

SPECIALE SM - Settimana nazionale di informazione sulla Sclerosi Multipla (23-29 maggio) e Giornata Mondiale della SM (25 maggio)

110mila italiani colpiti, con un costo totale di 5 miliardi all'anno

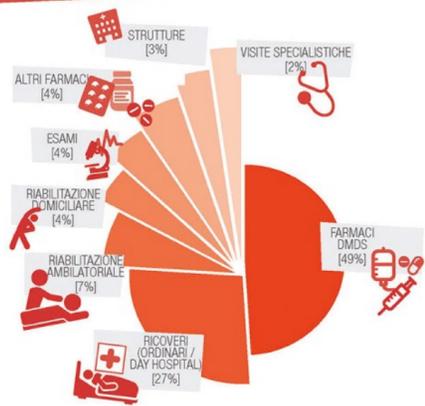
Sclerosi multipla, la nuova foto

Il 'Barometro' italiano, voluto dall'AIMS e dalla sua Fondazione FISM

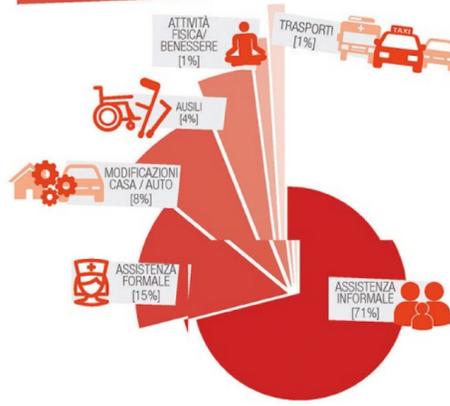
DI ELISA DE DONNO

Numeri che fanno pensare, quelli del 'Barometro' sulla Sclerosi Multipla 2016 presentato nei giorni scorsi al Ministero della salute Beatrice Lorenzin: circa 110mila italiani convivono con la sclerosi multipla, un numero significativamente maggiore a quello stimato finora. Ogni anno si registrano 3400 nuove diagnosi, nella maggioranza dei casi giovani fra i 20 e i 40 anni: 1 nuova diagnosi ogni 3 ore. L'indagine ha consentito di definire in maniera più rigorosa anche i costi legati alla malattia. Il costo medio annuo per persona con SM ammonta a 45.000 euro per un totale di quasi 5 miliardi di euro all'anno in Italia, a cui si aggiungono i costi intangibili stimati come oltre il 40% dei costi totali. Un impatto economico che aumenta al progredire della gravità della patologia: da circa 18.000 euro nelle prime fasi della malattia a 84.000 euro per malati gravissimi. Il 70% di chi ha una disabilità grave riceve aiuto solo famiglia. I costi sanitari a carico del SSN rappresentano il 34% del totale; i costi non sanitari, invece, prevalentemente a carico di persone e famigliari sono il 37% del totale. Tra i costi non sanitari l'assistenza informale pesa per il 71%

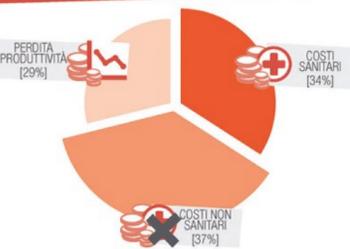
COSTI SANITARI (VAL. %) FIG. 2



COSTI NON SANITARI (VAL. %) FIG. 3



RIPARTIZIONE VOCI DI COSTO (VAL. %) FIG. 1



e oltre il 40% delle persone con SM, le più gravi, hanno un caregiver dedicato che in media li assiste per 1.100 ore all'anno. Più di 50mila persone sono curate con farmaci innovativi, che intervengono in particolare sulle forme recidivanti-remittenti a rallentare la progressione della malattia. Il costo di questi farmaci in Italia sfiora i 500 milioni di euro e ogni anno devono essere aggiunti al budget 30 milioni di euro per fare entrare in terapia i nuovi diagnosticati. rete italiana dei Centri clinici per la SM, dove vengono seguite oltre 80.000 persone, cui sono dedicati 500

neurologi e oltre 400 infermieri. Il rapporto fra neurologi strutturati e pazienti è di 1 a 300, quello fra infermieri e assistiti di 1 a 195: rapporti assolutamente inadeguati a

garantire una presa in carico globale e una adeguata continuità di relazione tra sanitari e paziente. Oltre al Centro le persone con SM dovrebbero avere come riferimento la rete dei servizi territoriali, il cui funzionamento è definito dai Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA). Solo 6 Regioni ne hanno adottato uno (Sicilia, Veneto, Toscana, Lazio, Emilia Romagna, Puglia), mentre altre 7 lo stanno elaborando (Lombardia, Sardegna, Umbria, Campania, Calabria, Friuli Venezia Giulia, Liguria).

Riunisce e coordina gli sforzi di oltre 50 consorzi di ricerca internazionali con oltre 500 ricercatori

Progressive MS Alliance, un passo mai compiuto prima

Si tratta di una scelta che avvicina la soluzione definitiva anche per le forme più gravi di questa malattia

DI MARCO SALVETTI*

Dalle cause alle cure, non c'è ambito della ricerca – quella che realmente conta per i pazienti – che non riceva il supporto dell'AIMS attraverso la sua Fondazione (FISM). La parola 'supporto' non è un termine scelto a caso: l'investimento sarebbe stato riduttivo. Infatti, negli anni, l'AIMS/FISM continua a perfezionare un vero e proprio sistema di sostegno alla ricerca: finanzia i progetti più meritevoli, li promuove internazionalmente, suggerisce le aree prioritarie per i pazienti, aiuta a identificare le strategie per tradurre la ricerca 'di base' in cure efficaci. Questa visione ha portato a risultati tangibili in tutte le aree più rilevanti per cure e qualità della vita dei pazienti. Con il supporto di

AIMS/FISM i ricercatori italiani contribuiscono a collaborazioni internazionali che ogni anno identificano nuovi fattori predisponenti, 'scritti' nel DNA umano o di microbi che potrebbero aumentare il rischio di malattia. Altro obiettivo è ridurre tempi e costi della sperimentazione di nuove cure, preservando la sicurezza: nuovi effetti di farmaci già noti e marcatori sempre più sensibili di risposta alle terapie. Ugualmente importante è rimanere aderenti a marcatori che siano 'centrati' sui pazienti evitando disconnessioni fra successi 'teorici' e mondo reale. Al mondo reale sono ancorate le ricerche su grandi quantità di dati per consentire la conferma di efficacia e sicu-

rezza delle terapie una volta terminate le fasi sperimentali della ricerca. Dove non arrivano i farmaci si stanno sviluppando strategie riabilitative sempre più efficaci, anche con tecniche di stimolazione strumentale. Infine le cellule staminali: dopo anni di ricerca prudente, nell'interesse dei pazienti e senza annunci 'ad effetto', iniziano le sperimentazioni sulle l'uomo, anche qui nell'ambito di consorzi internazionali, coordinati dall'Italia. Per potenziare gli sforzi a favore delle forme progressive, per le quali non esistono terapie, l'AIMS/FISM ha fondato, insieme alle associazioni di USA, Regno Unito e Canada, la Progressive

Multiple Sclerosis Alliance che sostiene a livello mondiale la ricerca in tutti gli ambiti descritti sopra. Altri paesi hanno poi aderito per un successo che non ha precedenti: all'ultimo bando per il finanziamento di progetti hanno partecipato più di 50 consorzi internazionali e quasi 500 ricercatori da tutto il mondo. Purtroppo saranno finanziati solo 3-4 consorzi (si tratta di progetti molto costosi), ma l'aver promosso la collaborazione di un così grande numero di ricercatori è un passo mai compiuto prima, che avvicinerà alla soluzione definitiva anche per le forme più gravi di questa malattia.

*professore associato di neurologia all'Università 'La Sapienza' - Ospedale S. Andrea, Roma e Membro del Comitato Scientifico FISM



Marco Salvetti

L'identikit dell'AIMS in difesa delle persone con sclerosi multipla

Da oltre 45 anni AISM è l'Associazione delle persone con sclerosi multipla e rappresenta un concreto punto di riferimento per le oltre 109 mila persone con sclerosi multipla, per i loro familiari e per gli operatori sanitari e sociali. L'Associazione crede fermamente che le persone con sclerosi multipla abbiano diritto a una buona qualità di vita e alla piena inclusione sociale e per questo è al loro fianco con progetti mirati e innovativi, dedicati alle donne, ai giovani e alle famiglie. AISM è presente su tutto il territorio nazionale grazie a una struttura a rete che consente di raggiungere tutte le persone con SM, ovunque esse siano, attraverso 100 Sezioni provinciali, i Coordinamenti regionali, più di 60 Gruppi operativi. Con oltre 10.000 volontari, l'Associazione è impegnata a diffondere una corretta informazione sulla sclerosi multipla, a sensibilizzare l'opinione pubblica, a promuovere servizi socio sanitari adeguati, a intervenire con attività di volontariato per il miglioramento della qualità di vita della persona con SM, e a promuovere iniziative di raccolta fondi a sostegno della ricerca scientifica. (L.L.)



Parla Mario Alberto Battaglia (FISM)

SCLEROSI MULTIPLA «Il goal è andare verso un mondo libero da SM»

DI EUGENIA SERMONTI

L'associazione italiana sclerosi multipla ha consegnato nei giorni scorsi alle istituzioni e a tutti stakeholder la prima copia del «Barometro Italiano della Sclerosi Multipla 2016»: dalla carta dei diritti di 2 anni fa - precisa il presidente della FISM Mario Alberto Battaglia - all'agenda della sclerosi multipla fino al 2020».

E da dove iniziate?

Quest'anno il primo sforzo per misurare la patologia è... la fotografia dell'esistente: ogni anno da qui al 2020 dobbiamo misurare quanto ci avviciniamo ad un mondo libero dalla sclerosi multipla, come chiede l'agenda della sclerosi multipla e come chiedono i pazienti in Italia.

Quante persone con sclerosi multipla ci sono in Italia?

Possiamo stimare 110 mila persone in Italia con la sclerosi multipla - 3.400 nuovi casi l'anno - quindi una nuova diagnosi ogni 3 ore. Nei prossimi anni sarà uno strumento importante per misurare la realtà, il Registro Italiano che abbiamo creato. Un tema importante oggi per le persone con sclerosi multipla è quello della terapia: oggi non curiamo le forme progressive di SM e proprio per questo la nostra associazione insieme alle altre associazioni di sclerosi multipla nel mondo sta mettendo insieme i migliori ricercatori del pianeta per trovare una cura anche per le forme progressive e dare una risposta definitiva a loro.

E questo non genera un problema di spesa?

Oggi disponiamo di 13 farmaci sul mercato, e per questi si spendono quasi 500 milioni di euro l'anno: il nodo è che il nostro Ssn e le nostre

singole aziende, dove ci sono i centri di sclerosi multipla, devono ricordarsi che ogni anno ci sono nuovi diagnosticati, quindi non si può tagliare la spesa, bisogna aggiungere ogni anno 30 milioni di euro al budget dei 500 milioni. Solo così potremmo garantire di non arrivare più in futuro alla disabilità di una volta.

Ma la spesa non è solo per i farmaci

L'SM è una malattia che ha un costo sociale oggi in Italia mediamente di 45mila euro a persona: le persone meno gravi costano soltanto 18mila euro, e le persone più gravi arrivano a costare 84mila euro. Il costo per chi fa i farmaci è

ovviamente la terapia, ma per chi è più grave il costo è a carico della famiglia o della persona: tra l'altro i farmaci sintomatici non sono sempre passati dal Ssn e questo è un problema aggiuntivo.

Lei ha parlato di un problema riabilitazione

Dalle informazioni che arrivano al nostro numero verde sembra essere il problema n° 1: nella maggior parte del territorio si riconoscono 10 sedute di riabilitazione e non si fa il piano riabilitativo individuale previsto dalla legge. La ricerca ha dimostrato che una corretta riabilitazione è una 'cura' per la sclerosi multipla.

E il problema-giovani?

I giovani purtroppo sono tanti: la metà delle 110mila persone con SM hanno meno di 40 anni e hanno diritto di entrare e mantenere il posto di lavoro. La persona con SM ha il diritto di avere una buona qualità di vita e di potersi dimenticare di avere la SM e di vivere fino in fondo i propri sogni e le proprie speranze. Lo dobbiamo a tutte le persone con sclerosi multipla in Italia.



Mario Alberto Battaglia

Le conquiste dell'AIMS

Un video sulla storia dell'Associazione

Il video, lanciato in occasione della presentazione del Barometro della Sclerosi Multipla 2016 al Ministero della Salute, nell'ambito della Settimana Nazionale di informazione sulla Sclerosi Multipla (23-29 maggio) e della Giornata Mondiale della SM del 25 maggio, vuole fare il punto sul percorso dell'Associazione a tutela dei diritti delle 110 mila persone con SM in Italia. Attraverso le parole chiave sfida, conquista, diritti, ricerca, emozione, sogni, traguardi, il video racconta in maniera iconica quello che AISM è stata, quello che è oggi e quello che vuole essere in futuro: una compagna nel viaggio di vita e malattia, sempre al fianco delle persone con SM, capace di tutelarne i diritti, in vista di quell'autodeterminazione che permette a tutti di scegliere il proprio percorso di vita. Un percorso che ha radici profonde, di circa 50 anni di vita associativa, fatto di lotte e di difficoltà, ma anche di conquiste, piccole e grandi, insieme alle persone con SM e che negli ultimi tre anni ha preso corpo e portato AISM a stilare la Carta dei Diritti delle persone con SM, a creare l'Agenda della SM 2020 e, da ultimo, il Barometro della SM 2016. (P.M.)

Prossimi appuntamenti su www.aims.it

Dalla ricerca ai diritti: 7 giorni per abbattere tutti quegli ostacoli che permettono alle persone con SM di vivere una vita piena. È sulla loro storia, i loro diritti e i loro bisogni che quest'anno si accendono i riflettori della Settimana Nazionale della sclerosi multipla, principale appuntamento con l'informazione sulla malattia promosso da AISM - Associazione Italiana Sclerosi Multipla con la sua Fondazione (FISM) dal 21 al 29 maggio. Il tema è 'l'indipendenza': solo la ricerca può consentire a ogni persona una vita in cui sia possibile essere indipendenti. La sclerosi multipla è la prima causa di disabilità nei giovani dopo gli incidenti stradali; colpisce un giovane ogni 3 ore. 'La SM non mi ferma' è il claim della Settimana Nazionale e della Giornata Mondiale che si celebrerà il 25 maggio in oltre 70 paesi del mondo. La campagna mondiale sarà molto "social". Con l' #strongerthanMS chiunque vorrà, potrà condividere messaggi e raccontare in quale modo sono state abbattute le proprie barriere. I messaggi raccolti saranno riportati sul sito del World MS Day il 25 maggio: <http://www.worldmsday.org> (W.C.)

