

I diritti delle persone con SM hanno una rilevanza fondamentale nelle priorità strategiche di AISM e per questo l'Associazione ha messo a punto progetti mirati ad affermare e tutelare tali diritti, coinvolgendo – in ottica di empowerment – le persone con sclerosi multipla affinché siano consapevoli ma anche capaci di rendere esigibili i loro diritti.

AISM persegue la piena inclusione delle persone con sclerosi multipla e prevede azioni tese a:

- individuare le lacune tra il riconoscimento dei diritti a livello formale e l'effettiva attuazione degli stessi sul territorio;
- promuovere una cultura dei diritti tra le persone con sclerosi multipla, i loro familiari, la comunità e le Istituzioni per accrescere l'inclusione sociale e incrementare i diritti riconosciuti;
- progettare e attuare azioni specifiche sulle tematiche prioritarie per le persone con SM secondo le linee di intervento definite dall'Agenda della SM: lavoro, accertamento della disabilità, presa in carico individualizzata socio-sanitaria, non autosufficienza e vita indipendente, accesso ai farmaci e riabilitazione.

9.1 L'Agenda della sclerosi multipla 2020

Dalla **Carta dei Diritti**, presentata nel 2014 e sottoscritta da 50.000 persone, è scaturita l'**Agenda della sclerosi multipla 2020**, un programma di intervento strutturato in "call to action" per vincere la lotta alla SM che si pone come il motore di cambiamento e il piano d'azione per l'affermazione dei diritti elencati nella Carta.

A maggio il documento è stato presentato in Senato da AISM e dal Presidente della Commissione Igiene e sanità De Biasi e successivamente è stato oggetto di audizioni e interrogazioni in entrambe le Camere. Inoltre è stata illustrata a Ministeri, Regioni, aziende sanitarie e ospedaliere e diffusa tra gli stakeholder attraverso i canali di comunicazione, informazione e contatto dell'Associazione. L'Agenda contiene **10 linee di intervento prioritarie** che dovranno tradursi in azioni concrete per le persone con SM. Non è un documento di intenti ma una vera e propria chiamata all'azione rivolta alle Istituzioni per passare dai diritti sanciti sulla carta a quelli concretamente esigibili, "scritti nella vita". Le richieste di impegno contenute nell'Agenda devono essere affrontate insieme, già a partire da oggi, per arrivare a dare risposte concrete e

rapide alle oltre 100 mila persone con SM in Italia.

Il 2015 ha visto un particolare sforzo di potenziamento della capacità di fare advocacy della rete territoriale AISM al fine di rendere le Sezioni provinciali ed i Coordinamenti Regionali in grado di interloquire in modo sempre più autonomo e preparato con Istituzioni ed enti. Questo è stato possibile grazie a programmi di formazione dedicati e un affiancamento da parte della Sede nazionale che sempre più "supporta ma non sostituisce" i componenti della propria rete.

In quest'ottica è stato potenziato anche il processo di pianificazione integrato tra Sede nazionale-Coordinamenti regionali-Sezioni e predisposto uno strumento di analisi del territorio per rilevare la condizione della SM, il gap tra i contenuti dell'Agenda SM e l'effettiva situazione territoriale; sono state elaborate di conseguenza le priorità di azione nel quadro dell'Agenda in un complessivo quadro di sostenibilità in termini collettivi.

Questo sforzo ha portato a una nuova cultura del dato, non più misurato in ragione del volume di prestazioni svolte dall'Associazione, ma, in un'ottica più vasta e riferita all'intero contesto, alla misurazione del livello di attuazione dei diritti e di risposta ai bisogni rilevati. Ciò determina per il 2016 una diversa organizzazione delle informazioni, che danno un significato aggiunto all'impegno di AISM in chiave di cambiamento indotto o procurato sulle politiche e sulla condizione di vita delle persone con SM, che confluiranno nel prossimo **Barometro della SM**. Un nuovo approccio che si è tradotto anche nella diversa modalità di raccolta ed elaborazione dei dati ai fini del bilancio sociale, privilegiando un approccio descrittivo del significato dell'azione e dei suoi effetti, piuttosto che la numerazione del volume di interventi e prestazioni.



★

Barometro della sclerosi multipla in Italia

Il Barometro risponderà ai seguenti criteri:

- **approccio multistakeholder**: ampio coinvolgimento dei portatori di interesse;
- **focalizzazione e rilevanza**: la costruzione e selezione di dati e informazioni si concentrerà sulle priorità dell'Agenda e sulle informazioni più rilevanti e significative;
- **esito, processo, libertà**: secondo la metodologia promossa dall'Osservatorio Convenzione ONU e dall'ISTAT, saranno prese in considerazione tre primarie dimensioni di monitoraggio: i dati sui volumi di **esito** (per l'accesso ai funzionamenti: es. il numero di prestazioni sanitarie); le informazioni sui **processi** (rispetto alle modalità di accesso e ai livelli di equità assicurati); il livello di **libertà** garantito (che misura il livello di scelta e autodeterminazione nell'accesso ai diritti);
- **programmazione**: l'evoluzione dello strumento sarà programmata negli anni, prevedendo le tappe di sviluppo e diffusione;
- **comunicazione**: dovrà assicurare la massima visibilità, fruibilità, raggiungibilità e attraverso iniziative specifiche dovrà incrementare il livello di dibattito, confronto, discussione;
- **ricerca e azione**: non saranno solo numeri, ma un strumento solido e affidabile di ricerca e un veicolo per il rilancio permanente della Carta dei diritti e dell'Agenda della SM;
- **impatto**: uno strumento di advocacy per l'affermazione dei diritti e "misuratore e verificatore" riconosciuto del cambiamento indotto attraverso la progettualità sviluppata dall'insieme dei portatori di interesse della SM.

9.2 Le principali iniziative del 2015

Il filo rosso delle attività e dei progetti in materia di affermazione e rappresentanza dei diritti è stato il **potenziamento delle relazioni istituzionali, sia a livello nazionale sia regionale**, sempre più focalizzato su programmi e azioni concrete per incidere sulle politiche sociali, sanitarie e sociosanitarie di rilievo per le persone con SM.

In questa dimensione di scambio e confronto strutturale e continuo con le Istituzioni e gli stakeholders vanno a collocarsi anche i progetti comuni e le azioni sviluppate con i **Centri clinici, Società scientifiche, INPS**, in particolare in materia di PDTA - Percorsi diagnostico terapeutico assistenziali, accesso ai farmaci, accertamenti medici legali.

È proseguito, anche attraverso la partecipazione allo specifico gruppo di lavoro ministeriale in materia di oc-

cupazione e disabilità, il confronto sia con i sindacati che con le parti datoriali e sono stati ulteriormente sviluppati i rapporti con **reti di patronato** per il supporto alle singole persone con SM in materia di tutela dei diritti e accesso alle provvidenze.

Diritto al lavoro

Uno dei successi più significativi del 2015 è l'ottenimento del **diritto al part-time** per le persone con patologie croniche ingravescenti, conquista dell'Associazione introdotta nella riforma del Jobs act che ha avanzato il livello di tutela dei lavoratori non solo con SM ma con gravi condizioni cronic-degenerative.

Sul tema del lavoro, è stata elaborata una Guida per datori di lavoro – che verrà stampata nel corso del 2016 – per poter affrontare al meglio, secondo un approccio collaborativo, le esigenze delle persone con SM per favorire l'accesso e trovare soluzioni ragionevoli per il mantenimento del posto di lavoro. Sono state avviate sperimentazioni in materia di politiche attive per favorire l'accesso al mondo del lavoro di giovani con SM.

Percorsi diagnostico terapeutico assistenziali

Di assoluta importanza il lavoro svolto nei tavoli regionali per la messa a punto, approvazione e sviluppo dei **PDTA**

(avviati in 8 Regioni) e l'impegno a declinare nei Centri clinici e sul territorio questi indirizzi in nuovi approcci e risposte integrate alle persone con SM. Insieme alle Società Scientifiche di riferimento è stato elaborato uno specifico contributo per la presa in carico dei bambini/adolescenti con SM che verrà portato all'attenzione delle Istituzioni e della rete dei Centri clinici e pediatrici per l'effettiva applicazione (sul tema SM pediatrica vedi anche il capitolo Centri clinici).

Tutela dei diritti

L'attività di tutela dei diritti si è svolta affiancando sul territorio le persone con SM, fornendo informazione giuridica, consulenza e patrocinio sia per i casi di interesse individuale che collettivi. Ad occuparsene sono **gli avvocati del pool AISM** che sempre più si stanno configurando come una vera e propria rete, presente oggi in oltre 30 Sezioni.

Anche l'**informazione alle persone con SM**, presupposto per una maggiore consapevolezza, è stata potenziata attraverso l'elaborazione di un video tutorial sull'accertamento (che verrà pubblicato a inizio 2016), news e bollettini periodici in materia di normative e politiche sociali e sanitarie di convegni locali dedicati ai diritti e attraverso l'attività degli Sportelli.

Accertamento medico legale

In materia di **accertamento medico legale** è proseguito il lavoro nelle commissioni medico legali di presentazione della comunicazione tecnico scientifica AISM/INPS/SIN/SNO, al fine di promuoverne l'effettivo impiego, anche arrivando ad affiancare la persona con SM in sede di visita. Alcuni PDTA regionali (Veneto, Sicilia) prevedono un'espressa raccomandazione per l'adozione di tale strumento, oltre che degli orientamenti AISM/SIMLII per la valutazione di idoneità alla mansione e sostengono la presenza di rappresentanti AISM in sede di commissione su richiesta della persona con SM. Nel contempo sono stati gestiti da AISM casi per ricorsi e richieste di modifiche dei provvedimenti in via di autotutela per situazioni di interesse collettivo.

Sono state portate avanti **attività di informazione/formazione per operatori** coinvolti nella presa in carico della SM; è stato avviato un percorso di formazione rivolto ai medici del lavoro sul tema dell'accertamento della disabilità e dell'idoneità lavorativa (primo corso a giugno 2015 a Torino); si è lavorato alla redazione della nuova scheda neurologica per la certificazione delle condizioni che danno luogo al riconoscimento dell'invalidità e stato di handicap.



9.3 Osservatorio Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità

L'Osservatorio Convenzione ONU rappresenta un contesto privilegiato in cui collocare e sostenere molte priorità dell'Agenda della SM e AISM vi partecipa attivamente. Nel 2015 si è lavorato nell'ambito dei gruppi di lavoro istituiti in seno all'Osservatorio, garantendo un apporto significativo attraverso la valorizzazione della conoscenza e dell'esperienza sulla SM in chiave più generale di diritti delle persone con disabilità.

Gruppo 1 - Riconoscimento della condizione di disabilità e valutazione multidimensionale

Ha lavorato a una proposta di legge per la riforma del

sistema di valutazione/accertamento della condizione di disabilità e del sistema dell'accesso alle politiche, interventi, servizi. L'ipotesi di riforma, presentata a settembre da FISH in un incontro con i rappresentanti istituzionali tra cui il Ministro Poletti, ha riscosso forte interesse e prime condivisioni tra le Istituzioni. Il gruppo ha contribuito inoltre alla "Agenda semplificazioni" per iniziare già da ora a migliorare il sistema con qualche correttivo.

Gruppo 2 - Autonomia, vita indipendente ed empowerment della persona con disabilità

Ha discusso i contenuti dell'art.19 della Convenzione ONU sulla vita indipendente e li ha tradotti nelle "linee guida per la vita indipendente", sottopostoeal Comitato tecnico scientifico dell'Osservatorio per la sua approvazione e la consegna al Governo. Nel contempo ha