

Battaglia M. A.\*, Moretti A.\*, Ponzio M.\*, Zaratin P.\*, Messmer Uccelli M.\*, Bezzini D.\*\*\*, Manacorda T.\*\*\*, Vaccaro M.C.\*\*\*

\*Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM), Genova; \*\* Dip. Scienze della Vita, Università degli studi di Siena; \*\*\*CENSIS, Roma.

**INTRODUZIONE:** La Sclerosi Multipla (SM) è una patologia ad alto interesse sociale e sanitario a causa del decorso progressivo della malattia che conduce un'alta percentuale di pazienti ad un'importante disabilità in età medio adulta.

**OBIETTIVO:** valutare i bisogni delle persone con SM rispetto all'offerta di servizi

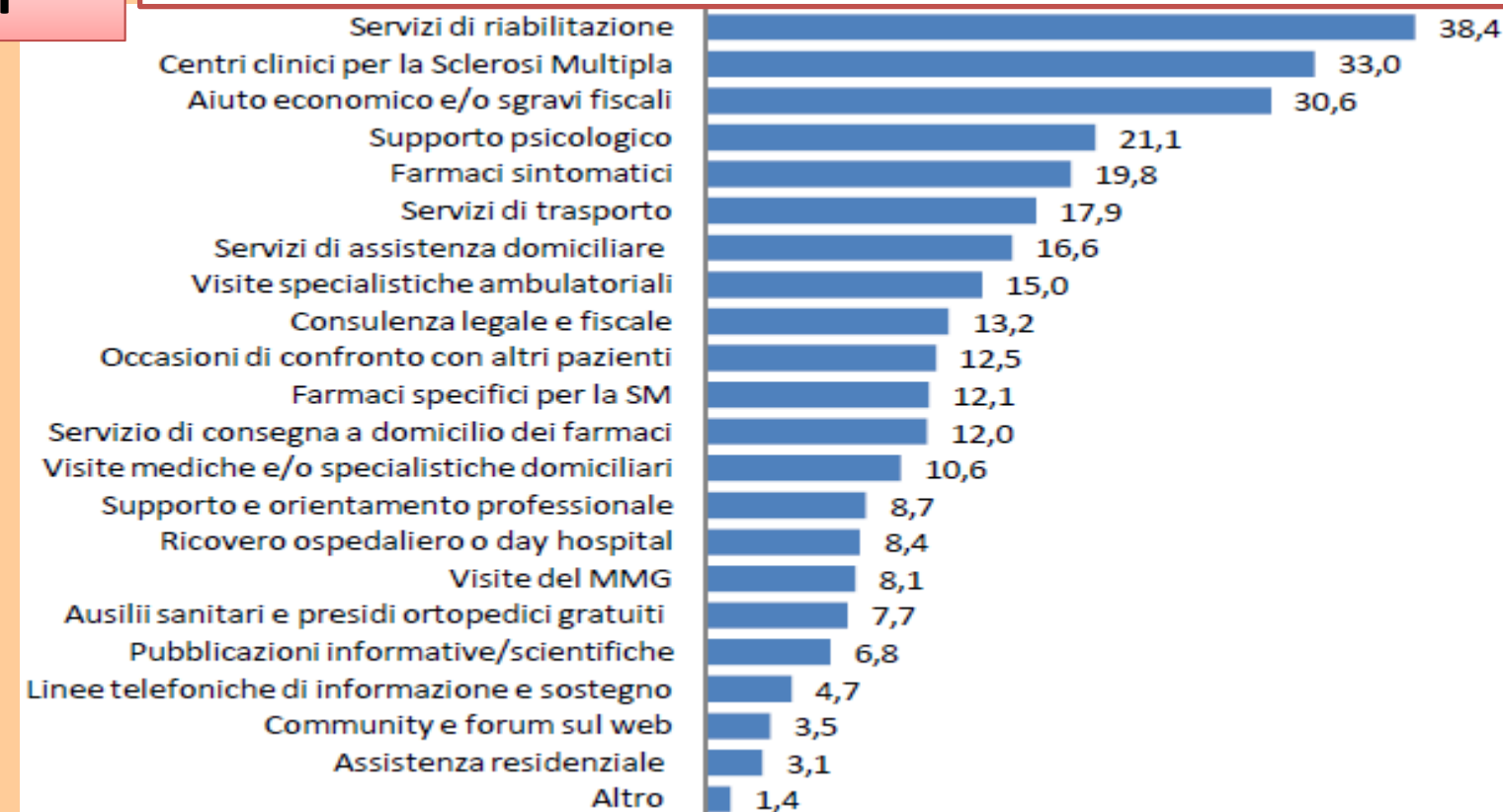
**METODI:** è stato reclutato un campione di 1.235 persone con SM, attraverso i centri clinici e riabilitativi, le sezioni dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM), sottoposto poi a intervista telefonica.

**TAB:** Bisogni e difficoltà incontrate nell'ultimo anno, persone che si sono rivolte al soggetto pubblico e livello della risposta ricevuta (val. %)

	Presenza del bisogno	Chiesto al pubblico	Ricevuto dal pubblico	
			Sì	No o non sufficiente
Difficoltà economiche	38,5	7,2	1,5	5,6
Bisogno di trasporto personale	35,6	9,2	5,6	3,6
Bisogno di assistenza personale e nella gestione delle attività familiari	33,3	6,4	2,5	4,0
Difficoltà superamento barriere architettoniche	32,0	7,5	2,7	4,8
Bisogno di supporto psicologico	28,4	11,8	7,3	4,5
Difficoltà di accesso ai trasporti pubblici	22,6	5,1	2,7	2,4
Difficoltà nella gestione pratiche burocratiche	22,2	11,0	4,0	7,0
Difficoltà legate alle barriere architettoniche presenti nella sua abitazione	16,5	2,7	0,9	1,8
Bisogno di orientamento al lavoro e collocamento per categorie protette	13,7	6,7	1,9	4,8
Bisogno di adattamento del posto di lavoro	10,7	2,3	1,2	1,0
Bisogno di ricoveri temporanei in strutture riabilitative	10,1	4,6	3,0	1,7
Difficoltà ottenimento di ausili prescritti dal medico	6,9	2,8	1,1	1,7
Difficoltà di accesso alle terapie farmacologiche prescritte dal medico	5,6	1,6	0,7	0,9
Bisogno di assistenza semiresidenziale e residenziale	3,8	0,4	0,3	0,1

## RISULTATI

**FIG:** Le difficoltà più grandi incontrate nel fronteggiare la SM (val. %)



Anche il livello di disabilità pesa sulla percezione che i soggetti con SM hanno dei servizi più urgentemente da potenziare e, in particolare, chi ha EDSS  $\geq$  a 7 indica in questo senso i servizi riabilitativi, in quote nettamente più alte della media (54,5% vs 38,4%) poiché spesso questi pazienti hanno bisogno di tecniche di riabilitazione più complesse e di un maggior numero di ore. Similmente, sono soprattutto questi soggetti a ritenere necessario il potenziamento dei servizi di assistenza domiciliare (34,3%), di trasporto (31,5%), delle visite mediche e specialistiche domiciliari (17,4%), così come una migliore accessibilità degli ausili sanitari e presidi ortopedici (11,8%).

**CONCLUSIONI:** il quadro che emerge è di una quantità di bisogni che rimangono di fatto non coperti dal SSN: al sistema pubblico arriva solo una parte del reale bisogno, per la quale, comunque, la risposta rimane in moltissimi casi inadeguata o assente.