

PRESENTAZIONE ATTIVITÀ AISM VARESE

La Sclerosi Multipla

Sono 130.000 in Italia le persone con Sclerosi Multipla, **ogni 3 ore nel nostro Paese una persona riceve la diagnosi**. Cronica, invalidante e imprevedibile, la sclerosi multipla è una delle malattie più gravi del sistema nervoso centrale. **La sclerosi multipla ha inizio perlopiù tra i 20 e i 40 anni**, il periodo di vita più ricco di progetti nello studio, nel lavoro, in famiglia, nei figli e nelle relazioni sociali. **Ad essere maggiormente colpiti sono i giovani e le donne**. Quest'ultime sono il doppio rispetto agli uomini.

Le cause della malattia sono tuttora sconosciute.

È una malattia di tipo infiammatorio che causa la progressiva distruzione della mielina, la guaina che protegge le fibre nervose determinando con l'andare del tempo la comparsa di cicatrici sparse (**le placche**). Ciò fa sì che la trasmissione degli impulsi nervosi viene rallentata o bloccata. Le conseguenze sono vari tipi di disturbi, tra cui quelli motori, dell'equilibrio, della vista, della parola e della funzione degli sfinteri. Azioni più semplici, quindi, come camminare, leggere, parlare e prendere in mano un oggetto possono diventare difficili a causa della malattia. Si tratta di sintomi capaci di interferire pesantemente nella vita quotidiana della persona peggiorandone la qualità fino, talvolta, a causare la perdita del lavoro e il deterioramento della vita sociale e di coppia.

Nel complesso, il quadro clinico è caratterizzato dal manifestarsi di uno o più di questi sintomi, variamente associati tra loro, che si susseguono nel tempo. Uno dei più frequenti 'campanelli d'allarme' è **la sensazione di fatica, presente nell'85% delle persone con SM**, associata ad altri sintomi e talvolta manifestata anche prima che la malattia venga diagnosticata. Per ogni persona quindi si crea un quadro clinico molto personale.

Per la sclerosi multipla non è ancora stata trovata una cura risolutiva. La ricerca scientifica è fondamentale non solo per individuare trattamenti più efficaci ma per trovare una soluzione per la malattia.

Di sclerosi multipla non si muore ma l'imprevedibilità del suo decorso, le implicazioni fisiche che ne derivano (nell'80% dei casi la malattia porta ad una disabilità) hanno conseguenze psicologiche, sociali ed economiche. A causa della classe di età colpita all'esordio (giovane- adulta, ossia quella normalmente più produttiva), dal frequente sviluppo di una disabilità di vario grado e della lunga durata della malattia (40 anni in media per persona colpita). AISM ha coordinato e sviluppato la prima ricerca sui costi sociali della SM nel nostro paese per valutare i molteplici costi che il paziente, la famiglia, la società devono sostenere a causa della malattia.

Il dato di costo sociale della sclerosi multipla (SM) nel 2020 è confermato rispetto a quello già pubblicato sul Barometro del 2018 e 2019. Rimangono come riferimento le ricerche condotte dall'Associazione, l'approfondimento sui dati previdenziali e la ricerca europea, condotta negli scorsi anni in 16 nazioni, tra cui l'Italia, secondo le quali il costo medio per persona con SM si stima in circa 45.000 euro. Il costo sociale totale quindi della malattia in Italia è

tra i 5 e i 5,5 miliardi di euro per i costi tangibili diretti e indiretti, senza tenere conto dei costi intangibili stimati in costi aggiuntivi di oltre il 40% dei costi totali calcolati. Quindi una malattia che è tra le più costose per le cure, ma anche tra quelle i cui costi durano tutta la vita dopo la diagnosi; una malattia quindi che deve essere affrontata tra le cronicità prioritarie, essere considerata nelle analisi costi-benefici dal sistema paese

L'Associazione Italiana Sclerosi Multipla

L'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM) nasce nel 1968 per rappresentare i diritti e le speranze delle persone con sclerosi multipla. In oltre quarant'anni di attività, l'Associazione è cresciuta, diventando una delle più importanti realtà nel panorama del non profit italiano e oggi è ONLUS - Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale. In osservanza della legge italiana sugli enti no profit, nel 1998 AISM ha affidato il compito di promuovere, indirizzare e finanziare la ricerca scientifica sulla sclerosi multipla alla Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM), anch'essa ONLUS, che prosegue l'impegno portato avanti da AISM fino al 1997. I principali obiettivi che AISM si propone sono: affermare i diritti delle persone con SM, diffondere una corretta informazione sulla Sclerosi Multipla (SM), sensibilizzare l'opinione pubblica, promuovere la ricerca scientifica sulla malattia e affermarsi quale referente italiano in iniziative di cooperazione internazionale sulla SM. La FISM finanzia in Italia oltre il 70% della ricerca scientifica privata sulla sclerosi multipla.

La visione, la missione, i valori

La **missione** di AISM è quindi di essere l'organizzazione che in Italia interviene a 360 gradi sulla sclerosi multipla attraverso la promozione, l'indirizzo e il finanziamento della ricerca scientifica, la promozione e l'erogazione di servizi nazionali e locali, la rappresentanza e l'affermazione dei diritti delle 126.000 persone con SM affinché siano pienamente partecipi e autonome.

AISM svolge la propria attività con la convinzione che le persone con sclerosi multipla e le loro famiglie hanno il diritto ad avere una buona qualità di vita e una piena integrazione sociale. Da questa certezza deriva **la visione AISM**: "un mondo libero dalla sclerosi multipla".

Carta dei Diritti, Agenda 2020 e Barometro

Nel 2014 AISM lancia la Carta dei Diritti delle persone con SM con cui intende rappresentare, affermare, tutelare ogni persona 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.

Nel 2015 AISM elabora l'Agenda della AM 2020 con l'ampio coinvolgimento dei molteplici portatori di interessi, che identifica i dieci punti qualificanti attraverso cui concretizzare un radicale cambiamento per migliorare in modo significativo la condizione di vita delle persone con SM.

Dal 2015 AISM elabora ogni anno il Barometro della sclerosi multipla che fornisce una fotografia del gap tra priorità dell'Agenda della SM e livello di soddisfazione dei bisogni e di attuazione dei diritti delle persone con sclerosi multipla, evidenziando le ampie scoperture e le pesanti difformità e risposta nei territori.

L'organizzazione

La Sede Nazionale dell'AISM e della sua Fondazione, situata a Genova, cura la definizione, l'attuazione e il coordinamento dei programmi; i servizi di supporto e di coordinamento dell'articolazione territoriale; i servizi nazionali di informazione, di consulenza e di supporto indirizzati alle persone con SM. Coordina inoltre le attività di raccolta fondi, di sensibilizzazione e di comunicazione, i servizi alla persona con SM e la formazione degli operatori sanitari e sociali, la promozione e il finanziamento della ricerca scientifica e le relazioni istituzionali per l'affermazione dei diritti delle persone con SM, coinvolgendo e organizzando l'intera Rete territoriale, che ad oggi conta oltre 130 tra Centri, Sezioni Provinciali e Gruppi Operativi.

La rete è la struttura organizzativa di riferimento attraverso la quale AISM si è sviluppata sul territorio, per essere vicina alle persone con SM "ovunque esse siano". Dal punto di vista istituzionale la struttura a rete consente di gestire le relazioni con le realtà internazionali della sclerosi multipla e di agire per affermare i diritti delle persone con SM presso le autorità internazionali, nazionali e locali. Attraverso la rete di relazioni con istituzioni internazionali e organizzazioni di "secondo livello" AISM è un attore autorevole e attivo nel promuovere iniziative e nel sostenere **progetti che abbiano impatto sulla sclerosi multipla a 360 gradi.**

Bisogni delle persone con SM

Nel 2018 è stata svolta da AISM un'indagine che ha coinvolto 2671 persone, 88% con diagnosi di sclerosi multipla, con l'obiettivo di comprendere i bisogni informativi emergenti e le modalità con cui le persone coinvolte dalla SM preferiscono tenersi informate.

Dall'indagine emerge che farmaci, terapie, sintomi, gravidanza e alimentazione risultano essere le parole chiave ricercate più frequentemente dalle persone con sclerosi multipla nell'ultimo anno.

I dati derivanti dall'indagine sui bisogni e aspettative delle persone con SM condotta per AISM dal Centro Studi Investimenti Sociali (CENSIS) nel 2017 su oltre 1.000 intervistati ci mostrano come le persone con SM indichino come il 26% degli intervistati vorrebbe migliorare il servizio di supporto psicologico, il 14% vorrebbe più occasioni di incontro e confronto con altre persone con SM, il 13% vorrebbe più servizi di consulenza legale e fiscale sclerosi multipla richiede per la persona e per la famiglia una quotidiana capacità di adattamento alla costante imprevedibilità della patologia, esigenza di rimodellamento continuo dei propri ritmi personali e di vita, la gestione dei sintomi, la conciliazione del tempo di vita che si vorrebbe avere e del tempo che la malattia necessariamente assorbe o neutralizza a causa della fatica cronica oltre alla complessità di vita quotidiana della intera famiglia. Si

tratta quindi di una condizione molto impegnativa sia dal punto di vista psicologico, che fisico per tutto il sistema familiare.

Oggi le condizioni di vita delle persone con SM cambiano ancora più repentinamente, aggiungendo instabilità e precarietà del sistema di risposte alla già imprevedibilità legata all'andamento della malattia.

In questa fase, più che mai, è necessario essere non solo presenti, ma reattivi e rapidi nella elaborazione e applicazione delle soluzioni: la presenza della Sezione provinciale e dei gruppi operativi, che sono le sue emanazioni più capillari, diventa in questo quadro di incertezza, paura, fragilità, il supporto essenziale per la persona, per la rete familiare e per i caregiver.

Secondo i dati ISTAT, la Regione Lombardia conta dieci milioni residenti. Nella Regione si stimano oltre 20 mila persone con Sclerosi multipla.

La Sezione Provinciale, opera quotidianamente per sostenere la qualità di vita delle persone che convivono con la Sclerosi Multipla favorendo opportunità di promozione dell'autonomia dell'individuo attraverso percorsi di autodeterminazione ed empowerment. A livello territoriale AISM svolge un **insieme integrato di risposte ai bisogni della Persona con SM.**

Progetto Relazione

Molte persone coinvolte nella SM hanno necessità di informazioni, supporto e indicazioni per i loro progetti di vita. Ma molte, per motivi diversi non sono in contatto con le sezioni o non conoscono i servizi e gli orientamenti che AISM è in grado di dare. Eppure, queste persone hanno delle esigenze, spesso urgenti, e hanno diritti (alla cura, ai farmaci, all'inclusione sociale) che non sempre riescono ad agire. Per rispondere adeguatamente a questi bisogni abbiamo strutturato un sistema di gestione della relazione con le persone con SM, strutturato in tre fasi: **CONTATTO-RELAZIONE-RISPOSTA**

Nel dettaglio:

Fase 1: il contatto

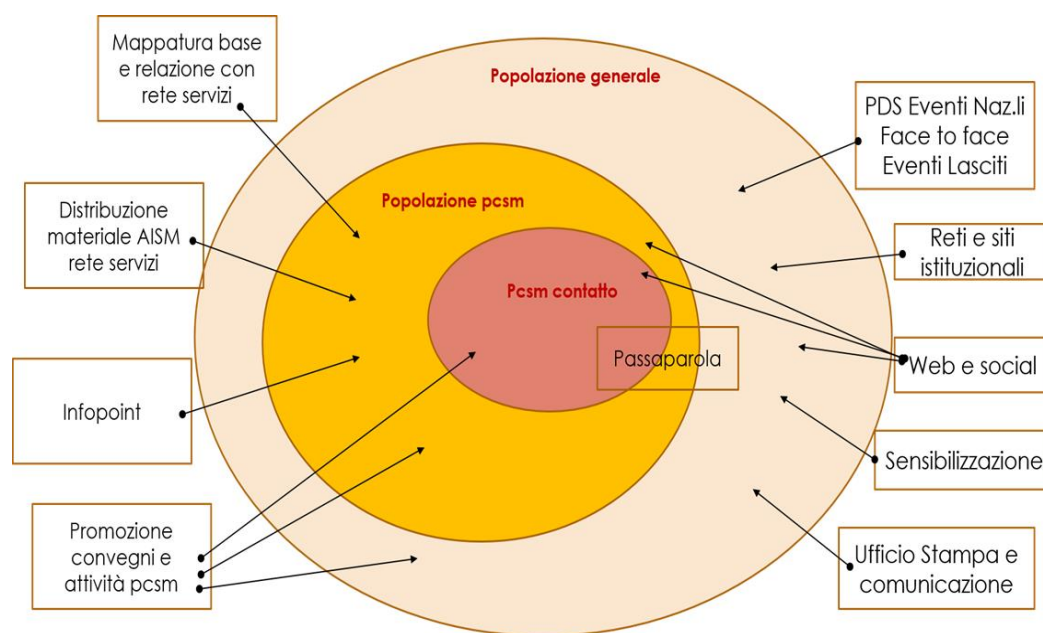
Consideriamo il contatto come una condizione di reciprocità che si deve venire a creare tra la persona con SM e l'Associazione e che scaturisce in un contatto diretto in cui la persona lascia almeno nome, cognome e un recapito.

L'aumento progressivo di persone con SM o familiari che scelgono di entrare direttamente in contatto con AISM, è sostenuto da un sistema di azioni di promozione sinergiche. Non potendo localizzare le persone non in contatto, il sistema lavora su probabilità e per differenza rispetto alle persone con SM in contatto.

- 1) Intercetta tutti i potenziali canali e flussi di persone con SM che possano essere funzionali ad aumentare la visibilità e la raggiungibilità di AISM, ovunque esse siano;
- 2) Definisce criteri di analisi dei dati di stima e amministrativi disponibili per progettare e ottimizzare le azioni di promozione del contatto nei diversi canali in base al tipo di flussi che intercettano;
- 3) Veicola un messaggio dedicato alla persona con SM e rende visibili tutti i canali di contatto diretto aumentando ulteriormente la probabilità che la persona scelga di attivarsi;
- 4) Gestisce attentamente la fase di primo contatto, presupposto per l'avvio di una relazione.

Il contatto diretto è il punto di arrivo/l'output del nostro sistema.

Su tutti i canali si utilizza uno stesso modello di raccolta del contatto, una stessa politica di gestione del contatto della persona e attenzione relazionale alla gestione del primo momento di approccio.



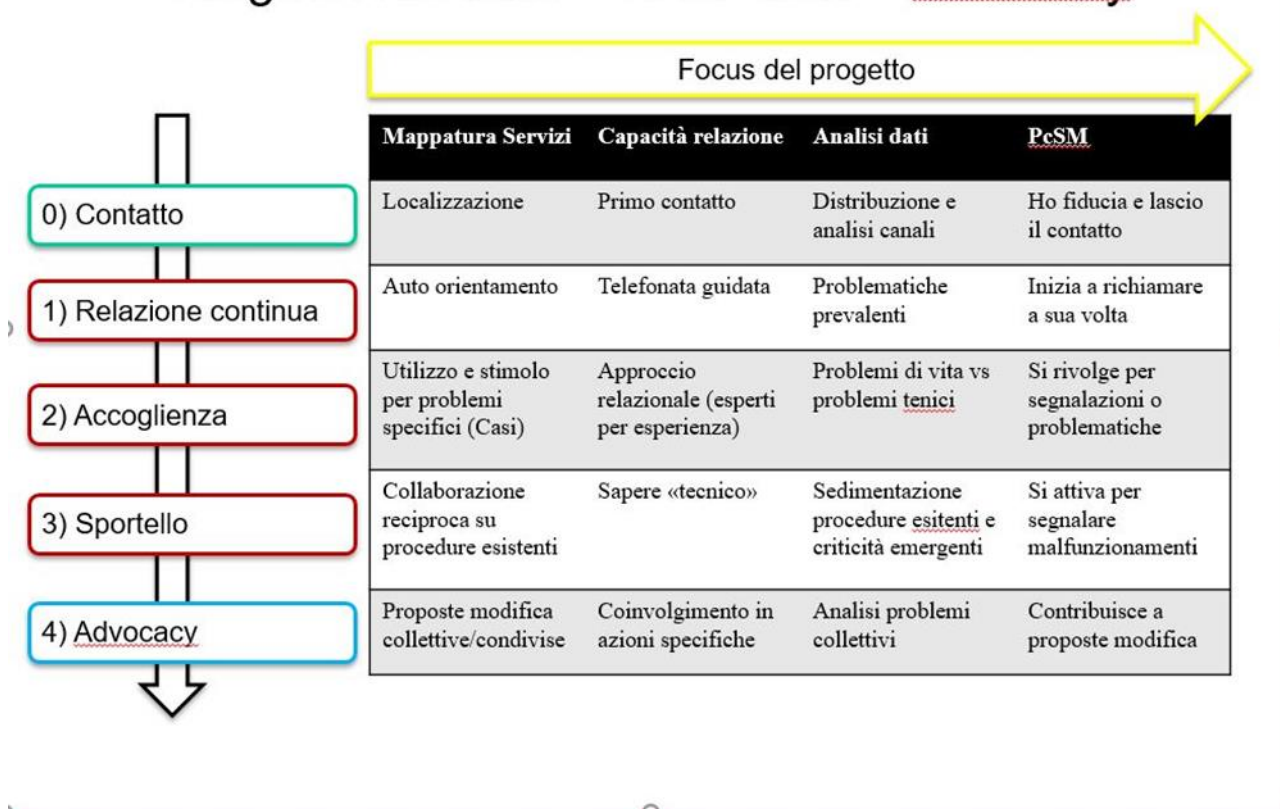
Fase 2: Relazione

Dopo il contatto inizia la necessità di instaurare una relazione con le persone per costruire con loro un percorso di consapevolezza e gestione della patologia che, nel tempo, porterà a poter agire, con la persona, per l'affermazione dei diritti.

Il percorso, infatti, a partire dal contatto, fino ad arrivare all'Advocacy, non può essere visto in modo frammentato, ma proprio come un crescendo di condivisione.

Vediamo lo schema sottostante:

Progetto Contatto + **Relazione** + Advocacy



Queste sono le fasi progressive su cui si concentra il percorso, dalla fase di primo contatto fino ad una relazione continuativa di partnership reciproca tra AISM e la persona sui temi della SM. Questa progressività della relazione è sostenuta da tipologie diverse di processi e attività svolti dai volontari AISM. Quindi va di pari passo

il percorso di preparazione formativa e di crescita, con la possibilità di sostenere adeguatamente una relazione sempre più orientata alla profondità e alla partnership.

- 0 – Registrazione del primo contatto che può avvenire nelle Sezioni (in tutta sicurezza), online, per email o per telefono. Configurandosi come il primo approccio di AISM e l'avvio della relazione futura.
- 1 – Relazione continua (contatti telefonici periodici di reciproco aggiornamento)
- 2 – Accoglienza strutturata (relazione di aiuto con modello relazione, esperti per esperienza)
- 3 – Sportello (relazione consolidata e per problemi di vita e problemi tecnici)

Fase 3: Risposte

“AISM crede che le Persone con SM e le loro famiglie abbiano diritto ad una buona qualità di vita e ad una piena inclusione sociale”. Le persone con Sm hanno bisogno di risposte concrete alle loro esigenze, risposte che non sempre trovano nella rete dei servizi territoriali e che Aism, nella logica della “vicinanza alle persone” cerca di strutturare in modo indiretto sollecitando i servizi territoriali e le istituzioni e in modo diretto rispondendo direttamente con le nostre sezioni, quando non sia possibile reperire le risposte sul territorio. È importante, per Aism, che la risposta sia personalizzata, solleciti l’autodeterminazione, la partecipazione, l’empowerment. La centralità della persona, l’efficacia e l’efficienza del proprio operato e il lavoro di rete sono i valori che danno concretezza alle convinzioni dell’Associazione, coerentemente con quanto previsto dello Statuto e dal Codice Etico. Tali valori sono il fondamento di tutte le azioni messe in atto da AISM per rispondere direttamente ai bisogni delle persone con SM, in particolare attraverso:

- l’azione diretta verso le Istituzioni per portare le istanze collettive delle persone con SM
- la collaborazione strutturata con la rete e le risorse del territorio,
- l’attività sempre più “competente” dei propri volontari,
- l’apporto di figure professionali per le sole attività che richiedono competenze specifiche.

In questo panorama e con alla base questi valori AISM fornisce comunque tutta una serie di attività fondamentali per il mantenimento delle abilità residue delle persone con SM e per una gestione più agevole della patologia, attività che debbono avere la caratteristica della continuità nel tempo e della corretta frequenza.

Le attività sono:

1. Attività di benessere

Con la dicitura “Attività di Benessere” si intendono diverse attività motorie che si occupano principalmente di qualità della vita e di benessere, senza alcuna connotazione sanitaria ma estremamente importanti per il benessere psicofisico delle persone. Alcune delle attività di benessere utili ad una persona con Sm sono:

- AFA - attività fisica adattata
- AFA in acqua

L’attività Fisica Adattata (AFA)

Una regolare attività fisica è molto importante per la qualità di vita delle persone con SM. Infatti, lo svolgimento di attività di benessere è positiva per chiunque in quanto fa bene alla salute, migliora la fitness, migliora l’apparato osteo-mio-articolare, riduce i fattori di rischio per le patologie cardiovascolari, previene l’osteoporosi e altre patologie

mioarticolari e altro. L'attività fisica per una persona con disabilità comporta anche dei valori aggiunti, ovvero concorre a prevenire le complicanze dell'immobilità, prolunga i benefici della riabilitazione e svolge una importante funzione di socializzazione e di prevenzione dall'isolamento sociale.

Per anni si è ritenuto che l'attività fisica fosse sconsigliata nelle persone con SM tanto più se intensa o a carattere sportivo. Oggi, la letteratura scientifica è ricca di lavori che evidenziano i vari benefici dell'esercizio fisico e dello sport sulla persona con SM. Studi specifici, infatti, dimostrano che nella Sclerosi Multipla «una costante attività fisica abbia benefici sulla qualità della vita, fatica e depressione» .

Con il termine Attività Fisica Adattata (AFA) si indica una materia interdisciplinare che comprende l'educazione fisica, le discipline sportive e le scienze motorie al servizio delle persone con disabilità. È rivolta a quelle persone che non sono in grado, per motivi di vario genere, di partecipare con successo o in condizioni di sicurezza alle normali attività d'educazione fisica.

Lo scopo dell'AFA è quindi l'individuare percorsi formativi e d'attività "modificate" che possano permettere alle persone con disabilità di condurre attività motorie.

Per Attività Fisica Adattata (AFA) si intendono quindi programmi di esercizio non sanitari, svolti in gruppo, appositamente disegnati per persone con malattie croniche finalizzati alla modificazione dello stile di vita per la prevenzione secondaria e terziaria della disabilità. Questa attività sarà attivata sia online che di persona per permettere alle persone di partecipare in qualsiasi condizione.

2. Supporto psicologico:

L'importanza del supporto psicologico

La diagnosi di SM e l'andamento imprevedibile della malattia hanno una forte ricaduta sugli aspetti psicologici ed emotivi della persona e di chi le sta accanto. Il supporto psicologico risulta, infatti, tra i principali bisogni di chi convive con la SM, soprattutto in particolari fasi di vita e di decorso di malattia.

L'indagine condotta da Censis ed AISM nel 2013 ha messo in evidenza che per il 60% delle persone con SM la principale difficoltà è quella di gestire l'impatto psicologico legato all'accettazione e alla convivenza con la SM.

Per questo poter contare su un supporto professionale e competente sulla SM è fondamentale.

AISM aspira a garantire l'accesso ad una prima risposta di orientamento psicologico presso le Sezioni, al fine di assicurare una risposta concreta a coloro che ne esprimono il bisogno, compatibilmente con le risorse economiche disponibili.

Come si svolge il supporto psicologico

Il supporto offerto riguarda le problematiche strettamente connesse all'impatto della SM e non altre tematiche personali o familiari che possono far parte della vita dell'individuo a prescindere dalla malattia. Per questo, non è possibile garantire una terapia a lungo termine, finalizzata ad accompagnare il singolo in maniera più ampia, per la quale si rimanda al territorio. Le attività pianificate rispondono quindi alle esigenze delle persone con SM e loro familiari, partendo da un'attenta analisi di quanto già offerto e garantito dal territorio, attraverso una mappatura delle risorse disponibili.

L'obiettivo, infatti, è garantire una risposta di supporto e orientamento per le problematiche psicologiche in sinergia con la rete territoriale, ad integrazione e non in sostituzione di quanto deve essere garantito dal servizio pubblico.

In particolare, vengono strutturate le seguenti attività:

- Colloqui di orientamento individuale, per la coppia e di famiglia
- Supporto psicologico domiciliare e/o a distanza, per chi fosse impossibilitato ad uscire di casa;

3. Trasporto

La sezione offre gratuitamente servizio di trasporto attrezzato per persone con SM che devono recarsi a visite. Il servizio è svolto grazie alle prestazioni di volontari che si rendono disponibili al trasporto di persone, utilizzando il mezzo dell'Associazione.

Con in contributo intendiamo finanziare il servizio di trasporti, sostenendo le spese di carburante e manutenzione del mezzo di Sezione.

Risorse umane e strutturali coinvolte nelle attività della Sezione

| Ruolo | Azione svolta | Impegno ore mese | Tipo rapporto con Ente di appartenenza |
|----------------------------------|--|-------------------------|---|
| Supporto organizzativo | Attività di segreteria, front office e back office | | Personale dipendente e volontari |
| Volontari | Infopoint | | Volontari |
| volontari | Trasporto | | Volontari |
| Volontari | Accoglienza | | Volontari e personale dipendente |
| volontari | Attività di ufficio stampa | | Volontari |
| volontari | Realizzazione senti come mi sento | | Volontari |
| Istruttore attività di benessere | Realizzazione attività di benessere | | Collaborazione professionale |
| psicologo | Realizzazione supporto psicologico | | Collaborazione professionale |
| Supporto organizzativo | Monitoraggio attività | | Personale dipendente e volontari |