

# **Sclerosi Multipla, l'Aism di Siracusa presenta il suo "Barometro": sabato in Santuario**

Il 10% dei giovani con sclerosi multipla, sotto i 35 anni, ha perso il posto di lavoro a causa della pandemia. Il 12% delle persone con SM ha deciso di non ricevere tutte le cure per ridurre il rischio di contagiarsi. Inoltre due persone con SM su 3 segnalano di non aver ricevuto l'assistenza domiciliare necessaria. Sono alcuni dei dati che emergono dal Barometro della Sclerosi Multipla 2021 che fornisce la fotografia aggiornata della SM in Italia che verrà presentato sabato 20 novembre, alle ore 10.00, al centro congressi del Santuario della Madonna delle Lacrime a Siracusa.

La sezione di Siracusa dell'AISM si riunirà per il Congresso dei soci con la partecipazione anche di istituzioni ed attivisti. Sarà un momento di incontro e di confronto. E l'occasione per siglare un accordo con l'Azienda sanitaria provinciale di Siracusa.

"Molte le criticità che abbiamo affrontato nel corso dell'anno con una costante azione di advocacy e un dialogo continuo con le Istituzioni sui temi legati alla cura e assistenza delle persone con SM e più in generale ai diritti delle persone con disabilità e gravi patologie: la tutela dei lavoratori fragili, il mantenimento delle cure, l'accesso ai farmaci e alla riabilitazione, la priorità nella campagna della vaccinazione", dichiara Carla Orecchia, presidente provinciale di Siracusa. "E' stata potenziata l'assistenza sul territorio durante il periodo della pandemia con il ritiro dei farmaci, supporto psicologico, trasporto con mezzo attrezzato e le diverse azioni per sostenere le persone a superare le situazioni di abbandono. Dobbiamo riprendere tutti i percorsi

di cura dall'accesso ai farmaci alla riabilitazione e soprattutto dobbiamo dare ai nostri giovani la possibilità di ritornare a lavorare”.

La sclerosi multipla è una emergenza sociale: 130 mila persone in Italia con sclerosi multipla di cui 10 mila in Sicilia e circa 800 in provincia di Siracusa. Una malattia cronica, imprevedibile e progressivamente invalidante che colpisce il sistema nervoso centrale. E' la principale causa di disabilità tra i giovani. Colpisce le donne con un rapporto di 3 a 1 rispetto agli uomini. Si registra una diagnosi ogni 3 ore con 3.600 nuovi casi l'anno. La sclerosi multipla viene diagnosticata tra i 20 e i 40 anni nel pieno dell'età lavorativa. In circa il 3-5% di tutte le persone con sclerosi multipla l'insorgenza della malattia si verifica sotto i 16 anni di età (casi pediatrici). Tra costi diretti e indiretti si stima un costo totale annuo della malattia pari a circa 6 miliardi di euro.

“Una malattia per cui la ricerca è in pieno fermento. Solo con la ricerca finanziata da AISM con la sua Fondazione FISM sono stati investiti 40 milioni di euro negli ultimi 5 anni. 117 gruppi di ricerca sono attivi e abbiamo progetti in corso per un valore di 16 milioni di euro. Sono 664 le pubblicazioni prodotte sulla SM negli ultimi 5 anni. E abbiamo garantito una immediata ricerca scientifica su questo virus pandemico e sclerosi multipla, impatto sulla malattia, terapie e vaccinazioni. Una ricerca italiana sempre fondamentale al progresso delle conoscenze in ogni campo ma soprattutto con una ricaduta concreta per la vita e le prospettive delle persone con sclerosi multipla e patologie correlate. Per questo la persona con SM è al centro delle scelte di strategia della ricerca”.

Il Barometro mette in luce altri dati sull'impatto della pandemia. A distanza di un anno dall'inizio dell'emergenza 1 persona su 4 con sclerosi multipla segnala che le strutture e i servizi riabilitativi risultano ancora inattivi e i servizi socio-assistenziali risultano ripresi solo nel 40% dei casi. Il 27% delle persone con SM ha avuto bisogno di supporto

psicologico, quasi metà non l'ha ricevuto. Altro elemento critico sono le cure domiciliari: il 65% indica che i propri caregiver sono stati sottoposti a uno stress eccessivo a causa del carico assistenziale aggiuntivo, frutto dell'isolamento.

Sebbene per il 91% dei centri clinici per la cura della SM (240 in tutta Italia) la pandemia abbia prodotto un forte impatto sul funzionamento, e nel 79% dei casi sulla qualità dei servizi, l'impegno personale e professionale dei neurologi e degli infermieri dei Centri clinici è stato fondamentale per le persone con SM e la rete dei Centri si è saputa riorganizzare con teleconsulti, televisite e nuove modalità per la gestione a distanza della malattia.

Rimane sempre una generale carenza di risorse presso i Centri clinici: in alcuni casi si arriva ad un neurologo e ad un infermiere dedicato ogni 1000 pazienti, quando non si dovrebbe superare la soglia di 1 a 250 per garantire una adeguata presa in carico.

Altro nodo è la riabilitazione: il 65% dei pazienti non trova risposte adeguate, e durante la pandemia il 32% dei pazienti più gravi indica che sono stati sospesi i servizi di riabilitazione domiciliare e l'11% si è dovuto pagare le sedute di riabilitazione attingendo ai risparmi propri o familiari per evitare i danni derivanti dalla sospensione dei trattamenti.

Ma non solo problemi sull'accesso alle cure e all'assistenza. Anche l'aspetto sociale ha avuto le sue conseguenze dalla pandemia soprattutto sul lavoro. Il 17% circa dei lavoratori dipendenti con SM ha perso parte del reddito a causa di assenze e di inattività non retribuite; il dato sale al 48% per gli autonomi tra i quali un ulteriore 6,7% ha perso tutto il suo reddito da lavoro. Il 13% di chi oggi non lavora ha perso il lavoro a causa della pandemia, 1 lavoratore su 3 con sclerosi multipla indica un impatto negativo della pandemia sulla partecipazione e l'inclusione lavorativa anche se 1 su 2 è riuscito ad accedere allo smartworking, strumento ritenuto dal 71% degli intervistati un'innovazione sostanzialmente positiva nonostante il rischio di perdita di inclusione

sociale.

Ancora più critica la situazione delle donne con SM, presso le quali arriva al 55% il dato delle persone che si sentono, ansiose, isolate (per oltre il 65%), che hanno perso la fiducia verso il futuro, che temono un peggioramento della malattia a causa dell'emergenza.

E poi i vaccini. "AISM è stata sempre in prima fila dialogando con le Istituzioni per ottenere la priorità di vaccinazione per le persone con SM e i caregiver e familiari attraverso l'inserimento nella categoria dei soggetti ad elevata fragilità. Sono state fornite le raccomandazioni per ricordare la vaccinazione con le terapie per la SM, con particolare riferimento ai farmaci di seconda linea".