



Giornata mondiale sclerosi multipla, Aism: Criticità su accesso a cure e diritti•

Descrizione

(Adnkronos) Dalla telemedicina poco integrata nei Centri Sm e quasi mai remunerata dal sistema sanitario, fino all'utilizzo dell'intelligenza artificiale senza indicazioni ufficiali condivise; dalla riforma della disabilità ancora poco conosciuta dalle persone fino all'impatto della malattia su lavoro, autonomia e partecipazione sociale: sono alcuni dei nodi portati oggi da Aism e Fism all'attenzione del Parlamento durante la celebrazione della Giornata mondiale della Sclerosi multipla alla Camera dei deputati. Al centro della giornata, promossa da Aism - Associazione italiana sclerosi multipla e dalla sua Fondazione Fism, il confronto con istituzioni, comunità scientifica e stakeholder sui grandi temi che guideranno l'Agenda Sm e patologie correlate 2030: programmazione sanitaria e piena inclusione e partecipazione sociale. Un percorso che entra oggi nei principali dossier aperti del Parlamento: dalla riforma della disabilità al Ddl caregiver, dall'accesso all'innovazione terapeutica ai temi delle assicurazioni, semplificazione per accesso alla patente, della mobilità, del lavoro e della presa in carico territoriale.

La celebrazione si è svolta nella Sala del Refettorio della Camera, nel pieno della Settimana nazionale della Sclerosi multipla, il percorso che accompagna il Paese verso la Giornata mondiale del 30 maggio, quando oltre 200 monumenti e luoghi simbolici in tutta Italia saranno illuminati di rosso per richiamare l'attenzione sulla sclerosi multipla e sulle patologie correlate. Tra questi anche Montecitorio insieme a Palazzo Madama e Palazzo Chigi. L'Agenda Sm e patologie correlate 2030 definisce obiettivi e direzioni di cambiamento per i prossimi cinque anni attraverso un lavoro di consultazione che ha coinvolto persone con Sm, caregiver, professionisti sanitari, ricercatori, istituzioni e stakeholder. Al centro, un cambio di prospettiva: non limitarsi alla gestione della patologia, ma agire sulla qualità della vita, sull'autonomia, sulla partecipazione sociale e sui diritti delle persone con Sm e patologie correlate. Ad aprire i lavori Francesco Vacca, presidente nazionale Aism, e Mario Alberto Battaglia, presidente Fism e Direttore generale Aism. L'Agenda 2030, per quanto concreta, pragmatica, fortemente orientata all'azione, ha necessità di essere calata progressivamente nello spazio e nel tempo, facendosi mozione e campagna di mobilitazione• ha dichiarato Vacca, collegando il percorso dell'Agenda al lavoro dell'Intergruppo parlamentare sulla Sm e patologie correlate e alla costruzione di nuovi cantieri di cambiamento condiviso.

Nel corso della celebrazione sono intervenuti il ministro per le Disabilità Alessandra Locatelli e il presidente della Commissione Affari sociali della Camera Ugo Cappellacci. Messaggi istituzionali sono arrivati dal presidente della Camera Lorenzo Fontana, e dal viceministro Maria Teresa Bellucci. È stato inoltre trasmesso un videomessaggio del presidente di Farmindustria Marcello Cattani. Nel suo messaggio di saluto informa Aism in una nota il ministro della Salute Orazio Schillaci ha ribadito il sostegno alla ricerca scientifica, all'innovazione terapeutica e alla collaborazione tra istituzioni, comunità scientifica e associazioni per costruire percorsi di presa in carico sempre più appropriati e personalizzati. Schillaci ha inoltre espresso apprezzamento per il lavoro svolto da Aism e per il ruolo dell'Intergruppo parlamentare sulla Sm, definito uno spazio trasversale ed essenziale per trasformare in misure concrete il diritto alla cura e all'inclusione sociale di tutti coloro che convivono con questa malattia cronica, rinnovando il massimo impegno affinché nessuno venga lasciato solo nel proprio percorso di cura e di vita. Uno dei momenti centrali della giornata è stato dedicato all'Intergruppo parlamentare sulla Sclerosi multipla e patologie correlate, nato nel novembre 2025 come sede stabile di confronto tra Parlamento, Governo, comunità scientifica e associazioni. L'Intergruppo si inserisce nel percorso politico avviato da Aism con la campagna #1000azionioltrelaSM e con le mozioni sulla Sm approvate dalla Camera nel novembre 2024.

L'Agenda 2030 promossa da Aism rappresenta un passaggio fondamentale: non un semplice documento, ma un percorso di ascolto e co-progettazione che ha coinvolto cittadini con Sm, caregiver, clinici, istituzioni e Parlamento, individuando priorità precise su cui intervenire ha dichiarato la senatrice Tilde Minasi, co-presidente dell'Intergruppo parlamentare sulla Sm e patologie correlate. Da questo lavoro è maturata anche la costituzione, a novembre 2025, dell'Intergruppo parlamentare sulla Sclerosi multipla e patologie correlate. Ora il compito è consolidare quel percorso e trasformare le priorità emerse in un'agenda istituzionale stabile. È in questa direzione che l'Intergruppo ha già avviato un programma strutturato di confronto e approfondimento, finalizzato a raccogliere evidenze e tradurre i bisogni delle persone con SM in iniziative concrete. L'obiettivo è fare in modo che la voce delle persone con SM entri stabilmente nei processi decisionali, come criterio permanente per orientare politiche più giuste, efficaci e aderenti alla vita reale.

Il percorso iniziato da Aism lo scorso anno ha sottolineato la deputata Luana Zanella, co-presidente dell'Intergruppo parlamentare sulla Sm e patologie correlate con l'avvio della consultazione per arrivare a quella che oggi è l'Agenda 2030 indica una rotta precisa: diagnosi tempestiva, percorsi di cura omogenei, accesso all'innovazione, riabilitazione, inclusione, lavoro, mobilità, sostegni adeguati e accesso ai servizi. Oltre alla ricerca scientifica che sostiene tutte queste linee di priorità d'azione. In qualità di co-presidente, confermo la volontà e l'impegno dell'Intergruppo a dare continuità a queste priorità attraverso un percorso strutturato di confronto con il mondo scientifico, il Terzo settore, le istituzioni nazionali e territoriali e tutti i soggetti coinvolti nella presa in carico delle persone con Sm. Affrontare la sclerosi multipla nella sua complessità e con le evidenze fornite da Aism e Fism ci consente di mettere a fuoco problemi più ampi e trovare soluzioni normative e politiche che impattano positivamente sull'intero sistema e qualificano l'azione politica.

Si sono uniti all'evento anche rappresentanti dell'Intergruppo rilanciando con i propri appelli l'impegno per dare concreta realizzazione, a partire dai dossier aperti in Parlamento, l'Agenda 2030. A chiudere la celebrazione, la firma simbolica della Carta dei Diritti delle persone con Sm da

parte dei relatori e delle istituzioni presenti, come impegno condiviso a trasformare l'Agenda SM 2030 in azioni concrete per le persone con sclerosi multipla e patologie correlate. Una Agenda, Mille Agende è il principio che accompagnerà il percorso dell'Agenda Sm 2030: trasformare le priorità condivise in cambiamenti concreti e diffusi, capaci di incidere realmente sulla qualità della vita delle persone entro il 2030. Siamo tutti chiamati a contribuire, ciascuno per la propria parte, alla costruzione di un sistema più accessibile, equo e vicino alla vita reale delle persone. Un sistema capace di adattarsi alla vita delle persone e non il contrario ha concluso Vacca.

Due i grandi temi al centro del confronto: programmazione sanitaria e piena inclusione e partecipazione sociale. Dai percorsi di diagnosi e presa in carico all'innovazione terapeutica, fino a lavoro, progetto di vita, mobilità e accesso ai servizi. A delineare il contesto del confronto istituzionale sono stati anche i nuovi dati del Barometro della Sm e patologie correlate 2026. Sul fronte della programmazione sanitaria emerge il rallentamento nella diffusione dei Pdta aziendali e interaziendali, strumenti efficaci per costruire percorsi realmente integrati di presa in carico, frenati dalla persistente crisi di personale. Nei Centri Sm il carico supera le 600 persone per neurologo, oltre il doppio dello standard indicato da Agenas. I dati evidenziano anche il miglioramento delle cure neurologiche, che si riflette nella riduzione dell'intervallo diagnostico medio: si è passati da oltre 76 mesi per le persone con sintomi insorti prima del 2000 a meno di 19 mesi per quelle con esordio tra il 2020 e il 2022. Restano criticità nella diagnosi precoce, soprattutto nella capacità di riconoscimento dei sintomi e nella formazione dei medici di medicina generale.

Particolare attenzione è stata dedicata alle nuove tecnologie. La telemedicina non viene quasi mai riconosciuta economicamente e quindi poco incentivata nella pratica clinica: la gestione a distanza dei pazienti viene erogata nel 75,2% dei casi ma remunerata soltanto nell'1,3%. Cresce parallelamente il ricorso all'intelligenza artificiale. Il 73,1% segnala l'assenza di indicazioni ufficiali e strumenti condivisi di governance e sperimentazione. Oltre il 60% ritiene inoltre che l'assenza di regolamentazione possa comportare rischi clinici rilevanti e circa la metà evidenzia l'urgenza di investire nella formazione dei professionisti sanitari. Nel corso dell'incontro è stato inoltre richiamato il tema dell'attuazione della riforma della disabilità e del nuovo modello di valutazione e progetto di vita. Oltre la metà delle persone con Sm ha affrontato più di un accertamento negli ultimi tre anni. Persistono inoltre forti criticità nella valutazione dei sintomi invisibili e nella preparazione delle commissioni medico-legali. Secondo i dati presentati, il 63,6% delle persone coinvolte nelle province interessate dalla sperimentazione dichiara di conoscere poco o nulla il nuovo sistema di valutazione.

Scuola e università restano contesti ad alto rischio di esclusione per le persone con SM e patologie correlate in assenza di accomodamenti ragionevoli e strumenti adeguati di supporto. Il 69,4% delle persone che hanno ricevuto la diagnosi durante la scuola e l'86,4% di chi ha ricevuto all'università riferisce difficoltà nel proprio percorso di studio. Tra chi era all'università, quasi il 30% ha perso anni accademici e circa il 18% ha interrotto gli studi, con conseguenze sull'intero percorso professionale e di vita delle persone con Sm. Forte anche l'impatto sul lavoro e sull'autonomia personale: il 64,2% delle persone con SM e patologie correlate in età lavorativa e non occupate è uscito dal mercato del lavoro a causa della malattia, mentre il 45,5% teme di perdere il proprio impiego con il peggiorare della Sm. Restano inoltre diffuse discriminazioni e barriere nella vita quotidiana: il 60,4% delle persone con Sm dichiara di aver subito discriminazioni almeno in un ambito della vita sociale, mentre il 65,8% incontra ostacoli e difficoltà di accessibilità in almeno un luogo della

propria quotidianità , a partire da trasporti, spazi pubblici e servizi. Quasi sei persone su dieci con disabilità grave dichiarano inoltre di non riuscire a realizzarsi pienamente nella propria vita personale e sociale, a conferma di come l' "inaccessibilità" degli ambienti e dei contesti di vita continui ancora oggi a limitare concretamente diritti, autonomia e partecipazione.

â??

cronaca

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione

Maggio 28, 2026

Autore

redazione

default watermark