



Sclerosi multipla, Bandiera (Aism): â??Caregiver fondamentali ma ancora invisibiliâ?•

Descrizione

(Adnkronos) â?? â??Esserci, ogni giorno, con il corpo, la mente e il cuoreâ?•. Questo significa â??prendersi cura di una persona con sclerosi multiplaâ?•. Cos'Ã Paolo Bandiera, direttore Affari generali e Relazioni istituzionali dell'â??Associazione italiana sclerosi multipla (Aism), in un articolo pubblicato sul sito livinglikeyou.com/it, descrive il ruolo cruciale dei caregiver â?? in gran parte donne tra i 50 e i 60 anni â?? che â??troppo spesso restano invisibili, pur rappresentando una presenza fondamentale nella vita di chi convive con la malattiaâ?•.

Secondo i dati del Barometro della Sclerosi multipla 2025 â?? riporta lâ??articolo â?? quasi lâ??80% delle persone con disabilitÃ grave e circa la metÃ di chi presenta una disabilitÃ moderata necessita di assistenza a domicilio. â??In molti casi Ã un familiare ad occuparsene (39,7%) mentre oltre la metÃ integra lâ??aiuto con personale a pagamento. Solo il 17% puÃ contare sui servizi pubbliciâ?•, evidenzia Bandiera, rilevando come â??i numeri raccontino quanto il peso della cura ricada ancora soprattutto sulle famiglieâ?•.

Si tratta di un carico che non Ã solo emotivo, ma anche economico. â??Il costo medio dell'â??assistenza pagato direttamente dalle famiglie Ã di circa 1.560 euro all'â??anno, ma arriva a 5mila quando la persona ha disabilitÃ grave, e supera gli 11mila euro per il 10% delle famiglie piÃ esposteâ?•, spiega il direttore Aism. A ciÃ si aggiunge la perdita di produttivitÃ. â??Un caregiver su 5 Ã costretto a lasciare il lavoro, molti riducono le ore o rinunciano a opportunitÃ professionali â?? chiarisce â?? Nel caso di chi assiste persone con Sm e disabilitÃ grave questa perdita supera i 10mila euro lâ??annoâ?•. Un impatto che si somma alla â??fatica di conciliare tutto, alla solitudine, alla mancanza di supporto psicologico e formativo. Un impegno che logora, ma â??rimarca â?? che nasce dall'â??amoreâ?•.

In questo scenario, Aism ricorda di essere â??da oltre 55 anni accanto anche ai caregiverâ?•, riconosciuti come parte integrante dei percorsi di cura e inclusione. â??La Carta dei Diritti e lâ??Agenda della Sclerosi multipla 2025 lo affermano con chiarezza: sostenere chi si prende cura Ã una prioritÃ â?•, rimarca Bandiera. Tra i progetti attivi, il direttore cita â??Family caregivers 2.0â??, avviato dalla Fondazione Aism e finanziato con il 5 per 1000, con lâ??obiettivo di â??approfondire la

conoscenza dei bisogni dei caregiver familiari e offrire risposte concrete e mirate, attraverso supporto psicologico, formazione e strumenti operativi. Il programma prevede anche lo sviluppo di uno strumento di screening innovativo, in grado di individuare con precisione i bisogni specifici dei caregiver.

Sul fronte istituzionale, l'associazione è impegnata nei tavoli tecnici promossi dal ministro per le Disabilità e continua Bandiera e dal ministro del Lavoro per ottenere il riconoscimento giuridico del caregiver, oltre che nelle azioni regionali per valorizzarne il ruolo nei Pdta, Percorsi diagnostico terapeutici assistenziali. Aism promuove inoltre misure concrete come lavoro agile, part-time reversibile e il riconoscimento dei giovani caregiver, riferisce l'articolo.

Resta aperta la questione normativa. L'assenza di un quadro organico, osserva Bandiera. Questo rappresenta una grande lacuna. Per questo Aism, insieme a Fish-Federazione italiana per il superamento dell'handicap e ad altri partner, continuerà a impegnarsi per arrivare a un Testo unico capace di garantire diritti e tutele in modo strutturale, stabile e uniforme su tutto il territorio nazionale. A tale proposito, per l'Associazione, una legge nazionale è necessaria per riconoscere e valorizzare davvero il ruolo del caregiver, coinvolgendolo nella valutazione multidimensionale e nella definizione del budget di progetto. L'articolo completo su livinglikeyou.com/it.

salute

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione

Novembre 24, 2025

Autore

redazione