

Attiva il nuovo barometro di AISM

Dall'Agencia di Stampa Dire (www.dire.it) – Incinque decenni Aism, Associazione Italiana Sclerosi Multipla, ha riscritto la storia della sclerosi multipla. Lo testimoniano i dati del Barometro della SM 2018, quest'anno alla sua terza edizione. Il Barometro è una fotografia della realtà della SM in Italia ad oggi. Ricostruisce la diffusione della malattia ed i bisogni delle persone con SM; analizza i costi ed il carico della malattia sul Paese; fornisce un'analisi della realtà dell'accesso alle cure e all'assistenza nel territorio; offre un dettaglio delle prestazioni richieste e ottenute dalle persone con SM; riporta un quadro della condizione lavorativa; ricostruisce il livello di partecipazione e di inclusione ma anche le difficoltà quotidiane sino ad arrivare ai casi di discriminazione; illustra la realtà della ricerca scientifica e i progressi in corso; spiega quanto la popolazione generale conosce di questa malattia.

Sclerosi multipla è ancora emergenza sanitaria e sociale

Il Barometro evidenzia quanto ancora la sclerosi multipla rappresenta una forte emergenza sanitaria e sociale. Alle Istituzioni, AISM chiede equità e garanzia di accesso ai servizi su tutto il territorio nazionale, un indirizzo nazionale in materia di Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali, il riconoscimento e potenziamento della rete integrata di patologia, il sostegno ai caregiver, il mantenimento al lavoro, il Registro nazionale di patologia, per poter rispondere alle esigenze di cura e inclusione di ciascuna persona con SM. Oltre 118 mila le persone che in Italia vivono con la sclerosi multipla: 3.400 diagnosi in più dello scorso anno. La SM è una malattia cronica che può portare a disabilità progressiva; viene diagnosticata nella maggior parte dei casi tra i 20 e i 40 anni.

Un nuovo caso ogni tre ore

Le donne si ammalano due volte di più degli uomini; i giovani con SM sono quasi 60 mila. Il costo medio annuo per la persona con SM ammonta a circa 45.000 euro, per un totale di oltre 5 miliardi di euro l'anno, cui si devono aggiungere costi intangibili stimati oltre il 40 per cento dei costi totali. Il Barometro 2018 rappresenta uno strumento di riferimento per la conoscenza della realtà italiana sulla sclerosi multipla. 'Quando abbiamo iniziato la nostra mappatura, tre anni fa, ci siamo trovati di fronte a una serie di dati molto frammentari, ma il nostro approccio rigoroso ci ha permesso di elaborare stime che ora vediamo pienamente confermate dai dati prodotti dalle Regioni e che ci permettono di dire che la popolazione di donne e uomini con SM cresce progressivamente ed è arrivata a 118 mila persone, spiega Mario Alberto Battaglia, presidente della Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM). Il Barometro fotografa una autentica emergenza sanitaria e sociale'.

Gravi ritardi nella riabilitazione

Il Barometro segnala ancora gravi ritardi nel campo della riabilitazione, che viene assicurata in misura non sufficiente alle esigenze delle persone: una persona con SM su 3 indica la necessità di migliorare i servizi riabilitativi e il 48,6% delle persone dichiara che il bisogno più sentito è l'assistenza personale. Il caregiver è ancora la figura centrale nella gestione della malattia: nel 43% dei casi è lui a offrire aiuto quotidiano ai propri familiari per ben 10 ore al giorno; solo il 17,3% si rivolge a un servizio privato per 7 ore al giorno, spendendo in media 614 euro mensili. Si rileva come siano ancora insufficienti le risorse investite dal Sistema Sanitario nella rete dei Centri Clinici, che rimane il primo riferimento per la gestione della malattia, nonostante la crescente attenzione assicurata da politiche sanitarie di PDTA regionali.

Un neurologo per centinaia di pazienti

Lo prova il fatto che un solo neurologo deve gestire un numero di pazienti che varia dai 141 (nei Centri più piccoli), agli 837 (nei Centri con oltre 1000 pazienti); in media, nei grandi Centri troviamo 1 infermiere ogni 907 pazienti, nei piccoli 1 ogni 111 pazienti. A oggi sono 9 le Regioni (Sicilia, Veneto, Toscana, Lazio, Emilia Romagna, Puglia, Lombardia, Calabria, Friuli Venezia Giulia) che hanno adottato un Piano Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) dedicato alla SM, a cui presto se ne aggiungeranno altre 6 (Piemonte, Sardegna, Umbria, Marche, Abruzzo, Campania).



