



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



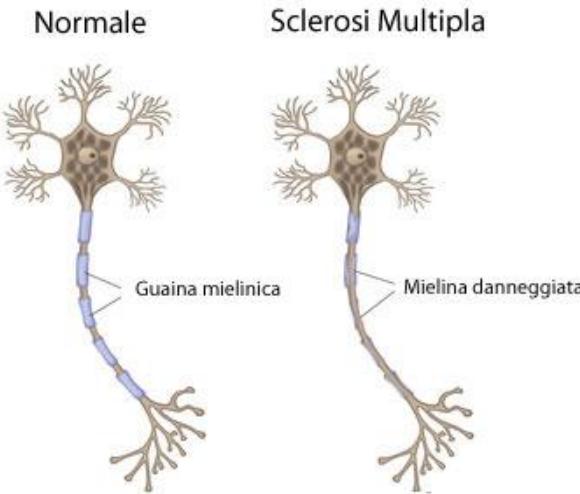
Inquadramento della patologia

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



Fonte: 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

ON AIR



STORIE DI PROGETTI E SOGNI
CHE NON SI FERMANO
CON LA SCLEROSI MULTIPLA

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 sclero ti avrebbe fermato? Scrivilo su www.iononsclero.it parla la tua voce a quella della community di IO NON SCLE



“Dal successo della serie web che ha coinvolto in pochi mesi migliaia di persone e ha dimostrato che il futuro non si ferma con la sclerosi multipla.”

IO NON SCLERO

storie di progetti e sogni che non si fermano con la sclerosi multipla

IO NON
SCLERO

www.iononsclero.it



Raccontaci la tua storia

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

IONONSCLERO.IT

Metti in

Like

Commenta

Condividi

SM: progetti Onda 2/2



Best Practice 2018 **Bollini Rosa**

SCLEROSI MULTIPLA

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, Zaratin 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



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

Colleghi

Conoscenza della
malattia

Conoscenza della
malattia



www.ondaosservatorio.it
www.bollinirosa.it
www.bollinirosargento.it
www.depressionepostpartum.it
www.sballatidisalute.it
www.iononsclero.it



The poster features a photograph of a smiling man and woman, likely a couple, set against a background of blue and white geometric shapes. The Onda logo is in the top right corner. Text on the poster includes: "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", and "HOTEL MICHELANGELO • MILANO".

onda
Osservatorio nazionale sulla salute
della donna e il 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