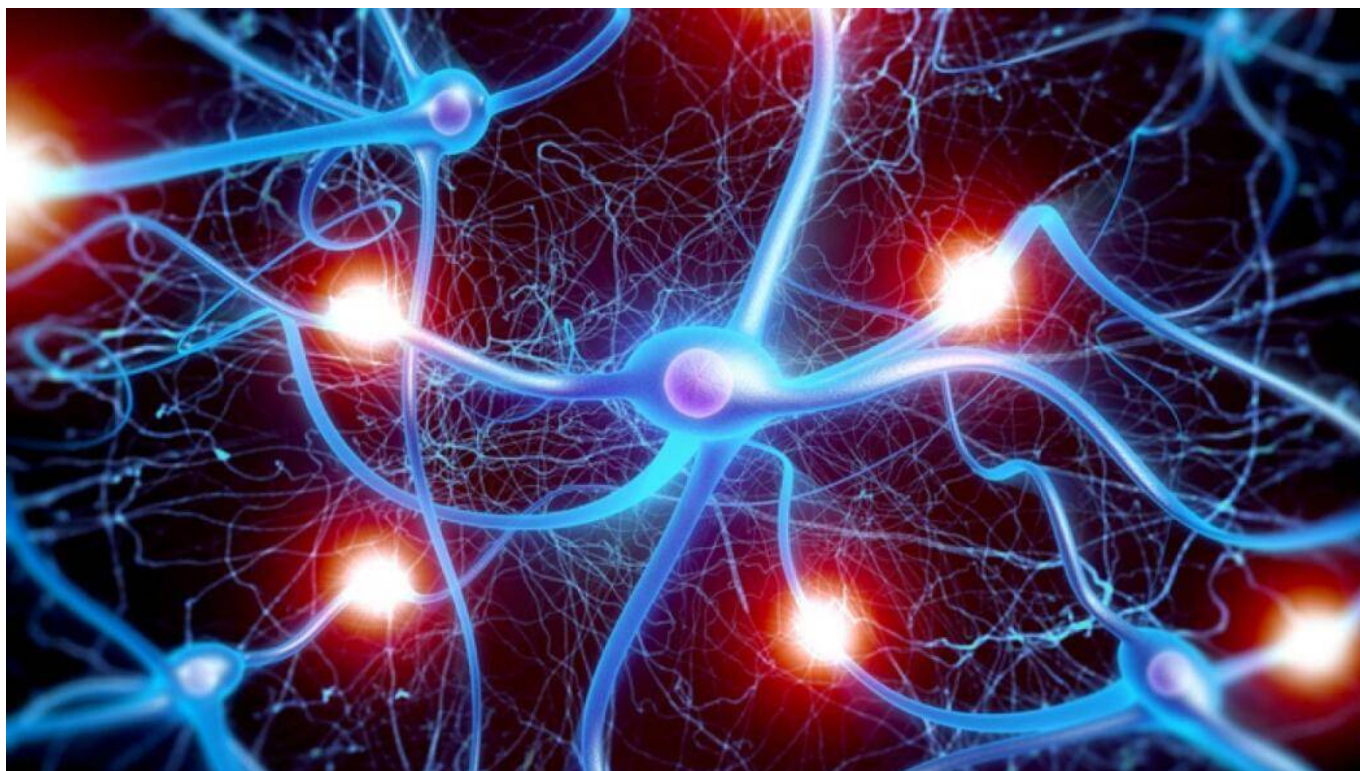


SCLEROSI MULTIPLA, “EMERGENZA SOCIALE”: CON LA PANDEMIA AUMENTANO LE CRITICITA’

30 Maggio 2021



ROMA – Una persona su 4 con sclerosi multipla segnala che, a distanza di un anno dall’inizio della pandemia, strutture e servizi riabilitativi sono ancora inattivi. Due pazienti su tre non hanno ricevuto l’assistenza domiciliare necessaria durante l’emergenza Covid. Mentre il 13% dei pazienti ha perso il lavoro negli ultimi mesi e la percentuale è il doppio tra i giovani.

È un quadro che evidenzia problemi storici e nuove emergenze generate dalla pandemia quello che emerge dal Barometro 2021 realizzato dall’Associazione Italiana Sclerosi Multipla (Aism).

I dati raccontano e analizzano bisogni e difficoltà dei 130.000 italiani che soffrono di questa grave malattia del sistema nervoso centrale, di cui si celebra il 30 maggio la giornata mondiale. La sclerosi multipla rimane un’emergenza sociale, “perché colpisce anche molti giovani nel pieno dell’età lavorativa, con un grande impatto in termini economici per il Sistema Paese, pari a 6 miliardi di euro l’anno, tra costi diretti e indiretti”, spiega Mario Alberto Battaglia, presidente della Fondazione Fism, il braccio della ricerca di Aism.

Le loro difficoltà, spiega Paolo Bandiera, direttore Relazioni Istituzionali di Aism, “sono acuite dal contesto che stiamo vivendo. In questo momento di crisi, c’è stata una buona tenuta del sistema dei centri clinici, anche se il 42% ha sospeso le infusioni di farmaci specifici nei momenti più critici dell’emergenza. Per 9 centri clinici su 10 la pandemia ha prodotto un forte impatto sul funzionamento e ha peggiorato una generale carenza di risorse di organico, con situazioni in cui si è arrivati ad appena un neurologo ogni 1000 pazienti. Nonostante ciò, in pochi mesi i centri si sono attrezzati per teleconsulti e televisite, nuove modalità per la gestione a distanza della malattia”.

L’effetto Covid non ha risparmiato l’accesso ai farmaci, con il 18% delle persone che nella fase iniziale ha incontrato difficoltà aggiuntive nel ricevere la terapia e il 12% che, nei mesi dell’emergenza, ha deciso di non ricevere tutte le cure necessarie per paura dei contagi. A un anno dall’inizio dell’emergenza Covid i servizi socio-assistenziali risultano ripresi solo nel 40% dei casi. Il 27% dei pazienti ha avuto bisogno di supporto psicologico, ma quasi metà non l’ha ricevuto.

Uno dei nodi principali resta la riabilitazione, con il 65% dei pazienti che non trova risposte adeguate. Altro elemento critico, soprattutto nel lockdown, sono state le cure domiciliari. Tutto questo ha portato il 65% dei pazienti a definire i propri caregiver familiari vicini al burnout. Mentre un lavoratore su 3 con sclerosi multipla ha avuto un impatto negativo della pandemia a lavoro, il 13% lo ha perso e la percentuale arriva al 25% tra i giovani.

È invece costante da anni il problema dei farmaci contro i sintomi, in ampia parte non coperti dal servizio sanitario: la conseguenza è che ci sono famiglie costrette a pagare fino a 6.500 euro l'anno di tasca propria.

Questi e altri dati contenuti nel Barometro 2021 verranno presentati alle istituzioni lunedì 31 maggio all'evento streaming trasmesso #1000azionioltrelaSM. L'appuntamento, culmine di una fitta serie di iniziative che accompagnerà tutta la settimana, sarà trasmesso anche su Ansa.it.