

## Sclerosi multipla emergenza sociale, una diagnosi ogni 3 ore

[schermata non disponibile]

Il 38% delle persone con SM, dato che sale a circa il 44% in presenza di una disabilità maggiore, non riceve gratuitamente tutti i **farmaci** sintomatici di cui ha necessità ed è costretta a sostenerne in proprio il **costo**.

Definire in maniera rigorosa quante persone convivono con la sclerosi multipla è il primo passo per potersene prendere cura in maniera efficace.

In occasione della settimana contro la **sclerosi multipla**, al via dal 21 al 29 maggio, l'**Aism** (Associazione italiana sclerosi multipla) ha avuto la singolare idea di andare ad unire i due ambiti di indagine, inserendo nel novero delle numerose iniziative tematiche un particolare **corso di cucina incentrato sulle erbe aromatiche**, la cui finalità è quella di **raccogliere fondi da destinare alla ricerca di settore**, andando così ad unire l'utile al dilettevole secondo il consueto schema previsto dalle manifestazioni benevole. Perché oltre ai costi sanitari relativi a ricoveri, visite, assistenza ai pazienti e alle terapie farmacologiche, sono i **costi non sanitari, ovvero la riabilitazione, la perdita di capacità di lavoro dei pazienti, l'assistenza e le pensioni di invalidità, ad esser maggiormente onerosi**. È quanto emerge dal **'Barometro della Sclerosi Multipla 2016'**, un nuovo strumento messo a punto dall'Aism e dalla sua Fondazione in grado di misurare la realtà di questa complessa condizione. "Accade che una **persona con sclerosi multipla** non riceva più di 10 sedute annue di **riabilitazione** - riferisce Battaglia -".

"La **sclerosi multipla**, come emerge chiaramente dal **Barometro**, è una autentica emergenza sanitaria e sociale - dichiara **Angela Martino**, Presidente della Conferenza Persone con SM della **Associazione Italiana Sclerosi Multipla** -".

"In **Italia** c'è una profonda disparità di trattamento e presa in carico delle **persone con Sclerosi Multipla** - hanno fatto sapere gli esperti - mancano linee guida

e standard nazionali, si **nota** una accentuata separazione tra ospedale e territorio e tra sistema sanitario e servizi sociali, fortissimi sono gli squilibri tra Regioni e territori **nell'accesso ai farmaci**, ai servizi, agli ausili". Circa il 70% dei pazienti fa riferimento ai 249 centri clinici neurologici presenti sul territorio nazionale. "Per rendere concreti i diritti è urgente intervenire sulle politiche sanitarie rafforzando la garanzia di livelli essenziali per la **diagnosi**, cura e assistenza, strutturando e valorizzando la rete dei centri per la presa in carico, sostenendo la ricerca scientifica e sanitaria per un ritorno diretto sulla qualità di vita". I **neurologi strutturati all'interno dei centri sono pari a 1 ogni 300 pazienti seguiti**. "Rapporti assolutamente inadeguati a garantire una presa in carico globale e una adeguata continuità di relazione tra sanitari e paziente", denuncia l'**Aism**. "**La SM non mi ferma**" è lo slogan scelto per la giornata mondiale che si celebra il **25 maggio** in oltre 70 Paesi del mondo.

Infine, per tutti coloro che si trovano a **Roma**, ecco uno spettacolo da non perdere: **Antonella Ferrari**, madrina dell'Associazione, salirà sul palco del Teatro Parioli nella serata del 26 maggio con il suo spettacolo Più Forte del Destino.

"**Tra emozione e cognizione**" un gruppo di **incontro** pensato per le persone con SM a cura della Dott.ssa Ilaria Cinieri durante il quale verranno affrontate e spigate le problematiche connesse ad uno dei sintomi più comuni della **sclerosi multipla**: i problemi cognitivi - lunedì 23 maggio 2016 presso la sede **AISM** di Taranto dalle ore 16:30 alle ore 19:00.

## Dalla ricerca ai diritti, al via la Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla

[schermata non disponibile]

**Dalla ricerca ai diritti, al via la Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla**



**Sette giorni per abbattere tutti quegli ostacoli che non permettono ancora alle persone con sclerosi multipla di vivere una vita piena.**

Dalla ricerca sulla sclerosi multipla ai diritti delle persone che ne sono affette: è sulla loro storia e i loro bisogni che si accenderanno dal 23 al 29 maggio i riflettori della XVIII Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla promossa dall'AISM - Associazione Italiana Sclerosi Multipla.

Dalla ricerca ai diritti: sette giorni per abbattere tutti quegli ostacoli che non permettono ancora alle persone con sclerosi multipla di vivere una vita piena. È sulla loro storia, i loro diritti e i loro bisogni che quest'anno si accenderanno dal 23 al 29 maggio i riflettori della XVIII Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla, principale appuntamento con l'informazione sulla malattia promosso dall'AISM - Associazione Italiana Sclerosi Multipla, affiancata dalla propria Fondazione FISM. Gli eventi della settimana ruoteranno attorno alla Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla del 25 maggio e a far da filo conduttore sarà il Barometro Italiano della Sclerosi Multipla, presentato il 18 maggio al Ministero della Salute.

La sclerosi multipla, malattia che colpisce una persona tra i 20 e i 40 anni ogni tre ore, è oggi la prima causa di disabilità nei giovani dopo gli incidenti stradali. Le persone con sclerosi multipla sono circa 3 milioni nel mondo, 600.000 in Europa e quasi 110.000 in Italia.

La sclerosi multipla non mi ferma sarà il messaggio-chiave della Settimana Nazionale e anche della Giornata Mondiale che si celebrerà il 25 maggio in oltre settanta Paesi del mondo, all'insegna di una

campagna che vedrà nei social validi mezzi di diffusione dell'informazione.

La XVIII Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla a BRESCIA

A Brescia tre saranno gli eventi promossi per affermare l'indipendenza delle persone con SM, ribadire l'importanza della ricerca scientifica, unico strumento che può consentire a ogni persona una vita in cui sia possibile essere autonomi e indipendenti, e diffondere una corretta informazione sulla SM.

Per illustrare alla cittadinanza l'impegno di AISM e presentare alla collettività il Barometro Italiano della Sclerosi Multipla, la sezione provinciale di AISM promuove un convegno scientifico che si terrà il 28 maggio nella sede di Confartigianato.

All'incontro, durante il quale verrà fornita una nuova fotografia della situazione della sclerosi multipla in Italia, interverranno il Dr. Ruggero Capra del Centro Riferimento Regionale per la SM dell'ASST Spedali Civili di Brescia, che proporrà un aggiornamento sulle terapie farmacologiche per la SM, e la Dr.ssa Flavia Mattioli della Riabilitazione Neuropsicologica degli "Spedali Civili", che discuterà della valutazione e riabilitazione dei disturbi cognitivi nelle persone con SM.

Nei due weekend di sabato 21 e domenica 22 maggio e sabato 28 e domenica 29 maggio, i volontari di AISM Brescia saranno impegnati in alcune piazze della provincia (Brescia, Lonato, Desenzano, Lumezzane, Iseo), che per la prima volta si riempiranno dei profumi delle erbe aromatiche di AISM.

La campagna La ricerca dà sapore alla vita rappresenta una novità che consentirà all'Associazione di raccogliere fondi da destinare esclusivamente alla ricerca scientifica. Le erbe aromatiche di AISM potranno essere utilizzate per ornare e profumare la casa oppure per insaporire i piatti ed esaltare il sapore degli alimenti. Sui banchetti, a fronte di una donazione di 10 euro, si potrà scegliere tra due confezioni espressamente dedicate: una con tre erbe ideali per i piatti di carne, l'altra con tre erbe che si

sposano alla perfezione con il pesce.

A chiudere a Brescia la XVIII Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla saranno i volontari del gruppo YOUNG di AISM Brescia, che domenica 29 maggio (14:00-19:00) saranno in Corso Zanardelli con Senti come mi sento, efficace campagna di sensibilizzazione che coinvolge la cittadinanza in un percorso sensoriale. Durante il laboratorio saranno simulate attraverso ausili, protesi e oggetti le difficoltà, le sensazioni e le emozioni che prova una persona con SM, una patologia fortemente invalidante che provoca un deciso impatto emotivo e sociale.

La XVIII Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla in ITALIA

Tra i principali appuntamenti previsti in Italia è già in corso il Vietato mollare tour, evento di sensibilizzazione e raccolta fondi per la ricerca sulla sclerosi multipla, i cui protagonisti sono Oscar Civiletti, trentunenne con SM e Paolo Pirozzi, trentacinquenne motociclista campione Ducati, reduce da "viaggi impossibili" in tutto il mondo, recordman per le sue imprese sempre al limite – come il giro del mondo in 13 giorni 8 ore e 14 minuti che gli è valso il titolo di Fastestman – e che, pluripremiato dalla casa di Borgo Panigale, è ad oggi l'unico uomo ad avere percorso mezzo milione di chilometri, sempre e solo con Ducati. Con la stessa passione che dedica alle sue imprese, Pirozzi, insieme a Civiletti, è ambasciatore AISM di un viaggio a tappe partito da Palermo e che dopo aver raggiunto il nord Italia, si concluderà a Roma il 25 maggio, diffondendo lungo il percorso un messaggio di solidarietà e sensibilizzazione in sella a due moto Ducati.

Più Forte del Destino. Tra camici e paillette la mia lotta alla sclerosi multipla è invece lo spettacolo di e con Antonella Ferrari, attrice, persona con SM e madrina di lunga data di AISM. Si tratta di un originale e coinvolgente spettacolo, che affronta in chiave ironica la difficile convivenza con una malattia imprevedibile e progressivamente invalidante, tra barriere architettoniche e un'innata gioia di vivere.

Tratto dall'omonimo libro di Antonella Ferrari e diretto da Arturo Di Tullio, l'evento, in programma nella serata del 26 maggio al Teatro Parioli di Roma (ingresso libero), costituirà una testimonianza forte ed emozionante su come si possa, e si debba, imparare a convivere con la sclerosi multipla.

Ampio spazio sarà naturalmente concesso all'informazione, a partire dal Congresso Nazionale intitolato Con la nostra ricerca la SM non ci ferma, che si terrà dal 25 al 27 maggio a Roma al Centro Congressi Roma Eventi.

Per l'occasione si farà il punto sullo stato della ricerca, con la lectio magistralis di Fred Lublin (Mount Sinai School of Medicine, New York, Stati Uniti) sul futuro della ricerca verso il 2020, e la partecipazione di circa 200 ricercatori provenienti da tutta Italia. Durante il Congresso verrà assegnato il Premio Rita Levi-Montalcini a un giovane ricercatore distintosi per i suoi studi sulla sclerosi multipla e il Premio per il Miglior Poster Scientifico a un altro giovane ricercatore.

Quindi tutti insieme dobbiamo sostenerla ed è per questo che come sempre organizzeremo diversi eventi di sensibilizzazione e approfondimento medico-scientifico anche sul territorio e da quest'anno una nuova iniziativa di raccolta fondi, vale a dire Le erbe aromatiche di AISM, piantine aromatiche che potranno essere utilizzate per ornare e profumare la casa oppure in cucina per insaporire i piatti, presenti nelle piazze di molte città Italiane.

Da ultima, infine, ma non certo ultima, un'iniziativa che in prospettiva potrà avere certamente un notevole impatto, vale a dire il Barometro Italiano della Sclerosi Multipla 2016, «nuovo strumento – spiegano dall'AIMS – in grado di misurare la realtà di questa complessa condizione in Italia, cercando di mettere a fattor comune informazioni provenienti da diverse fonti e di collocarle all'interno di un disegno unitario e rigoroso, per identificare il gap di diritti riconosciuti e le priorità su cui intervenire».

Filo conduttore dei vari eventi della Settimana Nazionale, il Barometro Italiano è stato presentato

pubblicamente mercoledì 18 maggio, nel corso di una conferenza stampa a Roma, presso l'Auditorium del Ministero della Salute (Lungotevere Ripa, ore 12), alla presenza del ministro Beatrice Lorenzin e con la partecipazione di Roberta Amadeo, presidente nazionale dell'AIMS, Mario Alberto Battaglia, presidente della FISM e Angela Martino, presidente della Conferenza delle Persone con Sclerosi Multipla.

**Data di pubblicazione: 21/05/2016**

## Salute: Barometro Aism, 1 nuova diagnosi sclerosi multipla ogni 3 ore

[schermata non disponibile]

Il **costo** di questi **farmaci** in Italia sfiora i 500 milioni di euro, ma ogni anno devono essere aggiunti al budget 30 milioni per fare entrare in terapia i nuovi diagnosticati. Il peso economico per perdita di produttività a causa della malattia è pari a 13mila euro l'anno per persona, corrispondente a 13 settimane lavorative. "Basti pensare che il 70% di chi ha una disabilità grave riceve aiuto solo dalla famiglia". "Per questi motivi è indispensabile seguire una metodologia coerente che porti alla formulazione del progetto terapeutico riabilitativo specifico per ogni paziente e in grado di coprire tutte le diverse necessità di **riabilitazione** motoria e psico-cognitiva". Si inizierà dal parco della Biodiversità mediterranea, oasi naturalistica catanzarese, domenica **22 maggio** dalle ore 10 fino alle 16, dove l'Associazione sarà presente con uno stand informativo nel quale si svolgerà un laboratorio esperienziale dal nome "**Senti come mi sento**", creato per sensibilizzare le persone sull'impatto di una patologia complessa, cronica, imprevedibile come la SM, ai partecipanti verrà proposto di assumere i panni di una persona con SM simulando, con vari ausili, alcuni dei sintomi che si possono presentare, fatica, tremore, problemi di vista, mancanza di equilibrio. Perché è vero che la nostra Fondazione italiana sclerosi multipla è il primo finanziatore, uno dei principali al mondo, è vero che abbiamo lanciato programmi importanti come quello delle **sclerosi multiple** progressive mettendo insieme i migliori ricercatori al mondo per trovare una cura anche per queste forme. Secondo un'indagine svolta da Aism ad aprile 2016, cui hanno risposto 200 Centri clinici, la rete segue oltre 80mila persone, cui sono dedicati 500 **neurologi** e oltre 400 infermieri. Il rapporto medio 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.

**Angela Martino**, presidente della Conferenza persone con Sm dell'Associazione italiana Sclerosi,

ha dichiarato: "**La sclerosi è un'autentica emergenza sanitaria e sociale, per rendere concreti i diritti delle persone con sclerosi multipla è urgente intervenire sulle politiche sanitarie rafforzando la garanzia di livelli essenziali per la diagnosi, cura, assistenza**".

Lo spettacolo teatrale, realizzato in collaborazione con Sanofi Genzyme e patrocinato da **AISM** (Associazione Italiana Sclerosi Multipla) e dal Municipio II di **Roma**, è inserito nella programmazione della **Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla**: Antonella, madrina di **AISM**, terminerà la sua stagione colma di successi a **Roma**, con l'obiettivo di filtrare, attraverso una messa in scena a teatro, un tema così delicato come la **sclerosi multipla**. Le persone con SM sono 3 milioni nel mondo, 600 mila in Europa e oltre 75 mila solo in Italia.

Con l'obiettivo di raccogliere **fondi rivolti alla creazione di centri specializzati** prenderà dunque il via da settimana prossima l'ingente iniziativa su scala nazionale, con le misteriose **erbe aromatiche** in qualità di ospiti a sorpresa nelle cucine pluristellate di tutte le famiglie solidali. "Conosco Lorella da tanti anni e quando le ho chiesto, dietro le quinte del suo bellissimo 'Rapunzel', di partecipare attivamente alla serata del Parioli, lei con il suo sì - sottolinea - la Ferrari - mi ha dimostrato ancora una volta di essere non solo una grande professionista ma anche una **donna** sensibile e attenta alle tematiche sociali". Con l'**#strongerthanMS** chiunque vorrà, potrà condividere messaggi e raccontare in quale modo sono state abbattute le proprie barriere.

## Dalla ricerca ai diritti, al via la settimana nazionale della sclerosi multipla

[schermata non disponibile]

Si legge ancora nel "**Barometro**": "i **costi** non sanitari, prevalentemente a carico di persone e famigliari, sono il 37% del totale". Il 70% di chi ha una disabilità grave riceve aiuto soltanto dalla famiglia. Gli eventi della settimana ruoteranno attorno alla Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla del **25 maggio** e a far da filo conduttore sarà il **Barometro** Italiano della **Sclerosi Multipla**, presentato il 18 maggio al Ministero della Salute. "Queste le priorità dell'Agenda della SM 2020, che chiediamo alle istituzioni di fare proprie già per il 2016-2017".

Giovedì 26 maggio alle 21.00, al Teatro Parioli - Peppino de Filippo di **Roma**, **Antonella Ferrari** porta in scena, per la prima volta a **Roma**, lo spettacolo "Più forte del destino: tra camici e paillettes la mia lotta alla **sclerosi multipla**".

Ne soffrono circa **110mila italiani**, un numero maggiore rispetto a quello stimato finora; ogni anno, ci sono 3.400 nuovi "casi" di **sclerosi multipla**, per la maggior parte si tratta di giovani fra i 20 e i 40 anni; in pratica, una nuova diagnosi ogni tre ore.

Sono più di 50 mila le persone curate oggi con i **farmaci** innovativi, che intervengono in particolare sulle forme recidivanti-remittenti a rallentare la progressione della malattia.

Nei 249 centri clinici neurologici di riferimento per la sclerosi vengono seguite più di 80 mila persone, cui sono dedicati 500 **neurologi** e oltre 400 infermieri. Sicuramente una richiesta che facciamo a tutte le istituzioni, alle Regioni innanzitutto di avere i percorsi diagnostico terapeutici assistenziali, avere gli interventi adeguati per la rete dei centri clinici, avere la **riabilitazione** per le **persone con sclerosi multipla** e avere l'impegno, perché questo è assolutamente importante, di affiancare l'associazione nel finanziare la ricerca scientifica. Sono circa il 38% infatti le persone con Sm che non ricevono tutti i **farmaci** di cui hanno bisogno (come i sintomatici) gratuitamente

e che devono quindi provvedere personalmente al pagamento delle cure.

"Per poter intervenire in modo efficace sulle diverse realtà di una patologia come la **sclerosi multipla** è essenziale partire da una conoscenza del fenomeno che permetta di leggere con serietà, rigore e metodo la realtà e capire quali sono i bisogni ancora insoddisfatti ed i percorsi di concretizzazione dei diritti effettivamente agiti o ancora negati", affermato **Roberta Amadeo**, Presidente dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla.

"Gli ultimi due decenni - spiega il dottor Walter Neri, direttore dell'Unità Operativa di Neurologia di Forlì - sono stati caratterizzati da un vero boom di terapie a favore delle **persone con Sclerosi Multipla**, tanto che attualmente si dispone di ben 14 **farmaci** fra iniettivi e orali". Si inizierà dal parco della Biodiversità mediterranea, oasi naturalistica catanzarese, domenica **22 maggio** dalle ore 10 fino alle 16, dove l'Associazione sarà presente con uno stand informativo nel quale si svolgerà un laboratorio esperienziale dal nome "**Senti come mi sento**", creato per sensibilizzare le persone sull'impatto di una patologia complessa, cronica, imprevedibile come la SM, ai partecipanti verrà proposto di assumere i panni di una persona con SM simulando, con vari ausili, alcuni dei sintomi che si possono presentare, fatica, tremore, problemi di vista, mancanza di equilibrio. "Per rendere concreti i diritti delle persone con Sm è **urgente intervenire sulle politiche sanitarie rafforzando la garanzia di livelli essenziali per la diagnosi, cura, assistenza**: strutturando e valorizzando la rete dei Centri per la presa in carico; sostenendo la ricerca scientifica e sanitaria per un ritorno diretto sulla nostra qualità di vita", dice **Angela Martino**, presidente della Conferenza Persone con Sm dell'Aism.



SOCIETÀ

SALUTE

AMBIENTE

SPAZIO

FISICA E MATEMATICA

TECNOLOGIA

VITA

Hot Topics

OGM

DOLORE

IPERTENSIONE

VACCINI

UNIONI CIVILI

[« Tutti gli Eventi](#)

## Settimana Nazionale della sclerosi multipla

21 maggio @ 8:00 - 29 maggio @ 17:00

Dalla ricerca ai diritti: 7 giorni per abbattere tutti quegli ostacoli che permettono alle persone con SM di vivere una vita piena. E' 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 4 ore. Hanno tra i 20 e i 40 anni. Le persone con SM sono 3 milioni nel mondo, 600 mila in Europa e oltre 75 mila solo in Italia.

"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'hashtag #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>

**Gli appuntamenti più importanti**

Il 21 maggio alle 8:00 sarà il momento di abbattere tutti quegli ostacoli che permettono alle persone con SM di vivere una vita piena.

## Settimana Nazionale della sclerosi multipla

Dalla ricerca ai diritti: 7 giorni per abbattere tutti quegli ostacoli che permettono alle persone con SM di vivere una vita piena. E' 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 4 ore. Hanno tra i 20 e i 40 anni. Le persone con SM sono 3 milioni nel mondo, 600 mila in Europa e oltre 75 mila solo in Italia.

"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'hashtag #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>

### Gli appuntamenti più importanti

"Vietato mollare tour" un evento di sensibilizzazione e raccolta fondi per la ricerca scientifica sulla SM. I protagonisti di questo tour saranno Oscar Civiletti – 31 anni e persona con SM e Paolo Pirozzi, 35 anni, Campione Ducati reduce da viaggi impossibili in tutto il mondo, recordman per le sue imprese sempre al limite – come il giro del mondo in 13 giorni 8 ore e 14 minuti che gli è valso il titolo di Fastestman – e che, pluripremiato dalla casa di Borgo Panigale, è ad oggi l'unico uomo ad aver percorso 500.000 km sempre e solo con Ducati.

Con la stessa passione che dedica alle sue imprese,

Paolo, insieme a Oscar, sarà ambasciatore AISM di un viaggio a tappe "Vietato mollare tour" (Palermo, Bari, Pescara, Bologna, Venezia, Treviso, Verona, Milano, Genova, Siena, Roma) in sella a due moto Ducati per portare un messaggio di solidarietà e sensibilizzazione in un tour che partirà da Palermo il 7 maggio e culminerà con l'arrivo a Roma il 25 maggio, proprio nella Giornata Mondiale della SM. (vedi scheda)

"Più Forte del Destino. Tra camici e paillette la mia lotta alla sclerosi multipla". E' uno spettacolo di e con Antonella Ferrari, attrice, persona con SM e madrina di AISM. Lo spettacolo originale e coinvolgente affronta con chiave ironica la difficile convivenza con una malattia imprevedibile e progressivamente invalidante, tra barriere architettoniche e un'innata gioia di vivere. Uno spettacolo, tratto dall'omonimo libro, per la regia di Arturo Di Tullio – testimonianza forte ed emozionante su come si possa, e si debba, imparare a convivere con la sclerosi multipla.

Una commedia dolceamaro sulla realtà quotidiana della vita con SM, l'occasione per fare luce sulla realtà di una malattia temibile ma che, grazie alla ricerca e alle nuove terapie, può essere tenuta sotto controllo, e quindi non impedisce di gustare i piaceri dell'esistenza: si può continuare a lavorare, pensare, emozionarsi, divertirsi e perfino danzare e recitare. L'occasione è quella della Giornata Mondiale e lo spettacolo approda a Roma per sensibilizzare il pubblico e le istituzioni. Si terrà al Teatro Parioli il 26 maggio alle ore 21.00. Ingresso libero.

### La raccolta fondi nelle nostre piazze

In occasione di questa XVIII Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla, le piazze di diverse città italiane si coloreranno di verde. L'Associazione, infatti, presenta per la prima volta un evento i cui fondi verranno interamente devoluti alla ricerca scientifica: 'Le erbe aromatiche di AISM', piantine aromatiche che potranno essere utilizzate per ornare e profumare la casa oppure in cucina per insaporire i piatti. Sui banchetti, a fronte di una donazione di 10

euro, si potrà scegliere tra due confezioni espressamente dedicate: una con tre erbe ideali per esaltare i piatti di carne e l'altra con tre erbe che si sposano alla perfezione con il pesce. 'Le erbe aromatiche di AISM' si troveranno in 14 città italiane: Alessandria, Como, Cuneo, Genova, Messina, Milano, Napoli, Pistoia, Pordenone, Reggio Emilia, Roma, Savona, Siena e Varese.

## Anche a Forlì la settimana contro la sclerosi multipla: "Terapie in aumento"

[schermata non disponibile]

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.

"Al via la Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla, sette giorni dal 23 al **28 maggio** per abbattere gli ostacoli che non permettono alla **persone con Sclerosi Multipla** di vivere una vita piena". Il 70% di chi ha una disabilità grave riceve aiuto solo famiglia. A scattare la nuova fotografia della **sclerosi multipla** in Italia - a una settimana dalla Giornata mondiale, il prossimo **25 maggio** - è l'Associazione italiana sclerosi multipla che ha presentato oggi a **Roma**, presso il ministero della Salute, il **Barometro della sclerosi multipla**, un'indagine totale che misura ogni aspetto della malattia. È un altro allarme lanciato dal "**Barometro della Sclerosi Multipla 2016**". "Queste le priorità dell'Agenda della SM 2020, che chiediamo alle istituzioni di fare proprie già per il 2016-2017".

**Roma**, 19 mag. (AdnKronos) - Giovedì 26 maggio alle 21, al Teatro Parioli - Peppino de Filippo di **Roma**, **Antonella Ferrari** porta in scena, per la prima volta a **Roma**, lo spettacolo 'Più forte del destino: tra camici e paillettes la mia lotta alla **sclerosi multipla**'. "Per poter intervenire in modo efficace è essenziale partire dai dati per capire quali sono i bisogni ancora insoddisfatti e i diritti ancora negati" spiega **Roberta Amadeo**, presidente di **Aism**.

"In Italia c'è una profonda disparità di trattamento e presa in carico delle **persone con Sclerosi Multipla** - hanno fatto sapere gli esperti- mancano linee guida e standard nazionali, si **nota** una accentuata separazione tra ospedale e territorio e tra sistema sanitario e servizi sociali, fortissimi sono gli squilibri tra Regioni e territori **nell'accesso ai farmaci**, ai servizi, agli ausili".

La **sclerosi multipla**, malattia che colpisce una persona tra i 20 e i 40 anni ogni tre ore, è oggi la prima causa di disabilità nei giovani dopo gli incidenti stradali. Costi che tengono conto anche della perdita di produttività dovuta all'avanzamento della malattia (circa 13mila euro l'anno per persona) e che spesso ricadono direttamente sui pazienti e sulle loro famiglie (per centinaia a migliaia di euro l'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 **Barometro** è una fotografia che ridefinisce in maniera netta e rigorosa lo scenario relativo alla malattia: i centri clinici sono 246, dove vengono seguite 80 mila, cui sono dedicati 500 **neurologi** e oltre 400 infermieri.

I **neurologi** strutturati **all'interno dei Centri sono pari a 1 ogni 300 pazienti seguiti**; il numero dei **neurologi** non aumenta in proporzione anche quando il numero dei pazienti raddoppia, e ci sono Centri che seguono oltre duemila pazienti. 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**).

"La **sclerosi multipla**, come emerge chiaramente dal **Barometro**, è una autentica emergenza sanitaria e sociale - ha affermato **Angela Martino**, presidente della Conferenza **persone con sclerosi multipla** dell'Aism - Per rendere concreti i diritti delle **persone con sclerosi multipla** è **urgente intervenire sulle politiche sanitarie rafforzando la garanzia di livelli essenziali per la diagnosi, cura, assistenza**; strutturando e valorizzando la rete dei centri per la presa in carico; sostenendo la ricerca scientifica e sanitaria per un ritorno diretto sulla nostra qualità di

vita". Analogo discorso per gli infermieri: addirittura il rapporto tra infermiere e paziente è di 1 a 195, dato che oscilla tra 1 a 101 nei centri più piccoli e tra 1 e 1.172 nei grandi centri.

## In 110 mila soffrono sclerosi multipla, una diagnosi ogni 3 ore

[schermata non disponibile]

"La sclerosi multipla, come emerge chiaramente dal **Barometro**, è una autentica emergenza sanitaria e sociale - ha affermato **Angela Martino**, presidente della Conferenza **persone con sclerosi multipla** dell'Aism - Per rendere concreti i diritti delle **persone con sclerosi multipla** è **urgente intervenire sulle politiche sanitarie rafforzando la garanzia di livelli essenziali per la diagnosi, cura, assistenza;** strutturando e valorizzando la rete dei centri per la presa in carico; sostenendo la ricerca scientifica e sanitaria per un ritorno diretto sulla nostra qualità di vita".

"Nei 249 centri clinici neurologici di riferimento per la Sm- hanno fatto sapere gli esperti- vengono seguite oltre 80mila persone, cui sono dedicati 500 **neurologi** e oltre 400 infermieri". Un nuovo strumento in grado di misurare la realtà della **sclerosi multipla in Italia** che consenta di mettere a fattor comune informazioni provenienti da diverse fonti e di collocarle all'interno di un disegno unitario e rigoroso **per identificare il gap di diritti riconosciuti e le priorità su cui intervenire**. Un impatto economico che cresce al progredire della **gravità** della malattia: da circa 18 mila euro nelle prime fasi della patologia a 84 mila euro per i malati molto gravi.

**L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha definito la sclerosi multipla una delle malattie socialmente più costose.**

"**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. Dall'indagine emerge anche il **costo** della malattia: quasi 5mld di euro l'anno, 45mila euro a persona. **Più di 50mila persone sono curate con farmaci innovativi**, che rallentano la progressione della malattia, in particolare per le forme recidivanti-remittenti. **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% e oltre il 40% delle persone con la **sclerosi multipla**, le più gravi, hanno un caregiver dedicato che in media li assiste per 1.100 ore all'anno. È sulla loro storia, i loro diritti e i loro bisogni che quest'anno si accenderanno **dal 23 al 29 maggio** i riflettori della **XVIII Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla**, principale appuntamento con l'informazione sulla malattia promosso dall'AISM - Associazione Italiana Sclerosi Multipla, affiancata dalla propria Fondazione **FISM**. Sono circa il 38% infatti le persone con Sm che non ricevono tutti i **farmaci** di cui hanno bisogno (come i sintomatici) gratuitamente e che devono quindi provvedere personalmente al pagamento delle cure. 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). Sicuramente una richiesta che facciamo a tutte le istituzioni, alle Regioni innanzitutto di avere i percorsi diagnostico terapeutici assistenziali, avere gli interventi adeguati per la rete dei centri clinici, avere la **riabilitazione** per le **persone con sclerosi multipla** e avere l'impegno, perché questo è assolutamente importante, di affiancare l'associazione nel finanziare la ricerca scientifica. In questo modo **AISM** non vuole solo denunciare una **situazione** gravosa per le persone con SM, ma anche contribuire attivamente alla risoluzione dei problemi.

Giovedì 26 maggio alle 21.00, al Teatro Parioli - Peppino de Filippo di **Roma**, **Antonella Ferrari** porta in scena, per la prima volta a **Roma**, lo spettacolo "Più forte del destino: tra camici e paillettes la mia lotta alla **sclerosi multipla**".