

I 30 CANTIERI PER L'EUROPA. UNA DECLINAZIONE DELL'AGENDA DELLA SM E PATOLOGIE CORRELATE 2025

1. Riconoscimento, promozione, valorizzazione delle **Reti di patologia** dedicate alla presa in carico delle persone con sclerosi multipla e patologie correlate, coordinate ed integrate a livello sovranazionale ed europeo ai fini della mobilità transnazionale e per finalità di ricerca, con particolare attenzione al ruolo chiave dell'ECTRIMS;
2. Dedicare specifica attenzione alla Sclerosi Multipla e NMO-MOGAD nelle politiche europee legate alla cronicità, **nel quadro della programmazione dei Fondi Europei 21-27**, anche finanziando progetti sovranazionali volti alla sperimentazione di modelli di presa in carico, considerato l'elevato impatto per l'Europa, con 1,2 milioni di persone stimate;
3. Adottare e diffondere a livello europeo Linee di indirizzo per il PDTA per la Sclerosi Multipla valorizzando esperienze pilota come quella italiana ed inserendo il PDTA della sclerosi multipla e delle patologie correlate nel quadro di valutazione e monitoraggio delle politiche sanitarie coordinate a livello europeo, e nel contesto del **Programma One Brain One Health**, promosso dalla Società Italiana di Neurologia (SIN). Assicurare in tutta Europa un numero adeguato di operatori sanitari dedicati, a partire da neurologi e infermieri;
4. Promuovere e sostenere a livello europeo l'adozione da parte dei Sistemi sanitari nazionali di un nucleo essenziale di prestazioni e servizi per la cura e assistenza della Sclerosi Multipla e NMO-MOGAD, inclusa la **riabilitazione e gli ausili nonché i test di genotipizzazione** necessari per la scelta del trattamento, anche intervenendo con risorse aggiuntive europee per gli ambiti di innovazione e sperimentazione;
5. Promuovere attraverso progetti e iniziative europee l'accesso tempestivo alla diagnosi, prestazioni, cure e monitoraggio e follow up della SM e NMO-MOGAD, **con particolare riferimento all'accesso alla Risonanza Magnetica** favorendo lo sviluppo di linee guida europee in materia e lo sviluppo di consorzi di centri di riferimento (MAGNIMS);
6. Provvedere ad alla definizione di standard uniformi per la **Telemedicina in ambito europeo**, inclusa la tele-riabilitazione

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

AIMS. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

e il supporto psicologico da remoto, con particolare riferimento al tema dei dati e dell'interoperabilità delle piattaforme nazionali, **partendo dall'esperienza pilota della SM e NMO-MOGAD** e dalle sperimentazioni sviluppate nei contesti nazionali come quello italiano;

7. **Superamento delle situazioni di restrizione nell'accesso ai farmaci modificanti la malattia** registrate in diversi contesti nazionali, da un lato sostenendo in tutti i paesi membri la disponibilità dei farmaci specifici inclusi nella **Essential Medicine List** dell'OMS, dall'altro favorendo il **massimo concerto e semplificazione procedurale tra EMA e Agenzie Nazionali Farmaci**, evitando duplicazioni di ruoli e di funzioni ed intervenendo su situazioni di migrazione dei pazienti per finalità di cura;
8. Sviluppare iniziative europee di promozione presso gli Stati membri, attraverso raccomandazioni dedicate, perché ai fini della qualità di vita nonché per il mantenimento della partecipazione alla vita sociale e lavorativa delle persone con SM e NMO-MOGAD venga riconosciuto ed effettivamente garantito **l'accesso al farmaco sintomatico** previsto dal Piano di cura;
9. Riconoscere, incentivare, sostenere le **reti europee per la riabilitazione della SM e NMO-MOGAD**, a partire dal RIMS, ai fini della capacità di produrre e diffondere protocolli e modelli per la presa in carico riabilitativa per i diversi contesti e livelli di gravità di malattia, nonché favorire la libera circolazione degli ausili e delle tecnologie tra gli stati membri;
10. **Sviluppare programmi europei per la salute mentale e il benessere psicologico**, con specifica attenzione alla realtà della SM e NMO-MOGAD;
11. Nel quadro delle riforme e interventi in atto previsti da Next Generation UE promuovere e finanziare la **presa in carico delle persone con SM e NMO-MOGAD di territorio integrata con quella ospedaliera** e promuovere e finanziare soluzioni **per l'abitare in autonomia**, come il co-housing e altre forme abitative assistite per quanto possibile autogestite e integrate nelle comunità in linea con la Strategia Europea 21-30;
12. **Assicurare sostegno e incentivi alle politiche nazionali in materia di caregiver familiari** delle persone con SM e NMO-MOGAD, anche con attività di formazione e addestramento, supporto psicologico specifico, sostegno economico, nonché tutele in ambito lavorativo, assicurativo, previdenziale, anche per quanto necessario con un **quadro fiscale di favore a**

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

livello comunitario, considerata la crescente internazionalizzazione dell'attività economica per le imprese e datori di lavoro che adottino interventi di accomodamento ragionevole e soluzioni di welfare contrattuale;

13. **Assicurare l'effettiva interoperabilità dei dati delle persone con SM e NMO-MOGAD e l'esercizio di una loro piena titolarità**, facendo sì che nel rispetto delle volontà individuali e della normativa privacy tutti i soggetti coinvolti a diverso titolo, nel tempo, nel percorso di presa in carico, abbiano accesso alle informazioni necessarie e rilevanti, finalizzando e rendendo operativa la proposta di regolamento lo **Spazio europeo dei dati sanitari**. Sostenere e finanziare progetti come il **Registro Italiano SM** per la conoscenza della SM e l'utilizzo dei dati per finalità di ricerca e di programmazione, nonché di studi sulla sicurezza dei farmaci in linea con quanto già sostenuto da EMA;
14. Assicurare per ogni persona con SM e NMO-MOGAD con disabilità che ne faccia richiesta l'elaborazione e attuazione partecipata di un **progetto di vita calato in un contesto europeo** e con processi di portabilità e di continuità anche al variare dei luoghi di vita, residenza, lavoro nel territorio dell'UE;
15. Promuove l'**accesso** delle persone con SM e NMO-MOGAD **alle misure e risorse per la non autosufficienza e per la domiciliarità** sostenendo anche attraverso finanziamenti europei l'accesso a risorse per la **vita indipendente e per il dopo e durante noi**;
16. Contrastare con politiche europee integrative degli interventi e programmi nazionali il rischio di esclusione sociale e di **povertà economica** delle persone con SM e NMO-MOGAD e con disabilità;
17. Intervenire con regole europee uniformi, vincolanti per gli Stati membri, per assicurare che gli operatori bancari e assicurativi garantiscano **l'accesso al mutuo ed alle coperture assicurative, superando le situazioni di esclusione e discriminazione** di cui sono vittima le persone con SM e NMO-MOGAD;
18. In merito **all'accertamento dell'idoneità alla guida** vanno assicurate a livello europeo regole uniformi per l'accesso e il rinnovo della patente, valida a livello europeo, e **va assicurato l'accesso al noleggio di mezzi attrezzati per persone con patente speciale nell'intero territorio europeo**, anche

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

sostenendo con fondi dedicati progetti sperimentali avviati negli Stati membri;

19. In linea con la Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con disabilità (CRPD), assicurare a livello europeo una progressiva omogeneizzazione e semplificazione a livello di Stati membri delle **procedure di valutazione della disabilità, identificando strumenti e modelli di riferimento**, anche ai fini dell'effettiva diffusione e applicazione della **Carta Europea sulla disabilità** e dell'accesso ai relativi benefici e misure;

20. Qualificare i **programmi europei ed i relativi fondi strutturali** al fine di sostenere in modo adeguato e continuativo **misure che consentono di superare le barriere alla partecipazione sociale: rendere accessibile e vivibile l'abitazione, vivere appieno la genitorialità, la vita affettiva e sociale, il lavoro e il tempo libero, lo sport, il turismo, che devono diventare davvero inclusivi**. Occorre intervenire con campagne di sensibilizzazione e informazione sulle dinamiche sociali, i comportamenti pubblici e privati, dei singoli e delle organizzazioni, che determinano **la discriminazione** delle persone con disabilità con particolare attenzione a quella multipla e intersezionale, derivante dall'interazione di più condizioni (disabilità, genere e orientamento sessuale, condizione di migrante, etc.). Parallelamente, è necessario attraverso programmi e iniziative dedicate, diffondere la cultura e le competenze organizzative **dell'accomodamento ragionevole**, in linea con la direttiva 2000/78 e in tutti i contesti, non solo lavorativi, secondo quanto previsto dalla CRPD, anche attraverso finanziamenti e incentivi dedicati a livello europeo da ripartire tra gli Stati membri;

21. **Dando seguito all'Accessibility Act europeo, sviluppare programmi e iniziative per l'abbattimento delle barriere architettoniche e l'accessibilità ai servizi, agli spazi, ai trasporti, ai luoghi della cultura, del turismo, del tempo libero**. Diffondere la consapevolezza e quindi la capacità di individuare le barriere fisiche, organizzative e culturali, perché possano essere costantemente portate avanti le azioni necessarie per rimuoverle anche qualificando i progetti di **città e comunità intelligenti** e portando concretamente le soluzioni dell'accessibilità nelle politiche e piani dedicati alla sostenibilità, verso un'idea di inclusività, e di progettazione "universale";

22. **È necessario diffondere consapevolezza e informazione corretta sulla Sclerosi Multipla e NMO-MOGAD nelle scuole e nelle università**, anche nel contesto dei programmi di educazione civica e di cittadinanza europea, e con esse

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

l'utilizzo quando opportuno degli strumenti e soluzioni per evitare anni persi, che incidono irreparabilmente sul futuro lavorativo ed esistenziale. Le soluzioni, promosse e sostenute a livello europeo, possono includere rimodulazione e dilazione degli obblighi di presenza, di compiti ed esami, l'adozione di ausili, il ricorso alla didattica a distanza. Qualificare programmi di scambio, come tra studenti in Erasmus, in ottica maggiore inclusione, promuovendo anche per tali esperienze l'utilizzo degli accomodamenti ragionevoli;

23. È necessario sviluppare azioni e programmi a livello europeo per superare le difficoltà e le discriminazioni che le persone con SM e NMO incontrano rispetto ad **accesso e mantenimento del lavoro**. Devono diffondersi e trovare piena applicazione norme e disposizioni contrattuali che favoriscono l'inclusione delle persone con SM, disabilità, gravi patologie: il part-time reversibile, il lavoro agile oltre la dimensione dell'emergenza pandemica e in una prospettiva di maggiore inclusione e esercizio concreto dell'istituto di accomodamento ragionevole, soluzioni di flessibilità lavorativa, permessi, aspettative, ferie solidali non lasciate alla buona volontà dei singoli colleghi o delle singole aziende ma favorite e sostenute da normative e politiche incentivanti, arrivando ad un nucleo di diritti essenziali per l'inclusione al lavoro applicabile sull'intero territorio europeo. Va garantito anche per le persone con disabilità il diritto di lavorare in modo autonomo e affrontare le sfide **dell'autoimprenditorialità e del lavoro autonomo**, anche attraverso finanziamenti europei. Occorre garantire continuità, anche valorizzando esperienze come i **tirocini, il servizio civile** anche nel contesto europeo, il **volontariato** per le persone con disabilità valorizzando e certificando le competenze acquisite. Inoltre il tema dell'accesso all'educazione ed alla formazione permanente, **all'upskilling e reskilling**, anche nel quadro programma GOL finanziato dal PNRR/Next Generation UE, deve mettere al centro le esigenze ed i bisogni delle persone con disabilità, sia per assicurare mantenimento al lavoro che pari opportunità nei percorsi di carriera;

24. Al fine di favorire lo sviluppo della **ricerca** biomedica e la capacità degli enti di ricerca di competere efficacemente a livello europeo, va assicurata una **normativa fiscale europea di favore uniforme e soluzioni compensative degli oneri fiscali sostenuti per il pagamento di prestazioni e servizi per lo svolgimento della ricerca con particolare riferimento agli enti no profit**;

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

25. Nel quadro del complessivo processo di revisione del sistema normativo e regolatorio derivanti da fonti europee in chiave di sburocratizzazione e semplificazione, **favorire la semplificazione della normativa in materia di ricerca no profit, sostenendo formule e soluzioni di partnership tra Istituzioni Pubbliche e Terzo Settore e tra Terzo Settore e realtà profit applicato a livello europeo** creando uno spazio comune europeo collaborativo;

26. Assicurare che le **persone con SM e patologie correlate e i caregiver partecipino da protagonisti alle fasi di ricerca, attraverso un modello di governance della ricerca ed innovazione responsabile (RRI) partecipata (MULTI-ACT)**, dando il loro contributo per promuovere una cultura della ricerca scientifica nell'Unione che renda possibile un unico ecosistema europeo tra ricerca e cura per velocizzare il processo di traduzione dei risultati della ricerca in cure e migliore qualità di vita;

27. **Finanziare adeguatamente a livello europeo e in modo continuativo la ricerca scientifica nelle aree prioritarie dell'Agenda 2025 della SM e patologie correlate e sostenere e applicare il coordinamento delle agende di ricerca pubbliche e private nazionali in una prospettiva europea.** Questo anche con riferimento all'Agenda globale della SM e a altre patologie neurodegenerative e sempre in linea con un modello di *governance* di Ricerca Innovazione Responsabile partecipata (MULTI-ACT);

28. **Indirizzare, promuovere e finanziare a livello europeo piattaforme e strumenti digitali per il monitoraggio della progressione di malattia** attraverso la condivisione di misure cliniche, genetiche, di *imaging* e riferite dai pazienti (produrre un "CODIFICA A BARRE" di tutti i nuovi casi diagnosticati di SM in Europa, partendo dalla specifica progettualità italiana già riconosciuta come buona pratica europea), sostenendo progetti di ricerca come il **progetto di Registro Italiano Sclerosi Multipla** in correlazione con registri pubblici di patologia. Valorizzare nel contesto europeo in modo appropriato ed etico le potenzialità della ricerca e salute digitale incluse l'applicazione dell'**Intelligenza Artificiale** nel quadro della nuova regolamentazione europea, attraverso il coinvolgimento della persona nello sviluppo delle stesse.

29. **Migliorare la consapevolezza e le competenze degli stakeholder istituzionali, della comunità, dei media, anche attraverso campagne come PortrAlts MS sviluppata a livello italiano**, che richiedono di essere portate avanti nel

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

tempo, fatte proprie, promosse e sostenute con finanziamenti e supporti da parte dell'Unione. Fare sì che il dibattito europeo e il sistema dell'informazione comunitario si evolva nel modo in cui tratta i temi della SM e della disabilità, superando paternalismi e sensazionalismi, e promuovendo invece l'inclusione che nasce dalle conoscenze corrette, **conoscenze che generano competenze**. Alimentare le evidenze e i dati europei sulla SM e NMO-MOGAD, con apposite sezioni tematiche all'interno dei siti delle istituzioni comunitarie e con il coinvolgimento di EUROSTAT, **favorendo report, studi, analisi prodotti a livello internazionale ed europeo, come il Barometro dell'ESMP e l'Atlas dell'IFMS nonché buone pratiche nazionali come il Barometro della SM italiano**.

30. Promuovere strumenti come la **Carta dei Diritti delle Persone con SM e l'Agenda della SM e patologie correlate** elaborati dal Movimento della SM italiano anche a livello europeo e sostenere progetti e iniziative promossi e realizzati da associazioni e fondazioni come AISM e FISM a livello europeo e con esse delle rispettive reti e consorzi di riferimento. Recepire e fare proprie da parte delle Istituzioni Europee la presente mozione, il **Manifesto dell'EMSP** per un approccio unitario alla SM e patologie correlate in Europa, il **Manifesto dell'EDF** per i candidati alle elezioni europee 2024, e le istanze portate avanti sulle priorità per la ricerca scientifica portate avanti dalle reti europee di neurologi, ricercatori ed associazioni di rappresentanza (es. *European Brain Council*).

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