

COMUNICATO STAMPA

**Sclerosi Multipla: diffusi i dati mondiali nell'ATLAS of MS
Oltre 2,8 milioni di persone colpite dalla malattia.**

A rilevarlo è ATLAS, la più vasta indagine globale sulla malattia, pubblicata dalla Federazione Internazionale Sclerosi Multipla (MSIF) insieme alle Associazioni nazionali SM e presentata all'ECTRIMS

11 settembre. I numeri sono evidenti: in qualche parte del mondo ogni 5 minuti viene diagnosticato un caso di sclerosi multipla. **Ci sono 2,8 milioni di persone che vivono con la SM in tutto il mondo.** E questo dato è certamente sottostimato. Se si traducono i numeri in un dato medio mondiale una persona su 3000 convive con la malattia. Questa stima globale è aumentata rispetto al 2013 in cui erano stimate 2,3 milioni di persone con SM nel mondo. **In Italia si stimano oggi 126 mila persone con SM** e questo dato epidemiologico nazionale è metodologicamente corretto, come spiegato nel Barometro della SM in Italia pubblicato da AISM. Ma in molte altre nazioni il metodo di rilevazione è sottostimato o mancante.

A dare questa fotografia globale è Atlas, la più vasta indagine mondiale della malattia, presentata oggi in occasione di **MS Virtual 2020: 8th ACTRIMS/ECTRIMS meeting**, il più importante appuntamento dell'anno per quello che riguarda la ricerca sulla sclerosi multipla. Questa terza edizione dell'Atlante (Atlas) della SM 2020 è stata pubblicata dalla Federazione Internazionale Sclerosi Multipla (MSIF), ed ha aggiornato le precedenti edizioni pubblicate nel 2008 e nel 2013: **è il quadro più chiaro della SM in tutto il mondo e di come viene diagnosticata la malattia.**

Rispetto alle edizioni passate si registrano miglioramenti nella metodologia di conteggio, sia a livello nazionale che globale. Inoltre in molte nazioni in questi anni è migliorata la capacità di fare diagnosi, e comunque le persone con SM vivono più a lungo. Questi sono alcuni dei fattori che probabilmente hanno giocato un ruolo importante nell'incremento dei dati epidemiologici della malattia.

Peer Baneke, CEO della MSIF dichiara: *"L'Atlante della SM è lo studio più completo fino ad oggi che mappa il" dove, quando e chi "della SM. Lo studio dell'epidemiologia è fondamentale, ma ovviamente il suo valore dipende dalla qualità dei dati raccolti. L'Atlante della SM dimostra che la qualità dei dati disponibili sta migliorando molto, anche se c'è ancora molto da fare in questo campo nei prossimi anni."*

Sede Nazionale
Via Operai 40
16149 Genova
Tel 010 27131
aism@aism.it
www.aism.it

La Federazione internazionale con tutte le associazioni di SM auspica una raccolta di dati sempre più completa per garantire accesso a una diagnosi tempestiva, ai trattamenti pertinenti, agli operatori sanitari specializzati e ai servizi di assistenza adeguati per le persone colpite e le loro famiglie.

Sede Legale
Via Cavour 181/a
00184 Roma
C.C.P. 670000

Mario Alberto Battaglia, Presidente della FISM, Fondazione Italiana Sclerosi Multipla, che ha fatto parte del gruppo di lavoro sin dalla prima edizione curata con l'Organizzazione Mondiale della Sanità, sottolinea *“L'importanza dei numeri e dello scenario reale della sclerosi multipla è fondamentale per le azioni di rappresentanza e affermazione dei diritti delle persone, per orientare la decisione da parte delle Istituzioni nazionali e regionali in materia di sanità e di welfare, in una parola per rispondere ai bisogni reali delle persone e delle loro famiglie. AISM ogni anno mette a disposizione una fotografia aggiornata per l'Italia attraverso il Barometro della SM, lo abbiamo fatto con tutti i dati raccolti durante l'emergenza della pandemia e abbiamo da sempre messo la nostra esperienza a disposizione della comunità internazionale nei progetti condivisi. L'Atlas rappresenta una fotografia, ancorchè sottostimata per problemi metodologici in molti paesi, e a nostro parere nel mondo si superano certamente i 3 milioni di persone con SM”*.

I dati

Malattia di genere

L'Atlas 2020 conferma che le donne hanno una probabilità due volte più alta di avere la SM rispetto agli uomini (69% donne rispetto al 31% uomini), anche se in alcuni paesi come le regioni del Pacifico occidentale e del sud-est asiatico le donne hanno una probabilità di avere la SM tre volte più alta.

Le ragioni di tali differenze tra maschi e femmine sono ancora sconosciute, ma è probabile che una varietà di fattori la influenzino come le differenze ormonali e genetiche, nonché le diverse esposizioni sociali, di stile di vita e ambientali tra i sessi.

Saranno necessarie ulteriori ricerche per capire in che modo la genetica, l'ambiente e altri fattori aumentano le possibilità di una donna di sviluppare la SM - questo potrebbe potenzialmente rivelare nuovi modi per trattare o addirittura prevenire la sclerosi multipla.

Età di diagnosi

L'età media di esordio della malattia è di 32 anni. In genere, la SM viene diagnosticata nelle persone di età compresa tra 20 e 30 anni, ma può verificarsi a qualsiasi età. Ci sono anche casi a esordio pediatrico evidenziati da Atlas in almeno 20 nazioni.

La sclerosi multipla è una malattia cronica, imprevedibile e progressivamente invalidante. Non esiste una cura risolutiva per la SM, il che significa che le persone convivono con la malattia per molti decenni. Ciò differenzia la SM da altre condizioni neurologiche come la demenza e l'ictus, che colpiscono prevalentemente le persone in età più avanzata (pari o superiore a 65 anni). **La SM è la causa neurologica più comune di disabilità per i giovani adulti.**

Vista la giovane età in cui una persona fa progetti di vita è importante che i governi, i sistemi sanitari nazionali, i datori di lavoro consentano alle persone con SM di ottenere una miglior qualità di vita. Ciò include la diagnosi e il trattamento precoce della malattia per evitare le ricadute e prevenire la progressione della disabilità, insieme a una legislazione protettiva per consentire alle persone di accedere a cure e di mantenere il proprio lavoro.

Forme di SM

All'85% delle persone con SM in tutto il mondo viene inizialmente diagnosticata la sclerosi multipla recidivante-remittente in cui sperimentano periodi di ricaduta e remissione, e al 12% la forma progressiva. Al restante 3% inizialmente la SM non viene riconosciuta.

Per tutti coloro che ne sono colpiti, la SM rende la vita imprevedibile.

I registri di malattia

Sono pochi i paesi dove esiste un Registro di patologia che consente di avere dati continuamente aggiornati e disponibili per la ricerca scientifica e per le istituzioni. Per questo è fondamentale un impegno per il futuro come sottolinea ancora il **prof. Battaglia**: “ *In Italia la Fondazione Italiana Sclerosi Multipla e la Società Italiana di Neurologia hanno creato con proprie risorse il Registro Italiano , che ad oggi raccoglie i dati di oltre 70.000 pazienti ma ribadiamo la richiesta già formulata al Ministero della Salute di arrivare alla formalizzazione del Registro Nazionale della Sclerosi Multipla e alla piene collaborazione con tutte le Regioni*”.

ATLAS: campione e fonti

Esperti di 115 paesi hanno completato l'indagine epidemiologica, rappresentando l'87% della popolazione mondiale, un aumento rispetto ai 106 paesi partecipanti nel 2013.

La qualità dei dati sulla prevalenza è migliorata, con l'84% dei paesi in grado di citare come fonte pubblicazioni sottoposte a revisione paritaria, registri degli Stati o data base sanitari.

Ufficio Stampa AISM Onlus:

Barbara Erba –mobile 347.758.18.58 barbaraerba@gmail.com

Enrica Marcenaro – fisso 010 2713 414 enrica.marcenaro@aism.it

Responsabile Comunicazione e Ufficio Stampa AISM Onlus:

Paola Lustro – fisso 010 2713834 paola.lustro@aism.it