

SCLE^{ONLUS}
ROSI
MULT
iPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

CARTA DEI DIRITTI

delle persone con sclerosi multipla

ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA ONLUS

Copyright 2014
Associazione Italiana Sclerosi Multipla – Onlus

Associazione Italiana Sclerosi Multipla – Onlus
Sede Nazionale
Via Operai, 40
16149 Genova
Numero Verde 800 80 30 28 www.aism.it
aism@aism.it

Tutti i diritti sono riservati. È vietata la riproduzione con qualsiasi mezzo,
anche se parziale, senza il permesso scritto dell'editore

Pubblicato e distribuito da
Associazione Italiana Sclerosi Multipla - Onlus
Via Operai, 40 - 16149 Genova

ISBN 9788871480961

INTRODUZIONE

*«Si è presentata lanciando il sasso e nascondendo la mano ma centrandomi in pieno.
Perché mi ha portato a rinunce importanti.
Perché prima di “dichiararsi” mi ha fatto un sacco di sgambetti.
Perché si è nascosta dietro nomi diversi: nevrassite, malattia demielinizzante,...
Perché quando è arrivata “sul serio” non ha fatto sconti.
Ed ho scoperto così, quel giorno e in quel modo, che non sarei mai più tornata indietro!
Ma io ho la SM, non sono la SM. E porto avanti con determinazione il mio progetto di vita.»*

Questo è solo uno dei tanti vissuti di persone con SM. Ognuna con la sua storia di disperazione e di coraggio, tutte diverse ma tutte uguali nella diagnosi.

Storie che troppo spesso iniziano presto, uniche nell'esordio e nell'evoluzione: ora benigna ora aggressiva, a volte particolarmente difficile da sopportare.

Diversa da persona a persona ma anche di giorno in giorno: ecco cosa si cela dietro termini come **cronica, imprevedibile ed evolutiva**.

Termini che nascondono bisogni che non sono desideri ma necessità vere, capaci di generare dal malcontento alla frustrazione e di condizionare esistenze già messe alla prova.

Termini che risuonano come una sentenza se non abbiamo a disposizione strumenti per provare ad affrontarli.

La carta dei diritti è lo strumento attraverso cui chiunque, coinvolto dalla SM, può riconoscere i propri diritti ed agirli al fine di mettere in atto tutte quelle strategie che servono a superare gli ostacoli quotidiani e per dare il meglio di sé.

Per vincere la spossatezza della “giornata-no”, per spiegare ad un bambino che può essere talvolta difficile e faticoso anche giocare, per parlare di SM senza abbassare gli occhi o sentirsi diversi, per non vergognarsi di avere un genitore con SM, per non aver paura del futuro se si sa di poter contare su un sistema che vede la SM non solo come una malattia ma una condizione di vita da affrontare insieme a 360°.

In ogni luogo: a casa come al lavoro. In ogni ambito: sociale e sanitario. In ogni contesto: familiare e collettivo.

Da qui la certezza che se non si è soli con e contro questa condizione, le rinunce lasceranno il posto a nuove ambizioni e l'esitazione lascerà spazio all'autodeterminazione.

In questa carta riconosco i miei diritti di persona con SM: la sottoscrivo insieme a tutte le persone coinvolte dalla SM e la promuovo con AISM!

Roberta Amadeo
Presidente Nazionale
Associazione Italiana Sclerosi Multipla onlus

PERCHÉ LA CARTA DEI DIRITTI PER LE PERSONE CON SM

Una condizione di vita, più che una malattia: questa è la sclerosi multipla. Una condizione cronica, evolutiva, imprevedibile, dai mille volti, in perenne trasformazione, complessa. Un'emergenza per le persone e la società, che non può essere fronteggiata efficacemente se non adottando la strategia comunitaria e trasversale della piena responsabilizzazione e del coinvolgimento di ciascuna e di tutte le persone con sclerosi multipla e di quanti, ogni giorno, con essa convivono. Questo, per AISM, per le persone con SM, vuole dire centralità della persona.

Un principio che non è soltanto aspirazione ideale, ma autentica convinzione che sia questa, solo questa, la modalità necessaria per arrivare, un giorno sempre più prossimo, ad un mondo libero dalla sclerosi multipla.

Ecco allora che concetti come centralità, accesso, inclusione, qualità della vita, autodeterminazione, personalizzazione, progettualità, prendono una forma ed una forza nuova passando dal piano dei valori al piano dei diritti. Dal livello dell'ideale e dell'astratto alla pratica ed alla quotidianità del concreto. Dall'enunciazione, alla affermazione e tutela.

Per questo, nasce, per tutte e ciascuna persona con SM nei diversi quadri e fasi di vita, questa Carta dei diritti: per rilanciare la sfida alla SM; per dare una voce forte ed unitaria all'impegno di chi ogni giorno convive con la SM; per conferire una rafforzata identità al Movimento per un mondo libero dalla SM.

La Carta declina e specifica i valori e principi universali rendendoli vivi nella tangibilità reale della condizione della persona con SM e per questo attuali ed urgenti.

La Carta delinea gli indirizzi e le linee su cui costruire l'Agenda degli anni a venire per la lotta alla SM, da cui far scaturire programmi e iniziative concreti e di impatto.

La Carta diviene in questo modo lo strumento per aggregare attorno ad ogni persona con SM, tutti i protagonisti della lotta quotidiana alla sclerosi multipla costruendo e consolidando relazioni e alleanze: le stesse persone con SM unite da un vincolo comune di solidarietà, i familiari, i care-givers, i volontari, gli operatori sanitari e sociali, i ricercatori, le Istituzioni, i donatori e sostenitori, la collettività, i media.

La Carta, approvata dall'Assemblea Generale AISM, viene diffusa e promossa da AISM ed alimentata dalla sottoscrizione continua dei portatori di interesse e degli aderenti al Movimento della SM.

Firma la carta. Unisciti al Movimento.

CARTA DEI DIRITTI DELLE PERSONE CON SM

1 Diritto alla Salute

Tutte le persone con SM hanno diritto a cure adeguate in ogni fase della malattia e ad essere sempre al centro delle scelte di salute che le riguardano: a una diagnosi tempestiva, alla terapia personalizzata con i farmaci innovativi specifici, al sostegno psicologico, alla riabilitazione, alle terapie sintomatiche, al supporto sociale, con un approccio interdisciplinare e risposte integrate sociosanitarie.

2 Diritto alla Ricerca

Tutte le persone con SM hanno diritto a una ricerca scientifica rigorosa, innovativa e di eccellenza, orientata a scoprire le cause, comprendere i meccanismi di progressione e le potenzialità di riparazione del danno, individuare e valutare i possibili trattamenti specifici, con ricadute concrete per una vita di qualità in ogni fase della malattia.

3 Diritto all'Autodeterminazione

Tutte le persone con SM hanno diritto di scegliere liberamente e autonomamente per realizzare il proprio progetto di vita, con garanzia di pari opportunità e eguaglianza sostanziale, sostenute nel diritto alla vita indipendente anche in caso di più gravi limitazioni determinate dalla malattia.

4 Diritto all'Inclusione

Tutte le persone con SM hanno diritto alla piena inclusione in ogni momento e luogo e in condizioni di effettiva equità, superando ogni forma di discriminazione e rimuovendo ogni ostacolo che sia di impedimento, con particolare attenzione alle condizioni di donna con SM, di gravità della malattia, di famiglia coinvolta nella SM.

5 Diritto al Lavoro

Tutte le persone con SM hanno il diritto e il dovere di essere parte attiva della società, con pieno accesso al mondo del lavoro sin da giovani e con il mantenimento dell'occupazione anche al variare delle condizioni determinate dall'evoluzione discontinua della malattia.

6 Diritto all'Informazione

Tutte le persone coinvolte dalla SM hanno diritto in ogni fase di vita e di malattia ad una informazione corretta, chiara, completa e tempestiva sulla sclerosi multipla nel suo complesso, sulle scelte di cura, sulla qualità delle risposte, sui propri diritti e opportunità, per esercitare con consapevolezza il diritto all'autodeterminazione.

7 Diritto alla Partecipazione Attiva

Tutte le persone con SM hanno il diritto ed il dovere di partecipare ai processi decisionali inerenti le politiche e i programmi che le riguardano, sia come singoli che nelle formazioni sociali dove trovano voce ed espressione i bisogni individuali e le aspirazioni collettive.

Sottoscrivi la Carta: insieme, oltre la SM

- Perché i diritti delle persone con SM, nel quadro dei principi e valori affermati nelle Carte fondamentali dei diritti dell'uomo, della persona con disabilità, del paziente, elaborati a livello internazionale, europeo, nazionale, prendano forma e sostanza e si traducano in leggi, politiche, prassi, comportamenti concreti;
- Per sostenere il diritto della persona con SM a perseguire la migliore qualità di vita possibile;
- Per essere parte e sostenere un Movimento in grado di cambiare, giorno dopo giorno, la realtà di chi è coinvolto nella SM;
- Per affermare e rilanciare il diritto ad un mondo libero dalla sclerosi multipla.

Firma la carta: rappresenta, afferma, tutela il diritto di ogni persona con SM

.....

NOTA DI ACCOMPAGNAMENTO DELLA CARTA DEI DIRITTI DELLE PERSONE CON SCLEROSI MULTIPLA

1 Diritto alla Salute

La sclerosi multipla è una patologia cronica, infiammatoria e degenerativa, complessa, che necessita di percorsi qualificati e personalizzati di cura e assistenza fin dal momento della diagnosi e con accesso tempestivo ai trattamenti ed ai servizi in ogni fase dell'evoluzione della malattia, in linea con le più aggiornate conoscenze scientifiche.

- Presa in carico integrata e interdisciplinare in ogni territorio e per ogni fase di vita e della malattia
- Garanzia di una adeguata integrazione socio-sanitaria e della continuità ospedale-territorio
- Adeguata strutturazione delle reti di riferimento per la sclerosi multipla
- Accesso senza ritardi e in condizioni di equità alle terapie ed in particolare ai farmaci innovativi e sintomatici per il trattamento della malattia
- Accesso a progetti riabilitativi individuali in condizioni di appropriatezza

2 Diritto alla Ricerca

La ricerca è, per eccellenza, “lo strumento” a disposizione delle persone con sclerosi multipla per incidere sulla “storia” di questa malattia e migliorare il benessere e la qualità di vita delle persone con SM, garantendo sempre e comunque il rigore del metodo e l’affidabilità dei risultati.

- Finanziamento adeguato, nelle aree prioritarie, della ricerca scientifica sulla SM da parte del sistema pubblico e privato
- Accesso ad una ricerca rigorosa e innovativa che produca evidenze scientifiche
- Ricerca traslazionale orientata al miglioramento della qualità della vita ed a trattamenti personalizzati per la SM
- Ricerca in sanità pubblica e ricerca sociale sistematica per valutare l’impatto della SM e indirizzare le priorità delle politiche e dei programmi sanitari e sociali
- Partecipazione attiva della persona con SM alle scelte, ai processi, ai percorsi di ricerca scientifica

3 Diritto all’Autodeterminazione

Sostenere la capacità di ciascuna persona con SM di definire e perseguire il proprio percorso di vita in ogni momento ed in ogni luogo, garantendo alla persona stessa ed alla famiglia ogni sostegno necessario anche rimuovendo le limitazioni legate a barriere di ogni ordine e grado per rendere possibile la realizzazione dei percorsi di autorealizzazione decisi da ogni persona con SM.

- Misure di sostegno alla capacità di agire e di rappresentarsi
- Promozione della domiciliarità e contrasto alla istituzionalizzazione
- Accesso a percorsi per la “Vita Indipendente” di giovani e adulti
- Accesso ai servizi ed alle misure per contrastare la non autosufficienza anche per gravissimi
- Sostegno alla genitorialità

4 Diritto all’Inclusione

Un contesto inclusivo, in grado di accogliere ed integrare persone con SM e di favorirne la dimensione di piena cittadinanza, è condizione perché ciascuna persona con SM sia in grado di realizzare il proprio progetto di vita ed essere e sentirsi parte della comunità in cui la persona vive.

- Sensibilizzazione e responsabilizzazione dell'intera comunità (campagne di comunicazione sociale)
- Contrasto al pregiudizio ed alla discriminazione contro le persone con SM
- Sostegno del volontariato e delle reti anche informali di prossimità
- Accesso ad una corretta valutazione della disabilità, invalidità ed handicap anche per i sintomi "invisibili" e per le condizioni di svantaggio sociale derivanti dalla patologia
- Accesso alle misure e forme di sostegno, assistenza e previdenza per le persone con SM aventi titolo

5 Diritto al Lavoro

È fondamentale valorizzare le abilità ed il potenziale di ogni persona con SM e favorire approcci culturali, meccanismi normativi e contrattuali, processi organizzativi in grado di sostenere l'accesso ed il mantenimento del posto di lavoro, sia attraverso percorsi di inserimento mirato che in un contesto di mercato aperto.

- Garanzia di una adeguata valutazione dell'idoneità alla mansione
- Applicazione di misure di flessibilità a garanzia della conciliazione dei tempi di vita-cura-lavoro
- Predisposizione di accomodamenti ragionevoli sul posto di lavoro
- Informazione e promozione culturale negli ambienti di lavoro
- Attenzione a contrastare fenomeni di doppia discriminazione delle donne con SM

6 Diritto all'Informazione

L'accesso e la completezza delle informazioni sulla SM sono il primo passo verso la consapevolezza e il protagonismo di ogni singola persona con SM e di chi convive con la malattia. Un'informazione corretta, seria, accessibile, mette la persona con SM al centro della propria vita e delle proprie scelte.

- Comunicazione adeguata e tempestiva della diagnosi
- Piena consapevolezza sulle diverse opzioni terapeutiche e trattamenti quale garanzia di consenso informato
- Informazione di qualità e basata su dati di evidenza
- Orientamento verso i servizi esistenti e comunicazione in merito ai livelli di assistenza e cura garantiti (Carte dei Servizi) e alla qualità delle risposte
- Promozione del confronto tra pari: persone con SM, familiari e *care givers*

7 Diritto alla Partecipazione Attiva

Le persone con sclerosi multipla hanno il diritto-dovere di partecipare a tutte quelle politiche che incidono sulla loro vita, in quanto esperti della malattia e della loro condizione, sia come singoli che nelle formazioni sociali che ne rappresentano i loro diritti e interessi

- Riconoscimento del ruolo delle organizzazioni di rappresentanza delle persone con SM impegnate nella promozione ed affermazione dei diritti delle persone con SM nell'ottica del bene comune e dell'interesse generale
- Partecipazione e coinvolgimento delle persone con SM nei processi decisionali volti alla valutazione ed elaborazione della legislazione e delle politiche che incidono sulla SM

LA SCLEROSI MULTIPLA - SCHEDA

Più di due milioni di persone nel mondo, **600.000 in Europa, 72.000 in Italia** hanno la sclerosi multipla, patologia che viene diagnosticata soprattutto quando si è giovani, **tra i 20 e i 40 anni**, nei momenti più ricchi di progetti e prospettive. Ci si sveglia una mattina e tutto inaspettatamente cambia. Il mondo non è più lo stesso: qualcuno all'improvviso vede male, qualcuno sente formicolii, altri perdono l'equilibrio e cadono.

È la sclerosi multipla, una malattia del sistema nervoso che colpisce la mielina, la guaina che riveste i nervi, che una volta danneggiata dall'attacco della malattia, impedisce che il segnale nervoso passi più correttamente. Di sclerosi multipla non si muore, è una malattia cronica, che dura tutta la vita e **colpisce le donne due volte più degli uomini**.

Non sono ancora state scoperte cure risolutive e neppure se ne conoscono completamente le cause, così da poterla prevenire. È progressiva e imprevedibile: i suoi effetti variano da persona a persona.

Ogni quattro ore, in Italia, una persona riceve una diagnosi di sclerosi multipla.

Nel momento della diagnosi vengono identificati tre forme principali di malattia:

- **l'85% delle persone ha una forma di malattia definita «a ricadute e remissioni»**, con attacchi acuti di malattia cui segue una successiva ripresa: presenta sintomi improvvisi che poi con il tempo regrediscono completamente o in parte fino all'attacco successivo;
- **il 15% soffre di una forma primariamente progressiva**, con sintomi che peggiorano irreversibilmente nel tempo, in forma più o meno lenta oppure aggressiva e repentina;
- **8 persone su 10**, tra quelle che iniziano con forma a ricadute e remissioni, con il passare degli anni **sviluppano la forma secondariamente progressiva**, con un peggioramento costante della disabilità fisica.

Tra i sintomi più diffusi si verificano crescenti difficoltà motorie, disturbi visivi, perdita di equilibrio, mancanza di forza, fatica, dolore neuropatico e disturbi della sensibilità, spasticità, disturbi urinari e intestinali, disfunzioni sessuali, disturbi cognitivi, disturbi dell'umore (ansia, depressione).

Nelle descrizioni, per semplicità, dividiamo le persone in categorie, ma in realtà ogni persona ha la sua storia di malattia.

Una tale complessità di forme, sintomi ed evoluzione necessita di percorsi qualificati e personalizzati di cura e assistenza sin dal momento della diagnosi, con un approccio interdisciplinare e risposte integrate socio-sanitarie. Per tutti questi motivi, **la sclerosi multipla incide fortemente sulla qualità di vita di chi ne è colpito e di tutti i familiari, parenti, amici, professionisti e volontari che sono coinvolti nella presa in carico.**

Ha un forte costo sociale, diretto e indiretto: spesso, dopo anni dall'esordio, le persone con SM perdono il lavoro. Oppure faticano a trovarlo. Ugualmente diminuiscono anche la produttività e i guadagni dei familiari che si prendono cura di loro e le assistono.

Si calcola che ogni anno **in Europa si spendano circa 15 miliardi di euro all'anno per curare la SM**, mentre oggi **in Italia** il costo di malattia è di circa **2,7 miliardi di euro**, e di **38.000 euro medio per persona**. Ma quando una persona raggiunge una disabilità grave il costo sociale annuo raggiunge i 70.000 euro.

Oggi abbiamo a disposizione farmaci innovativi che nelle forme a ricadute e remissioni, con una terapia a lungo termine, possono diminuire il numero degli attacchi e la progressione della malattia.

Garantire il trattamento adeguato precocemente significa che la persona con SM potrà riuscire a non raggiungere più la disabilità grave. Ma per le forme progressive non ci sono ancora trattamenti efficaci.

Finito di stampare a maggio 2014
da Arti Grafiche Giuseppe Lang - Genova

Associazione Italiana
Sclerosi Multipla – Onlus
Sede Nazionale
Via Operai, 40
16149 Genova
Numero Verde 800 80 30 28
www.aism.it
aism@aism.it