

## Giornata mondiale Sclerosi Multipla: dati e numeri in Italia

[schermata non disponibile]

Giornata mondiale Sclerosi Multipla: dati e numeri in Italia



Sotto l'Alto Patronato del Presidente

della Repubblica dal 23 al 29 maggio si terrà la Settimana Nazionale della **Sclerosi Multipla**, il più importante evento dedicato alla sclerosi multipla che l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM) e la sua Fondazione organizzano e promuovono in tutta Italia.

**Secondo il recente Barometro della SM, la malattia costa circa 5 miliardi l'anno alla collettività e un italiano su due conosce direttamente una persona con SM.** Causata dal danneggiamento della mielina, una sostanza composta da acidi grassi, paragonabile al rivestimento dei fili elettrici, che ricopre i nervi, la **Sclerosi Multipla** è una malattia cronica progressiva che colpisce il **sistema nervoso centrale** (cervello, nervi ottici e midollo spinale).

Il **Barometro**, inoltre, presenta anche l'elenco dei centri clinici per la Sm, e nello specifico sembra che in Sicilia siano 17 i centri clinici. Inoltre soltanto in sei regioni italiane hanno avviato una messa a punto e stanno iniziando l'applicazione nelle aziende e nei **territori di PDTA, ovvero Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali** dedicati alla presa in carico delle persone con **Sclerosi Multipla** e queste regioni sono la Sicilia, la Toscana, il Veneto, il Lazio, l'Emilia Romagna, la Puglia. "Vogliamo intervenire in modo efficace sulla patologia".

Dai numeri emersi dal Barometro della **Sclerosi**

**Multipla** realizzato dall'Aism, l'associazione italiana che si occupa di sostenere i pazienti affetti dalla patologia, sono **circa 110mila gli italiani** che convivono con la **Sclerosi Multipla**. "Le erbe aromatiche di AISM" si troveranno in quasi 40 città italiane (per sapere in quali città vai su [www.aism.it](http://www.aism.it)).

Tramite gli hashtag **#strongerthanMS** e **#MSDay24**, anche l'Italia sosterrà la campagna " **La SM non ci ferma**", con un **Tweetathon** che parte con i primi tweet dall'Australia per proseguire per le 24 ore della Giornata raggiungendo altri 20 Paesi, formando così una catena globale e virtuale che unirà tutto il mondo. Tutte le idee saranno votate pubblicamente dalla rete e Sanofi Genzyme sosterrà la realizzazione del miglior progetto con un contributo di 100.000 euro. Si può imparare qualcosa in più sulla **sclerosi multipla** anche andando a teatro come quello dal titolo "Più forte del destino: tra camici e paillettes la mia lotta alla **sclerosi multipla**", lo spettacolo di Antonella Ferrari che andrà in scena al Teatro Parioli-Peppino de Filippo di **Roma** domani sera. Attraverso un sistema di valutazione rigoroso e affidato a esperti internazionali, la Fondazione ha investito in ricerca, dal 2013 al 2015, oltre 20 milioni di euro; più di 56 negli ultimi 26 anni.

## Sclerosi multipla, una diagnosi ogni 3 ore in Italia

[schermata non disponibile]

E la **giornata mondiale della Sclerosi Multipla** serve anche per dare un sostegno concreto alla ricerca.



**La malattia del sistema nervoso.**

"La **sclerosi multipla**, come emerge chiaramente dal Barometro, è una autentica emergenza sanitaria e sociale".

La **Sclerosi Multipla (SM)** è, dopo gli incidenti stradali, la causa principale di **disabilità** nei giovani, con un giovane colpito ogni 3 ore. In Sicilia quasi 9 mila persone con **sclerosi multipla**. "Per rendere concreti i diritti dei pazienti è urgente intervenire sulle politiche sanitarie rafforzando la garanzia di livelli essenziali per la diagnosi, cura, assistenza; strutturando e valorizzando la rete dei Centri per la presa in carico; sostenendo la **ricerca scientifica** e sanitaria per un ritorno diretto sulla nostra qualità di vita". Ogni anno conta 3.400 nuove diagnosi: 1 ogni 3 ore, nella maggioranza dei casi giovani fra i 20 ed i 40 anni. I sintomi più diffusi sono: difficoltà motorie, disturbi visivi, perdita di equilibrio, mancanza di forza, fatica, disturbi della sensibilità e disturbi cognitivi.

**I costi della malattia.** Scopo dell'iniziativa è sensibilizzare su questa malattia, e sull'impatto su chi ne è colpito e su chi gli sta vicino. Per quanto riguarda i costi sanitari questi sembra ammontino a circa il 34% del totale, mentre i costi non sanitari ovvero quelle a carico delle persone e dei familiari sono circa il 37% del totale. Il costo di questi farmaci in Italia sfiora i 500 milioni di euro e ogni anno devono essere aggiunti al budget 30 milioni di euro per fare entrare in terapia i nuovi diagnosticati. Un numero del tutto inadeguato alle esigenze.

Intanto, tra i più recenti studi sulla **sclerosi multipla**, va registrato (sull'European Journal of Neurology) un approfondimento sulle differenze nei bambini affetti da SM legati a batteri presenti nell'intestino, in termini di quantità e specificità.

**"La SM non mi ferma".**

È sulle loro storie, i loro diritti e i loro bisogni che quest'anno si accendono i riflettori della settimana nazionale. I messaggi raccolti verranno riportati sul sito del **World MS Day il 25 maggio**.

**"Vietato mollare tour".** E' un evento di sensibilizzazione e raccolta fondi per la **ricerca scientifica**. Sui banchetti, a fronte di una **donazione di 10 euro**, si potrà scegliere tra due confezioni espressamente dedicate: una con tre erbe ideali per esaltare i piatti di carne e l'altra con tre erbe che si sposano alla perfezione con il pesce.

**La tecnologia per i pazienti.** Si presuppone che esista una predisposizione genetica allo sviluppo della malattia ma, oltre a fattori genetici, interagiscono anche fattori ambientali.

**La malattia in scena al teatro.** Alla sclerosi è inoltre dedicato lo spettacolo "Più forte del destino: tra camici e paillettes la mia lotta alla **sclerosi multipla**", dell'attrice Antonella Ferrari in scena al Teatro Parioli-Peppino de Filippo di **Roma**, giovedì 26 maggio. Coinvolte più di 2600 famiglie negli Usa, tramite questionari e socialmedia interattivi, fino a raggiungere 5 mila parenti di primo grado nei prossimi 20 anni. Nella tappa romana, sul palco, è prevista

un'incursione in scena di Lorella Cuccarini.

## Giornata mondiale della sclerosi multipla 2016

[schermata non disponibile]

Sono aumentati e purtroppo di tanto i casi di **sclerosi multipla** tanto che ogni tre ore in Italia viene fatta una nuova **diagnosi di sclerosi multipla** per un totale di 3400 nuovi pazienti ogni anno nella maggioranza dei casi riguardano giovani di età compresa tra i 20 ed i 40 anni.

L'associazione ha presentato un Compendio: "un esempio dei passi della ricerca verso una classificazione, una diagnosi e un monitoraggio dell'andamento di malattia sempre più appropriati, efficaci e personalizzati, una comprensione sempre più puntuale della patogenesi e dei fattori di rischio, il tenace lavoro per valutare se i fattori individuati possono diventare bersaglio di nuovi trattamenti terapeutici, l'identificazione di nuovi percorsi di neuro riabilitazione, che dimostrano l'impatto della riabilitazione sulle funzionalità e sulla struttura del **sistema nervoso centrale** e sulla qualità di vita".

In Alto Adige opera dal 1986 l'Associazione **sclerosi multipla** che conta circa 300 iscritti e si occupa di tutti gli aspetti riguardanti l'assistenza ed il sostegno ai malati, ma anche di informare e sensibilizzare l'opinione pubblica provinciale in merito a questa malattia. L'intenzione è focalizzarsi sul primo grado di parentela di pazienti con **sclerosi multipla** per capire la cascata di eventi che potrebbe indurre a sviluppare la malattia.

La **Sclerosi Multipla** (SM) è, dopo gli incidenti stradali, la causa principale di **disabilità** nei giovani, con un giovane colpito ogni 3 ore. Più di 50mila persone sono curate con farmaci innovativi, che intervengono in particolare sulle forme recidivanti-remittenti a rallentare la progressione della malattia. "Le erbe aromatiche di AISM" si troveranno in quasi 40 città italiane (per sapere in quali città vai su [www.aism.it](http://www.aism.it)). Si chiama "The World vs.MS" e servirà per

raccogliere idee e dare risposte concrete alle sfide della **sclerosi multipla**. **Chiunque potrà proporre idee e progetti** che siano in linea con i bisogni espressi dalla comunità della **sclerosi multipla**. Si tratta di una malattia autoimmune, altamente mutevole, polimorfa, dal decorso imprevedibile che non segue un modello prestabilito. Tutte le idee saranno votate pubblicamente dalla rete. Si può imparare qualcosa in più sulla **sclerosi multipla** anche andando a teatro come quello dal titolo "Più forte del destino: tra camici e paillettes la mia lotta alla **sclerosi multipla**", lo spettacolo di Antonella Ferrari che andrà in scena al Teatro Parioli-Peppino de Filippo di **Roma** domani sera. Attraverso un sistema di valutazione rigoroso e affidato a esperti internazionali, la Fondazione ha investito in ricerca, dal 2013 al 2015, oltre 20 milioni di euro; più di 56 negli ultimi 26 anni.

## Sclerosi multipla, studiare le prime fasi

[schermata non disponibile]

Nell'arco di questa settimana sul territorio italiano si svolgeranno più di **30 convegni**, organizzati dalle sedi locali dell'AIMS (Associazione Italiana Sclerosi Multipla); in questi convegni verranno illustrati il **Barometro della Sclerosi Multipla 2016** (già presentato il 18 maggio 2016 al Ministero della Salute) e le **nuove terapie farmacologiche**, al fine di favorire una maggiore informazione.

La **sclerosi multipla** è una malattia complessa e, mentre il ruolo degli ormoni sessuali in questa malattia è un campo interessante, l'unica cosa chiara in questo momento è che si ha ancora bisogno di ulteriori ricerche prima di poter trarre conclusioni definitive su un possibile legame tra la Sclerosi e l'assunzione della pillola. La **sclerosi multipla** è una **malattia neurodegenerativa** demielinizzante, cioè con lesioni a carico del **sistema nervoso centrale**. Per rendere concreti i diritti delle persone con **sclerosi multipla** è urgente intervenire sulle politiche sanitarie rafforzando la garanzia di livelli essenziali per la diagnosi, cura, assistenza; strutturando e valorizzando la rete dei Centri per la presa in carico; sostenendo la **ricerca scientifica** e sanitaria per un ritorno diretto sulla nostra qualità di vita.

La **Sclerosi Multipla**, in Italia colpisce ogni 3 ore.

Le iniziative correlate alla Giornata sono molte e tra di esse vi è **la raccolta fondi**, sempre organizzata dall'Aism, chiamata "**Le erbe aromatiche di Aism**". "A tal proposito, sono stati presentati recentemente i risultati di ocrelizumab, il primo farmaco in grado di ridurre significativamente il rischio di evoluzione della **disabilità** nelle forme primariamente progressive della patologia; buoni anche i risultati dello studio in fase 2 di biotina, altro farmaco che fa ben sperare nelle forme primarie". Tutti, con la propria esperienza, potranno proporre idee e progetti purché in linea con

i bisogni espressi dalla comunità della **sclerosi multipla**. Alla sclerosi è inoltre dedicato lo spettacolo "Più forte del destino: tra camici e paillettes la mia lotta alla **sclerosi multipla**", dell'attrice Antonella Ferrari in scena al Teatro Parioli-Peppino de Filippo di **Roma**, giovedì 26 maggio. Attraverso un sistema di valutazione rigoroso e affidato a esperti internazionali, la Fondazione ha investito in ricerca, dal 2013 al 2015, oltre 20 milioni di euro; più di 56 negli ultimi 26 anni. Sarà proprio lei a far rivivere ad Antonella il suo passato di ballerina e a farle capire che si può danzare anche solo con il cuore e la mente.