

IL PROGETTO HARD TO REACH, VERSO L'AGENDA 2030

Persone in un cono d'ombra

Gestire efficacemente i bisogni che una patologia complessa e imprevedibile come la SM genera significa trovare risposte appropriate e tempestive nel sistema dei servizi. Nel rapporto continuativo con le persone con SM AISM ha maturato la consapevolezza che questo accade in modo ancora troppo discontinuo, e che una parte delle persone con SM rimane pressoché esclusa dai servizi.

Il progetto “Hard to Reach” (HtR), realizzato da FISM con il sostegno del Ministero della Salute, è nato dalla necessità di raccogliere dati su questa componente della popolazione con SM che riceve meno cure e sulla quale, proprio per questo motivo, clinici, ricercatori e anche AISM hanno sempre avuto informazioni frammentarie e limitate. Almeno fino ad oggi.

Con l'introduzione dei primi farmaci modificanti il decorso (DMT) negli anni '90 si è avviato un processo di strutturazione dei percorsi di cura per la SM. I Centri SM a conduzione neurologica, che in setting ospedaliero somministrano e monitorano la terapia DMT, hanno gradualmente assunto un ruolo cruciale in questi percorsi assumendosi responsabilità crescenti anche nella gestione dei sintomi e nell'orientamento delle persone nel sistema dei servizi. Tuttavia, l'appropriatezza e l'efficacia delle risposte offerte rimangono variabili: se da un lato la rete dei Centri SM garantisce generalmente una buona presa in carico neurologica, dall'altro i servizi più lontani dal setting ospedaliero non sono sempre in grado di assicurare alle persone con SM risposte adeguate e tempestive ai loro bisogni riabilitativi, psicologici e soprattutto sociali.

La definizione delle persone con SM “difficili da raggiungere” da cui è partito il progetto è quindi legata al rischio, molto frequente soprattutto nel passato recente, che le persone per cui i DMT non sono più efficaci perdano i rapporti con il Centro SM, e con essi qualunque tipo di coordinamento nel loro percorso di cura e di assistenza.

Anche grazie al lavoro di AISM e SIN (Società Italiana di Neurologia), è diffusa oggi nei Centri SM la consapevolezza che il loro ruolo non deve esaurirsi nella somministrazione della terapia DMT, e che il loro presidio specialistico è essenziale anche per le persone che non possono riceverla. Rimane però il fatto che in molti casi i Centri non hanno le forze per assicurare percorsi continuativi, e soprattutto non possono farlo in modo efficace se il sistema di offerta territoriale non è in grado di attivarsi tempestivamente quando è necessario.

Le persone “difficili da raggiungere” sono quindi persone con SM che non trovano le risposte di cui hanno bisogno. Queste includono anzitutto chi ha effettivamente

LA SCLEROSI MULTIPLA E LE PATOLOGIE CORRELATE IN ITALIA

Progetto Hard to Reach "difficili da raggiungere" sulle persone con SM senza i servizi

Realizzato tra il 2023 e il 2024 con il contributo del Ministero della Salute

10.000

interviste con persone con SM e patologie correlate in condizioni più gravi

1.450

interviste con Medici di Medicina Generale

14.200 persone con SM in grande difficoltà

il 10% della popolazione totale con SM (144.000)

6.500

persone non seguite da nessuno in particolare o di cui i MMG hanno perso le tracce

7.700

persone seguite formalmente dal Centro SM ma senza alcun tipo di coordinamento nelle cure

Analisi dei dati delle persone con SM e patologie correlate

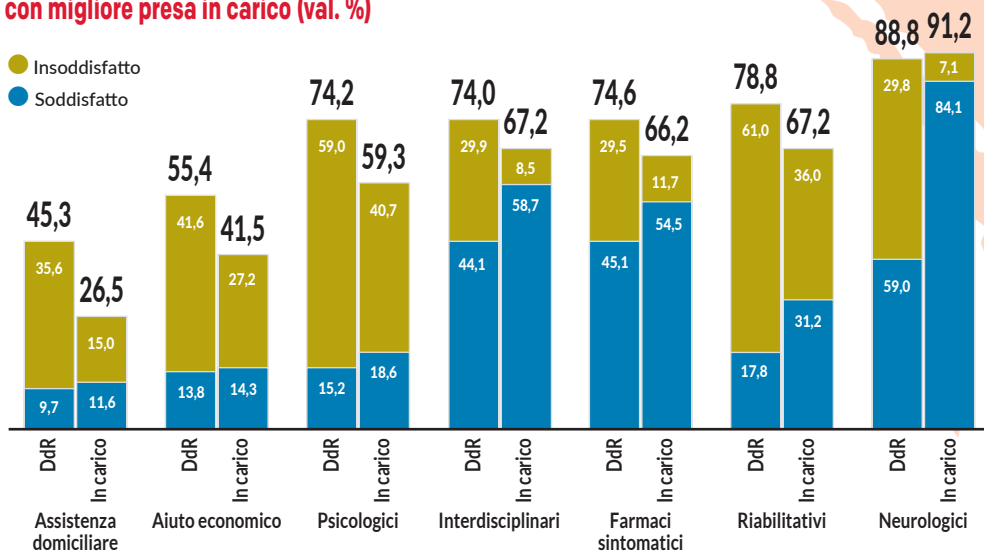
- Non hanno disabilità più grave né età più avanzata
- Vivono più spesso al Sud e Isole

Hanno più sintomi, più bisogni e meno risposte

	Difficili da raggiungere	Presi in carico
Numero medio di sintomi	8,1	6,3

Confronto tra persone "difficili da raggiungere" e persone con migliore presa in carico (val. %)

- Insoddisfatto
- Soddisfatto



Una difficoltà bio-psico-sociale

Le persone con SM vivono un equilibrio fragile

Le persone "difficili da raggiungere", sono persone con SM che in un momento di difficoltà non trovano risposte tempestive e coordinate dai servizi

Fonte: Indagine AISM 2024 - Persone con SM e patologie correlate "Hard to Reach"

Isolamento ed esclusione sociale

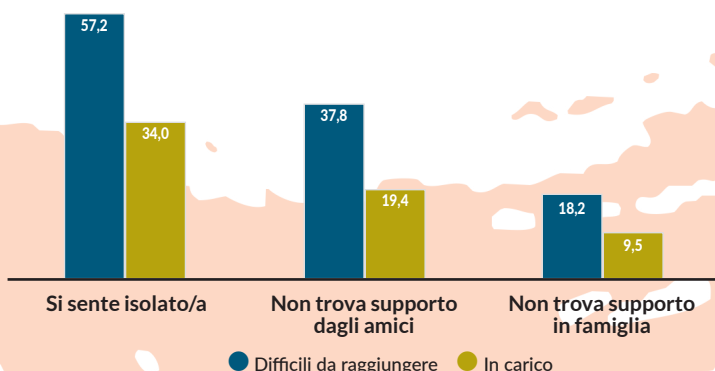
Si sentono isolati

Hanno meno supporto da amici e famiglia

Il 45% è escluso dal lavoro

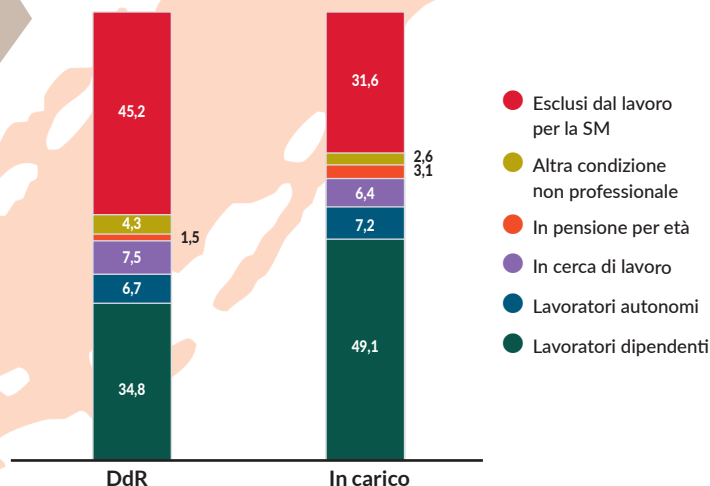
Tra chi lavora 1 su 3 non riceve accomodamenti di cui ha bisogno

Il 41% si sente più a rischio dei colleghi di perdere il lavoro



Condizioni professionali (val. %)

Base = in età attiva (fino a 65 anni)



perso i contatti con il Centro clinico, e non ha né nel MMG né in altri presidi territoriali un punto di riferimento per la presa in carico. Ma accanto ad esse ci sono anche quelle che, pur mantenendo un rapporto con il Centro e magari ricevendo terapia DMT, non hanno né nel Centro né in nessun altro snodo del sistema un punto di riferimento che orienti una presa in carico multidisciplinare e sociale di cui invece manifestano il bisogno.

L'indagine

Il progetto HtR ha consentito di mettere a fuoco queste persone, stimandone il numero, misurandone le difficoltà di accesso ai servizi e i bisogni sanitari e sociali sottostanti. Questi dati non solo possono migliorare le capacità di risposta della rete associativa, ma soprattutto offrono informazioni fondamentali per le reti territoriali dei servizi che hanno la responsabilità primaria di assicurare percorsi di presa in carico efficaci alle persone con bisogni complessi e cronici.

Avviato nel 2023, e portato avanti fino a fine 2024, il progetto ha consentito di realizzare circa 10.000 interviste strutturate a persone con SM o patologie correlate, i cui contatti sono stati ottenuti attraverso un imponente sforzo di raccolta dati da parte delle 98 sezioni AISM che hanno recuperato e analizzato le anagrafiche in loro possesso, e promosso il progetto sui social media e attraverso collaborazioni con le Regioni.

Le sezioni AISM hanno invitato a partecipare le persone di cui avevano già i riferimenti assicurandosi proattivamente di includere quelle in condizioni più problematiche. Rispetto alla popolazione con SM che vive in Italia, nel campione si osserva quindi un'età media leggermente più elevata, come leggermente più elevata è la quota di persone con forme progressive e disabilità più grave. Il campione è, dunque, di tipo opportunistico, ma la sua composizione è sufficientemente ampia e bilanciata da risultare ragionevolmente rappresentativa della popolazione italiana con SM, con scostamenti moderati e coerenti con le modalità di rilevazione.

Nel secondo anno di attività è stata avviata una ulteriore raccolta dati che ha coinvolto gli snodi chiave dei servizi sanitari e sociali territoriali, ossia i Medici di Medicina Generale (MMG) e i Punti Unici di Accesso (PUA). In particolare, 1.470 MMG hanno partecipato all'indagine rispondendo a un questionario strutturato e fornendo dati qualitativi sulla loro esperienza nella presa in carico delle persone con SM, mentre solo 29 PUA hanno partecipato e compilato il questionario, risultato che in sé evidenzia la debolezza della rete di presa in carico sociosanitaria e sociale.

Quante sono le persone “difficili da raggiungere”

I risultati del progetto consentono di stimare complessivamente questa popolazione in **circa 14.200 persone, pari all'10,2% del totale delle persone con SM in Italia.**

AISM ha realizzato questa stima calcolando in circa **6.500** il numero di persone con SM che secondo i dati raccolti dai MMG non hanno alcun punto di riferimento per la presa in carico. A questi è stata sommata la quota di persone che, pure “formalmente” seguite dai Centri, di fatto non riceve né da essi né da nessun altro, orientamento e supporto nel percorso di cura. Combinando i dati raccolti dai MMG con quelli emersi dall'indagine sulle persone, AISM ha stimato in circa **7.700** il numero di queste persone (Figura V.a).

Figura V.a – Stima delle persone con sclerosi multipla “difficili da raggiungere” dalle indicazioni dei MMG 2024

	valore annuo	val. %
Seguiti principalmente dal centro clinico SM	117.000	84,3
di cui: senza ricevere coordinamento di cui hanno bisogno*	7.700	5,5
Seguiti principalmente dal MMG	10.700	7,7
Seguiti principalmente da altri professionisti	4.650	3,3
Non seguiti da nessuno o di cui hanno perso le tracce	6.500	4,7
Totale persone con SM**	138.850	100,0
Totale persone “difficili da raggiungere”	14.200	10,2

Fonte: Indagine AISM 2024 – Medici di medicina generale progetto “Hard to Reach” (HtR)

* proporzione stimata dai dati dell’indagine Persone con SM e patologie correlate “Hard to Reach”

** calcolata in base al numero di persone con SM indicato dai MMG come presenti nei loro elenchi

La rilevazione sulle persone con SM ha consentito di concentrare lo sguardo e di analizzare nel dettaglio la componente della popolazione con SM che ha più difficoltà a ricevere servizi sanitari e sociali di cui ha bisogno. In particolare, l’analisi si è concentrata sulle persone che, coerentemente con la definizione utilizzata per la stima del loro numero, si caratterizzano per una presa in carico frammentaria, o proprio inesistente, per cui ricevono meno servizi di quanto avrebbero bisogno e per lo più in modo non coordinato.

Queste dimensioni sono state utilizzate per realizzare una analisi multivariata, una tecnica di elaborazione statistica che consente di individuare dei sottogruppi di rispondenti (detti *cluster*) omogenei rispetto alle dimensioni considerate. Uno di questi sottogruppi corrisponde alle persone “difficili da raggiungere”.

Chi sono le persone “difficili da raggiungere”

Un primo importante spunto che emerge è che le persone “difficili da raggiungere” (DdR) differiscono in modo minimo dalla popolazione con SM in termini di caratteristiche demografiche e livello di progressione della malattia.

Rispetto al totale del campione, infatti, tra le persone “difficili da raggiungere” è solo di poco più elevata la quota di chi ha disabilità più grave (29,4% contro il 26,7% totale), di chi ha una forma progressiva di SM (44,5% contro il 41,7%), e di chi non è in trattamento con DMT (39,4% contro 36,0% totale). L’età media è pressoché la stessa e la preponderanza di donne rispetto agli uomini, caratteristica della nella SM in generale, è leggermente più marcata (70,1% di donne contro il 66,8% del campione generale).

È invece rilevante la differenza in termini di area geografica: si tratta infatti di persone con SM che vivono nella metà dei casi (50,5%) in regioni del Sud e Isole, in particolare in Calabria, Sicilia, Puglia e Sardegna, contro il 38,7% del campione (e il 35,5% dei casi prevalenti). (Figura V.b)

Bisogni e risposte sanitarie

I bisogni sanitari delle persone incluse nel sottogruppo “difficili da raggiungere” sono stati confrontati con quelli del sottogruppo che ha indicato di ricevere migliore presa in carico. Dall’analisi emerge chiaramente che, pur non avendo forme più gravi o livelli di progressione e disabilità più elevati, le persone “difficili da rag-

Figura V.b - Caratteristiche demografiche e della SM delle persone nel sottogruppo “difficili da raggiungere” (val. %)

	Difficili da raggiungere	Totale campione	Popolazione prevalente*
Forma di SM			
Forma progressiva	44,5	41,7	37,8
Forma recidivante remittente	45,6	48,9	60,2
Altro o non sa	9,9	9,4	2,0
Totale	100,0	100,0	100,0
Livello di disabilità (EDSS)			
Lieve	40,0	44,4	41,0
Moderata	30,6	28,9	43,9
Grave	29,4	26,7	15,1
Totale	100,0	100,0	100,0
Classe di età			
Fino a 40	13,2	15,9	24,8
41-60	56,9	58,5	59,1
Oltre 60	29,9	25,5	16,1
Totale	100,0	100,0	100,0
Ripartizione territoriale			
Nord Ovest	26,8	32,0	26,1
Nord Est	10,6	15,1	18,9
Centro	12,1	14,3	19,5
Sud e Isole	50,5	38,7	35,5
Totale	100,0	100,0	100,0

Fonte: Indagine AISM 2024 – Persone con SM e patologie correlate “Hard to Reach”

* Stime AISM

giungere” si trovano in una situazione più complessa sotto il profilo sanitario. Tra chi ha SM recidivante remittente è infatti superiore la quota di chi ha avuto una ricaduta nell’ultimo anno (17,9% contro 10,6%), e soprattutto le persone “difficili da raggiungere” indicano che negli ultimi 3 mesi hanno avuto un numero più elevato di sintomi. In particolare sono particolarmente più frequenti dolore, spasticità, ansia, depressione, disturbi urinari e intestinali (Figura V.c).

In modo simile, le persone “difficili da raggiungere” hanno anche più spesso almeno una comorbidità (47,1% contro 30,0%), ed è ancora più marcata la differenza a proposito di chi ne ha due o più (25,8% contro 15,9%).

A caratterizzare questo gruppo di persone con SM quindi è anzitutto una situazione di maggiore bisogno sanitario, che però non è legato direttamente alla gravità della SM intesa come progressione e disabilità e appare invece come la conseguenza del sovrapporsi di problematiche che è tipico dell’andamento variabile e imprevedibile della SM.

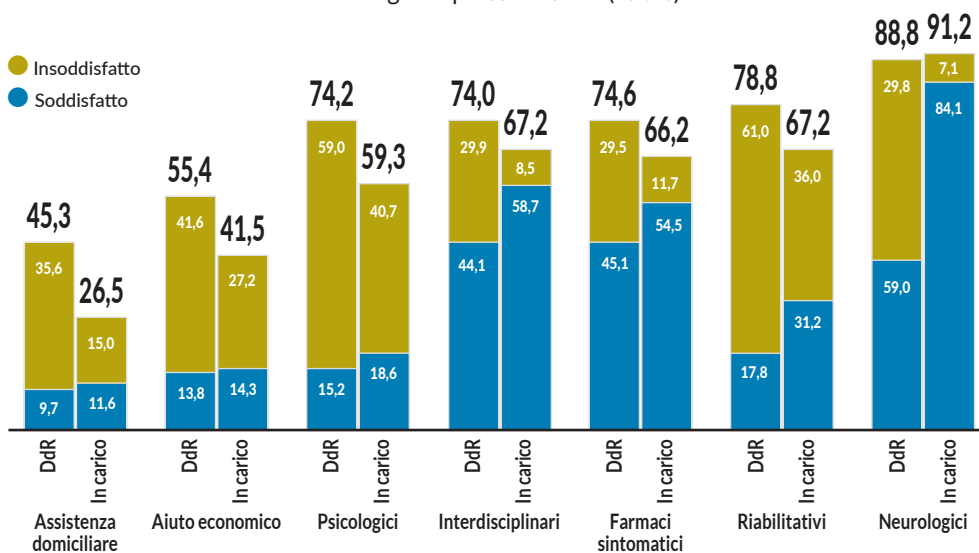
Coerentemente con questo quadro, hanno visto più spesso specialisti durante l’anno, e più spesso hanno dovuto sostenere costi di tasca propria (65,3% contro 54,2%) e seppure hanno indicato di essere stati ricoverati in ospedale con la stessa frequenza degli altri (18% circa), in quota quasi doppia non hanno poi ricevuto assistenza e supporto necessari nel post-dimissione: 62,3% di chi ha ricevuto almeno un ricovero nel sottogruppo contro il 31,6% di chi è in carico ai servizi. Anche questo elemento segnala una situazione alla dimissione che avrebbe richiesto una continuità di supporto che però non c’è stata.

Figura V.c – Sintomi avuti almeno una volta negli ultimi 3 mesi.
Confronto tra persone “difficili da raggiungere” e persone con migliore presa in carico
(val. % e val. medio)

	Difficili da raggiungere	Presi in carico
Fatica	81,6	80,9
Problemi di equilibrio	67,5	58,2
Debolezza muscolare	61,5	50,4
Disturbi urinari/ intestinali	57,1	45,3
Dolore	58,0	44,0
Disturbi delle sensibilità / Parestesie	51,8	39,2
Disturbi della coordinazione	45,9	37,0
Spasticità	48,4	34,4
Disturbi della vista	39,5	28,4
Ansia	40,3	27,1
Problemi cognitivi	37,7	27,4
Disturbi del sonno	36,9	26,8
Tremori	31,9	23,1
Depressione	30,7	18,0
Disturbi parossistici	25,1	17,1
Problemi deglutizione	22,2	13,3
Disturbi del linguaggio	21,8	13,4
Disturbi sessuali	14,0	9,4
Disturbi dell'udito	11,4	7,6
Problemi respiratori	10,2	5,6
Nessuno	1,5	3,6
Numero medio di sintomi	8,1	6,3

Fonte: Indagine AISM 2024 – Persone con SM e patologie correlate “Hard to Reach”

Figura V.d – Confronto tra persone “difficili da raggiungere” e persone con migliore presa in carico (val. %)



Fonte: Indagine AISM 2024 – Persone con SM e patologie correlate “Hard to Reach”

Queste persone hanno avuto bisogno di più servizi nell’ultimo anno, e sistematicamente hanno ricevuto risposte più insoddisfacenti o incomplete dal sistema di presa in carico. Questo riguarda pressoché tutti i servizi considerati nell’indagine, e i dati mostrano chiaramente da un lato le debolezze strutturali del sistema, con cui tutte le persone con SM devono confrontarsi, e dall’altro evidenziano come le persone “difficili da raggiungere” siano in effetti quelle cui più spesso i servizi non riescono a dare risposte adeguate (Figura V.d).

In particolare, le cure neurologiche si confermano come la colonna portante della presa in carico, di cui hanno avuto bisogno oltre l'85% delle persone con SM intervistate, e anche l'elemento relativamente più forte del sistema, laddove il livello di soddisfazione è generalmente elevato. La quota di chi rimane con bisogni parzialmente o totalmente insoddisfatti aumenta però vistosamente nel sottogruppo delle persone "difficili da raggiungere" (29,8% contro il 7,1% di chi è preso in carico).

La dinamica per cui queste persone hanno più bisogno di servizi e ne ricevono in quantità o qualità più insoddisfacente è evidente per tutti i servizi, e chiaramente configura situazioni di disagio più grave rispetto ai bisogni cui il sistema è strutturalmente più in difficoltà a rispondere. Colpiscono in questo senso i dati relativi alla riabilitazione, la cui offerta è generalmente inadeguata, il cui bisogno insoddisfatto riguarda il 61% delle persone "difficili da raggiungere", ma rimane elevato anche per le persone che ricevono una presa in carico relativamente migliore (36%).

In modo simile, il dato su supporto e terapia psicologica, altro tasto dolente del sistema, rileva insoddisfazione per il 59% delle persone "DdR" che pure mostrano un bisogno particolarmente più elevato, 74,2% contro il 59,3%, di quello con presa in carico "migliore", tra le quali a loro volta la quota di insoddisfazione rimane elevata (40,7%).

Andamenti simili si rilevano anche a proposito di servizi quali l'aiuto economico (41,6% la quota di insoddisfazione tra le persone difficili da raggiungere) e l'assistenza domiciliare (35,6%), che segnalano bisogni di inclusione e partecipazione sociale, ad ulteriore supporto del fatto che le persone "difficili da raggiungere" sono le più esposte, tra quelle con SM, alle carenze del sistema dei servizi.

Bisogni e risposte sociali

L'esclusione sociale è un rischio concreto per le persone con SM in generale, e quelle che rientrano nel sottogruppo "difficili da raggiungere" indicano in quote sistematicamente più elevate di vivere questa condizione, in tutti gli ambiti considerati.

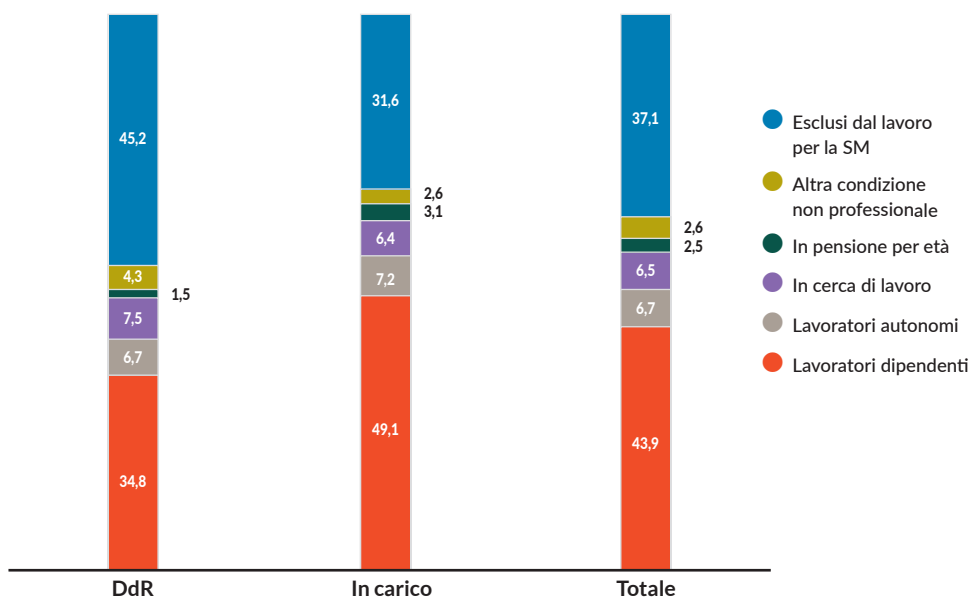
Sotto il profilo lavorativo è più elevata tra le persone "difficili da raggiungere" la quota di chi ha smesso, o non ha mai iniziato, a lavorare a causa della SM: è in questa situazione poco meno di un terzo delle persone con presa in carico migliore, ma nel gruppo "difficile da raggiungere" il dato raggiunge quasi la metà (45,2%) (Figura V. e).

La vulnerabilità lavorativa di queste persone emerge chiaramente osservando non solo le caratteristiche di chi non lavora, ma anche approfondendo le esperienze di chi tuttora è occupato: il 31,5% dei DdR non riceve accomodamenti di cui ha bisogno, contro il 10,7% di chi riceve presa in carico, e il 41,3% (contro il 27,6% di chi è preso in carico) si sente più vulnerabile dei suoi colleghi rispetto al rischio di perdere il lavoro.

Un altro elemento che contribuisce a definire il profilo di queste persone riguarda la loro esperienza rispetto all'accertamento medico legale della disabilità. Tra chi vi si è sottoposto negli ultimi 3 anni (il 46% del campione), il 60% circa ritiene che la commissione non considerasse i sintomi invisibili, valore che raggiunge il 70% tra le persone "difficili da raggiungere" che indicano in quote più alte anche che la commissione non conosceva a fondo la SM, e di ritenere di aver ricevuto una valutazione iniqua (43,5% contro 36,4%).

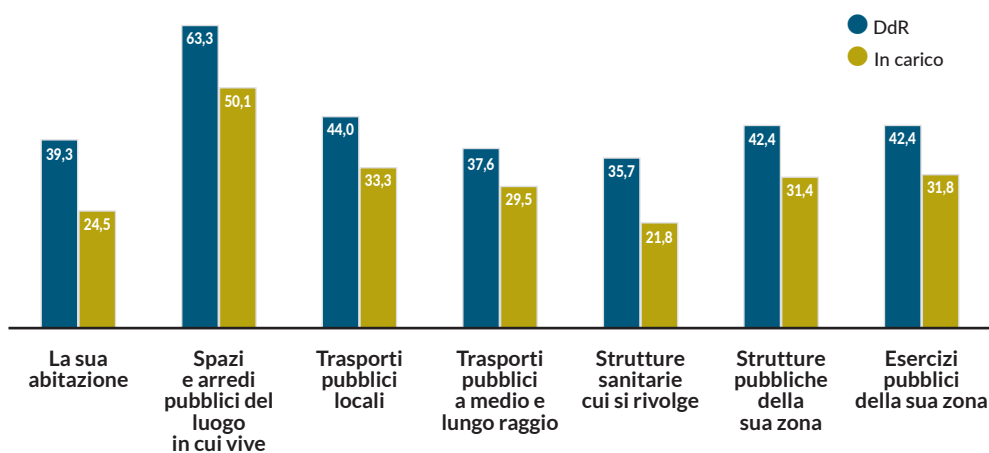
I dati mostrano quindi che questa componente della popolazione con SM vive una situazione di particolare disagio, che si caratterizza da un lato per un maggiore bisogno di servizi e sostegni alla loro vita quotidiana, che non trova risposte adeguate nel sistema dei servizi né a livello sanitario, né sociale.

Figura V.e – Condizioni professionali (val. %)
Base = in età attiva (fino a 65 anni)



Fonte: Indagine AISM 2024 – Persone con SM e patologie correlate "Hard to Reach"

Figura V.f – Contesti in cui incontrano problemi di accessibilità (val. %)



Fonte: Indagine AISM 2024 – Persone con SM e patologie correlate "Hard to Reach"

I limiti non riguardano solo il sistema dei servizi, ma anche il contesto di vita di queste persone che riportano difficoltà ad accedere agli spazi della vita quotidiana in quote sensibilmente più elevate rispetto a chi riceve presa in carico: gli spazi pubblici per il 63,3% e i trasporti locali (44,0%) anzitutto, ma anche la loro abitazione (39,3%) (Figura V.f).

Le difficoltà che queste persone incontrano nel loro contesto di vita si riflettono in modo evidente sulle loro relazioni sociali: si sentono isolate nel 57,2% dei casi, contro il 34% di chi riceve presa in carico, e di non riuscire a trovare supporto pratico ed emotivo non solo dai propri amici (37,8% contro 19,4% di chi riceve presa in carico) ma, in un caso su cinque, neanche nella propria famiglia (18,2% contro 9,5%).

Il punto di vista dei MMG

È interessante anche il punto di vista dei medici di medicina generale (MMG) coinvolti nel progetto Hard to Reach, che hanno espresso agli intervistatori le loro opinioni ed esperienze a proposito dei limiti nella presa in carico delle persone con SM in una domanda “aperta” del questionario. Dalla analisi qualitativa delle loro risposte emerge infatti che è il funzionamento stesso del sistema di presa in carico ad essere carente, anzitutto perché tiene ai margini i MMG quando non esclude del tutto.

Questo succede a causa di raccordi informativi minimi o del tutto inesistenti con i Centri SM, anche in relazione ai dati clinici, che segnalano la mancanza di raccordi organizzativi. È molto difficile anche per i MMG disponibili a farlo assumere un ruolo più attivo nei percorsi di cura, affinché che siano gestiti in modo condiviso e integrato. Esclusi dai processi, senza accesso a informazioni e dati clinici non possono attivarsi in modo tempestivo nelle tempistiche opportune gli snodi appropriati della rete di presa in carico territoriale, e quindi partecipare al coordinamento di essa.

Quando i MMG vengono chiamati in causa è in genere nella gestione delle persone con SM con disabilità grave o gravissima e bisogni complessi rispetto ai quali i MMG riconoscono di poter fare poco. Sia perché (specie in alcuni contesti territoriali) il panorama dei servizi è carente, ma anche perché loro stessi non hanno strumenti o occasioni per conoscerne nel dettaglio l'effettiva disponibilità e specificità organizzative, a partire dai percorsi riabilitativi e più in generale i percorsi di continuità tra ospedale e territorio che essi definiscono.

Bisogni di vita, inerzia nelle risposte

Il progetto Hard to Reach ha consentito di mettere in luce e di approfondire le condizioni delle persone che rimangono più spesso escluse dal sistema dei servizi, i dati raccolti offrono numerosi spunti di riflessione e consentono di restituire profondità e dettaglio alla ipotesi di lavoro iniziale.

Il fatto che le persone “difficili da raggiungere” non siano diverse dalla popolazione con SM in generale per livello di disabilità, età, e forma di patologia offre un primo spunto di riflessione estremamente interessante. Perché ci dice che tutte le persone con SM possono diventare “difficili da raggiungere”.

Sappiamo che le persone con SM vivono un equilibrio fragile, per cui la loro capacità di portare avanti la loro vita, il lavoro, la famiglia, il tempo libero e i compiti di cura, dipende dalla capacità dei servizi di sostenerle in modo tempestivo ed adeguato. Questo equilibrio però rischia di rompersi quando le difficoltà aumentano, per una ricaduta, un nuovo sintomo, o anche un cambio nella situazione di vita, e il contesto è incapace di offrire sostegni che mettano al centro il progetto di vita delle persone.

È importante ricordare che l'unica variabile demografica su cui le persone “difficili da raggiungere” si differenziano dal resto del campione è quella della residenza nelle regioni del Sud e Isole, territori in cui la capacità di risposta dei servizi, specie quelli al di fuori del Centro SM e quelli non sanitari in generale, è evidentemente problematica.

I risultati del progetto portano allora ad una ridefinizione del concetto stesso di persona “difficile da raggiungere”: se le persone con SM non trovano risposte adeguate né coordinate dal sistema dei servizi, proprio nel momento in cui ne hanno più bisogno, il problema non è che sono, loro, difficili da raggiungere ma che i servizi non

sono capaci di rilevare il loro bisogno e a offrire risposte personalizzate. Non persone “difficili da raggiungere” ma servizi distanti, o meglio “inerti ad attivarsi” che non si adattano alla specificità delle persone e non si attivano di fronte ad una complessità che, in molti casi, non riescono a leggere.

Questa definizione delle persone con SM più in difficoltà riflette per molti aspetti il paradigma biopsicosociale di salute e malattia, perché mette in relazione le caratteristiche biomediche (forma di SM, trattamento farmacologico, livello di disabilità motoria e sintomi) con la sfera psicologica e la partecipazione sociale delle persone. Le persone “difficili da raggiungere” si sentono ansiosi, depressi e abbandonati in quote molto più alte delle persone “In carico”.

Il sistema dei servizi assume un ruolo fondamentale in questa prospettiva, perché sono i sostegni che essi erogano lo strumento che deve mitigare l'impatto della malattia sulla vita di ogni persona. Per questo riabilitazione, supporto psicologico e sociale, terapie sintomatiche, insieme alla presa in carico neurologica e interdisciplinare, devono intercettare ai bisogni e fornire risposte in modo coordinato e tempestivo. Ad oggi riescono a farlo solo di rado, e quando l'inerzia dei servizi si combina con bisogni più complessi e un contesto sociale più debole le persone vanno in crisi.

Questa mancanza di elasticità e responsività ai bisogni emerge in modo evidente dalla lettura dei costi sociali: quelli sostenuti dal soggetto pubblico rimangono infatti uguali in valore assoluto in media per persona, a prescindere dal livello di disabilità. Questo andamento descrive in modo chiaro un sistema di cure fondamentalmente non centrato sulla persona, bensì sulle organizzazioni. Le persone ricevono non ciò di cui hanno bisogno, ma ciò che il sistema è in grado (o decide, non di rado arbitrariamente) di dare loro. Ad eccezione dei casi in cui, grazie a modelli organizzativi innovativi, le reti e i professionisti riescono a personalizzare le cure, questo significa che il sistema dà gli stessi servizi a tutti. È un modello inefficiente, ma soprattutto insufficiente per le persone con bisogni più complessi, che senza risposte adeguate perdono autonomia e partecipazione sociale, anche in modo irreversibile.

Superare questo scollamento tra le esigenze di vita e gli interventi a sostegno di esse è cruciale per realizzare pienamente la visione che permea la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. In un contesto in cui le disuguaglianze territoriali rimangono profondissime, il processo di trasformazione dei servizi deve contrastare l'impatto della fragilità socio-ambientale sulla disabilità elaborando modelli di servizio mirati non alla standardizzazione degli interventi ma alla equità degli effetti che essi producono sul funzionamento, la partecipazione e la qualità della vita. I sistemi di protezione sociale, i servizi sanitari e sociali, devono quindi necessariamente evolversi da erogatori di prestazioni in garanti di sostegni personalizzati, orientati alla valorizzazione dei diritti, delle capacità e dei progetti di vita delle persone.

La effettiva implementazione della Riforma della disabilità, che si ispira ai medesimi principi, insieme alla integrazione dei percorsi di presa in carico rappresenta la sfida cruciale che AISM, e con essa l'intero movimento della SM, dovrà affrontare nei prossimi anni attraverso la nuova Agenda della SM e patologie correlate 2030.