Giornata mondiale sclerosi multipla, Aism: â??CriticitÃ su accesso a cure e dirittiâ?•

Descrizione

default watermark

(Adnkronos) â?? Dalla telemedicina poco integrata nei Centri Sm e quasi mai remunerata dal sistema sanitario, fino allâ??utilizzo dellâ??intelligenza artificiale senza indicazioni ufficiali condivise; dalla riforma della disabilitÃ ancora poco conosciuta dalle persone fino allâ??impatto della malattia su lavoro, autonomia e partecipazione sociale: sono alcuni dei nodi portati oggi da Aism e Fism allâ??attenzione del Parlamento durante la celebrazione della Giornata mondiale della Sclerosi multipla alla Camera dei deputati. Al centro della giornata, promossa da Aism â?? Associazione italiana sclerosi multipla e dalla sua Fondazione Fism, il confronto con istituzioni, comunitÃ scientifica e stakeholder sui grandi temi che guideranno lâ??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 disabilitÃ al Ddl caregiver, dallâ??accesso allâ??innovazione terapeutica ai temi delle assicurazioni, semplificazione per accesso alla patente, della mobilitÃ , del lavoro e della presa in carico territoriale.

La celebrazione si Ã¨ 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 lâ??attenzione sulla sclerosi multipla e sulle patologie correlate. Tra questi anche Montecitorio insieme a Palazzo Madama e Palazzo Chigi. Lâ??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 qualitÃ della vita, sullâ??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. â??Lâ??Agenda 2030, per quanto concreta, pragmatica, fortemente orientata allâ??azione, ha necessitÃ di essere calata progressivamente nello spazio e nel tempo, facendosi mozione e campagna di mobilitazioneâ?• ha dichiarato Vacca, collegando il percorso dellâ??Agenda al lavoro dellâ??Intergruppo parlamentare sulla Sm e patologie correlate e alla costruzione di nuovi â??cantieriâ?? di cambiamento condiviso.

EI SRL - P.IVA IT16017671005

Nel corso della celebrazione sono intervenuti il ministro per le DisabilitÃ 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. Ã? stato inoltre trasmesso un videomessaggio del presidente di Farmindustria Marcello Cattani. Nel suo messaggio di saluto â?? informa Aism in una nota â?? il ministro della Salute Orazio Schillaci ha ribadito il sostegno alla ricerca scientifica, allâ??innovazione terapeutica e alla collaborazione tra istituzioni, comunitÃ scientifica e associazioni per costruire percorsi di presa in carico sempre piÃ¹ appropriati e personalizzati. Schillaci ha inoltre espresso apprezzamento per il lavoro svolto da Aism e per il ruolo dellâ??Intergruppo parlamentare sulla Sm, definito â??uno spazio trasversale ed essenziale per trasformare in misure concrete il diritto alla cura e allâ??inclusione sociale di tutti coloro che convivono con questa malattia cronicaâ?•, rinnovando il massimo impegno affinchÃ© â??nessuno venga lasciato solo nel proprio percorso di cura e di vitaâ?•. Uno dei momenti centrali della giornata Ã¨ stato dedicato allâ??Intergruppo parlamentare sulla Sclerosi multipla e patologie correlate, nato nel novembre 2025 come sede stabile di confronto tra Parlamento, Governo, comunitÃ scientifica e associazioni. Lâ??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.

default watermark

â??Lâ??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 prioritÃ precise su cui intervenire â?? ha dichiarato la senatrice Tilde Minasi, co-presidente dellâ??Intergruppo parlamentare sulla Sm e patologie correlate -. Da questo lavoro Ã¨ maturata anche la costituzione, a novembre 2025, dellâ??Intergruppo parlamentare sulla Sclerosi multipla e patologie correlate. Ora il compito Ã¨ consolidare quel percorso e trasformare le prioritÃ emerse in unâ??agenda istituzionale stabile. Ã? in questa direzione che lâ??Intergruppo ha giÃ avviato un programma strutturato di confronto e approfondimento, finalizzato a raccogliere evidenze e tradurre i bisogni delle persone con SM in iniziative concrete. Lâ??obiettivo Ã¨ fare in modo che la voce delle persone con SM entri stabilmente nei processi decisionali, come criterio permanente per orientare politiche piÃ¹ giuste, efficaci e aderenti alla vita realeâ?•.

â??Il percorso iniziato da Aism lo scorso anno â?? ha sottolineato la deputata Luana Zanella, co-presidente dellâ??Intergruppo parlamentare sulla Sm e patologie correlate â?? con lâ??avvio della consultazione per arrivare a quella che oggi Ã¨ lâ??Agenda 2030 indica una rotta precisa: diagnosi tempestiva, percorsi di cura omogenei, accesso allâ??innovazione, riabilitazione, inclusione, lavoro, mobilitÃ , sostegni adeguati e accesso ai servizi. Oltre alla ricerca scientifica che sostiene tutti queste linee di prioritÃ dâ??azione. In qualitÃ di co-presidente, confermo la volontÃ e lâ??impegno dellâ??Intergruppo a dare continuitÃ a queste prioritÃ 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 complessitÃ e con le evidenze fornite da Aism e Fism ci consente di mettere a fuoco problemi piÃ¹ ampi e trovare soluzioni normative e politiche che impattano positivamente sullâ??intero sistema e qualificano lâ??azione politicaâ?•.

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

EI SRL - P.IVA IT16017671005

parte dei relatori e delle istituzioni presenti, come impegno condiviso a trasformare lâ??Agenda SM 2030 in azioni concrete per le persone con sclerosi multipla e patologie correlate. â??Una Agenda, Mille Agendeâ?• Ã¨ il principio che accompagnerÃ il percorso dellâ??Agenda Sm 2030: trasformare le prioritÃ condivise in cambiamenti concreti e diffusi, capaci di incidere realmente sulla qualitÃ della vita delle persone entro il 2030. â??Siamo tutti chiamati a contribuire, ciascuno per la propria parte, alla costruzione di un sistema piÃ¹ accessibile, equo e vicino alla vita reale delle persone. Un sistema capace di adattarsi alla vita delle persone e non il contrarioâ?• 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 allâ??innovazione terapeutica, fino a lavoro, progetto di vita, mobilitÃ 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 perÃ² 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 dellâ??intervallo diagnostico medio: si Ã¨ 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 perÃ² criticitÃ nella diagnosi precoce, soprattutto nella capacitÃ di riconoscimento dei sintomi e nella formazione dei medici di medicina generale.

data ugr watermark

Particolare attenzione Ã¨ stata dedicata alle nuove tecnologie. La telemedicina non viene quasi mai riconosciuta economicamente Ã¨ quindi poco incentivata nella pratica clinica: la gestione a distanza dei pazienti viene erogata nel 75,2% dei casi ma remunerata soltanto nellâ??1,3%. Cresce parallelamente il ricorso allâ??intelligenza artificiale. Il 73,1% segnala lâ??assenza di indicazioni ufficiali e strumenti condivisi di governance e sperimentazione. Oltre il 60% ritiene inoltre che lâ??assenza di regolamentazione possa comportare rischi clinici rilevanti e circa la metÃ evidenzia lâ??urgenza di investire nella formazione dei professionisti sanitari. Nel corso dellâ??incontro Ã¨ stato inoltre richiamato il tema dellâ??attuazione della riforma della disabilitÃ e del nuovo modello di valutazione e progetto di vita. Oltre la metÃ delle persone con Sm ha affrontato piÃ¹ di un accertamento negli ultimi tre anni. Persistono inoltre forti criticitÃ 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 universitÃ 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 lâ??86,4% di chi lâ??ha ricevuta allâ??universitÃ riferisce difficoltÃ nel proprio percorso di studio. Tra chi era allâ??universitÃ , quasi il 30% ha perso anni accademici e circa il 18% ha interrotto gli studi, con conseguenze sullâ??intero percorso professionale e di vita delle persone con Sm. Forte anche lâ??impatto sul lavoro e sullâ??autonomia personale: il 64,2% delle persone con SM e patologie correlate in etÃ lavorativa e non occupate Ã¨ 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 difficoltÃ di accessibilitÃ in almeno un luogo della

propria quotidianitÃ , a partire da trasporti, spazi pubblici e servizi. Quasi sei persone su dieci con disabilitÃ grave dichiarano inoltre di non riuscire a realizzarsi pienamente nella propria vita personale e sociale, a conferma di come lâ??inaccessibilitÃ 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

default watermark

Data di creazione
Maggio 28, 2026
Autore
redazione