

# CARTA DEI DIRITTI

delle persone  
con sclerosi multipla  
e patologie correlate,  
loro familiari e caregiver

**SCLE**<sup>APS</sup>  
**ROSI**  
**MULT**  
**IPLA**  
associazione  
italiana

un mondo  
libero dalla SM

AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA



Associazione Italiana Sclerosi Multipla - APS  
Sede Nazionale  
Via Operai, 40  
16149 Genova  
Numero Verde 800 80 30 28  
[www.aism.it](http://www.aism.it)  
[aism@aism.it](mailto:aism@aism.it)

Progetto e coordinamento editoriale e grafico: Silvia Lombardo  
Editing editoriale: Manuela Capelli  
Editing grafica: Federica Lombardo  
Grafica e impaginazione: Ditta Giuseppe Lang srl  
Chiuso in tipografia: maggio 2022  
Copyright AISM, 2022

Tutti i diritti sono riservati. È vietata la riproduzione con qualsiasi mezzo,  
anche se parziale, senza il permesso scritto dell'editore

Pubblicato e distribuito da  
Associazione Italiana Sclerosi Multipla - APS  
Via Operai, 40 - 16149 Genova

ISBN 978-88-7148-159-3

# CARTA DEI DIRITTI

delle persone  
con sclerosi multipla  
e patologie correlate,  
loro familiari e caregiver

## AI SM: le persone e l'Associazione per i diritti

1 italiano su 2 dichiara alla Doxa di conoscere una persona con sclerosi multipla (SM). Le persone che oggi vivono con la SM sono più di 1 ogni 500 italiani, 1 ogni 250 in Sardegna. Sono persone che iniziano a manifestare tra i 20 e i 40 anni, alcuni già da bambini e da adolescenti, i primi sintomi di una malattia neurologica infiammatoria e degenerativa allo stesso tempo. Un terzo delle persone con SM ha una forma progressiva, che può essere l'evoluzione di una forma ad attacchi successivi.

Nel 2022 possiamo stimare che in Italia oltre 133.000 persone vivono con la sclerosi multipla; 2 su 3 sono donne. Questa condizione li accompagnerà per tutti gli anni a venire dopo la diagnosi, e potrà condizionare il loro futuro con la possibilità che la disabilità diventi significativa, anche se oggi le cure già disponibili possono rallentare la progressione.

Vivere con l'incertezza del futuro è difficile per chiunque, ma per chi ha una diagnosi e un percorso di malattia cronica si aggiungono altre difficoltà: psicologiche, relazionali, lavorative per citarne alcune. La famiglia e tutti coloro che sono intorno alla persona sono sempre coinvolti.

A partire dagli anni 2000, la ricerca ha permesso di distinguere alla diagnosi la Neuromielite ottica (NMO) e altre malattie simili (NMOSD) dalla sclerosi multipla. Si stima che 1.500-2.000 persone abbiano la NMO, più rara e spesso ancora più grave della SM.

La Carta dei Diritti delle Persone con SM costituita nel 2014 declina e specifica valori e principi universali rendendoli vivi nel quotidiano.





Oggi la Carta allarga i suoi orizzonti, diventa Carta dei Diritti delle Persone con Sclerosi Multipla e patologie correlate, loro familiari e caregiver, dando voce forte e unitaria a tutte le persone coinvolte e guarda al futuro perché molti diritti reclamati dalle persone con sclerosi multipla sono gli stessi che reclama chi ha un'altra malattia cronica o disabilità.

Tutti, persone con SM, loro familiari e caregiver, persone con patologie correlate rivendicano un diritto fondamentale: il diritto a vivere la propria vita, i propri sogni, andando oltre la malattia, sempre aspirando a un mondo libero, oggi e domani, dalla condizione che vivono. Sono loro a esprimere questa Carta dei Diritti, che guida il percorso dell'Agenda della Sclerosi Multipla e patologie correlate.

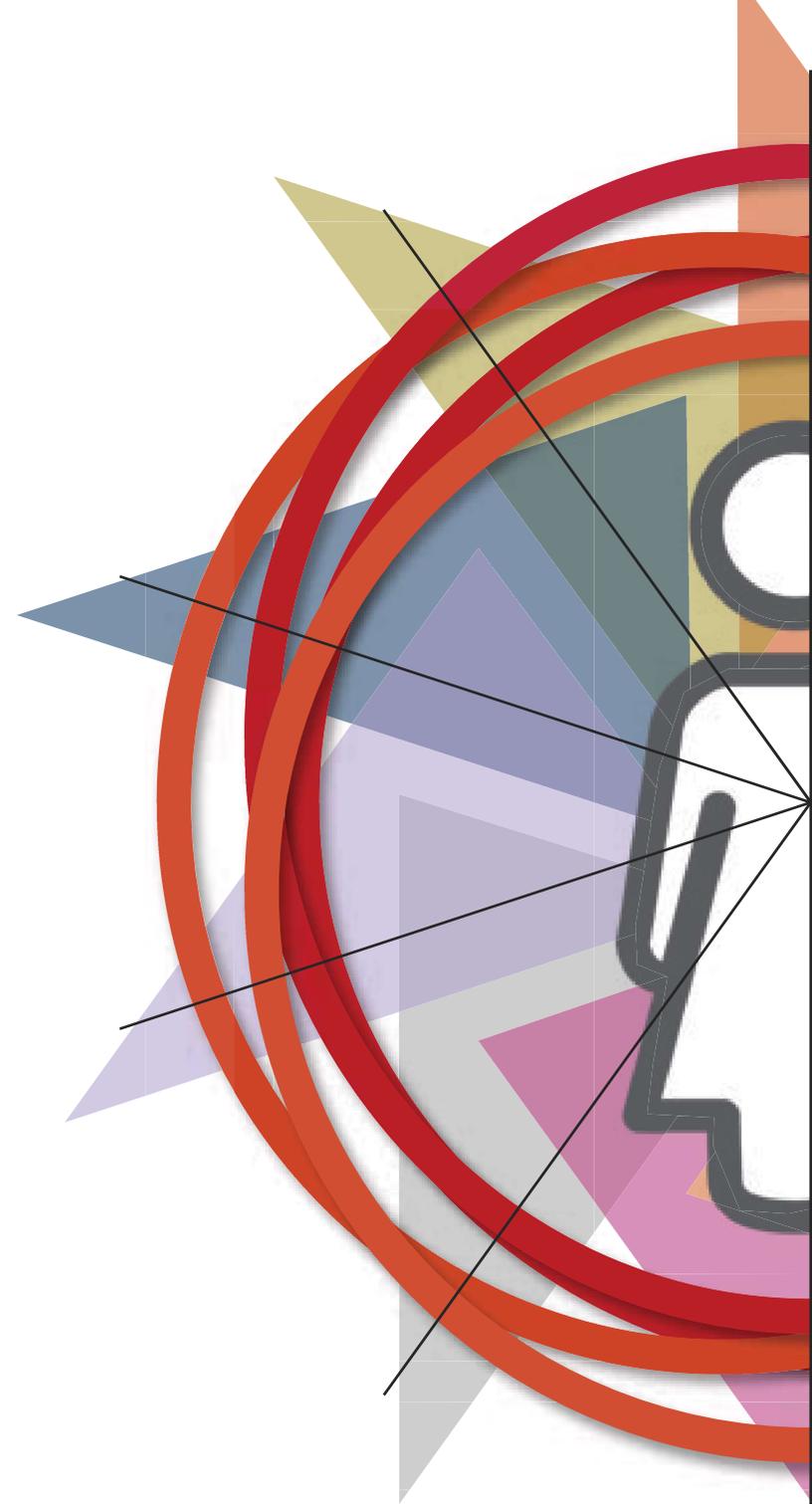
Insieme, noi tutti, siamo l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla, che è associazione di persone con SM e di chi è, o vuole essere, coinvolto. Siamo l'Associazione dove le persone indirizzano, guidano, monitorano il percorso che hanno scelto, per cambiare la realtà di persone che vivono la loro vita e non sono la loro malattia. Che vogliono scegliere con il loro neurologo il percorso di cura e non solo il farmaco. Che vogliono dire alle Istituzioni come rispondere ai loro bisogni di vita. E che sono co-piloti con i ricercatori delle scelte di indirizzo, promozione e finanziamento della ricerca scientifica.

Con la nostra Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM), lo strumento che garantisce una ricerca rigorosa, innovativa e di eccellenza in Italia e nel mondo, vogliamo arrivare a poter dire che abbiamo vinto sulla sclerosi multipla e le patologie correlate.

## Diritti da vivere

Il diritto non è statico. Si radica nella vita reale: evolve con le coscienze; si trasforma nei contesti; è espressione dello spirito del tempo che nello stesso momento concorre a disegnare; si arricchisce via via di sfumature di senso e di linguaggio. Il diritto si confronta con le tendenze culturali e sociali, a volte consacrandole; intercetta ed elabora nuove dimensioni e prospettive applicative indotte dall'evoluzione tecnologica e digitale; si mette in gioco su vecchi e nuovi interrogativi etici. Cambiamenti, cui la Carta dei Diritti delle Persone con SM non può rimanere estranea.

Ecco allora che nasce la necessità di rileggere la portata della Carta dei Diritti delle Persone con Sclerosi Multipla nel contesto attuale e nello scenario futuro, per renderla ancora più viva, dovendo ad essa e ai suoi Diritti legare le Priorità strategiche e le Azioni della Agenda della Sclerosi Multipla e patologie correlate. In una cornice in cui la parola diritto trae la propria forza dalle Convenzioni e dai Trattati Internazionali sui diritti umani, dalle Leggi fondamentali dell'ordinamento dello Stato, riproponendosi quale presupposto ineludibile e immanente di ogni linea d'intervento, missione, componente delle Politiche e dei Programmi di uscita dall'emergenza e costruzione della ripresa e di ciascuno degli obiettivi di sostenibilità traggurati dall'Agenda ONU 2030.





Una rilettura che consolida i 7 Diritti già sanciti nel 2014: **Salute, Ricerca, Autodeterminazione, Inclusione, Lavoro, Informazione, Partecipazione attiva**, riproposti con ancora più forza, incisività, visione strategica e aspirazione ideale, cui si uniscono altri 3 Diritti emersi in modo nitido dalla consultazione diffusa: **Educazione e Formazione, Semplificazione, Innovazione**, a formare un autentico decalogo. Diritti che vengono accompagnati, per darvi il massimo livello di concretezza e realizzazione, dalla forza di propulsione della nuova Agenda della Sclerosi Multipla e patologie correlate, perché ogni diritto è tale solo se è davvero agito. E Diritti che sono fotografati nel loro stato di realizzazione reale dal Barometro della Sclerosi Multipla, perché senza comprensione, senza conoscenza, il diritto rimane sospeso.

Una Carta, ancor più, di tutte le persone con SM e patologie correlate e di coloro che convivono con questa condizione di vita, familiari, caregiver, in ogni istante della loro esistenza; una Carta che, con ancora maggiore compattezza e coesione, cementa e ricrea ogni giorno, attraverso la sua sottoscrizione, il Movimento che sceglie di aderire alla causa comune di un mondo libero dalla SM, fatto da tutti coloro che in essa si riconoscono; una Carta che ha la pretesa di concorrere a cambiare il nostro mondo e costruire quello che verrà.

La Carta, approvata dall'Assemblea Generale AISM, viene diffusa e promossa da AISM, e alimentata dalla sottoscrizione continua di tutti i portatori di interesse.

**SCEGLI DI STARE DALLA PARTE DEL DIRITTO. FIRMA CON NOI LA CARTA.**

# CARTA DEI DIRITTI

delle persone con sclerosi multipla e patologie correlate, loro familiari e caregiver



## 1 Salute

*Tutte le persone con SM e patologie correlate, loro familiari e caregiver hanno diritto al maggior livello di salute inteso come stato di completo benessere fisico, psichico e sociale, in ogni fase della malattia e in ogni contesto e momento di vita, e ad essere al centro delle scelte che le riguardano, dei percorsi di presa in carico diagnostico-terapeutico-assistenziali, dei progetti individuali.*

## 2 Ricerca

*Tutte le persone con SM e patologie correlate, loro familiari e caregiver hanno diritto a una ricerca scientifica rigorosa, di eccellenza e innovativa che sia indirizzata, promossa e finanziata, in modo co-responsabile insieme da tutti gli attori che condividono questa missione, verso una cura personalizzata. Il diritto alla ricerca si esplica anche attraverso la cittadinanza scientifica, che si traduce in conoscenza e coinvolgimento nella ricerca di tutti i cittadini al fianco delle persone interessate, in modo da garantire la piena partecipazione e la traduzione della ricerca in risposte concrete per le persone e per la società.*

## 3 Autodeterminazione

*Tutte le persone con SM e patologie correlate, loro familiari e caregiver hanno diritto di autodeterminarsi in piena consapevolezza, costruendo e realizzando il proprio progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato e a sviluppare percorsi di coinvolgimento e di empowerment, accedendo a tutte le risorse attivabili anche con il supporto e l'affiancamento dell'Associazione di rappresentanza.*

## 4 Inclusione

*Tutte le persone con SM e patologie correlate, loro familiari e caregiver hanno diritto alla piena ed effettiva inclusione, prendendo parte a comunità intelligenti e sostenibili, disegnate su modelli di accessibilità e partecipazione universale, accedendo alle necessarie e appropriate misure, sostegni, accomodamenti ragionevoli, contrastando ogni forma di discriminazione anche multipla.*

## 5 Lavoro

*Tutte le persone con SM e patologie correlate, loro familiari e caregiver hanno il diritto e il dovere di concorrere a tutte le età al progresso della società attraverso un lavoro dignitoso liberamente scelto e mantenuto, inclusivo, sicuro e flessibile, conciliando le esigenze di vita e salute con i percorsi e gli impegni lavorativi e con pieno accesso a ogni appropriato e necessario accomodamento ragionevole.*

## 6 Educazione e Formazione

*Tutte le persone con SM e patologie correlate, loro familiari e caregiver hanno diritto a un'educazione e un'istruzione inclusiva e a un accesso in condizioni di parità a tutte le opportunità formative e di orientamento, alle competenze civiche e trasversali, a esperienze di volontariato e di servizio civile, conciliando le esigenze di vita e salute con i percorsi educativi e formativi e con pieno accesso a ogni appropriato e necessario accomodamento ragionevole.*

## 7 Semplificazione

Tutte le persone con SM e patologie correlate, loro familiari e caregiver hanno diritto a processi, procedure e servizi semplificati, agili, spediti; a una digitalizzazione inclusiva e che sostenga e potenzi le abilità e le opportunità; a una unificazione e razionalizzazione dei procedimenti e a uno snellimento degli adempimenti, con certificazioni e attestazioni gratuite per l'accesso alle prestazioni e alle risposte.

## 8 Innovazione

Tutte le persone con SM e patologie correlate, loro familiari e caregiver hanno diritto a un'innovazione che promuova la piena inclusione, che interessi tutti i contesti e le dimensioni che incidono sulla loro condizione di vita; improntata alla sostenibilità, allo sviluppo, ai diritti e alla rimozione delle disuguaglianze; a un'innovazione attenta a un uso etico della tecnologia. Un'innovazione capace di promuovere e valorizzare modelli collaborativi di partnership tra Pubblico e Privato, in grado di assicurare un ritorno immediato e diretto sulle persone generando impatto sociale.

## Scegli di stare dalla parte del diritto. Firma la Carta

- Perché i diritti delle persone con SM e patologie correlate, loro familiari e caregiver 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, prendano forma e sostanza e si traducano in leggi, politiche, prassi, comportamenti concreti, risposte.
- Per essere parte e sostenere un Movimento in grado di cambiare, giorno dopo giorno, la realtà di chi è coinvolto nella SM e patologie correlate.
- Per affermare e rilanciare il diritto a un mondo più libero, non solo dalla sclerosi multipla e patologie correlate.

Il sottoscritto.....

firma .....

## 9 Informazione e comunicazione

Tutte le persone con SM e patologie correlate, loro familiari e caregiver hanno il diritto di accedere a un'informazione corretta, chiara, tempestiva, abilitante, costruita e disseminata con riferimento all'insieme dei bisogni e delle aspettative dei portatori d'interesse; a essere parte attiva della costruzione e disseminazione dell'informazione; a un'informazione centrata sulla patologia, sul sistema di risposte e servizi, sulla ricerca, sui diritti, sul ruolo dell'Associazione di rappresentanza; a essere tutelate dal rischio di disinformazione; a una comunicazione rispettosa e veritiera sulla patologia e sul suo impatto sulla persona e sulla comunità.

## 10 Partecipazione Attiva

Tutte le persone con SM e patologie correlate, loro familiari e caregiver hanno il diritto e il dovere di partecipare attivamente ai processi decisionali e ai percorsi attuativi che li riguardano come individui e gruppi, anche attraverso l'Associazione di rappresentanza, assumendo e mantenendo il ruolo di protagonista e ambasciatore dei diritti di questa Carta e del percorso dell'Agenda della Sclerosi Multipla e patologie correlate, condividendone la responsabilità con tutti i portatori di interesse.

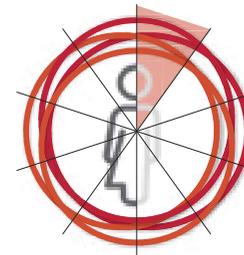
Per firmare online

LINK



## **Tutte le persone con SM e patologie correlate, loro familiari e caregiver hanno diritto**

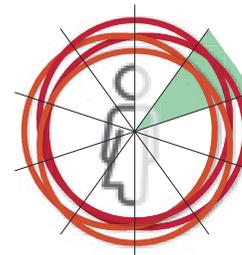
- al maggior livello possibile di salute e benessere fisico, psichico, sociale, in ogni fase della malattia e in ogni contesto e momento di vita;
- a essere sempre al centro di scelte di salute che le riguardano, coerenti con i propri progetti esistenziali, prospettive, disegni personali e familiari;
- all'effettività dei livelli essenziali di salute inclusi percorsi di presa in carico diagnostico-terapeutico-assistenziale attenti ai fattori di cronicità complessa ed evolutiva con effettiva e piena integrazione tra ospedale-territorio e interventi sanitari e socio-assistenziali;
- a terapie e prestazioni precoci, di alta efficacia, certe, continue, umanizzate e personalizzate in tutti i setting tra cui quello domiciliare e in tutte le forme e modalità, inclusa la telemedicina;
- all'innovazione, a partire dalla fase diagnostica;
- alla prevenzione di aggravamenti e complicanze;
- alla preparazione del sistema di cura e assistenza anche rispetto ad attuali e future sollecitazioni emergenziali;
- alla massima qualità di vita e alla vita stessa anche nei casi di effetti severi di malattia quale diritto dell'individuo e interesse della collettività.



# **1 Salute**

## **Tutte le persone con SM e patologie correlate, loro familiari e caregiver hanno diritto**

- a una ricerca scientifica rigorosa, di eccellenza e innovativa, orientata a scoprire le cause, comprendere i meccanismi di malattia, individuare e valutare i possibili trattamenti specifici, con ricadute concrete sulla persona in ogni fase della malattia;
- a una ricerca finalizzata alla creazione di evidenze su cui fondare i processi decisionali, validare protocolli e soluzioni, sviluppare e qualificare le politiche pubbliche;
- a un unico ecosistema tra ricerca e cura sostenuto da modelli responsabili e innovativi di collaborazione multidisciplinare e valutazione multidimensionale dell'impatto della ricerca che valorizzi anche il dato riportato dalla persona;
- a una ricerca disegnata, attuata, misurata, disseminata dalle persone insieme ai ricercatori e agli altri attori coinvolti nella missione in una dimensione di piena co-responsabilità e diretta a garantire la piena partecipazione della comunità;
- alla ricerca che si realizza attraverso la cittadinanza scientifica che riguarda le persone interessate ma coinvolge anche tutti i cittadini: scienza e persone sono chiamate a dialogare affinché esse e tutti siano attivamente partecipi delle scelte.



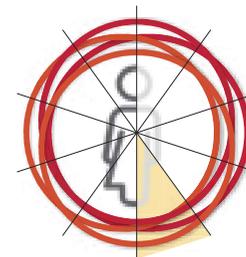
## **2 Ricerca**





## **Tutte le persone con SM e patologie correlate, loro familiari e caregiver hanno diritto**

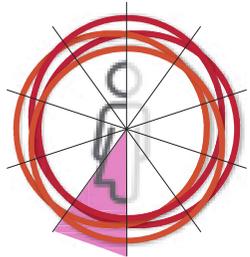
- e dovere di concorrere al progresso della società attraverso un lavoro liberamente scelto o accettato in un mercato del lavoro e in un ambiente lavorativo aperti, dinamici e accoglienti, incluso il lavoro autonomo e l'autoimprenditorialità;
- a soluzioni normative e contrattuali di flessibilità e sicurezza che riconoscano adeguate tutele e sostegni per i lavoratori fragili, con patologie gravi, con disabilità, per tutte le tipologie lavorative, subordinate e non;
- a progetti di inserimento e mantenimento al lavoro che concilino le esigenze di vita e cura con gli impegni e gli obiettivi lavorativi e dell'organizzazione;
- a livelli essenziali di servizio del collocamento mirato in tutti i territori;
- all'orientamento, formazione e riqualificazione professionale;
- a un accomodamento ragionevole applicato non solo a strumenti e spazi, ma anche a modelli e processi;
- a una corretta e appropriata valutazione di idoneità alla mansione;
- all'accesso e mantenimento a un'occupazione dignitosa e di valore anche rispetto alle nuove professioni e a lavori e a posizioni di elevata professionalità;
- a un mondo del lavoro in cui le parole disabilità, patologia, diversità siano assunte come valore competitivo, fattore culturale di appartenenza, pilastro di responsabilità sociale.



## **5 Lavoro**

### **Tutte le persone con SM e patologie correlate, loro familiari e caregiver hanno diritto**

- a un'educazione e istruzione inclusiva e a un accesso in condizioni di parità a tutte le opportunità formative – formali, non formali, informali – e allo sviluppo delle personalità e dei talenti;
- ad accedere a tutti i servizi e supporti che consentano di raggiungere e vivere i luoghi di istruzione, educazione, formazione in condizioni di pari opportunità ed eguaglianza anche con riferimento a soluzioni di didattica e formazione a distanza;
- a Piani Educativi Individualizzati coerenti con le specifiche condizioni e il progetto di vita;
- a una transizione scuola-lavoro programmata e partecipata, a tirocini abilitanti, ad appropriati percorsi di orientamento;
- alla conciliazione delle esigenze di vita e salute con i percorsi educativi e formativi con pieno accesso a ogni appropriato e necessario accomodamento ragionevole;
- a un accesso durante tutta la vita al sistema di competenze e conoscenze civiche e trasversali e a esperienze di volontariato, di servizio civile, di cittadinanza attiva, anche valorizzando il ruolo dell'Associazione di rappresentanza.



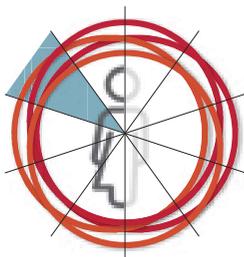
## **6 Educazione e Formazione**





### **Tutte le persone con SM e patologie correlate, loro familiari e caregiver hanno diritto**

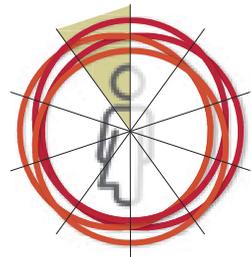
- ad accedere e fruire di un'informazione e comunicazione offline e online corretta, chiara, completa, tempestiva; ricostruibile nel tempo, verificabile nelle fonti e nei contenuti; trasparente, etica, responsabile, seria, che accresca la consapevolezza;
- a un'informazione costruita e disseminata avendo a riferimento il fabbisogno di ciascun target e portatore d'interesse, con specifica attenzione alle diverse forme di disabilità, al ridotto livello di alfabetizzazione digitale, ai minori d'età; centrata sulla patologia, sul sistema di risposte e servizi, sulla ricerca, sui diritti, sul ruolo e attività dell'Associazione di rappresentanza;
- a dare il proprio contributo nel processo di produzione e diffusione dell'informazione e comunicazione sulle materie e i temi di specifico interesse assumendone la co-responsabilità;
- a prendere parte a processi di confronto e condivisione tra pari rispettando ogni interlocutore;
- a essere tutelate rispetto al rischio di disinformazione e strumentalizzazione sensazionalistica;
- a un linguaggio che sia rispettoso delle persone e delle altrui idee e non ostile;
- a una comunicazione sulla patologia e la condizione di vita rispettosa della dignità e veritiera;
- a vivere in una comunità che comprenda in modo appropriato ed esteso la realtà della SM e patologie correlate per contribuire alle sfide comuni.



## **9 Informazione e comunicazione**

### **Tutte le persone con SM e patologie correlate, loro familiari e caregiver hanno diritto**

- e dovere di partecipare attivamente ai processi decisionali inerenti norme, politiche, programmi, processi, prassi che le riguardano e che impattano sulle proprie condizioni e dimensioni di vita e ai relativi percorsi attuativi;
- a concorrere attraverso l'Associazione di rappresentanza ai processi di amministrazione condivisa, con riferimento all'intero ciclo partecipativo: coprogrammazione, coprogettazione, attuazione, monitoraggio, valutazione;
- ad assumere e mantenere concreta centralità e protagonismo rispetto ai diritti affermati con questa Carta e al percorso di costruzione, realizzazione, misurazione e diffusione dei risultati dell'Agenda della Sclerosi Multipla e patologie correlate, secondo un modello di partecipazione diffusa e di cooperazione e partnership con tutti i portatori di interesse;
- ad agire quali protagonisti delle proprie esistenze trasformando le proprie vite in fattore di cambiamento collettivo.



## **10 Partecipazione Attiva**

[www.aism.it](http://www.aism.it)  
Numero Verde AISM 800 803028

**SCLE**<sup>APS</sup>  
**ROSI**  
**MULT**  
**iPLA**  
associazione  
italiana

un mondo  
**libero** dalla SM

**AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA**