

Sclerosi multipla, Aism: In Italia emergenza continua



un mondo
libero dalla SM

AIMS

L'Associazione presenta Barometro SM e patologie correlate 2024

Roma - Un'emergenza sociale e sanitaria continua. Questa è la sclerosi multipla (SM) in Italia, una grave malattia neurologica che **colpisce oltre 140mila persone nel nostro Paese**, con 3.600 nuove diagnosi all'anno: 6 nuovi casi ogni 100.000 persone, 12 in Sardegna. Questa mattina, in occasione della Giornata mondiale dedicata alla malattia, è stato presentato, presso la **Sala della Regina della Camera dei deputati, il Barometro della sclerosi multipla e patologie correlate 2024**. Elaborato annualmente da Aism (Associazione italiana sclerosi multipla), il Barometro offre una fotografia aggiornata della patologia e il quadro che ne viene fuori rivela una situazione critica e la necessità di interventi immediati.

La prevalenza della sclerosi multipla è intorno ai 227 casi per 100.000 abitanti nell'Italia continentale, con eccezione della Sardegna (stima di circa 420 casi per 100.000 abitanti). **Si tratta soprattutto di donne**, tre ogni uomo, diagnosticate in genere in età giovanile, tra i 20 e i 40 anni. Aism stima in circa 2.000 in Italia le persone con Nmosd - disturbi dello spettro della Neuromielite Ottica e della variante Mogad, patologie rare molto simili alla sclerosi multipla che vengono seguite negli stessi Centri clinici.

Le forme di sclerosi multipla

La SM nell'85% dei casi esordisce nella forma a ricadute e remissioni, con aggravamenti periodici seguiti da periodi in cui le persone stanno meglio. Dopo un certo numero di anni il recupero dalle ricadute è sempre meno completo, e il **peggioramento diventa progressivo** con accumulo di disabilità (forma secondariamente progressiva). Esistono farmaci efficaci che rallentano questo processo, ritardando l'insorgere di disabilità grave. Il 10/15% delle diagnosi riguarda invece la forma più grave, già progressiva all'esordio (primaria progressiva) e per la quale non esistono

ancora cure efficaci.

L'impatto economico e sociale della SM

In Italia, il **costo sociale** di SM e NMOSD ammonta a circa **6,5 miliardi di euro l'anno**. Il costo medio annuo per persona è di 45.800 e lo Stato si fa carico direttamente, attraverso servizi sanitari e sociali pubblici, di poco meno della metà (22.200 euro pari al 48%). Le famiglie si sobbarcano il 12% mentre il restante 40% è a carico della collettività, legato soprattutto alla perdita di produttività di pazienti e caregiver che smettono di lavorare, e quindi di generare ricchezza, a causa della patologia. **I costi sociali aumentano all'aumentare della disabilità:** dai 34.600 a persona per una disabilità lieve fino ad arrivare a 62.400 per una disabilità grave ma la quota sostenuta dallo Stato rimane invariata. A sostenere i costi aggiuntivi per la disabilità più severa sono infatti il sistema economico del Paese e le famiglie, che arrivano a spendere di tasca loro circa 14.000 euro annui nei casi gravi, in gran parte per assistenza a domicilio.

La sfida dei centri SM in Italia: tra eccellenza e criticità

Il Barometro 2024 presenta i dati dell'indagine realizzata quest'anno su 180 dei 237 Centri Clinici per la SM presenti in Italia e quelli raccolti nel 2023 su circa 1.500 persone con SM, insieme a quelli di fonte istituzionale. I Centri SM sono il punto di riferimento per oltre il 90% delle persone, il 70% delle quali riceve i farmaci modificanti il decorso, che riducono le ricadute e rallentano la

progressione. Due terzi di loro riceve una terapia che può fare a casa, e riferisce che questa autonomia migliora la sua qualità di vita. Al restante 35% viene somministrata la terapia al Centro clinico, e molti tra questi pazienti apprezzano la possibilità di confrontarsi con i clinici o con altri pazienti.

I bisogni insoddisfatti

SM e NMOSD generano però bisogni complessi, cui i servizi devono rispondere in modo tempestivo e coordinato. I problemi emergono soprattutto nei ritardi per accedere a Risonanze Magnetiche (36,2%) e visite di controllo (24,7%), e rimangono più spesso insoddisfatti i bisogni che richiedono servizi integrati: riabilitazione (46,9%), trattamento psicologico (45,2%), cure farmacologiche sintomatiche (39,3%) e assistenza domiciliare (19,6%) che le persone hanno indicato di non aver ricevuto, o di aver ricevuto in quantità insufficiente rispetto al bisogno.

La crisi del personale che investe tutto il Servizio sanitario nazionale non risparmia i servizi per la SM, secondo i dati 2024 ogni neurologo dedicato segue 558 pazienti e un infermiere 477, valori molto superiori a quelli indicati da Agenas (1 neurologo ogni 300/400 pazienti). La telemedicina, sebbene abbia potenziato la risposta a distanza, non è ancora pienamente integrata nel sistema sanitario, e anche l'implementazione delle cure digitali si scontra con la mancanza di personale.

I Pdta per la Sclerosi Multipla

La diffusione dei Pdta (Percorsi diagnostico terapeutici e assistenziali) per la SM, non solo a livello regionale (14 approvati in Italia più 4 in discussione) ma anche a livello territoriale (passano dal 25% del 2022 al 36,5% i Centri che ne hanno uno) segnala che il sistema delle cure, e i Centri SM in particolare, sono aperti a soluzioni innovative, che offrano cure integrate e centrate sulla persona e razionalizzino i loro percorsi di cura. Rimangono però ostacoli organizzativi, di nuovo la carenza di personale è il principale (indicato dall'80% circa dei Centri), ma anche la debolezza dei servizi territoriali e sociali (60% circa) e le complicazioni amministrative alla gestione e condivisione dei dati clinici (57%), rallentano la piena realizzazione dei Pdta.

La partecipazione delle persone con SM nelle decisioni che le riguardano non è ancora piena e si ferma al 30% la quota che riferisce di essere molto coinvolto nei processi decisionali relativi alla propria assistenza sanitaria e ai servizi sociali. Promuovere un maggiore coinvolgimento è fondamentale per garantire che le loro esigenze siano adeguatamente soddisfatte.

Anche l'accesso a politiche e benefici economici che richiedono valutazione della disabilità rimane per molti **problematico**: il 60% di chi vi si è sottoposto ritiene che la commissione conoscesse poco la SM, quasi il 70% che non ne considerasse i sintomi invisibili.

Il ruolo cruciale dei caregiver

Il Barometro sottolinea l'importanza fondamentale dei caregiver nel supporto quotidiano alle persone con SM. Soprattutto le persone con disabilità moderata (47,2%) e grave (78,6%) hanno bisogno di aiuto e assistenza in casa, ma oltre il 20% non riesce a riceverlo. Tra chi lo riceve, il 39,7% ha un caregiver familiare, e più in generale il 55% può contare solo sulle proprie risorse, e al tempo dedicato dal caregiver aggiunge quello di personale a pagamento, mentre si ferma al 17,1% la quota di chi riceve aiuto solo dai servizi pubblici.

Progetto di vita: accessibilità, discriminazione, scuola e lavoro

SM e NMOSD generano un rischio importante di esclusione e di discriminazione, che oltre il 75% indica di subire nella vita quotidiana. Il mondo del lavoro (35%) è indicato come il contesto in cui più spesso si realizza la discriminazione, ma anche la burocrazia e quindi il rapporto con i servizi pubblici (34,9%) e i servizi finanziari (20,7%) sono menzionati da quote elevate.

Chi riceve la diagnosi durante il percorso di istruzione riporta impatti importanti, il 30% di chi era all'università ha perso anni, e il 18% ha lasciato gli studi. Lo svantaggio quindi si accumula nel tempo, e spesso le persone arrivano già

vulnerabili nel mondo del lavoro. **Tra chi oggi non lavora, quasi il 60% ha smesso di farlo a causa della SM**, e oltre la metà di questi (34%) indica che il contesto di lavoro non si adattava alle sue necessità.

L'**accessibilità** soprattutto degli spazi e dei trasporti pubblici rimane un problema molto frequente, e riguarda non solo il 95% di chi ha disabilità moderata o grave, ma anche il 45% delle persone con disabilità lieve. È uno dei segnali che nella società SM e NMOSD non sono conosciute: oltre il 90% ritiene che la popolazione generale la conosca poco o per nulla, e quote molto simili si esprimono in questo senso a proposito dei giornalisti, del personale di uffici pubblici e privati, e il 51% anche di quelli sanitari non specializzati. Lo confermano d'altra parte gli italiani stessi, secondo l'indagine Doxa 2023 il 64% ritiene di sapere cos'è la SM, ma rimangono diffuse convinzioni scorrette: il 62% ritiene erroneamente che tutte abbiano disabilità grave e il 41% è convinto che non possano lavorare.