



***onda***

*Osservatorio nazionale sulla salute  
della donna e di genere*

# *Donne e sclerosi multipla: oltre la disabilità*

I diritti delle donne disabili, i doveri dei giornalisti  
*Brescia, 19 marzo 2018*

# Onda

## *dal 2006 per la salute di genere*



## Medicina genere-specifica



dal 2018

# Donne e sclerosi multipla (SM): agenda



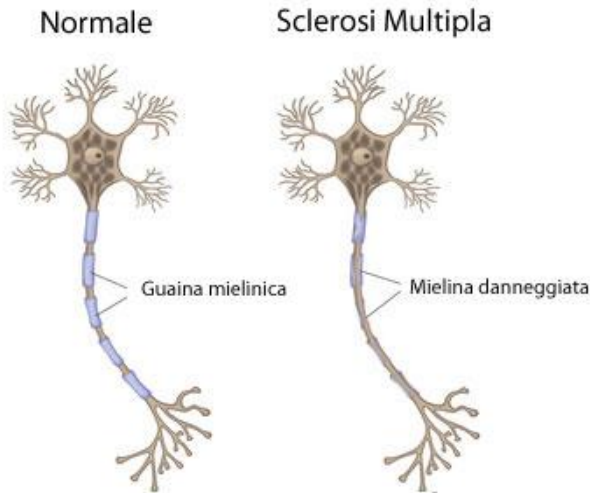
Inquadramento della patologia

Differenze di genere

Progetti Onda

Disabilità e lavoro

# SM: inquadramento della patologia 1/2



Malattia **cronica** e **degenerativa** del sistema nervoso centrale

Eziologia multifattoriale (hp)

Patogenesi autoimmune

- a) Fase infiammatoria → demielinizzazione
- b) Fase neurodegenerativa → perdita assonale

Malattia **progressiva** caratterizzata da un decorso variabile, spesso imprevedibile che determina una **disabilità crescente**

→ *Disturbi visivi, motori, sensoriali, sessuali, sfinterici, cognitivi*

# SM: inquadramento della patologia 2/2

## I NUMERI DELLA SCLEROSI MULTIPLA

**2:1**

rapporto tra donne e uomini con SM

**57 MILA**

hanno tra i 20 e i 40 anni

**3.400**

nuovi casi all'anno

**114 MILA**

le persone con SM in Italia

**10/11 MILA**

hanno meno di 12 anni

**PRIMA CAUSA**

di disabilità tra i giovani,  
dopo gli incidenti stradali

Fonte: [www.aism.it](http://www.aism.it)

Cronicità  
Imprevedibilità  
Progressività  
Invalidità

Esordio in giovane età (20-40 anni)



Qualità della vita

Studio, lavoro  
Relazioni affettive  
Pianificazione familiare  
Vita sociale



## MS MindSet Survey

### PERSONE CON SCLEROSI MULTIPLA

PROVANO DEBOLEZZA, DOLORI, FATICA

96%

Ha rinunciato  
alle sue attività  
quotidiane



44%

Non prende  
impegni a  
lungo termine



43%

Limita  
impegni  
sociali



### CAREGIVERS

PROVANO STRESS, ANSIA, DEPRESSIONE

91%



Ha rinunciato  
alle sue attività  
quotidiane

38%



Si sente  
impreparato  
a prestare cure idonee

32%



Limita impegni  
sociali

40%



La SM incide  
sulla vita sentimentale

online survey

1,727 persone con SM

1,751 caregiver

USA, Canada, Francia, Italia,  
Germania, Spagna (2016-17)

# SM: differenze di genere

## Suscettibilità

donne:uomini (>17 anni)=2:1

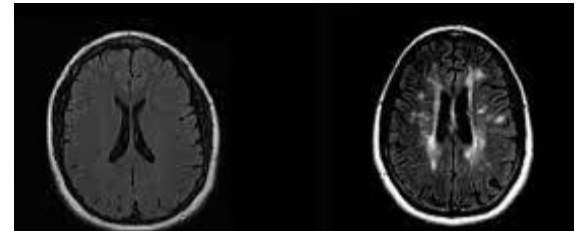
donne:uomini (<17 anni)=3:1

## Decorso malattia

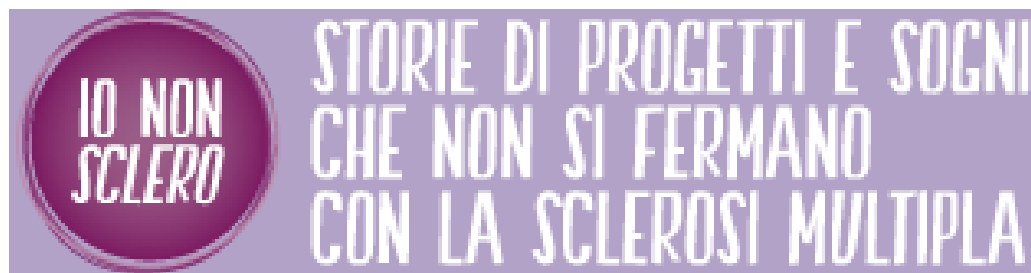
Nelle donne prevalgono le forme benigne e anche nelle forme aggressive mostrano un decorso clinico migliore

→ *Differenti quadri alla RM: nelle donne prevalgono le lesioni infiammatorie mentre negli uomini le lesioni neurodegenerative*

## Risposta alle terapie



# SM: progetti Onda 1/2



[www.iononsclero.it](http://www.iononsclero.it)

Onda - Osservatorio nazionale sulla salute della donna ha condiviso il post di Io Non Sclero.  
Pubblicato da Fabio Antoniani [?] · Adesso ·

**Io Non Sclero**  
2 ore fa ·

Qual è stato il momento in cui hai capito che la sclerosi ti avrebbe fermato? Scrivilo su [www.iononsclero.it/parla](http://www.iononsclero.it/parla) la tua voce a quella della community di IO NON SCLERO



Raccontaci la tua storia

Dove cominciare? Ecco come la storia della tua svolta potrà forma in poche semplici righe... Paura della pagina Bianca? consigli di Matteo Caccia nei video tutorial dedicati a IO NON SCLERO

[IONONSCLERO.IT](http://IONONSCLERO.IT)

Mi piace Commenta Condividi





# SM: progetti Onda 2/2



Identificazione e premiazione delle migliori prassi tra gli ospedali con i Bollini Rosa per la presa in carico multidisciplinare delle pazienti con Sclerosi Multipla in tutte le fasi della vita

Cerimonia di premiazione  
Milano, 12 dicembre 2018



# SM: disabilità e lavoro quali ostacoli?

## Malattia

- ✓ Sintomi
- ✓ Disabilità



Essere  
donna!

## Ambiente

- ✓ Accessibilità al posto di lavoro
- ✓ Adattabilità della postazione
- ✓ Possibilità di pause più frequenti

## Aspetti sociali e culturali

- ✓ Rapporti con datore/colleghi
- ✓ Pregiudizi
- ✓ Identificazione della persona con la sua malattia

Essere donne disabili non rappresenta una somma di discriminazioni ma una moltiplicazione...

**CONVENZIONE  
DELLE NAZIONI UNITE  
SUI DIRITTI DELLE PERSONE  
CON DISABILITÀ**

**Articolo 6. Donne con disabilità**

1. Gli Stati Parti riconoscono che le donne e le bambine con disabilità sono soggette a discriminazioni multiple e, a questo riguardo, prenderanno misure per assicurare il pieno ed uguale godimento di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali da parte di donne e bambine con disabilità.
2. Gli Stati Parti prendono ogni misura idonea ad assicurare il pieno sviluppo, avanzamento e empowerment delle donne, allo scopo di garantire loro l'esercizio e il godimento dei diritti umani e delle libertà fondamentali enunciate nella presente Convenzione.

# SM: disabilità e lavoro

## *Strumenti di valutazione*

L'Istituto Besta di Milano in collaborazione con i ricercatori AISM ha portato allo sviluppo e alla validazione di un questionario *Multiple Sclerosis Questionnaire for Job Difficulties* (MSQ-Job) per valutare la quantità e la gravità delle difficoltà legate all'attività lavorativa in persone con SM.

L'aspetto più innovativo di questo questionario (42 items) consiste nella possibilità di misurare l'impatto sul lavoro, sia dei **sintomi** riportati dagli intervistati sia delle **caratteristiche del posto di lavoro**, in un unico questionario.



*Development and validation of the multiple sclerosis questionnaire for the evaluation of job difficulties (MSQ-Job). Raggi A, Giovannetti AM, Schiavolin S, Confalonieri P, Brambilla L, Brenna G, Cortese F, Covelli V, Frangiamore R, Moscatelli M, Ponzio M, Torri Clerici V, Zaratini P, Mantegazza R, Leonardi M. Acta Neurol Scand. 2015 Feb 18. doi: 10.1111/ane.12387*



il **LAVORO** per tutti,  
un **IMPEGNO** di tutti

## SCLEROSI MULTIPLA, DISABILITÀ E LAVORO:

l'impegno degli stakeholder per l'attuazione  
dell'Agenda della sclerosi multipla 2020

Roma, 13 dicembre 2017

**SCLE  
ROSI  
MULT  
IPLA**  
associazione  
italiana

un mondo  
libero dalla SM

*«Oggi le aziende devono mettere al centro la **diversità**, intesa come la **specificità di ogni persona**, non solo la diversità specifica di chi ha una disabilità. Dobbiamo riuscire a collocare la persona giusta al posto giusto. È un rinnovamento culturale per cui le aziende possono fare da catalizzatore, ma servono nuove regole.*

*Dall'obbligo di inserimento delle persone con disabilità bisogna veramente passare alla prevalenza della ragionevolezza, alla costruzione di accomodamenti ragionevoli, capaci di costruire in modo personalizzato le condizioni per rendere ciascuna persona inserita risorsa per se stessa e per l'azienda»*

Fabio Pontrandolfi

Area Lavoro e Welfare Confindustria Nazionale

# SM e lavoro: i dati del Barometro della SM 2017

48% delle persone con SM in età da lavoro risulta occupato

30% circa ha dovuto ridurre le ore di lavoro

27% ha cambiato tipo di lavoro

↩ 63% riduzione del proprio reddito > 30%

1 su 3 dichiara di aver dovuto lasciare il lavoro a causa della SM

1 su 2 dichiara che la malattia ha impedito di fare il lavoro che avrebbe voluto svolgere o per cui era qualificata

70% dichiara che la malattia ha reso più difficile lavorare

circa 5% dei familiari caregiver è stato costretto all'abbandono o alla riduzione della sua attività lavorativa.

# SM: disabilità e lavoro il ruolo dell'*informazione*

## Lavoratore con SM

Consapevolezza dei propri diritti e delle forme di sostegno

## Datore di lavoro

Conoscenza dei propri doveri e obblighi

Conoscenza della malattia

## Colleghi

Conoscenza della malattia



[www.ondaosservatorio.it](http://www.ondaosservatorio.it)  
[www.bollinirosa.it](http://www.bollinirosa.it)  
[www.bollinirosargento.it](http://www.bollinirosargento.it)  
[www.depressionepostpartum.it](http://www.depressionepostpartum.it)  
[www.sballatidisalute.it](http://www.sballatidisalute.it)  
[www.iononsclero.it](http://www.iononsclero.it)



 **onda**  
Osservatorio nazionale sulla salute della donna e di genere

2° CONGRESSO NAZIONALE  
Verso la medicina genere specifica

**LA DONNA  
E LA COPPIA DOPO  
L'ETÀ FERTILE**

La salute che cambia:  
prevenzione, stili di vita, fragilità

19 - 20 settembre 2018  
HOTEL MICHELANGELO • MILANO

**Nicoletta Orthmann**  
*Coordinatore medico scientifico Onda*  
[n.orthmann@ondaosservatorio.it](mailto:n.orthmann@ondaosservatorio.it)