

AIMS incontra le ISTITUZIONI **COMUNICATO STAMPA**

I candidati di Toscana, Marche, Puglia, Veneto Liguria hanno incontrato AISM e sottoscritto la Carta dei Diritti delle persone con sclerosi multipla:

“lavoreremo con voi affinché la richiesta di più salute, più diritti e più ricerca si traduca in leggi, politiche, risposte concrete”.

Sono stati cinque i confronti tra le Sezioni provinciali di AISM e i candidati in corsa alle elezioni regionali 2020 di **Toscana, Marche, Puglia, Veneto Liguria**. Incontri che hanno avuto luogo anche sui canali social dell'Associazione ed aperti a tutte le persone con SM e ai loro famigliari, alle persone con disabilità e più in generale a tutta l'opinione pubblica. Hanno dato una spinta in avanti all'obiettivo comune di lavorare insieme - le istituzioni e la pluralità delle coalizioni delle forze politiche, AISM e la sua Fondazione - impegnandosi reciprocamente per un confronto continuo a vantaggio delle persone con SM e dell'intera comunità. Assumendo come punto di riferimento i diritti affermati nella Carta dei Diritti delle Persone con SM concretizzati negli appelli lanciati da AISM per superare assieme l'emergenza.

Forte di una esperienza consolidata di lavoro con le Istituzioni nazionali e locali nell'assistenza e il supporto alla persona, nella difesa dei diritti, nel sostegno e orientamento di una ricerca di eccellenza, AISM ha presentato ai singoli candidati i dati aggiornati del Barometro della SM 2020, documentando la realtà della sclerosi multipla in Italia e negli specifici contesti regionali (i dati contenevano anche un focus sull'emergenza coronavirus). Dati e analisi condivisi da AISM con le Istituzioni sono dal 2014 lo strumento fondamentale per attivare politiche socio assistenziali che garantiscano *“più salute, più diritti, più ricerca”* per le persone con SM e per ogni cittadino.

Al termine degli incontri AISM i singoli candidati hanno firmato dal vivo - o nel caso di partecipazione in remoto- attraverso il sito AISM, la Carta dei Diritti delle persone con SM, LINK . dichiarando i loro *impegno* *“affinché i diritti prendano forma e sostanza, affinché si traducano in leggi, politiche, prassi, comportamenti e risposte concrete”.*

Azioni come queste danno sostanza all'idea di sussidiarietà; realizzano in modo trasparente, plurale, fattivo, la dialettica tra cittadinanza e classe politica; rafforzano il ruolo degli Enti del Terzo Settore come AISM nel qualificare l'azione pubblica a partire dalla elaborazione dei programmi dei diversi partiti e coalizioni; arricchiscono le stesse realtà associative attraverso lo scambio e il confronto aperto e collettivamente orientato alla ricerca del bene comune.

Sede Nazionale
Via Operai 40
16149 Genova
Tel 010 27131
aism@aism.it
www.aism.it

Sede Legale
Via Cavour 181/a
00184 Roma
C.C.P. 670000

“Incontri che si sono rivelati molto importanti per costruire insieme un futuro di lotta alla sclerosi multipla e più in generale alla disabilità. C'è stata in ogni regione una ampia partecipazione dei candidati e dei loro delegati. Abbiamo trovato candidati preparati sulle varie tematiche esposte, ed è stata riconosciuta alla nostra associazione - che da oltre 50 anni lavora perché un domani la sclerosi multipla possa essere sconfitta - competenza e concretezza. Soprattutto dai candidati è stata ribadita l'importanza della Carta dei Diritti delle persone con sclerosi multipla e del Barometro della SM e la capacità, oggi più che mai, di elaborare un pensiero sul futuro che cerchiamo di costruire.” **dichiara Francesco Vacca Presidente Nazionale di AISM.**

Le priorità che AISM presenterà ai candidati regionali per le persone con sclerosi multipla e più in generale per il mondo della disabilità e delle gravi patologie si focalizzeranno sulle aree della salute, dell'inclusione e del lavoro, della ricerca:

Salute: garantire il diritto alla cura oltre la pandemia

- *Bisogna essere tempestivi, innovativi e competenti. Servono screening per assicurare un costante monitoraggio delle situazioni di contagio al fine di orientare le scelte terapeutiche.*
- *Serve una rete di patologia forte e riconosciuta, un Osservatorio Regionale permanente per la SM, il pieno accesso ai farmaci modificanti la malattia e ai trattamenti sintomatici, il cui costo deve essere a carico del SSN.*
- *Urge sostenere e coordinare il processo di implementazione ed effettiva applicazione dei PDTA dedicati alla SM all'interno dei contesti aziendali ospedalieri e territoriali. Riattivare e potenziare i centri e servizi riabilitativi, sociosanitari e socioassistenziali e la ripresa di Piani Riabilitativi Individuali. Sviluppare più collegamento tra centro clinico SM e sanità territoriale, tra la sanità e la rete dei servizi sociali.*
- *Servono più progetti di ricerca sanitaria legati all'emergenza. Sviluppare il progetto di Registro regionale della SM con funzioni di sanità pubblica in raccordo con il progetto Registro Italiano Sclerosi Multipla.*

Lavoro: Il ritorno alla cosiddetta normalità deve nascere dall'idea che nella diversità c'è la nuova ricchezza

Bisogna trovare il giusto bilanciamento tra diritto alla salute e diritto al lavoro:

- *evitare licenziamenti anche dopo l'emergenza con particolare riferimento ai lavoratori con disabilità più a rischio come le donne;*
- *proteggere la salute dei lavoratori in particolare quelli con fragilità e rischio di immunodepressione;*
- *ripensare in modo innovativo e sostenibile gli istituti normativi e contrattuali, i processi organizzativi e le soluzioni tecnologiche, gli approcci e i modelli relazionali.*

Servono nuove politiche per un lavoro dignitoso, inclusivo e un mercato dell'occupazione accessibile che partano dalle evidenze dei dati;

Va riconosciuto da subito un vero diritto al lavoro agile per le persone con disabilità e gravi patologie;

Deve essere sbloccato il testo unico per i caregiver e devono essere assicurate risorse e incentivi per le imprese per realizzare soluzioni di accomodamento ragionevole;

Deve ripartire e decollare la filiera della L. 68, valorizzando, anche nei territori regionali, il ruolo delle associazioni delle persone con disabilità.

Ricerca: la ricerca come responsabilità collettiva

La ricerca e la salute devono formare un ecosistema unico e interdipendente.

È prioritario sviluppare la ricerca specifica sulla SM anche per decidere il presente e il futuro delle terapie in caso di rischi gravi di salute per comorbidità infettive, ma anche attuare delle scelte di fondo che questa emergenza ci porta a considerare: l'inscindibilità del sistema ricerca da quello salute e l'importanza di riconoscere, anche nei territori regionali, l'esperienza e la competenza specifica agli Enti del non profit coinvolti nella definizione delle strategie del sistema ricerca a livello nazionale e internazionale, oltre che specificatamente nella promozione, nell'indirizzo e nel finanziamento della ricerca italiana.

La sclerosi multipla

La sclerosi multipla, grave malattia del sistema nervoso centrale, è una delle principali cause di disabilità nei giovani. Cronica, imprevedibile e spesso progressivamente invalidante, ogni 3 ore un nuovo caso diagnosticato, e sono circa 126 mila le persone con SM in Italia, con una diffusione doppia nelle donne rispetto agli uomini. Si stimano più di 3.400 nuovi casi l'anno, pari a un'incidenza di 6 casi su 100.000 abitanti. La patologia è diagnosticata nella maggior parte dei casi tra i 20 e i 40 anni, meno frequentemente colpisce bambini e adolescenti. Può manifestarsi con diverse forme, principalmente quella a ricadute e remissioni e quella primaria progressiva, rispettivamente nell'80-85% - di cui una parte andrà dopo anni incontro a una forma secondariamente progressiva - e nel 10-15% dei casi.

In Italia il costo sociale annuale medio per persona con SM è di 45.000 euro: aumenta con la gravità, da 18.000 euro per condizioni di disabilità lieve a 84.000 euro quando severa. **Oltre 5 miliardi di euro all'anno quindi il costo totale in Italia per la SM, di cui quasi 700 milioni per nuove cure innovative specifiche.** Oggi infatti sono disponibili molti farmaci, i cosiddetti modificanti la malattia, che agiscono sul sistema immunitario e possono ridurre gli attacchi e rallentare la progressione della malattia.

Ufficio Stampa AISM Onlus:

Barbara Erba –mobile 347.758.18.58 barbaraerba@gmail.com

Enrica Marcenaro – fisso 010 2713 414 enrica.marcenaro@aism.it

Responsabile Comunicazione e Ufficio Stampa AISM Onlus:

Paola Lustro – fisso 010 2713834 paola.lustro@aism.it