



Primo Piano - Barometro Sclerosi Multipla: 144 mila malati a rischio esclusione

Roma - 30 mag 2025 (Prima Notizia 24) Vivono senza un riferimento certo, senza percorsi di cura e assistenza sociale adeguati.

In Italia, circa 144.000 persone convivono con la sclerosi multipla (SM), ma molte di loro devono affrontare una battaglia invisibile. Cercano risposte, chiedono assistenza, ma spesso si scontrano con muri di silenzio e burocrazia. Per alcune, la situazione è ancora più drammatica: sono le Hard to Reach, quelle che il sistema non riconosce, non intercetta, non prende in carico. Sono oltre 14.000 persone, il 10% della popolazione con SM, che vivono senza un riferimento certo, senza percorsi di cura e assistenza sociale adeguati. Oggi, per la Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla, AISDM presenta il Barometro SM 2025, che insieme all'indagine Hard to Reach racconta una realtà che va affrontata nella sua complessità. Hard to Reach: più bisogni, meno risposte. Sono donne e uomini che lottano per mantenere una vita dignitosa, spesso senza riuscirci. Hanno tra i 45 e i 60 anni, convivono con otto sintomi della SM, e nel 47% dei casi affrontano anche altre patologie croniche concomitanti. Vivono una situazione critica e il sistema rimane inerte di fronte ai loro bisogni. Il 61% di loro vede insoddisfatti i propri bisogni riabilitativi. Il 59% non ha supporto psicologico. Dopo un ricovero, il 62,3% non riceve alcun aiuto. Il 45,3% di loro ha bisogno di assistenza domiciliare, ma due terzi di loro non riesce ad averla. Per loro, affrontare la malattia significa anche mettere "mano al portafoglio": il 65% ha dovuto pagare di tasca propria le prestazioni specialistiche, perché il sistema pubblico non ha risposto. E poi c'è l'isolamento sociale, riportato dal 57% delle persone. Per alcuni, nemmeno la famiglia o gli amici riescono a rappresentare un punto di riferimento. La rete in crisi: il rischio di esclusione è ovunque. Le difficoltà di queste 14.200 persone sono la conseguenza diretta delle debolezze del sistema. I dati del Barometro SM 2025 mostrano che tutte le persone con SM sono a rischio di esclusione. Dei 144.000: ? Il 78% ha almeno un bisogno insoddisfatto, il 33,8% ne ha tre o più, senza risposte adeguate. ? Il 76,5% delle persone con SM ha vissuto almeno una discriminazione, sul lavoro, con la burocrazia, nei servizi essenziali. ? Il 50% di chi lavora teme di perdere il posto, perché il mercato non si adatta a chi ha una malattia cronica o disabilità. Il costo sociale complessivo medio della SM è di 46.400 euro annui per persona, cifra che sale a oltre 63.000 euro nei casi più gravi. In questi, le famiglie arrivano a spendere di tasca propria oltre 14.000 euro l'anno, soprattutto per coprire i costi dell'assistenza. La sclerosi multipla costa alla società italiana 6,7 miliardi di euro l'anno. Tuttavia, la spesa pubblica per persona con SM si attesta tra i 22.000 e i 23.000 euro annui, senza incrementi proporzionali all'aumento della disabilità, evidenziando l'inadeguatezza delle risposte nei casi più gravi. Non si tratta solo di un problema di equità, ma anche di efficienza del sistema. La perdita di occupazione delle persone con SM e dei loro caregiver genera un impatto economico stimato in 2,5 miliardi di euro di PIL persi ogni anno. La risposta di AISDM: un cambio di passo urgente. Il Barometro SM 2025 e l'indagine Hard to Reach

parlano chiaro: il sistema attuale non basta. Troppe persone vengono dimenticate, affrontano da sole la malattia o pagano di tasca propria ciò che dovrebbe essere garantito. È tempo di cambiare paradigma: la SM è una condizione complessa e in continua evoluzione, e non può più essere gestita con approcci frammentari. Serve una presa in carico realmente personalizzata, equa, proattiva. Occorre una rete strutturata, integrata, in grado di intercettare chi rischia di restare escluso, con investimenti tempestivi su ciò che migliora davvero la qualità della vita. "Non possiamo accettare il rischio che decine di migliaia di persone restino escluse perché i servizi non si attivano. Il Barometro è un richiamo urgente a costruire una rete integrata e umanizzata che oggi, per molti, non esiste" – afferma Francesco Vacca, Presidente AISIM. "AISM mette a disposizione il proprio impegno per un'Agenda condivisa che assicuri, a ogni persona, il diritto a realizzare il proprio progetto di vita". "Serve un nuovo patto tra sanità, sociale, territorio e persone – aggiunge Mario Alberto Battaglia, Presidente FISM –. Dobbiamo rendere pienamente operativi i PDTA, rafforzare la rete dei Centri SM, investire in processi come il Progetto di Vita previsto dalla Riforma della Disabilità. Ogni persona può diventare "Hard to Reach" se il sistema non reagisce prontamente: un servizio che si interrompe, un caregiver che cede, un farmaco che cambia. Parlare di sostenibilità significa investire in terapie precoci, riabilitazione, supporto psicologico, lavoro. Questo approccio che AISIM promuove non vale solo per la SM, è applicabile anche alle altre patologie neurodegenerative e probabilmente anche a molte altre patologie croniche. La Call to Action: verso l'Agenda della SM e patologie correlate 2030. Il Barometro SM 2025 è più di un'indagine: è un segnale di allarme, ma anche un'opportunità. In occasione della Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla, AISIM lancia una nuova grande consultazione pubblica per l'Agenda della SM e patologie correlate verso il 2030. Un percorso condiviso per ripensare il sistema di presa in carico, abbattere le barriere e garantire diritti e servizi adeguati a tutte le persone con SM. "Invitiamo tutte le persone con SM, le famiglie, i professionisti e le istituzioni a contribuire" – afferma Vacca. "Solo insieme possiamo costruire un futuro più giusto, inclusivo e davvero centrato sulla persona". AISIM fa la sua parte, con 30 cantieri aperti e #1000azionoltrelaSM, per portare le istanze delle persone con disabilità dentro ogni riforma – dal piano sanitario al sistema di welfare – e per scrivere, insieme, l'Agenda della SM 2030.

(Prima Notizia 24) Venerdì 30 Maggio 2025