**Barometro della SM e patologie correlate 2023**

**VIVERE CON LA SCLEROSI MULTIPLA: una fotografia con tanti chiaroscuri.**

**Dall’Agenda della SM proposte concrete per l’Agenda del Paese.**

[www.aism/barometro](http://www.aism/barometro).it.

**31 maggio 2023 *-* Senato della Repubblica**

AISM, Associazione Italiana Sclerosi Multipla, che negli ultimi cinquant’anni ha riscritto la storia della sclerosi multipla, ha presentato alle istituzioni italiane il Barometro della SM giunto alla sua ottava edizione a margine della Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla che cade all’interno della Settimana dedicata all’informazione sulla malattia.

**Un percorso condiviso. ll Barometro ricostruisce la diffusione della malattia e i bisogni delle persone con SM**; **è frutto di un lavoro di relazioni quotidiane di AISM con le persone con SM e patologie correlate** attraverso il Numero Verde nazionale, gli sportelli territoriali per oltre 16.000 richieste l’anno.

Un panel di 1800 persone ha aderito, lo scorso aprile 2023, ad una survey sulle Persone con SM e malattie correlate lanciata dall’Osservatorio di AISM; il risultato è un’analisi sulla realtà dell’accesso alle cure e all’assistenza nel territorio.

Il Barometro offre, inoltre, 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.

L’Agenda della SM è esercizio concreto di co-programmazione e co-progettazione: dalla raccolta e analisi dei bisogni e istanze, dall’analisi della realtà del Barometro della SM, l’Agenda trasforma i dati in un piano di lavoro concreto, fattibile, basato sulle evidenze. Un laboratorio, una piattaforma collaborativa che dialoga e si intreccia con le norme, politiche, programmi del Paese, con uno sguardo particolare al PNRR e all’Agenda ONU 2030. In questo senso AISM e FISM vogliono dare un contributo non solo di conoscenza e riflessione, ma di operatività per far accadere cose, indirizzare risorse, qualificare norme, politiche e processi, cambiare la realtà. Forti di una Carta dei diritti che ha raccolto 61 mila firme, e che contiamo di moltiplicare a partire dalla Giornata Mondiale della SM 2023, AISM e FISM rilanciano quest’anno l’Agenda della SM 2025 che prende ulteriore consistenza attraverso la mozione ***#1000azionioltrelaSM***.

***Segue schema con i dati***

**Ufficio Stampa AISM APS/ETS:**

Barbara Erba – 347.758.18.58 [barbaraerba@gmail.com](mailto:barbaraerba@gmail.com)

Enrica Marcenaro – 010 2713414 [enrica.marcenaro@aism.it](mailto:enrica.marcenaro@aism.it)

**Responsabile Comunicazione e Ufficio Stampa AISM APS/ETS:**

Paola Lustro – tel. 010 2713834 [paola.lustro@aism.it](mailto:paola.lustro@aism.it)