



Una valutazione dei diritti fondamentali delle persone che vivono con la SLA/MND in Italia e in tutto il mondo

Co-autori: Silverio Conte¹, Martina de Majo^{1,2}, Michele Messmer Uccelli¹, Daisy Sproviero¹, Roberta Piovesana¹, Marco Peviani¹, Mattia Belloni¹, Jessica Mabe², Cathy Cummings², Julia Simon²

¹Associazione conSLancio Onlus, ²International Alliance of ALS/MND Associations



RAZIONALE

Il "Fundamental Rights of People Living with ALS/MND" è un documento guida dell'Alleanza internazionale delle associazioni SLA/MND, che enuncia i diritti ai quali la comunità globale delle persone affette da SLA aspira. Originariamente concepito alla fine degli anni '90 come "Soglia base dei servizi per le persone affette da SLA", questo testo viene aggiornato ogni anno dal Consiglio consultivo delle persone affette da SLA (PALS) e dei loro caregiver (CALS) dell'Alleanza. Nel febbraio del 2021, dopo aver constatato che la pandemia aveva avuto un forte impatto sulla condizione dei Caregivers, si è ritenuto che i diritti PALS e CALS, precedentemente contenuti all'interno di un unico documento, dovessero essere invece separati. Pertanto, nel 2021 è stato prodotto il documento "Diritti fondamentali dei caregiver di persone affette da SLA/MND".

Questi diritti fondamentali rappresentano la condizione ideale per PALS e CALS in tutto il mondo. Sebbene l'Alleanza Internazionale e i suoi rappresentanti siano consapevoli che alcune di queste condizioni potrebbero non essere immediatamente raggiungibili, questo documento rappresenta l'insieme dei diritti che tutte le organizzazioni membro dell'Alleanza dovrebbero adottare e promuovere man mano che le condizioni, i sistemi e le risorse lo consentono.

Nell'aprile 2021, l'Alleanza ha deciso di effettuare un sondaggio di benchmark per verificare il livello di consenso sul rispetto di questi diritti sia per i PALS che per i CALS, e nel Maggio 2023 è stata lanciata la seconda indagine da confrontare con i dati raccolti grazie alla prima indagine.

IPOTESI

- L'accesso e il rispetto di questi diritti fondamentali non sono uguali in tutto il mondo e dipendono da molteplici fattori come l'economia, i sistemi sanitari, i professionisti disponibili e la cultura di ogni paese, i quali portano ad uno standard di qualità di vita differenti per le persone affette da SLA/MND a livello globale.
- L'accesso a cure di alta qualità rimane globalmente sbilanciato tra il Global Nord e il Global Sud del mondo (definiti dalle Nazioni Unite).
- I diritti dei caregiver rimangono disomogenei in diverse parti del mondo, con un supporto generalmente scarso in tutte le aree dei diritti fondamentali.

METODI

Il sondaggio è stato condotto da Bramm Research, una società indipendente, ed è stato lanciato sia attraverso le organizzazioni associate all'Alleanza che sui social media nel maggio 2023. È rimasto aperto per 60 giorni.

Sono state ricevute risposte da 54 Paesi. Il sondaggio è stato reso disponibile in 16 lingue diverse, tra cui l'italiano.

RISULTATI

L'Alleanza Internazionale delle Associazioni SLA/MND sostiene i diritti fondamentali delle persone con SLA/MND (PALS), i quali rappresentano gli standard ideali per le persone affette da SLA in tutto il mondo.

Sebbene l'Alleanza Internazionale e i suoi rappresentanti siano consapevoli che alcune di queste condizioni non siano immediatamente realizzabili, il presente documento rappresenta l'insieme dei diritti che tutte le organizzazioni membri dell'Alleanza dovrebbero adottare e promuovere non appena le condizioni, i sistemi e le risorse lo consentono.

Le persone con SLA (PALS) hanno il diritto di:

- 1) cure mediche di altissima qualità a disposizione
- 2) la più alta qualità di assistenza disponibile
- 3) informazioni, risorse, educazione e formazione che portino ad un'alfabetizzazione sanitaria sulla SLA
- 4) scelta per quanto riguarda:
 - operatori sanitari e di supporto che forniscono cure o consigli.
 - il luogo in cui avviene l'assistenza, e
 - il tipo di trattamento o supporto fornito
- 5) scelte di fine vita che includono il diritto di accettare, rifiutare o interrompere trattamenti o interventi nell'ambito del quadro giuridico del proprio Paese.
- 6) fornire input sui sistemi di assistenza sanitaria e di supporto, compresa la definizione delle politiche, l'erogazione delle cure e l'implementazione delle procedure di ricerca medica.
- 7) la libertà di vivere la migliore qualità di vita possibile.
- 8) vivere senza discriminazioni
- 9) riservatezza e privacy per quanto riguarda i propri dati personali e la possibilità di assegnare il consenso a comunicare per conto della persona affetta da SLA/MND.
- 10) ricevere qualsiasi remunerazione, beneficio e diritto governativo o economico di altro genere.
- 11) avere accesso, al momento della diagnosi (o della probabile diagnosi), a:
 - formazione aggiornata sulla genetica clinica nella SLA/MND
 - consulenza genetica
 - test genetici
 - garanzie contro la discriminazione genetica
 - garanzia anche per i consanguinei che dovrebbero avere lo stesso accesso, se pertinente.

Rivisto a gennaio 2024

Figura 1. I diritti fondamentali delle persone con SLA/MND.

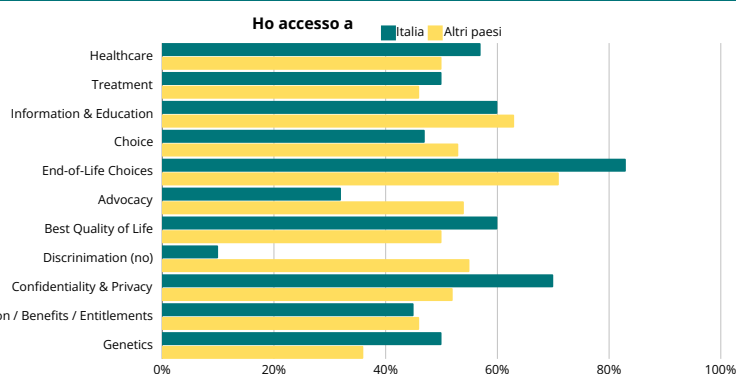


Figura 2. Sintesi dei diritti delle persone affette da SLA/MND (PALS).

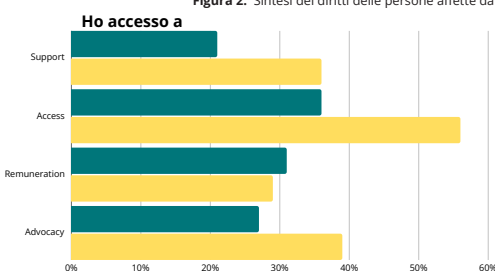


Figura 3. Sintesi dei diritti dei caregiver di persone affette da SLA/MND (CALS).

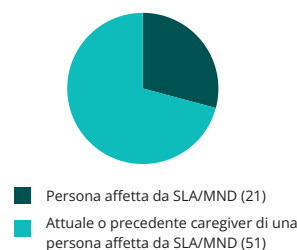


Figura 4. Risposte al sondaggio.

DISCUSSIONE

- Quasi il 40% degli intervistati si dichiara di non avere accesso a cure di qualità. Ciò può essere influenzato da diversi fattori, incluso il luogo in cui vivono gli intervistati, poiché l'accesso alle cure specialistiche multidisciplinari non è disponibile in modo coerente in tutte le regioni.
- Il 65% dei caregiver intervistati dichiara di non ricevere nessun tipo di agevolazione o supporto finanziario per l'attività di assistenza. Questo dato, in linea con la situazione mondiale, sottolinea la necessità di dedicare ulteriori risorse a supporto dei CALS nel loro importante compito di assistenza quotidiana.
- Il 70% degli intervistati ha dichiarato di non avere o di non avere accesso a un'associazione per la SLA/MND per ricevere supporto. Questa dovrebbe essere un'opportunità per i gruppi non-profit per indagare ulteriormente quali barriere sono presenti e identificare soluzioni per un accesso più immediato.
- Sebbene una percentuale più elevata di italiani con SLA/MND ritenga di avere una buona qualità di vita rispetto ad altri paesi (60% contro 50%), è importante riconoscere che il 40% dei partecipanti italiani non è d'accordo. Questo numero dovrebbe essere oggetto di ulteriori indagini, poiché è possibile influenzare molti aspetti della qualità della vita.
- Solo il 10% degli intervistati ha dichiarato di non aver subito discriminazioni, mentre il 65% ha confermato di averle subite. Il 25% degli intervistati si dichiara "incerto" rispetto al rischio di discriminazione (dati non riportati). È possibile che ciò dipenda da una scarsa consapevolezza di come riconoscere situazioni che possono costituire discriminazione. Questo potrebbe essere un settore futuro su cui concentrarsi per aiutare le persone a essere meglio informate, poiché la discriminazione può essere la ragione del poco utilizzo dei servizi e dell'esclusione sociale, tra gli altri fattori.
- Una serie di bisogni legati alla partecipazione e all'inclusione sembrano non essere soddisfatti per gli intervistati italiani, con solo il 35% che riceve supporto per la mobilità, il 30% per l'alimentazione, la deglutizione, la gestione della dieta/saliva e il 20% per la comunicazione, mentre il 45% degli intervistati non è a conoscenza del supporto alla preservazione della voce. Queste sono tutte aree in cui un migliore livello di informazione e supporto potrebbe significare una maggiore partecipazione sociale e un minore isolamento per molti individui e famiglie che soffrono di SLA/MND. (Dati non riportati)

RINGRAZIAMENTI

Desideriamo ringraziare le 72 persone dalla comunità italiana e le oltre 1900 persone che hanno risposto al sondaggio in tutto il mondo, in particolare le persone affette da SLA/MND e i loro caregiver. Desideriamo inoltre ringraziare il Consiglio consultivo PALS e CALS dell'International Alliance of ALS/MND Associations che ha fornito feedback e indicazioni su ogni iterazione di questo sondaggio durante il suo sviluppo.

Per ulteriori informazioni su questo progetto ed altri, per favore scrivete: alliance@als-mnd.org, info@conslancio.it o visita als-mnd.org e conslancio.it.

