al lavoro agile** - che dia modo anche di effettuare prestazioni lavorative presso i luoghi aziendali in condizioni di sicurezza oltre il contesto domiciliare - **al fine di garantire il mantenimento di condizioni inclusive e di pari opportunità;**
  - b. **all'equiparazione dell'assenza dal lavoro al ricovero ospedaliero** (anche ai fini del mancato computo nel periodo di comporto) in presenza non solo di riconoscimento di handicap ma anche, in alternativa, di idonea certificazione attestante gravi patologie e rischio di immunodepressione rilasciata dal Medico di medicina generale o dal Medico che abbia in cura la persona (nel caso della SM il neurologo);
  - c. **al diritto di accesso al reddito d'emergenza per i lavoratori autonomi e per i professionisti con disabilità** anche se titolari di trattamenti previdenziali;
  - d. **ai congedi parentali per familiari di persone con disabilità.**
2. **Assicurare un'adeguata tutela sostanziale ai lavoratori con SM, disabilità, gravi patologie e loro familiari rispetto al rischio di licenziamento connesso agli effetti dell'emergenza;** estendere alle persone con SM, con disabilità, gravi patologie, le norme di maggior favore contenute nei contratti collettivi nazionali di lavoro in materia di malattia; promuovere soluzioni per garantire l'inserimento e il reinserimento nel mondo del lavoro, a partire dalla **piena ripartenza e potenziamento della filiera della Legge 68/99** di cui vengano definiti livelli essenziali di servizio nel quadro delle attese Linee guida nazionali;
3. **Valorizzare il ruolo delle persone con SM, disabilità, gravi patologie e delle relative Associazioni di rappresentanza, del disability manager** e del responsabile dei processi di inserimento mirato nella applicazione e verifica dei protocolli per la sicurezza Covid-19, garantendo attenzione alle specifiche esigenze; **declinazione e applicazione del principio dell'accomodamento ragionevole** rispetto all'emergenza e al post-emergenza e accesso agli incentivi;
4. **Ri-programmazione dei fondi nazionali**, a partire dal **Fondo per il diritto al lavoro** delle persone con disabilità, e dei fondi strutturali e delle misure di competenza regionale a sostegno di iniziative e progettualità volte a favorire l'accesso e il mantenimento dell'occupazione per persone con disabilità;
5. **Assicurare soluzioni potenziate di conciliazione vita-cura-lavoro** per le persone con SM, disabilità, gravi patologie nonché per i loro familiari e caregiver; prevedere il prolungamento del congedo per cure per i lavoratori con invalidità; mettere a punto **programmi e azioni dedicati ai caregiver**, con veloce sblocco dei fondi stanziati e **approvazione accelerata del relativo Testo Unico;**
6. **Sviluppare specifiche azioni e programmi volti a garantire il diritto allo studio**, in ogni ordine e grado di istruzione ed educazione, per le persone con disabilità, anche nelle modalità di didattica a distanza, domiciliare, o miste, con salvaguardia degli obiettivi definiti nei Piani Educativi Individualizzati;



7. **Assicurare alle persone con SM, disabilità, gravi patologie e ai loro familiari e caregiver l'accesso rafforzato alle misure straordinarie di tipo economico** per **contrastare** il fenomeno di **impoverimento** determinato dall'emergenza, tenendo conto dei maggiori bisogni e dell'impatto della pandemia su nuclei familiari in cui vi siano persone con disabilità e gravi patologie;
8. **Realizzare programmi di educazione/abilitazione delle persone con SM, disabilità, gravi patologie per l'accesso e utilizzo di dispositivi digitali, strumentazioni e connessioni; garantire il diritto al collegamento a internet,** vitale per la prosecuzione di una adeguata vita di relazione, per l'esercizio dello smart working, per l'accesso a prestazioni di sanità digitale;
9. **Favorire la deistituzionalizzazione delle persone con SM, disabilità, gravi patologie** su richiesta delle stesse a favore di una domiciliarità sostenibile attraverso il finanziamento dell'assistenza domiciliare, soluzioni abitative assistite di tipo familiare, potenziamento del Fondo nazionale Non Autosufficienza e attuazione del Piano nazionale per la NA, strutturazione di misure per la Vita Indipendente;
10. **Garantire un adeguato processo di valutazione della disabilità e delle condizioni di immunodepressione e fragilità ai fini dell'accesso alle specifiche misure e tutele;** nel caso della SM, **introdurre una procedura informatica attribuendo al neurologo il ruolo di certificatore.**

# Ricerca scientifica e sclerosi multipla Appello per la ripartenza

Se la ricerca significa vita



# RICERCA SCIENTIFICA E SCLEROSI MULTIPLA

## Appello per la ripartenza

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

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

È prioritario dare una svolta alla ricerca in ciascun campo ma anche attuare delle scelte di fondo che questa emergenza ci porta a considerare: l'inscindibilità del sistema ricerca da quello salute e l'importanza di riconoscere il ruolo specifico alle associazioni maggiormente coinvolte nella definizione delle strategie di sistema a livello nazionale e internazionale oltre che specificatamente nella promozione, indirizzo e finanziamento della ricerca italiana.

# PRIORITÀ D'AZIONE

## Ricerca scientifica sulla sclerosi multipla

### Missione:

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

### Obiettivi a breve e medio termine:

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

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

10. **Identificazione di meccanismi normativi, amministrativi e fiscali favorevoli che incentivino il modello MULTI-ACT** di ricerca e sanità responsabile verso una sostenibilità collettiva<sup>1</sup>;
11. **Costituzione di una task force nazionale e/o europea**, che segua il modello gestionale di cui sopra, **per il coordinamento di un'agenda di ricerca su Covid-19** che mira a rispondere a domande specifiche legate all'emergenza sanitaria. Coordinamento con le iniziative europee di finanziamento della ricerca<sup>2</sup>;
12. **Mappatura dei programmi e dei progetti esistenti nel sistema pubblico, no profit e industriale**;
13. Razionalizzazione degli investimenti e massimizzazione dei risultati attraverso **l'identificazione di sinergie con le agende della ricerca e della sanità (trattamenti) di diverse patologie**;
14. Razionalizzazione e prioritarizzazione degli investimenti attraverso **l'utilizzo di indicatori di impatto MULTI-ACT che riflettano lo sforzo di tutti gli stakeholder** necessari alla traduzione della ricerca in un impatto sull'eccellenza, l'economia, la società e un impatto sulla persona<sup>3</sup>;
15. **Investimento in nuovi percorsi di carriera e garanzia di continuità per i percorsi in essere per i ricercatori** in linea con la missione e i nuovi indicatori di impatto ed efficienza, anche riconoscendo e valorizzando nuovi profili della ricerca come il data manager.

### **Obiettivi a lungo termine.**

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

- “digital health” e “digital engagement”;
- educazione scientifica<sup>4</sup>;
- investimento nella scienza basata sulla prospettiva del paziente e della società;
- capacità di sfruttamento dei risultati della ricerca scientifica;
- politiche pubbliche basate sia sui dati clinici sia sui dati riportati dai pazienti.

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

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

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

**IL CORONAVIRUS COLPISCE PIÙ FORTE  
LE PERSONE PIÙ DEBOLI.**

**AIUTA LE PERSONE  
CON SCLEROSI MULTIPLA.**

**EMERGENZA**

*#insieme più forti*

<https://emergenzacoronavirus.aism.it/>