

IL MANIFESTO AISM PER LE ELEZIONI EUROPEE 2024

PRIORITÀ DI SALUTE

- Riconoscimento e sostegno ruolo reti e consorzi europei dedicati;
- SM, NMOSD e MOGAD nei fondi e nella programmazione europea, incluso *Next Generation UE*;
- *One brain one health* (salute del cervello), piano globale epilessia e altre condizioni neurologiche (*IGAP*): attenzione alla SM e patologie correlate;
- Sviluppo tecnologie e medicina digitale: investimenti nell'impiego di strumenti innovativi per migliorare la diagnosi, il monitoraggio e il trattamento della SM e patologie correlate;
- Politiche di accesso al farmaco per la SM e patologie correlate e maggiore integrazione tra EMA e agenzie nazionali (AIFA): promozione di processi volti a facilitare l'approvazione e l'accesso ai trattamenti innovativi per la SM e patologie correlate e l'attuazione di politiche che garantiscono un accesso equo e tempestivo ai farmaci.

PIATTAFORME E INFRASTRUTTURE SALUTE E RICERCA

- Creazione di un sistema europeo efficiente per la raccolta dei dati MS (*brain*) – *MS barcoding* e registro italiano sclerosi multipla;
- Piattaforma per le neuro tecnologie: tecnologie avanzate come i moderni strumenti delle neuroscienze, molecolari, fisiologiche e approcci di *imaging*, apprendimento automatico e scienza dei dati;
- Intelligenza Artificiale: sviluppo e contestuale regolamentazione dell'utilizzo di questa tecnologia per predire

Sede Nazionale

Via Operai 40
16149 Genova
Tel 010 27131
aism@aism.it
www.aism.it

Sede Legale

Via Cavour 181/a
00184 Roma
C.C.P. 670000

AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

il decorso della malattia e individuare e ottimizzare strategie terapeutiche e assistenziali personalizzate.

PRIORITÀ DI RICERCA

- Assicurare che le persone partecipino da protagonisti alle fasi di ricerca, attraverso un modello di governance della ricerca e innovazione responsabile (RRI) partecipata (MULTI-ACT);
- Promuovere la collaborazione tra scienziati e agenzie regolatorie per colmare il deficit di ricerca e sviluppo di farmaci per la SM e patologie correlate;
- Facilitare la creazione di un'agenda globale di ricerca sul cervello valorizzando l'agenda globale della ricerca sulla SM e patologie correlate;
- Riconoscere che la ricerca sugli animali rimane fondamentale per il progresso nella ricerca sul cervello. Assicurare un quadro regolatorio uniforme e adeguato;
- Normativa fiscale europea di favore per lo svolgimento della ricerca degli enti no profit;
- Promozione e sostegno delle partnership tra istituzioni pubbliche e terzo settore e tra terzo settore e realtà profit applicate a livello europeo;
- Finanziare adeguatamente a livello europeo e in modo continuativo la ricerca scientifica nelle aree prioritarie dell'Agenda 2025 della SM e patologie correlate: indirizzare, promuovere e finanziare a livello europeo la ricerca per il monitoraggio della progressione di malattia.

PRIORITÀ DI INCLUSIONE E PARTECIPAZIONE

- Finanziamento di soluzioni per l'abitare in autonomia in linea con la strategia europea 21-30;
- Pilastro europeo diritti sociali: attenzione ai caregiver familiari, al lavoro inclusivo, alla scuola e formazione abilitante, al contrasto all'impoverimento;
- Disability card e procedure semplificate valutazione disabilità. Progetto di vita come orizzonte e prospettiva di lavoro europea;
- Stop discriminazione: attenzione alle donne con SM e patologie correlate, accesso al mutuo ed alle coperture assicurative;
- Accessibilità europea, turismo, libertà di movimento delle persone con disabilità;
- Assicurare a livello europeo regole uniformi per l'accesso e il rinnovo della patente e sostenere e favorire il noleggio di mezzi attrezzati per persone con patente speciale;

Sede Nazionale

Via Operai 40
16149 Genova
Tel 010 27131
aism@aism.it
www.aism.it

Sede Legale

Via Cavour 181/a
00184 Roma
C.C.P. 670000

AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

- Piena applicazione della Convenzione ONU sui diritti Persone con disabilità: adozione di misure concrete che garantiscano l'uguaglianza di opportunità e l'inclusione sociale delle persone con disabilità, comprese quelle affette da sclerosi multipla e patologie correlate.

PRIORITA' DI SISTEMA

- Sostegno concreto al ruolo delle associazioni di pazienti e delle fondazioni di ricerca No Profit per la realtà SM e patologie correlate, come AISM e FISM;
- Valorizzazione Enti Terzo Settore nel contesto europeo, inclusi profili fiscali (anche per la ricerca no profit);
- Cultura, informazione, sensibilizzazione sulla SM e patologie correlate: aumentare la consapevolezza sulla SM e patologie correlate al fine di promuovere una cultura dell'inclusione;
- Programmi di educazione civica e cittadinanza europea inclusivi e accessibili a tutti che incoraggino la partecipazione attiva dei cittadini europei, comprese le persone con disabilità, alla vita democratica e civica dell'Unione;
- Promozione del volontariato e del Servizio Civile Universale europeo;
- Agenda ONU 2030: focus sulla disabilità, salute, lavoro, educazione, parità di genere e contrasto alla povertà per le persone con SM e patologie correlate in chiave di sostenibilità etica e sociale;
- Consapevolezza e competenze degli stakeholder istituzionali: programmi di formazione e sensibilizzazione per garantire che i decisori politici e gli operatori ai diversi livelli dispongano delle competenze necessarie per rispondere in modo efficace alle esigenze delle persone con SM e patologie correlate;
- Politiche e scelte basate sui dati: sostegno e diffusione del Barometro europeo e nazionale della SM e patologie correlate;
- UE modello per il mondo anche per la SM e patologie correlate: accesso alle cure e ai servizi per le persone con SM e altre malattie rare attraverso l'adozione di politiche che garantiscano l'accesso equo ai trattamenti innovativi e il sostegno alla ricerca scientifica;
- Diffusione buone pratiche come la Carta diritti e l'Agenda SM 2025: promozione, condivisione e implementazione delle migliori pratiche nell'affrontare la SM e patologie correlate e altre malattie rare.

Sede Nazionale

Via Operai 40
16149 Genova
Tel 010 27131
aism@aism.it
www.aism.it

Sede Legale

Via Cavour 181/a
00184 Roma
C.C.P. 670000

AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA