**COMUNICATO STAMPA**

**La ricerca può fermare la sclerosi multipla**

*In occasione della Giornata Mondiale della SM si apre a Roma il congresso della Fondazione dell’Associazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM), la principale finanziatrice della ricerca scientifica su questa patologia in Italia.*

Quali sono le strade che porteranno alla cura della sclerosi multipla? Ne discutono le persone con SM, le Istituzioni, l’Industria, i clinici ed i ricercatori al congresso annuale della FISM, la Fondazione dell’Associazione Italiana Sclerosi Multipla, che promuove e orienta la ricerca scientifica italiana in questo campo e ne è la principale finanziatrice. **Lo certificano i numeri**: **5,3 milioni di euro messi a disposizione dei ricercatori dal Bando 2022; 153 i gruppi di ricerca che nel 2023 hanno in corso 97 progetti di ricerca con un finanziamento FISM di 22 milioni di euro; 154 pubblicazioni con impact factor medio di 8,2 nel 2022; 40 milioni di euro investiti negli ultimi 6 anni**. **Dal 1989 AISM con la sua Fondazione ha sostenuto 463 ricercatori, finanziando 189 borse di studio e 664 progetti di ricerca; il 76% dei ricercatori finanziati in tutti questi anni continua a svolgere studi sulla sclerosi multipla.**Sono le cifre dell’impegno di FISM nei confronti dei ricercatori, delle persone con SM e delle Istituzioni

“*Grazie alla ricerca la sclerosi multipla non è più una malattia incurabile. Mentre ci sono stati molti passi avanti per le persone con forme recidivanti di SM, non ci sono però ancora terapie approvate per le persone con SM progressiva secondaria inattiva, cioè persone che non hanno ricadute cliniche o mostrano un’infiammazione attiva sulle scansioni MRI. Fermare la progressione della SM e delle altre malattie correlate è quindi una priorità per tutti gli attori coinvolti, inclusi i rappresentati dell’Industria”,* **dichiara Mario Alberto Battaglia** Presidente della FISM e aggiunge “*Il nostro modello di ricerca co-partecipata è vincente e attraverso di esso vogliamo promuovere la cittadinanza scientifica: la conoscenza e il coinvolgimento di tutti i cittadini – non solo delle persone interessate – per garantire la piena partecipazione e la traduzione della ricerca in risposte concrete per le persone e per la società*”.

E proprio Il meeting “Our pathways to cure”, che si svolge a Roma, all’Hotel Villa Pamphili dal 30 maggio al 1° giugno, è l’occasione per parlare della co-responsabilità di tutti gli attori coinvolti nel sistema ricerca per costruire e condividere “percorsi” per arrivare a cure risolutive per la SM e le altre patologie correlate.

“*La ricerca può fermare la sclerosi multipla a patto che sia di qualità, guidata dall’esperienza di malattia delle persone con SM e che tutti i diversi attori, compresi i cittadini, siano corresponsabili della promozione di una nuova cultura scientifica, in linea coi principi di Ricerca ed Innovazione Responsabile promossi dalla Comunità Europea*” **dice Paola Zaratin, direttore della Ricerca Scientifica FISM.** Per questo il congresso tratterà tra i primi il tema della “Scienza della Condivisione” dando risalto all’importanza del ruolo che giocano le persone colpite dalla malattia e i cittadini nella ricerca attraverso anche l’importante testimonianza di Francesca Mannocchi. Lo sforzo corale deve essere quello di trasmettere le informazioni che permettano di accorciare divario e distanze fra mondo scientifico, cittadinanza e politica, secondo i principi cardine di equità, diversità ed inclusione.

*“Il futuro della medicina non può che avere la ricerca scientifica quale motore trainante. Una ricerca che mette in comune i saperi senza chiedere nulla in cambio, senza discriminare i produttori di un’idea scientifica sulla base delle loro caratteristiche personali e che ha come imperativo categorico quello di cercare soluzioni innovative e più efficaci per la salute delle persone malate al di là dei benefici materiali e personali che ne possono derivare. Per vincere questa sfida bisogna che la società civile tutta sia coinvolta e che la politica decida finalmente di considerare la ricerca scientifica come precipuo strumento strategico e culturale per il raggiungimento del benessere collettivo ed individuale”* **dice Gianvito Martino, Direttore Scientifico dell’Ospedale San Raffaele di Milano**.

“*Fra i diritti delle persone con SM e patologie correlate quello alla ricerca scientifica è prioritario, perché i risultati della ricerca contribuiscono alla realizzazione degli altri diritti. Come persona con SM penso però di avere anche una responsabilità nei confronti della ricerca: se rivendico come diritto il fatto che venga condotta, devo partecipare insieme ai ricercatori e alle Istituzioni alla sua realizzazione. Un modello che vede le persone soggetto attivo della ricerca*”, **sottolinea Rachele Michelacci, vice presidente AISM.**

**Un’agenda internazionale**

Le priorità scientifiche dell’Agenda 2025 sono state confermate e condivise dalle principali Associazione SM internazionali che a conclusione del primo “Pathways to Cures Global Summit” hanno dichiarato congiuntamente il loro **impegno collettivo per un Agenda di ricerca globale**. “*Le associazioni SM agiscono da ponte fra le persone e i ricercatori: fanno capire alle persone con SM l’importanza della ricerca, e ai ricercatori l’importanza di coinvolgere le persone nella ricerca e stabilire insieme a loro degli obiettivi di ricerca che siano rilevanti proprio per chi con la malattia convive. Un ruolo che AISM con la sua Fondazione svolge molto bene: non solo assicurando finanziamenti ma anche partecipando in maniera responsabile alla progettazione e realizzazione della ricerca scientifica*”, **afferma Jaume Sastre-Garriga, vice direttore di Cemcat, il centro per la sclerosi multipla della Catalogna, co-presidente del Comitato Scientifico FISM a Roma per partecipare al congresso FISM.**

Grazie al modello di Ricerca e Innovazione Responsabile MULTI-ACT, AISM con la sua Fondazione collabora con diversi partner a livello nazionale e internazionale per promuovere l’integrazione dei principi di Ricerca Innovazione Responsabile. A livello internazionale promuove e finanzia diverse iniziative, come l’*International Progressive MS Alliance***,** l’iniziativa globale sulle misure riportate dallepersone con SM *Global PROMS Initiative* e la *Multiple Sclerosis MS Care Unit*.

**I PROGETTI PRESENTATI**

Durante il Congresso FISM, le Istituzioni, le persone con SM, l’Industria, i ricercatori e i clinici faranno il punto sui principali risultati raggiunti per rispondere alla missione e alle priorità di ricerca dell’Agenda 2025: trovare le cause della malattia e prevenirne l’insorgenza (prevenzione primaria), bloccare la malattia nelle fasi iniziali (prevenzione secondaria) e invertire o rallentare la progressione e i sintomi della malattia (prevenzione terziaria) [vedi schede/interviste].

**I progetti speciali in corso**

# I progetti FISM attivi nel 2023 indicano che sono stati investiti oltre 8 milioni di euro per scoprire le cause della SM e delle altre patologie correlate. Per esempio per capire se determinati schemi dietetici – basati sulla dieta mediterranea, moderatamente ipocalorici ed eventualmente con ridotto contenuto di glutine – in associazione al dimetilfumarato possano migliorare lo stato di infiammazione e l’efficacia delle terapie *(Giuseppe Matarese, Luca Battistini Restrizione calorica come nuovo approccio terapeutico per manipolare I'immunità e per migliorare il potenziale terapeutico di farmaci di prima linea nella sclerosi multipla recidivante remittente*). Sul fronte della prevenzione secondaria – che nel 2023 ha visto investiti circa 2 milioni di euro – la ricerca sulle cellule staminali, su cui AISM e la sua Fondazione investono da oltre 20 anni, è arrivata a un giro di boa: sono state dimostrate la sicurezza e la tollerabilità del trattamento con cellule staminali neurali nell’uomo *(Gianvito Martino Trapianto di cellule staminali neurali nella Sclerosi Multipla - STEMS*) Infine, FISM ha destinato nel 2023 quasi 7 milioni di euro in ricerche per invertire o rallentare la progressione e i sintomi della SM e delle altre patologie correlate e promuovere il benessere e la qualità della vita, come quella che vuole provare un sistema di stimolazione magnetica con campo statico che utilizza un caschetto portatile, per facilitare la plasticità neuronale (*Diego Centonze Effetti della stimolazione del campo magnetico statico transcranico (tSMS) nella sclerosi multipla progressiva)*

**I progetti terminati: il compendio della ricerca finanziata da FISM**

Durante congresso saranno presentati anche i risultati raggiunti e raccolti nel Compendio della ricerca finanziata da FISM conclusa nel 2022. AISM con la sua Fondazione FISM ha costruito una squadra di ricercatori di spicco, sia a livello nazionale che internazionale, per soddisfare le esigenze delle persone con SM, che rimangono il principale punto di riferimento in ogni percorso di ricerca promosso dalla Fondazione. Il Compendio riassume i risultati dei progetti terminati nel 2022, che si sono concentrati sulla comprensione delle cause genetiche e ambientali, nonché dei fattori di rischio legati alla sclerosi multipla. Sono stati dedicati importanti sforzi per migliorare la diagnosi e il monitoraggio dell'andamento della malattia, per condurre ricerche sulla neuroriabilitazione e sulla qualità della vita, nonché per identificare nuove terapie innovative "*Il Compendio testimonia l'impegno costante di AISM nel perseguire una ricerca di qualità e di impatto concreto, al fine di garantire alle persone con sclerosi multipla un percorso di ricerca rigoroso, innovativo e orientato alla missione di migliorare la qualità della vita in ogni fase della malattia. Questo impegno riflette la determinazione di AISM nell'affrontare le sfide della sclerosi multipla e nell'offrire soluzioni che possano fare la differenza nella vita quotidiana delle persone colpite dalla malattia*". **dichiara Mario Alberto Battaglia presidente della FISM. link al compendio**

 **Il potere dei dati delle persone con SM**

Verranno presentati anche i risultati dei progetti che utilizzano la banca dati di risonanza magnetica del Progetto INNI (Italian Network on Neuro Imaging) e quelli nati dal Registro Italiano Sclerosi Multipla e Patologie Correlate, cui aderiscono oggi oltre 177 Centri clinici, con la raccolta dei dati demografici e clinici di oltre 80.000 persone.

Fermare la progressione della SM e delle altre malattie correlate è una priorità per tutti gli attori coinvolti, inclusi i rappresentanti dell'Industria che alla Tavola Rotonda svoltasi al Congresso FISM hanno dichiarato congiuntamente il loro impegno collettivo per identificare iniziative di ricerca sulle quali fare convergere il loro impegno collettivo come stakeholder chiavi dell’Agenda 2025.Tra queste ci sarà quella che cerca di catturare la diversità delle conoscenze esperienziali delle persone con SM e patologie correlate e di renderle scientificamente rilevanti per tutte le altre parti interessate tramite lo sviluppo dei dati generati dai pazienti (missione chiave della Global PROMS Initiative), anche grazie alle nuove tecnologie digitali (Digital Health) e quella che vuole sviluppare marcatori di progressione (missione chiave dell’Iniziativa Barcoding MS). In questo quadro strategico al centro dell’attenzione l’iniziativa “Barcoding MS” per identificare algoritmi che possano predire efficacemente la progressione della malattia: un ecosistema unico e integrato di dati clinici (Registro Italiano SM e patologie correlate), di Risonanza Magnetica (INNI), genomici (PROGEMUS & PROGENIA) e di dati riportati dai pazienti (Patient Reported Outcome for MS Initiative-PROMS).

lLa realizzazione di questo evento è stata resa possibile con il contributo incondizionato di Alexion Pharma Italy,   Biogen Italia,  Bristol-Myers Squibb, Horizon Therapeutics Italy, Merck Italia, Novartis Farma, nonché di Sanofi

**Ufficio Stampa AISM APS/ETS:**

Barbara Erba – 347.758.18.58 barbaraerba@gmail.com

Enrica Marcenaro – 010 2713414 enrica.marcenaro@aism.it

**Responsabile Comunicazione e Ufficio Stampa AISM APS/ETS:**

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