

Guida per la valutazione  
medico legale  
della  
sclerosi multipla

**La Sclerosi Multipla (SM) ha un forte impatto sulla vita della persona che ne è colpita e su quella della sua famiglia.**

**Diversi aspetti della quotidianità risultano influenzati da una diagnosi di difficile accettazione: è una malattia dalle implicazioni imprevedibili, con ripercussioni psicologiche e sociali sulla vita della persona diagnosticata, che può portare ad una condizione di disabilità con conseguenti difficoltà, in particolare nella ricerca e nel mantenimento di un'attività lavorativa.**

**Non esiste una legge specifica a tutela delle persone con SM, che riconosca automaticamente diritti in seguito alla diagnosi; per mantenere una buona qualità di vita è dunque necessario che le persone con SM facciano riferimento ai benefici ed alle tutele previsti dalle leggi generiche a favore delle persone con disabilità.**

**Per questo motivo devono sottoporsi al riconoscimento di una condizione di invalidità civile e/o stato di handicap.**

**Il percorso di riconoscimento del grado di disabilità non è semplice e richiede tempi lunghi e procedure complesse.**

**Emerge, inoltre, una diffusa sottovalutazione da parte delle commissioni mediche ASL circa il reale impatto che le condizioni legate alla sclerosi multipla hanno sulla qualità di vita delle persone e ciò porta, spesso, al mancato riconoscimento delle agevolazioni previste dalle leggi.**

**In sede di valutazione medico-legale, alcuni sintomi della SM, come la fatica o le condizioni legate all'assunzione di determinati farmaci, non vengono tenuti in considerazione dalle commissioni anche perché difficilmente valutabili, non essendo riconducibili alle tabelle Ministeriali.**

**Questa Guida ha come obiettivi:**

- Fornire informazioni specifiche sulla Sclerosi Multipla per favorire una maggior conoscenza della patologia, per una corretta valutazione delle richieste di riconoscimento di invalidità civile e stato di handicap delle persone con SM
- Supportare le Commissioni nella valutazione dello stato di handicap e invalidità delle persone con SM attraverso l'evidenziazione dei principali aspetti socio sanitari che hanno un impatto sulla qualità di vita e sull'integrazione sociale
- Favorire una maggior uniformità ed omogeneità di valutazione delle richieste di riconoscimento di invalidità civile e stato di handicap tra le commissioni

La Guida è strutturata in due differenti capitoli. Il primo è dedicato alle procedure di riconoscimento della disabilità e benefici conseguenti con un'attenzione specifica alle problematiche connesse alla Sclerosi Multipla.

Il secondo capitolo, invece, è interamente dedicato alla Sclerosi Multipla, dai sintomi alle terapie, in particolare riguardo al loro impatto sulla qualità di vita delle persone con SM.

## PROCEDURE DI RICONOSCIMENTO DELLA DISABILITÀ E BENEFICI CONSEGUENTI

*Vorremmo qui riassumere alcune definizioni che fanno già parte del DNA degli operatori delle Commissioni medico-legali, ma sono continuamente soggette ad evoluzioni in base alle normative, circolari nonché all'influenza dello strumento Icf dell'OMS sulla*

*complessa materia della valutazione della disabilità, con l'obiettivo di fornire alle commissioni uno strumento sufficientemente completo e di veloce consultazione al bisogno.*

### LA DISABILITÀ

Disabilità è il termine ombrello per menomazioni, limitazioni dell'attività e restrizioni della partecipazione. La disabilità non è la caratteristica di un individuo, ma piuttosto una complessa interazione di condizioni, molte delle quali sono create

dall'ambiente sociale. Il concetto di disabilità non può prescindere dal riferimento all'ambiente di vita della persona e alla sua capacità di adattarsi ed interagire alle più diverse circostanze.

### LA DIFFERENZA TRA STATO DI HANDICAP E INVALIDITÀ CIVILE

I due certificati non sono assolutamente coincidenti, anche se spesso il certificato di handicap viene percepito come un doppiopione del certificato di invalidità o come una sorta di "valutazione dell'invalidità senza percentuale".

È quindi importante sottolineare la differenza tra i due accertamenti ed i diversi diritti che generano; l'handicap e il suo grado (lieve, medio, grave e gravissimo) sono collegati, ma non necessariamente coincidenti con la condizione e la misura di invalidità civile, tanto che due persone, a parità di categoria e percentuale di minorazione, potranno essere differenzialmente valutate rispetto all'handicap. L'invalidità civile viene riconosciuta quando la disabilità è acqui-

sita in modo permanente ed ha comportato una riduzione della capacità lavorativa, mentre lo stato di handicap deve considerare i limiti esistenti nei diversi ambiti di vita.

Troppo spesso per il riconoscimento dell'handicap si fa riferimento alla definizione prevista per l'indennità di accompagnamento che è invece molto diversa; ci sono infatti situazioni, spesso presenti nella SM, in cui la persona soffre di un grave stato di emarginazione anche senza avere una riduzione dell'autonomia nella mobilità e/o nel compimento degli atti di vita quotidiana tale da rendere necessaria un'assistenza continua e permanente.

## IL RICONOSCIMENTO DELL'INVALIDITÀ CIVILE

L'invalidità civile, in base alla Legge 118/1971, è valutata in misura percentuale ed è strettamente legata alla riduzione della capacità lavorativa.

“Si considerano mutilati ed invalidi civili i cittadini affetti da minorazioni congenite o acquisite, anche a carattere progressivo (...) che abbiano subito una riduzione permanente della

capacità lavorativa non inferiore a un terzo o, se minori di anni 18, che abbiano difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della loro età .”

Dal riconoscimento dell'invalidità conseguono benefici diversi in relazione alla percentuale riconosciuta.

<b>Invalidità minima</b>	<b>Benefici</b>
dal 33% al 45%	Concessione gratuita di ausili e protesi
dal 46% in su	Iscrizione collocamento mirato per disabili
50%	Congedo per cure
60%	Possibilità per chi già lavora di passare alle categorie protette
66%	Esenzione pagamento tasse universitarie
67%	Esenzione parziale pagamento ticket
74%	2 mesi di contributi figurativi maturati in più per ogni anno lavorato
da 74% a 99%	Assegno mensile di invalidità (con limite di reddito ed età tra 18 e 65 anni)
80%	Pensionamento anticipato, per vecchiaia, di 5 anni rispetto alla generalità dei lavoratori
100%	Pensione di inabilità (con limite di reddito ed età tra 18 e 65 anni) e esenzione totale pagamento ticket
100% + non autonomia nella deambulazione o svolgimento atti di vita quotidiana	Assegno di accompagnamento (senza limiti di reddito ed età)

Alcune di queste indicazioni, in particolare rispetto alle esenzioni dal pagamento del ticket, sono passibili di variazioni a livello regionale

## LE PROBLEMATICHE LEGATE AL RICONOSCIMENTO DI INVALIDITÀ CIVILE PER LE PERSONE CON SM

La SM non è inserita nelle tabelle di cui al D.M. 5 febbraio 1992, unico strumento concreto ad oggi disponibile per le valutazioni; solo alcuni sintomi legati alla patologia vi compaiono e ciò

porta ad attribuire un grado di invalidità sovente molto basso o, in taluni casi, a non riconoscere alcuna invalidità alle persone con SM.

## LO STATO DI HANDICAP

La Legge n.104 del 5 febbraio 1992 prevede l'accertamento dello stato di handicap, che non viene riconosciuto in misura percentuale bensì in base al grado di svantaggio sociale (lieve, medio, grave).

Ai sensi dell'art.3 della L.104/92 è persona con handicap "colui che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione."

Qualora la minorazione abbia ridotto l'autonomia personale in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale, la situazione assume connotazione di gravità (articolo 3 comma 3).

La certificazione dello stato di handicap e di handicap grave è fondamentale perché da essa dipendono agevolazioni di tipo economico, fiscale, lavorativo e sociale.

Il diritto alle prestazioni è previsto in relazione alla natura e alla consistenza della minorazione, alla capacità complessiva individuale residua e all'efficacia delle terapie riabilitative.

### • **Che cosa si intende per handicap**

L'handicap non è la menomazione (ovvero il danno all'integrità psico-fisica dell'individuo), né tantomeno la disabilità (ridotta o impedita capacità di svolgere determinate attività in modo ritenuto "normale"), ma lo svantaggio che si ha rispetto a riconosciuti canoni di "normalità" nel compiere determinate azioni e che implica l'insorgenza di un bisogno e quindi della necessità di un aiuto materiale da parte di terzi.

L'handicap rappresenta, in definitiva, l'estrinsecazione sociale della disabilità.

In sede di valutazione dell'handicap è necessario identificare la tipologia delle difficoltà di apprendimento, relazione, integrazione lavorativa contestualmente agli svantaggi sociali ed alle singole forme di emarginazione che ne derivano. La valutazione prescinde dall'apprezzamento della capacità produttiva e considera il valore della persona nel contesto sociale, le sue possibilità di conservare o meno un dignitoso rapporto interpersonale e sociale, di avere assicurata la partecipazione alla vita collettiva ed alle attività socialmente utili.

L'handicap è una condizione soggettiva, che dipende dalle esigenze della persona disabile: una persona sulla sedia a rotelle è sicuramente disabile, ma potrebbe potenzialmente non avere un handicap se venissero eliminate tutte le barriere architettoniche e non le fosse precluso alcun aspetto della vita sociale.

*La L.104 punta a superare il concetto di assistenzialismo, indirizzando verso un moderno sistema di massima integrazione sociale, il che significa una vita produttiva, producendo reddito e sostenendo la spesa pubblica con la dignitosa indipendenza economica è meglio sia raggiunta con il lavoro e non attraverso un assegno di sostentamento.*

*Sarebbe importante che il riconoscimento dell'handicap, che comporta minimi benefici essenziali per riportare le persone su un livello di "parità di condizioni ed opportunità" rispetto ai "normodotati" (benefici non molto dispendiosi rispetto ad altri interventi assistenziali) fosse visto meno come "miraggio"; in questo modo probabilmente meno persone lo richiederebbero.*

*Il nuovo approccio valutativo dettato dalla L.104 costituisce anche un argine all'abuso delle false invalidità, trattandosi di un approccio più restrittivo, che non consente più eccessive dilatazioni valutative basate su diagnosi a volte poco influenti sulle effettive capacità della persona; tale nuovo approccio può potenzialmente determinare anche una sensibile riduzione della spesa pubblica. Valutazioni più adeguate → Risparmio per lo Stato.*

• ***I benefici conseguenti al riconoscimento di handicap non grave:***

- Agevolazioni fiscali per acquisto di protesi, ausili e sussidi tecnici informatici (Iva agevolata 4% e detrazione Irpef 19%)
- Agevolazioni fiscali in materia di auto (esenzione bollo e imposta trascrizione, acquisto e adattamento vetture con Iva al 4% e detrazione Irpef al 19%,) per i titolari di patente speciale con ridotte o impedito capacità motorie
- Agevolazioni fiscali per l'eliminazione di barriere architettoniche
- Detraibilità protesi e ausili
- Agevolazioni fiscali per spese mediche generiche e di assistenza specifica
- Negli enti pubblici, priorità nella scelta della sede o per trasferimento quando l'invalidità è superiore ai 2/3.

• ***I benefici conseguenti al riconoscimento di handicap grave***

Oltre a quelli già indicati per le situazioni di handicap si aggiungono i seguenti:

- Fruizione dei permessi lavorativi per lavoratori disabili (3 giorni mensili o due ore giornaliere)
- Fruizione dei permessi lavorativi per familiari di persone disabili (3 giorni mensili)
- Trasferimento di sede e scelta della sede di lavoro (qualora possibile)
- Congedo retribuito fino a due anni per i familiari
- Agevolazioni fiscali in materia di auto, (Iva al 4% e detrazione Irpef del 19% sull'acquisto di auto o adattamenti, esenzione bollo, esenzione imposta di trascrizione sui passaggi di proprietà) anche per chi non ha patente speciale. Per tali agevolazioni occorre, oltre al certificato di handicap grave, *la grave difficoltà nella deambulazione*
- Agevolazioni fiscali spese sanitarie (anche per familiari)
- Agevolazioni su successioni e donazioni

- Quando la persona ha un handicap grave riconosciuto e richiede prestazioni sociali agevolate (ad esempio ricovero in struttura residenziale) i Comuni non sono autorizzati a richiedere la contribuzione economica da parte dei familiari, ma devono considerare il reddito del solo interessato.

Inoltre, i certificati di invalidità ed handicap possono essere richiesti per la concessione di servizi o agevolazioni previste a livello regionale o locale, (es. aiuti economici per l'assistenza personale nelle forme dell'assegno di cura, assegno servizi, fondo per la non autosufficienza, e per servizi come l'assistenza domiciliare o per la concessione di agevolazioni economiche o tributarie locali per il pagamento dell'Ici o di altre tasse). Questi benefici possono variare molto da una Regione all'altra.

• ***Le principali difficoltà nella procedura di riconoscimento dello stato di handicap***

- Assenza di criteri di valutazione specifici per individuare lo stato di handicap (la L.104, in quanto "Legge quadro", in molti articoli si limita a fornire solo indicazioni di carattere generale)
- Abitudine ad applicare - erroneamente - i criteri e le tabelle per l'invalidità civile anche per il riconoscimento dello stato di handicap, puntando l'attenzione sul danno biologico anziché sullo svantaggio sociale subito dalla persona
- Assenza di formazione specifica sulla SM e suoi risvolti socio-sanitari
- Difficoltà dovute a interpretazione letterale, anziché sostanziale, dell'art. 3 comma 3 della L.104; la situazione di handicap grave spesso non viene riconosciuta ad un lavoratore, in quanto l'articolo parla di una riduzione dell'autonomia personale che delinea una condizione di dipendenza da terzi particolarmente impegnativa e pertanto richiama l'immagine di una persona che difficilmente può svolgere un'attività lavorativa.

Lo stesso art. 33 configura, però, una persona in stato di gravità che lavora e ne declina i diritti. È dunque importante per le commissioni comprendere a fondo le finalità che hanno ispirato il legislatore, non limitandosi alla lettura di ogni singolo articolo, ma adottando una visione complessiva della legge.

• **Problemi specifici per le persone con SM nel riconoscimento dello stato di handicap**

- Difficoltà nel riconoscimento dei sintomi “invisibili” come la fatica, che non sono clinicamente evidenti ma condizionano pesantemente le attività quotidiane della persona
- Impossibilità di standardizzare i sintomi e il loro impatto sulla qualità di vita, dal momento che le condizioni delle persone con SM sono molto soggettive
- Impatto degli effetti collaterali di alcuni farmaci per la SM, che non sono riconosciuti per legge e, quindi, spesso non vengono valutati
- La valutazione viene fatta sulla base dei sintomi presenti al momento della visita senza tener conto dell'imprevedibilità e variabilità dei sintomi specifici della SM
- Quando la malattia non ha provocato una riduzione della capacità motoria, condizione maggiormente “visibile” alla visita, difficilmente viene concesso il riconoscimento dell'handicap grave
- Erronea tendenza a non riconoscere lo stato di handicap se la persona non ha già precedentemente ottenuto un riconoscimento di invalidità civile
- Paura e dubbi, da parte della persona con SM, di non riuscire a esprimere correttamente la propria situazione, per il timore di un esito negativo o per le incertezze sulle conseguenze che derivano dal riconoscimento.

• **L'importanza del riconoscimento dell'art. 3 comma 3 (handicap grave) per le persone con SM che lavorano**

Un tipico piano terapeutico e diagnostico per i pazienti con sclerosi multipla, che può variare notevolmente a seconda delle condizioni individuali, prevede un notevole impegno che può rendere difficoltoso, se non impossibile, un normale rapporto di lavoro dipendente in mancanza delle agevolazioni previste dalla legge. In questo senso, l'applicazione della L.104 assume l'importante ruolo di strumento per la piena integrazione nel lavoro e nella società.

Il riconoscimento dell'handicap grave permette di beneficiare di giorni mensili o ore giornaliere di permessi retribuiti, fondamentali per la qualità di vita delle persone con SM.

Il beneficio dei 3 giorni evita, ad esempio, alla persona, di ricorrere a giorni di ferie o malattia quando i sintomi o gli effetti collaterali dei farmaci la costringono a fare assenze dal lavoro. Le due ore giornaliere permettono, invece, di ridurre l'orario di lavoro a persone che, in questo modo, possono proseguire la propria attività lavorativa per lungo tempo evitando prepensionamenti, cambi di mansioni o passaggio a part-time con conseguente decurtazione dello stipendio.

Il riconoscimento è particolarmente importante per persone che presentano problemi di fatica o minzione imperiosa, sintomi che condizionano pesantemente la vita ed in particolare l'ambito lavorativo.

**È necessario ricordare che:**

- **Il riconoscimento dell'indennità di accompagnamento non è incompatibile con lo svolgimento di un'attività lavorativa nè con il possesso di patente di guida.**

**Alcuni dati che evidenziano l'importanza dei riconoscimenti medico-legali rispetto al lavoro**

*Il 64% delle persone con sclerosi multipla ha modificato la propria attività lavorativa a causa della malattia: di questi, il 46% ha dovuto cessarla, il 25% ridurla e il 10% cambiarla, mentre il 10% è stato collocato in pensionamento anticipato e l'1% licenziato.*

*I fattori che hanno portato a tali conseguenze sono stati la faticabilità (nel 54% dei casi) e la difficoltà di movimento (nel 32% dei casi): nel primo caso, una persona su due ha perso il lavoro, mentre nel secondo tale esito si è riscontrato in tre persone ogni quattro.*

*Per quanto riguarda le agevolazioni previste dalla legge per lavoratori dipendenti, complessivamente il 20% ha richiesto e quasi sempre ottenuto le seguenti facilitazioni: il cambiamento del luogo di lavoro (3%) o di mansione (11%), una riduzione dell'orario di lavoro (6%).*

*Prendendo in esame le fonti di reddito, si rileva che il 26% delle persone ha un reddito da lavoratore dipendente e il 6% da lavoro autonomo, mentre il 40% percepisce una pensione (il 21% ha la pensione di invalidità civile, il 12% la pensione di inabilità lavorativa parziale o totale erogata dall'INPS, il 7% la pensione di anzianità) e il 14% non ha alcun reddito.*

*Purtroppo il 25% delle persone di età compresa tra 35 e 44 anni e il 65% delle persone di età uguale o superiore a 45 anni non è più occupato e percepisce una pensione a seconda della propria situazione clinica, sociale e contributiva.*

**• Cosa è importante valutare in sede di accertamento dell'handicap?**

È importante che venga considerata l'integrazione tra gli aspetti sanitari e quelli sociali; per questo nelle commissioni di valutazione dell'handicap sono presenti il medico esperto e l'assistente sociale, figura che però in alcune realtà non ha ancora un ruolo sufficientemente incisivo.

Per la valutazione dell'handicap è necessario tenere chiaramente presenti diritti ed agevolazioni che la persona può acquisire ed il miglioramento della qualità di vita che tali benefici possono comportare.

Bisogna sempre considerare che la certificazione dello stato di handicap, soprattutto il riconoscimento di handicap grave, è fondamentale per un'organizzazione flessibile del tempo di lavoro, delle relazioni familiari, sociali, per ridurre la condizione di svantaggio sociale e favorire il pieno inserimento sociale.

Una valutazione inadeguata, negando la possibilità di usufruire dei vantaggi previsti dalle normative, può compromettere la qualità di vita delle persone con sclerosi multipla.

**• Il ruolo dell'assistente sociale all'interno della commissione accertatrice dell'handicap**

La previsione del legislatore (a partire dalla L.104) di inserire nella commissione la figura dell'assistente sociale ha aperto nuovi orizzonti, cambiando la logica medico-legale in un approccio medico-sociale.

Il contributo dell'assistente sociale, unitamente a quello del medico esperto, è fondamentale nella definizione della condizione di handicap e del suo grado; esso assume un fondamentale ruolo per acquisire informazioni sul soggetto ed eventualmente accompagnarlo alla presa in carico da parte dei servizi sociali che si occupano di situazioni di handicap.

L'assistente sociale deve concentrarsi non tanto sulle limitazioni derivanti dalla disabilità, quanto piuttosto sulle capacità che la persona può ancora mettere in gioco e su quelle che, seppur compromesse, possono essere adeguatamente recuperate e valorizzate; in tal senso deve agire affinché la valutazione dello svantaggio sociale contenga anche elementi di indicazione per contrastare lo svantaggio stesso in termini di intervento e progetto globali e personalizzati.

Questa figura, impegnata da sempre in una consapevole e reale integrazione dei portatori di handicap, con questa legge vede arricchite le proprie competenze e, oltre al ruolo di sostegno, viene a ricoprire una funzione di rappresentanza dell'utenza all'interno delle commissioni.

**• Il ruolo dei neurologi dei Centri Clinici rispetto agli accertamenti medico-legali**

Ai neurologi viene spesso richiesto di redigere una relazione circa le condizioni di salute da presentare alla Commissione medico-legale della ASL per il riconoscimento dell'invalidità civile e

dello stato di handicap. Per questo AISM ha chiesto ai neurologi di predisporre delle relazioni che mettano in rilievo in modo puntuale gli aspetti che possano facilitare le Commissioni nella valutazione delle persone con SM.

A tal fine abbiamo elaborato un modello di certificazione, contenente tutti gli elementi specifici della patologia che comportano invalidità e/o handicap.

Un documento di certificazione medica chiaro, completo e specifico per la patologia può infatti costituire uno strumento utile per le Commissioni, per una corretta valutazione dello stato di invalidità civile e di handicap.

Al certificato è allegata una guida sulla SM, allo scopo di chiarire la differenza tra invalidità ed handicap e le principali difficoltà che incontrano le persone con SM rispetto al momento dell'accertamento.

Infine, abbiamo chiesto ai medici di filtrare le richieste, informando adeguatamente la persona circa la possibilità che le proprie condizioni siano ritenute invalidanti o generanti un handicap, sconsigliando il ricorso alla visita medico-legale alle persone giovani, ben integrate, autonome, con sintomi ancora a basso impatto sulla qualità di vita e che potrebbero avere più danno che beneficio da un riconoscimento di disabilità.



# ALLEGATO TECNICO

# LA SCLEROSI MULTIPLA

## *Indice*

**Definizione ed eziologia della Sclerosi Multipla** *pag 12*  
La scala EDSS

**I Sintomi** *pag 13*

- Fatica
- Disturbi motori
- Disturbi della sensibilità
- Disturbi visivi
- Disturbi della coordinazione
- Disturbi urinari
- Disturbi cognitivi
- Disturbi della comunicazione
- Disturbi fecali
- Disturbi dell'umore
- Dolore
- Disturbi sessuali
- Disturbi della deglutizione
- Disturbi respiratori
- Disturbi vascolari

**I trattamenti farmacologici nella SM** *pag 16*

**Farmaci che rallentano l'evoluzione della SM**

- Interferone beta ricombinante
- Glatiramer Acetato/Copolimero 1
- Azatioprina
- Mitoxantrone
- Ciclofosfamide
- Natalizumab

**Farmaci per il trattamento di ricaduta**

- Metilprednisolone

**Terapia medica sintomatica nella SM** *pag 17*

**Terapia riabilitativa nella SM** *pag 19*

**Fac simile scheda certificazione neurologica** *pag 20/21*

## DEFINIZIONE ED EZIOLOGIA DELLA SCLEROSI MULTIPLA

La sclerosi multipla (SM) è una malattia di cui ancora non si conoscono le cause, caratterizzata da demielinizzazione a carattere infiammatorio disseminata nella sostanza bianca del sistema nervoso centrale (SNC). L'insieme dei requisiti scientifici sembra indicare che la SM deve essere considerata una malattia autoimmune causata da fattori multipli che agiscono secondo sequenze temporali particolari in individui geneticamente predisposti.

Le ricerche epidemiologiche stimano che oggi le persone con SM siano 3 milioni in tutto il mondo, 400.000 in Europa e circa 57.000 in Italia. Ogni anno, nel nostro paese, si fanno circa 1.800 nuove diagnosi (cinque al giorno) e una persona ogni 1.100 viene colpita dalla malattia nel corso della propria vita.

In Sardegna, dove la malattia è più frequente che nel resto d'Italia, questa frequenza sale a una persona ogni 700. L'esordio della malattia avviene in media tra i 20 e 30 anni, ma può avvenire a qualsiasi età. Colpisce più le donne che i maschi in un rapporto 2/1.

La SM è una malattia cronica evolutiva che produce bisogni che riguardano l'ambito non solo fisico, ma anche psicologico e sociale.

I problemi e le necessità iniziano al momento della diagnosi ed accompagnano il paziente per tutta la durata della malattia, ma sono differenti e mutevoli nelle varie fasi della malattia.

I sintomi della malattia hanno un impatto negativo sulle attività funzionali, sociali e lavorative e di conseguenza sulla qualità di vita della persona. La SM ha un elevato carico assistenziale e sanitario richiedendo frequenti ricoveri, controlli neurologici, esami clinici e strumentali nonché trattamenti riabilitativi a lungo termine. Il costo medio annuo per ogni paziente è stimato in 38.000 euro e può arrivare a oltre 70.000 euro per chi ha un livello di disabilità avanzata.

La scala **EDSS** (*Expanded Disability Status Scale*) viene utilizzata comunemente in sclerosi multipla per valutare la disabilità neurologica.

**EDSS da 1 a 3.5:** Il paziente è pienamente deambulante, pur avendo deficit neurologici evidenti in diversi sistemi funzionali (motorio, sensitivo, cerebellare, visivo, sfinterico) di grado lieve o moderato, non interferenti sulla sua autonomia.

Da un **EDSS > 4** in su, i disturbi della deambulazione diventano preponderanti per il calcolo della disabilità secondo quanto segue:

**EDSS > 4:** Paziente autonomo, deambulante senza aiuto e senza sosta, per circa 500 metri.

**EDSS > 4.5:** Paziente autonomo, con minime limitazioni nell'attività completa quotidiana e deambulazione possibile, senza soste e senza aiuto, per circa 300 metri.

**EDSS > 5:** Paziente non del tutto autonomo, con modeste limitazioni nell'attività completa quotidiana e deambulazione possibile, senza soste e senza aiuto, per circa 200 metri.

**EDSS > 5.5:** Paziente non del tutto autonomo, con evidenti limitazioni nell'attività completa quotidiana e deambulazione possibile, senza soste e senza aiuto, per circa 100 metri.

**EDSS > 6:** Il paziente necessita di assistenza saltuaria o costante da un lato (bastone, grucce) per percorrere 100 metri senza fermarsi.

**EDSS > 6.5:** Il paziente necessita di assistenza bilaterale costante, per camminare 20 metri senza fermarsi.

**EDSS > 7:** Il paziente non è in grado di camminare per più di 5 metri, anche con aiuto, ed è per lo più confinato sulla sedia a rotelle, riuscendo però a spostarsi dalla stessa da solo.

**EDSS > 7.5:** Il paziente può solo muovere qualche passo. È obbligato all'uso della carrozzella, e può aver bisogno di aiuto per trasferirsi dalla stessa.

**EDSS > 8:** Il paziente è obbligato a letto non per tutta la giornata o sulla carrozzella. Di solito ha un uso efficiente di uno o di entrambi gli arti superiori.

**EDSS > 8.5:** Il paziente è essenzialmente obbligato a letto. Mantiene alcune funzioni di autoassistenza, con l'uso discretamente efficace di uno od entrambi gli arti superiori.

**EDSS > 9:** Paziente obbligato a letto e dipendente. Può solo comunicare e viene alimentato.

**EDSS > 9.5:** Paziente obbligato a letto, totalmente dipendente.

**EDSS > 10:** Morte dovuta alla patologia.

## I SINTOMI DELLA SCLEROSI MULTIPLA

La SM produce sintomi multiformi che si possono associare tra di loro. Questa interazione, specifica di questa patologia, porta a quadri clinici complessi. Ogni sintomo può presentarsi in sedi diverse con diversa gravità. La loro varietà dipende dal fatto che le lesioni demielinizzanti (placche) tipiche della malattia possono colpire aree diverse del sistema nervoso centrale e, quindi, possono essere colpite funzioni diverse.

Ecco un elenco dei sintomi più frequenti.

### **Fatica**

**Definizione:** mancanza soggettiva di energia fisica e/o mentale percepita dall'individuo, o dal caregiver, che interferisce con le attività usuali e desiderate.

**Fatica primaria** - improvvisa e opprimente sensazione di spossatezza senza segni premonitori, persistente, non dipendente dallo sforzo, presente anche a riposo. Può presentarsi ad orari diversi della giornata a seconda dei casi, può peggiorare con il caldo ed è correlabile direttamente alla malattia demielinizzante.

**Fatica secondaria** - correlata allo stato emotivo, e alla presenza di sintomi sensitivi e motori, all'insonnia, a cause iatrogene (assunzione di determinati farmaci), a comorbilità, a sindrome ansioso-depressiva, a decondizionamento o ad aumento del dispendio energetico per ipostenia, spasticità e/o atassia, a un decondizionamento cardiovascolare da sedentarietà.

**Prevalenza:** fino a 95% (la metà lo riferiscono come sintomo peggiore)

**Impatto sulla vita quotidiana:**

influenza il bilancio delle capacità funzionali residue relative alla locomozione, alle attività di trasferimento, di vita quotidiana e all'attività di inserimento sociale, con un significativo impatto sull'autonomia e qualità di vita dei pazienti; può pertanto comportare rischio per mantenimento del lavoro, difficoltà di sostenere a lungo funzioni mentali come la lettura, memoria, attenzione, concentrazione e apprendimento, limitazione delle attività fisiche nella loro durata.

### **Disturbi motori**

**Definizione:** riduzione della forza muscolare, spesso associata a spasticità (aumento del tono muscolare)

**Prevalenza:** fino a 90%

**Impatto sulla vita quotidiana:** disturbi nella deambulazione, nei passaggi posturali, nei trasferimenti, compromissione della capacità manipolativa e di tutte le attività della vita quotidiana, fino a quadri di tetraplegia con conseguente allattamento e completa dipendenza.

### **Disturbi della sensibilità**

**Definizione:** ipoestesia (ridotta percezione della sensibilità), parestesia (sensazioni anormali, spontanee, riferite come sensazioni di formicolio, di fastidio, di pesantezza, di puntura, di fasciatura, di intorpidimento).

**Prevalenza:** 90%

**Impatto sulla vita quotidiana:** deficit di manipolazione; disturbi della sensibilità superficiale e/o profonda agli arti inferiori causano turbe dell'equilibrio e della deambulazione.

### **Disturbi visivi**

**Definizione:** neurite ottica (che produce dolore all'occhio, alterazioni campo visivo e calo dell'acuità visiva), diplopia, nistagmo.

**Prevalenza:** fino a 85%

**Impatto sulla vita quotidiana:** non sono correggibili con lenti e hanno un impatto importante sulla capacità lavorativa o funzionale; comportano importante difficoltà di deambulazione all'esterno, nel superare le scale, nell'uso del computer e nella lettura.

### **Disturbi della coordinazione**

**Definizione:** senso di instabilità, compromissione dell'equilibrio, avvertiti come sensazioni di sbandamento e di vertigini soggettive.

Nei casi più conclamati, possono manifestarsi: turbe equilibrio statico e/o dinamico, atassia della marcia con base allargata e/o sbandamenti multidirezionali e/o tremore intenzionale ai quattro arti.

La forma vestibolo-cerebellare è quella che può presentare l'esordio più tumultuoso, con rapida progressione.

**Prevalenza:** fino a 80%

**Impatto sulla vita quotidiana:** compromessa la capacità manipolativa e l'uso degli arti superiori con conseguente limitazione nell'autonomia delle attività della vita quotidiana (alimentarsi, vestirsi, lavarsi, scrivere, usare il computer, ecc.); difficoltà nel mantenimento della stazione eretta; deficit della deambulazione con elevato rischio di caduta.

### **Disturbi urinari**

**Descrizione:** sintomi "irritativi" (urgenza minzionale, aumento della frequenza minzionale diurna e/o notturna, incontinenza urinaria, incontinenza urinaria da urgenza), sintomi "ostruttivi" (esitazione urinaria, minzione a più riprese, sensazione di incompleto svuotamento vescicale, ritenzione urinaria parziale o completa).

**Prevalenza:** 80%

**Impatto sulla vita quotidiana:** possono provocare complicanze come infezioni recidivanti delle vie urinarie (molto frequenti), fino a idronefrosi e insufficienza renale acuta da ritenzione e reflusso vescico-ureterale, aumento del rischio di lesioni da decubito sacrali. Le infezioni urinarie possono anche determinare peggioramento della sintomatologia legata alla malattia quali: aumento della spasticità o della fatica, stress emotivo, disturbi del sonno, rischio di isolamento sociale.

### **Disturbi cognitivi**

**Descrizione:** deficit di memoria, riduzione della capacità di apprendimento, deficit sia di attenzione focalizzata che di attenzione sostenuta, compromissione delle funzioni esecutive e di problem solving, spesso anche in assenza di sintomi motori.

**Prevalenza:** fino a 65%

**Impatto sulla vita quotidiana:** impatto sulla vita familiare, difficoltà nel mantenere il lavoro, rischio per isolamento sociale, compromissione dell'autonomia per incapacità di vivere da soli a causa dei rischi domestici.

### **Disturbi della comunicazione**

**Descrizione:** disfonia (alterazione qualitativa e quantitativa della voce per alterazione del sistema pneumo-fonoarticolatorio) disartria (disfunzione dell'articolazione di sequenze verbali programmate per alterazione del sistema neuromuscolare di origine cerebellare, paralitica, spastica o mista).

**Prevalenza:** fino a 60%.

**Impatto sulla vita quotidiana:** rendono difficile e faticosa sia l'espressione verbale che la comprensione da parte dell'interlocutore; rischio di isolamento sociale con difficoltà nei rapporti relazionali sia di natura personale che lavorativa.

### **Disturbi fecali**

**Descrizione:** stipsi, incontinenza e urgenza fecale, difficoltà a defecare e dolore.

**Prevalenza:** 60%

**Impatto sulla vita quotidiana:** isolamento sociale; peggioramento della qualità della vita.

### **Disturbi dell'umore**

**Descrizione:** disturbi d'ansia, depressione (depressione maggiore e reattiva)

**Prevalenza:** depressione maggiore-50%

**Impatto sulla vita quotidiana:** isolamento sociale, perdita di motivazioni che possono interferire profondamente nelle capacità di gestire la malattia e le cure, nelle relazioni affettive e sociali, nello svolgimento di un'attività lavorativa.

### **Dolore**

**Descrizione:** dolore nocicettivo (risposta non appropriata a stimoli dolorosi descritta come dolore intenso, continuo, spesso pulsante, ad andamento crescente e circoscritto ad aree anatomiche ben definite), dolore neuropatico (risposta non appropriata indipendente da stimoli o evocata da stimoli non adeguati, descritti come dolore bruciante o urente, continuo-subcontinuo talora parossistico, intermittente, lancinante, tipo fitta o scossa elettrica), disestesie.

**Prevalenza:** 40%

**Impatto sulla vita quotidiana:** possibile grave impatto sull'autonomia della persona poiché influisce su tutte le attività della vita quotidiana.

### **Disturbi sessuali**

**Descrizione:** riduzione della libido e della capacità orgasmica (rilevati in entrambi i sessi), deficit erettile ed eiaculatorio, deficit di sensibilità e secchezza vaginale

**Prevalenza:** fino a 80%

**Impatto sulla vita quotidiana:** problemi nella sfera più intima e personale dei pazienti, impatto negativo sui rapporti interpersonali, sul tono dell'umore e sulla qualità di vita.

### **Disturbi della deglutizione**

**Descrizione:** disfagia per i liquidi che può coinvolgere anche la deglutizione dei cibi solidi

**Prevalenza:** 30%

**Impatto sulla vita quotidiana:** implica una variazione delle abitudini alimentari del paziente con importante impatto sulla qualità di vita della persona con SM, ma anche della sua famiglia.

### **Disturbi respiratori**

**Descrizione:** dovuti a deficit della muscolatura respiratoria (specialmente del diaframma) e del controllo automatico del respiro.

Nelle fasi avanzate di malattia l'entità del disturbo può essere tale da determinare in casi eccezionali il ricorso alla ventilazione assistita.

**Prevalenza:** 30%

**Impatto sulla vita quotidiana:** difficoltà nel fare attività fisica o azioni che richiedono sforzi; rischio di ridotta autonomia.

### **Disturbi vascolari**

**Descrizione:** edema venoso, linfedema, trombosi venosa profonda

**Prevalenza:** 11%

**Impatto sulla vita quotidiana:** difficoltà nel raggiungimento o nel mantenimento della stazione eretta; ridotta autonomia nelle attività della vita quotidiana.

## I TRATTAMENTI FARMACOLOGICI NELLA SCLEROSI MULTIPLA

I farmaci attualmente a disposizione per la SM sono utili per rallentare l'evoluzione della malattia, per il trattamento della ricaduta o esacerbazione di tipo sintomatico. Richiedono spesso monitoraggi clinici, paraclinici e/o strumentali. Inoltre molti producono effetti collaterali che hanno un impatto negativo sulle capacità funzionali del paziente e sulla qualità di vita.

Oltre a ciò, alcuni farmaci per la malattia richiedono un notevole impegno per la somministrazione, spesso addirittura la necessità di recarsi in strutture sanitarie anche per ricoveri. Segue un elenco dei farmaci utilizzati per la SM corredato di descrizione del luogo e frequenza della somministrazione, effetti collaterali e frequenza dei controlli periodici previsti.

### FARMACI CHE RALLENTANO L'EVOLUZIONE DELLA SM

#### ***Interferone Beta Ricombinante***

**nome commerciale:** Avonex<sup>®</sup>, Rebif 22-44<sup>®</sup>, Betaferon<sup>®</sup>

**luogo e frequenza di somministrazione:**  
autosomministrato

**Avonex<sup>®</sup>:**

iniezione intramuscolare 1 volta alla settimana

**Rebif 22-44<sup>®</sup>:**

iniezione sottocutanea 3 volte alla settimana

**Betaferon<sup>®</sup>:**

iniezione sottocutanea a giorni alterni

**effetti collaterali:**

sindrome simil-influenzale caratterizzata da febbre, cefalea, dolori muscolari e articolari, malessere generalizzato; reazioni cutanee nella sede di iniezione; possibile aumento della spasticità

**frequenza dei controlli previsti:**

ogni 3 mesi esami ematochimici e esame urine; ogni 6 mesi visita neurologica.

#### ***Glatiramer Acetato/Copolimero 1***

**nome commerciale:** Copaxone<sup>®</sup>

**luogo e frequenza di somministrazione:**

autosomministrato; iniezioni sottocutanee giornaliere

**effetti collaterali:**

reazione "sistemica" dopo l'iniezione, caratterizzata da difficoltà respiratorie, palpitazioni, dolore toracico, malessere generalizzato, che regredisce spontaneamente dopo pochi secondi.

A seguito delle ripetute iniezioni si possono osservare reazioni cutanee (eritema, fibrosi, atrofia del grasso sottocutaneo)

**frequenza dei controlli previsti:**

ogni 4-6 mesi visita neurologica.

#### ***Azatioprina***

**luogo e frequenza di somministrazione:**

via orale, somministrazione giornaliera;

**effetti collaterali:**

riduzione del numero di globuli bianchi, piastrine, anemia, nausea, vomito, diarrea, cefalea

**frequenza dei controlli previsti:**

ogni 3 mesi emocromo ed enzimi epatici.

#### ***Mitoxantrone***

**nome commerciale:** Novantrone<sup>®</sup>

**luogo e frequenza di somministrazione:**

via endovenosa, in regime di ricovero ospedaliero ogni 3 o 6 mesi

**effetti collaterali:**

nausea, vomito, cefalea, alopecia, disordini mestruali fino all'amenorrea, infezioni delle vie urinarie, mucositi, diarrea e leucopenia; cardiotoxicità cumulativa al dosaggio di 120-140 mg/mq

**frequenza dei controlli previsti:**

presomministrazione e successivamente, ogni 3 mesi, elettrocardiogramma e ecocardiogramma; a 10, 14, 30 giorni dal ciclo di terapia emocromo e profilo biochimico.

**Ciclofosfamide**

nome commerciale: Endoxan®

**luogo e frequenza di somministrazione:**

via endovenosa mensilmente per cicli di 6 mesi in regime di ricovero ospedaliero

**effetti collaterali:**

ulcerazioni della mucosa orale e gastrointestinale, con predisposizione alle infezioni, tossicità renale e vescicale, perdita dei capelli (reversibile), aritmie e scompenso cardiaco, nausea, vomito, cefalea, sterilità talora permanente

**frequenza dei controlli previsti:**

a 3, 7, 10 e 20 giorni dal ciclo di trattamento emocromo e profilo biochimico.

**Natalizumab**

nome commerciale: Tysabri®

**luogo e frequenza di somministrazione:**

via endovenosa 1 volta al mese in regime di Day Hospital o ambulatoriale

**effetti collaterali:**

ipersensibilità al farmaco, cefalea, prurito, shock anafilattico, leucoencefalopatia multifocale progressiva

**frequenza dei controlli previsti:**

pre-terapia: emocromo, tipizzazione linfocitaria con rapporto CD4/CD8, ricerca su siero e urine del JC virus, RM encefalo non antecedente ai 6 mesi dall'inizio della terapia; ogni 3 mesi visita neurologica; ogni 2 mesi: emocromo, esame urine per ricerca JC virus; a 6-12-24 mesi dall'inizio della terapia risonanza magnetica encefalo.

## FARMACI PER IL TRATTAMENTO DI RICADUTA

**Metilprednisolone**

nome commerciale: Prednisone®, Solumedrol®, Urbason®

**luogo e frequenza di somministrazione:**

via intramuscolare o endovenosa, per 3-5 giorni

**effetti collaterali:** ansia, insonnia, disturbi gastrici.

## TERAPIA MEDICA SINTOMATICA NELLA SM

Le terapie sintomatiche nella SM sono numerose e richiedono frequenti controlli clinici soprattutto per l'individuazione del dosaggio più

idoneo e per la prevenzione degli effetti indesiderati.

*Elenco delle terapie sintomatiche ed effetti collaterali comuni nella SM*

<b>Sintomo</b>	<b>Farmaco</b>	<b>Effetti collaterali comuni</b>
Depressione	citalopram	nausea, vomito, xerostomia (bocca asciutta), iperidrosi (sudorazione eccessiva), tremore, sonnolenza, insonnia
	fluoxetina	nausea, ansia, insonnia, sonnolenza, riduzione dell'appetito
	paroxetina	ansia, iperidrosi, nausea, riduzione dell'appetito, sonnolenza, vertigini, insonnia, disfunzioni sessuali maschili, xerostomia
	sertralina	sonnolenza, ansia, insonnia, vertigini, nausea, tremore, dispepsia (difficoltà della digestione), riduzione dell'appetito, emicrania, disfunzioni sessuali maschili, xerostomia, perdita di peso
Astenia/fatica	amantadina	vertigini, difficoltà di coordinazione, insonnia, ansia, nausea, vomito
	modafinil	emicrania, nausea, ansia, insonnia
	aminopiridina	vertigini, parestesie, crisi convulsive, confusione mentale
Dolore e disturbi della sensibilità	carbamazepina	riduzione dello stato di vigilanza, vertigini, mielo depressione, disartria (difficoltà nell'articolare le parole), stipsi, iponatremia (carenza di sodio), disgeusia, sedazione, atassia, dispepsia, diplopia, rash cutaneo
	gabapentin	sedazione, atassia, fatica, nistagmo, tremore, dispepsia, disturbi oculari
	amitriptilina	aritmia, disturbi oculari, ritenzione urinaria, xerostomia, stipsi, cambiamento del peso, pressione bassa
	pregabalin	vertigini, sonnolenza, xerostomia, edema, disturbi oculari, aumento di peso
Disfunzioni erettili	sildenafil	vasodilatazione, emicrania, dispepsia, congestione nasale, nausea, diarrea, dolore toracico, pressione bassa
	vardenafil	vasodilatazione, emicrania, dispepsia, diarrea, sintomi simil-influenzali, nausea
	tadalafil	vasodilatazione, emicrania, dispepsia, diarrea, sintomi simil-influenzali, nausea, pressione bassa
	alprostadiil	dolore sede d'iniezione, vertigini, palpitazioni, sintomi simil-influenzali, emicrania
Disturbi urinari	tolterodina	xerostomia, emicrania, dispepsia, stipsi, disturbi oculari
	oxibutinina	xerostomia, stipsi, fatica, emicrania
	tossina botulinica	debolezza muscolare
	cloruro di trospio	xerostomia, dispepsia, stipsi, dolore addominale, nausea
Spasticità	baclofen	debolezza, sonnolenza, vertigini, fatica, dispepsia, convulsioni
	dantrolene	sonnolenza, vertigini, debolezza, fatica, diarrea
	tizanidina	nausea, sonnolenza, vertigini, stipsi, xerostomia, debolezza
	diazepam	sonnolenza, fatica, atassia
	clonazepam	sedazione, atassia, vertigini
	tossina botulinica	debolezza muscolare
Tremore	clonazepam	sedazione, atassia, vertigini
	carbamazepina	riduzione dello stato di vigilanza, vertigini, mielo depressione, disartria, stipsi, iponatremia, disgeusia, sedazione, atassia, dispepsia, diplopia, rash cutaneo
Disturbi parossistici	carbamazepina	riduzione dello stato di vigilanza, vertigini, mielo depressione, disartria, stipsi, iponatremia, disgeusia, sedazione, atassia, dispepsia, diplopia, rash cutaneo
	gabapentin	sedazione, atassia, fatica, nistagmo, tremore, atassia, dispepsia, disturbi oculari
	topiramato	stanchezza, vertigini, difficoltà di coordinazione, disturbi della parola, diplopia, problemi di memoria, glaucoma
	clonazepam	sedazione, atassia, vertigini

## TERAPIA RIABILITATIVA NELLA SM

La riabilitazione nella SM avviene per obiettivi e si articola lungo tutta la vita del paziente in quanto, trattandosi di una malattia evolutiva, il quadro clinico-funzionale avrà andamento in-gradescente nel tempo. Sono dunque necessari cicli di riabilitazione prolungati e ripetuti nel tempo. Tali cicli sono costituiti da numerose sedute (suddivise nelle varie branche della riabilitazione) che si svolgono presso gli ambulatori di riabilitazione o al domicilio del paziente, se i servizi locali lo prevedono. È anche possibile che siano necessari ricoveri in reparti di degenza di Riabilitazione e Rieducazione Funzionale per l'attuazione di piani riabilitativi intensivi (ad esempio in caso di gravi ricadute di malattia o comparsa di complicanze internistiche). Il numero di sedute di riabilitazione prescritte per ogni ciclo dipende dalle condizioni clinico-funzionali del paziente e dall'obiettivo del piano riabilitativo, che può essere esiguo

se l'obiettivo è quello di mantenere l'autonomia residua e prevenire specifiche complicanze, ma può essere ingente e articolato se l'obiettivo è quello di recuperare la deambulazione dopo una grave ricaduta o un periodo di allettamento per complicanze internistiche.

La riabilitazione rappresenta dunque un impegno importante per la persona affetta da SM sia in termini di tempo che in termini di coinvolgimento emotivo; fare fisioterapia può significare affrontare un percorso che implica una variazione delle proprie abitudini, dello stile di vita ed implicare dunque ripetute assenze sul posto di lavoro. In risposta a queste esigenze il riconoscimento dei permessi, previsti dalla L. 104/92, si configura come strumento per garantire alla persona di poter affrontare serenamente il percorso riabilitativo utile al fine di valorizzare le proprie abilità ed agire sulla globalità della situazione di handicap.

# CERTIFICAZIONE NEUROLOGICA

DATA \_\_\_\_\_

Cognome \_\_\_\_\_

Nome \_\_\_\_\_

Luogo e data di nascita \_\_\_\_\_

**Diagnosi - sclerosi multipla**Anno diagnosi  forma recidivante-remittente  forma primariamente progressiva  forma secondariamente progressiva**Patologie concomitanti****Esame neurologico**

Funzioni	Annotazioni (Descrivere i segni e i sintomi neurologici riscontrati)
piramidali	
cerebellari	
del tronco cerebrale	
sensitive	
intestinali e vescicali	
visive-campimetria	
stato mentale	
altre funzioni	

**Metri di autonomia nella deambulazione (senza ausilio)**

non deambula	deambulazione autonoma					
0 m	5 m	20 m	100 m	200 m	300 m	500 m
<input type="checkbox"/>						

**Ausili per deambulazione (per la maggior parte del tempo)** nessuno  assistenza unilaterale  assistenza bilaterale  carrozzina**Sintomo****Impatto sulla vita quotidiana****Note\***

Sintomo	si	no	lieve	moderato	grave	Note*
Spasticità	<input type="checkbox"/>	_____				
Disturbi dell'equilibrio	<input type="checkbox"/>	_____				
Disfunzioni urinarie	<input type="checkbox"/>	_____				
Disturbi sessuali	<input type="checkbox"/>	_____				
Fatica	<input type="checkbox"/>	_____				
Disturbi d'ansia	<input type="checkbox"/>	_____				
Depressione	<input type="checkbox"/>	_____				
Problemi cognitivi	<input type="checkbox"/>	_____				
Disturbi comunicazione	<input type="checkbox"/>	_____				
Disfagia	<input type="checkbox"/>	_____				
Dolore	<input type="checkbox"/>	_____				
Altro	<input type="checkbox"/>	_____				

\* indicare solo i sintomi presenti e come incidono sulla qualità di vita. Specificare per ognuno il modo in cui condiziona la vita quotidiana: per es. disfunzioni urinarie: sonno interrotto 5-7 volte/notte per urinare.

**Farmaco**

- Interferone beta  
tipo: \_\_\_\_\_
- Copolimero-1
- Mitoxantrone
- Natalizumab
- Ciclofosfamide
- Azatioprina
- Terapia riabilitativa
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_

**Setting**

- ricovero  DH  autonomo
- ricovero  DH  autonomo
- ricovero  DH  autonomo
- ricovero
- ricovero  DH
- ricovero  DH
- ricovero  DH  autonomo

**Impatto degli effetti collaterali  
sulla vita quotidiana**

- nessuno  moderato  grave

\*da indicare anche farmaci sintomatici

**Parere conclusivo\***

EDSS \_\_\_\_\_.

\*esplicitare in che modo la situazione sanitaria (quadro clinico, farmaci, sintomi) incide sulla vita quotidiana spiegando come il riconoscimento potrebbe migliorare la qualità di vita della persona.

Timbro e firma del Medico \_\_\_\_\_

## Gruppo di lavoro

Shaula Bocenti

*Assistente Sociale Servizio Riabilitazione AISM Liguria*

Antonella Borgese

*Assistente Sociale Sede Nazionale AISM*

Michela Bruzzone

*Responsabile Qualità e Coordinatore*

*Servizi Sociali, Servizio Riabilitazione AISM Liguria*

Giovanna Konrad

*Fisiatra e Coordinatore Servizi Ambulatoriali,*

*Servizio Riabilitazione AISM Liguria*

Maria Laura Lopes

*Direttore Sanitario, Servizio Riabilitazione AISM Liguria*

### **con la collaborazione di:**

Carlo Landucci

*Dirigente Ufficio Medico - Legale, Ministero del Lavoro,  
della Salute e delle Politiche Sociali - Settore Salute*

Gian Luigi Mancardi

*Direttore Clinica Neurologica II Università di Genova*

Michele Messmer Uccelli

*Responsabile Area Servizi e Progetti Socio - Sanitari AISM*

Massimo Serra

*Dirigente Medico U.O. Medicina Legale, ASL 3 Genovese*

Claudio Solaro

*Neurologo, Ospedale Padre Antero Micone Genova*

*Revisione del 24 ottobre 2008  
Finito di stampare il 31 ottobre 2008*

**ASSOCIAZIONE ITALIANA  
SCLEROSI MULTIPLA**

Via Operai, 40 - 16149 Genova  
Tel. 010 27131 - Fax 010 2713205  
aism@aism.it - www.aism.it

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

un mondo  
**libero** dalla SM

# Guida per neurologi

Con il patrocinio di:

**Sin**  
SOCIETÀ ITALIANA DI NEUROLOGIA



**SCLE**<sup>ONLUS</sup>  
**ROSI**  
**MULT**  
**iPLA**  
fondazione  
italiana  
un mondo  
**libero** dalla SM

**L'AIMS** attraverso i suoi canali nazionali e locali, raccoglie quotidianamente numerose segnalazioni da parte delle persone con SM relativamente alle difficoltà di ottenere le attestazioni di invalidità civile e stato di handicap (ai sensi delle Leggi 118/71 e 104/92) anche nei casi in cui sussistano le condizioni per il riconoscimento.

Il principale problema risulta essere la non approfondita conoscenza da parte delle Commissioni Mediche della ASL circa il reale impatto che la sclerosi multipla ha sulla qualità di vita delle persone colpite e la conseguente sottovalutazione delle loro condizioni, che porta al non riconoscimento delle agevolazioni previste dalle leggi.

Dal momento che non esiste una legge specifica a tutela delle persone con SM, che riconosca diritti automatici in seguito alla diagnosi, per mantenere una buona qualità di vita è dunque necessario che le persone con SM facciano riferimento ai benefici ed alle tutele previsti dalle leggi a favore delle persone con disabilità.

Per questo motivo devono necessariamente sottoporsi al riconoscimento di una situazione di disabilità (invalidità civile e/o stato di handicap) per attingere alle leggi che lo Stato italiano ha varato per la tutela delle persone con disabilità, che mirano a garantire una **vita pienamente integrata su tutti i livelli** attraverso benefici e diritti per far fronte alle difficoltà provocate dalla situazione di disabilità.

# PROCEDURE DI RICONOSCIMENTO DELLA DISABILITÀ E BENEFICI CONSEGUENTI

## ● Lo stato di handicap e l'invalidità civile sono la stessa cosa?

No, non è assolutamente corretto considerare il certificato di handicap come un doppio del certificato di invalidità o come una sorta di “valutazione dell'invalidità senza percentuale”.

È importante chiarire che l'handicap e il suo grado (lieve, medio, grave e gravissimo) sono chiaramente collegati, ma non necessariamente coincidenti con la condizione e la misura di invalidità civile, tanto che **due persone, a parità di categoria e percentuale di minorazione, potranno essere diversamente valutate rispetto all'handicap.**

## INVALIDITÀ CIVILE

### ● In che cosa consiste il riconoscimento dell'invalidità civile?

L'invalidità civile, in base alla **Legge 118/ 1971**, è valutata in misura percentuale ed è strettamente legata alla riduzione della capacità lavorativa.

Vengono considerati invalidi tutti coloro che:

- sono affetti da minorazioni congenite o acquisite, anche a carattere progressivo;
- hanno subito una riduzione permanente della capacità lavorativa non inferiore a un terzo;
- hanno difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della loro età.

### ● Come viene valutato il grado di invalidità civile?

L'invalidità viene valutata in base a:

- entità della perdita anatomica o funzionale, totale o parziale, di organi o apparati;
- possibilità o meno di applicare protesi che garantiscano il ripristino totale o parziale delle funzionalità mancanti;

- importanza, rispetto allo svolgimento dell'attività lavorativa, dell'organo o apparato sede del danno anatomico o funzionale.

### ● Quali sono i benefici conseguenti al riconoscimento dell'invalidità civile?

I **benefici** conseguenti al riconoscimento dell'invalidità variano in base alla percentuale riconosciuta (dal 33 al 100%):

- Concessione gratuita di ausili e protesi;
- Iscrizione collocamento mirato per disabili;
- Esenzione pagamento tasse universitarie e ticket sanitari;
- Pensionamento anticipato;
- Assegno mensile/pensione di invalidità e/o indennità di accompagnamento.

### ● Quali sono le problematiche legate al riconoscimento di invalidità civile per le persone con SM?

La SM non è inserita nelle tabelle di cui al D.M. 5 febbraio 1992 e questo porta spesso ad attribuire un grado di invalidità molto basso o a non riconoscere alcuno stato di invalidità.

## STATO DI HANDICAP

### ● Che cosa è lo stato di handicap?

Sono considerate persone con handicap coloro che presentano una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione. **La Legge n.104/1992** prevede l'accertamento dello stato di handicap, che non viene riconosciuto in misura percentuale bensì in base al grado di svantaggio sociale (lieve, medio, grave). Il diritto alle prestazioni è previsto in relazione a:

- natura e consistenza della minorazione;
- capacità complessiva individuale residua;
- efficacia delle terapie riabilitative.

Qualora la minorazione abbia ridotto l'autonomia personale in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale, la situazione assume **connotazione di gravità**.

La **certificazione dello stato di handicap e di handicap grave** è fondamentale perché da essa dipendono agevolazioni di tipo economico, fiscale, lavorativo e sociale.

### ● Che cosa si intende per handicap?

Con handicap si intende lo svantaggio rispetto ai canoni di "normalità" nel compiere azioni e il conseguente bisogno o necessità di un supporto materiale da terzi.

Non fa invece riferimento al danno psico fisico dell'individuo o alla sua disabilità.

### ● Quali sono i benefici conseguenti al riconoscimento **di handicap (non grave)**?

- Agevolazioni fiscali per acquisto di protesi, ausili e sussidi tecnici informatici;
- Agevolazioni fiscali in materia di auto (esenzione bollo e IPT, acquisto e adattamento vetture) per i titolari di patente speciale;
- Agevolazioni fiscali per l'eliminazione di barriere architettoniche;
- Agevolazioni fiscali per spese mediche generiche e di assistenza specifica;
- Negli enti pubblici, priorità nella scelta della sede o per trasferimento quando l'invalidità è superiore ai 2/3.

### ● Che benefici ci sono al riconoscimento **di handicap grave**?

- Fruizione dei permessi lavorativi per lavoratori disabili (3 giorni al mese o 2 ore al giorno);
- Fruizione dei permessi lavorativi per familiari di persone disabili (3 giorni mensili);
- Trasferimento di sede e scelta della sede di lavoro (qualora possibile);
- Congedo retribuito fino a due anni per familiari dei disabili;
- Agevolazioni fiscali in materia di auto anche senza patente speciale;
- Agevolazioni spese sanitarie anche per familiari;
- Agevolazioni su successioni e donazioni.

Inoltre, i **certificati di invalidità ed handicap** possono essere richiesti per la concessione di servizi o agevolazioni previste a livello regionale o locale, (es. aiuti economici per l'assistenza personale), benefici che possono variare molto da una Regione all'altra.

### ● **Quali sono le difficoltà nella procedura per il riconoscimento dello stato di handicap ai sensi della Legge 104?**

- Assenza di criteri di valutazione specifici per la valutazione dello stato di handicap;
- Abitudine delle commissioni ad applicare i criteri e le tabelle per l'invalidità civile anche per il riconoscimento dello stato di handicap, puntando l'attenzione sul danno biologico anziché sullo svantaggio sociale subito dalla persona.

### ● **Quali sono i problemi specifici che incontrano le persone con SM per il riconoscimento dello stato di handicap?**

- Alcuni sintomi tipici della SM, come la fatica, non sono clinicamente evidenti anche se condizionano pesantemente le attività quotidiane della persona;
- Le condizioni delle persone con SM sono molto individuali, non si possono standardizzare i sintomi e il loro impatto sulla qualità di vita in generale;
- Gli effetti collaterali di alcuni farmaci per la SM non sono riconosciuti per legge e quindi spesso non vengono valutati perché non riconducibili alle tabelle Ministeriali, unico strumento concreto a disposizione delle Commissioni medico-legali per le valutazioni;

- La valutazione viene fatta sulla base dei sintomi presenti al momento della visita senza tener conto dell'imprevedibilità e variabilità dei sintomi specifici della SM;
- Quando la malattia non ha provocato una riduzione della capacità motoria, condizione maggiormente "visibile" alla visita, difficilmente viene concesso il riconoscimento dell'handicap;
- In molti casi inoltre le Commissioni tendono – erroneamente - a non riconoscere lo stato di handicap se la persona non ha già precedentemente ottenuto il riconoscimento di invalidità civile.

### ● **Che cosa è importante che venga valutato dalle Commissioni accertatrici dell'handicap?**

È importante che le commissioni considerino l'integrazione tra gli aspetti sanitari e quelli sociali e per questo nelle commissioni di valutazioni dell'handicap – e non nelle commissioni per l'invalidità - è presente la figura dell'operatore sociale (che però ad oggi non ha ancora un ruolo sufficientemente incisivo). Uno degli obiettivi della 104, infatti, non è tanto quello di fornire risposte sanitarie allo stato di handicap ma quello di offrire benefici e strumenti per evitare lo svantaggio o l'emarginazione sociale a favore invece di **una piena integrazione, autonomia ed indipendenza della persona con disabilità.**

Le commissioni devono quindi poter valutare lo stato di handicap al fine di permettere l'accesso ai benefici previsti dalla legge che facilitano il reinserimento sociale e lavorativo della persona con disabilità. Una valutazione inadeguata può compromettere la qualità di vita delle persone con sclerosi multipla, negando la possibilità di usufruire dei vantaggi previsti dalla 104.

## INFORMAZIONI PER IL NEUROLOGO

- **Che cosa può fare il neurologo per rispondere alle richieste delle persone con SM che mirano ad ottenere il riconoscimento dell'invalidità civile e dello stato di handicap?**

Al neurologo è spesso richiesto di predisporre una relazione o un certificato circa le condizioni di salute del paziente con SM da presentare alla Commissione valutante.

La relazione di accompagnamento per essere efficace deve mettere in rilievo proprio quegli aspetti che chiariscono in modo puntuale le condizioni del paziente e permettono alla commissione di valutare in modo adeguato la persona con SM.

Allo stesso tempo è anche utile che la stessa persona con SM sia consapevole della propria situazione e sia quindi in grado di motivare e spiegare bene le sue condizioni.

Per questo è utile che il neurologo chieda alla persona il motivo principale per cui richiede l'accertamento e informi la persona con SM sugli aspetti che saranno oggetto di valutazione in modo da prepararla nel modo adeguato.

- **Quali sintomi possono influenzare negativamente la qualità di vita delle persone con SM e con quali percentuali di prevalenza?**

Fatica (85%)

Disturbi di coordinazione e tremore (75%)

Disturbi urinari (70%)

Disturbi sessuali (70%)

Disturbi cognitivi come deficit di memoria attenzione e concentrazione (60%)

Disturbi visivi (60%).

- **È sempre utile che le persone con SM richiedano il riconoscimento di invalidità o stato di handicap?**

**No, non è sempre utile** anzi in certi casi potrebbe essere da sconsigliare.

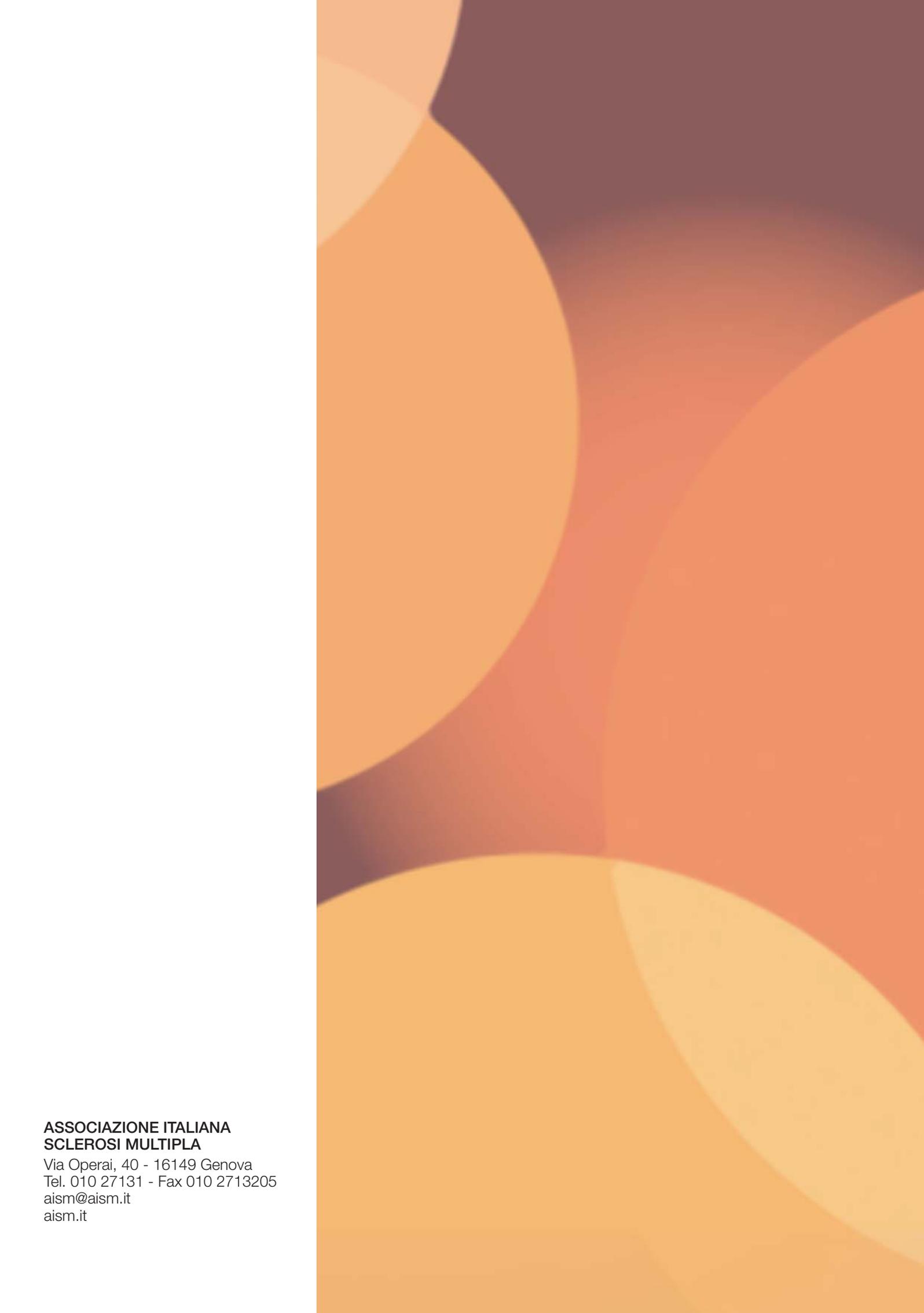
In particolare per le persone neodiagnosticate, con sintomi non invalidanti, che non hanno ancora elaborato e accettato la malattia, può essere difficoltoso affrontare una commissione soprattutto per i **pregiudizi legati a termini come handicap o invalidità**, percepiti come un'etichetta negativa.

La visita è spesso fonte di **dubbi e timori** legati soprattutto all'ansia di non riuscire a esprimere correttamente la propria situazione, alla paura di un esito negativo o a incertezze sulle conseguenze che derivano dal riconoscimento dello stato di handicap e di invalidità civile.

Per questo è di primaria importanza che la persona stessa sia **adeguatamente informata**, cosciente delle difficoltà che incontra quotidianamente e pienamente d'accordo ad affrontare questo percorso.

L'accertamento deve essere svolto solo quando può apportare effettivi miglioramenti o benefici derivanti dall'applicazione delle leggi a tutela delle persone con disabilità.

**Non è in alcun modo obbligatorio** e deve essere vissuto come un'opportunità, non come causa di stress. Il ricorso alle visite di invalidità ed handicap può quindi **non essere adatto** per quelle persone giovani, ben integrate, autonome e i cui sintomi hanno ancora un basso impatto sulla qualità di vita e che potrebbero avere più danno che beneficio da un riconoscimento di disabilità.



**ASSOCIAZIONE ITALIANA  
SCLEROSI MULTIPLA**

Via Operai, 40 - 16149 Genova  
Tel. 010 27131 - Fax 010 2713205  
[aism@aism.it](mailto:aism@aism.it)  
[aism.it](http://aism.it)

# CERTIFICAZIONE NEUROLOGICA

DATA \_\_\_\_\_

Cognome \_\_\_\_\_

Nome \_\_\_\_\_

Luogo e data di nascita \_\_\_\_\_

**Diagnosi - sclerosi multipla**Anno diagnosi  forma recidivante-remittente  forma primariamente progressiva  forma secondariamente progressiva**Patologie concomitanti**

## Esame neurologico

Funzioni	Annotazioni (Descrivere i segni e i sintomi neurologici riscontrati)
piramidali	
cerebellari	
del tronco cerebrale	
sensitive	
intestinali e vescicali	
visive-campimetria	
stato mentale	
altre funzioni	

## Metri di autonomia nella deambulazione (senza ausilio)

non deambula	deambulazione autonoma					
0 m	5 m	20 m	100 m	200 m	300 m	500 m

## Ausili per deambulazione (per la maggior parte del tempo)

 nessuno  assistenza unilaterale  assistenza bilaterale  carrozzina

Sintomo	Impatto sulla vita quotidiana			Note*
Spasticità	si <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> lieve <input type="checkbox"/> moderato <input type="checkbox"/> grave		_____
Disturbi dell'equilibrio	si <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> lieve <input type="checkbox"/> moderato <input type="checkbox"/> grave		_____
Disfunzioni urinarie	si <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> lieve <input type="checkbox"/> moderato <input type="checkbox"/> grave		_____
Disturbi sessuali	si <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> lieve <input type="checkbox"/> moderato <input type="checkbox"/> grave		_____
Fatica	si <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> lieve <input type="checkbox"/> moderato <input type="checkbox"/> grave		_____
Disturbi d'ansia	si <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> lieve <input type="checkbox"/> moderato <input type="checkbox"/> grave		_____
Depressione	si <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> lieve <input type="checkbox"/> moderato <input type="checkbox"/> grave		_____
Problemi cognitivi	si <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> lieve <input type="checkbox"/> moderato <input type="checkbox"/> grave		_____
Disturbi comunicazione	si <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> lieve <input type="checkbox"/> moderato <input type="checkbox"/> grave		_____
Disfagia	si <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> lieve <input type="checkbox"/> moderato <input type="checkbox"/> grave		_____
Dolore	si <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> lieve <input type="checkbox"/> moderato <input type="checkbox"/> grave		_____
Altro	si <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> lieve <input type="checkbox"/> moderato <input type="checkbox"/> grave		_____

\* indicare solo i sintomi presenti e come incidono sulla qualità di vita. Specificare per ognuno il modo in cui condiziona la vita quotidiana: per es. disfunzioni urinarie: sonno interrotto 5-7 volte/notte per urinare.

## Terapia farmacologia\*

### Farmaco

- Interferone beta  
tipo: \_\_\_\_\_
- Copolimero-1
- Mitoxantrone
- Natalizumab
- Ciclofosfamide
- Azatioprina
- Terapia riabilitativa
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_

### Setting

- ricovero  DH  autonomo
- ricovero  DH  autonomo
- ricovero  DH  autonomo
- ricovero
- ricovero  DH
- ricovero  DH
- ricovero  DH  autonomo

### Impatto degli effetti collaterali sulla vita quotidiana

- nessuno  moderato  grave

\*da indicare anche farmaci sintomatici

## Parere conclusivo\*

EDSS \_\_\_\_\_.

\*esplicitare in che modo la situazione sanitaria (quadro clinico, farmaci, sintomi) incide sulla vita quotidiana spiegando come il riconoscimento potrebbe migliorare la qualità di vita della persona.

Timbro e firma del Medico \_\_\_\_\_