Comunicato Stampa

**Salute del cervello e prevenzione della sclerosi multipla:**

**nuovi criteri per la diagnosi e trattamenti**

*Al via oggi a Roma il Congresso dell’Associazione Italiana Sclerosi Multipla e della sua Fondazione (FISM). Nel quadro di un’agenda globale per la salute del cervello, focus su prevenzione e diagnosi precoce, con l’anticipazione dei nuovi criteri diagnostici per scongiurare progressione della malattia e disabilità.*

*Persone con SM, esperti nazionali e internazionali, clinici e istituzioni a confronto dal 28 al 30 maggio in occasione della Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla*

Sclerosi multipla, si cambia. La ricerca sulla SM è in continuo movimento, e produce risultati tangibili, che hanno cambiato la vita delle persone con SM. Ma si può e si deve fare di più per una malattia che ogni anno, solo in Italia, colpisce 3.600 persone: sono circa 3 milioni nel mondo, oltre 140 mila in Italia, una diagnosi ogni 3 ore. A cominciare dalla prevenzione e dalla diagnosi della malattia, i temi al centro del congresso annuale della FISM, la Fondazione dell’Associazione Italiana Sclerosi Multipla, al via oggi a Roma, presso l’Hotel Villa Pamphili fino al prossimo 30 maggio. Si intitola *“Salute del cervello: ripensare la diagnosi della sclerosi multipla e delle patologie correlate”*: Sempre di più i successi della ricerca sulla sclerosi multipla e patologie correlate si legano a un’agenda globale che ha come obiettivo la salute del cervello. E a testimonianza di un lavoro di ricerca mondiale il Congresso FISM apre con la presenza di tanti ricercatori internazionali che con AISM e FISM stanno portando avanti considerevoli progetti per trovare quella cura definitiva che ancora non esiste.

**Focus su fattori di rischio e prevenzione**

Le nuove evidenze scientifiche mostrano che la ricerca sulle cause della sclerosi multipla ha compiuto enormi passi avanti negli ultimi anni. Questo oggi consente sempre di più di immaginare strategie di prevenzione che, se non possono ancora prevenire l’insorgenza della malattia, possono aiutare a identificare i fattori di rischio e scongiurare la disabilità. O a capire quali sono le strade da percorrere. Come accade nel caso del virus Epstein-Barr, ricorda **Kjell-Morten Myhr dell’Università di Bergen**, ospite della prima giornata di lavori del congresso FISM. “*È ormai dimostrato infatti che l’infezione da EBV sia un prerequisito essenziale per lo sviluppo della malattia, ma non è chiaro ancora in che modo un virus così comune possa contribuire alla SM*”. Per scoprirlo Myhr e colleghi hanno lanciato il progetto EBV-MS finanziato dall’Unione Europea per un valore di 7 milioni di euro - che vede anche la partecipazione di FISM - per studiare a 360 gradi il virus, le sue interazioni con l’ospite, gli stili di vita e immaginare possibili strategie terapeutiche, dagli antivirali ai vaccini.

Nella seconda giornata il professor Luca Battistini, Direttore del Laboratorio di Neuroimmunologia, Fondazione Santa Lucia IRCCS di Roma, con la sua lettura per la consegna del Premio Rita Levi Montalcini ricorderà l’importanza crescente dell’asse intestino-cervello e della disbiosi come ulteriore *“trigger”* (detonatore) per lo sviluppo della sclerosi multipla e come fattore di rischio su cui è possibile fare prevenzione.

**Nuovi criteri diagnostici per la sclerosi multipla.**

Ma i traguardi della ricerca hanno già prodotto risultati concreti destinati a cambiare la pratica clinica. È il caso dei nuovi criteri diagnostici per la sclerosi multipla: ufficialmente verranno presentati solo al prossimo congresso ECTRIMS - in programma per settembre, a Copenaghen - ma **Xavier Montalban del Cemcat, il Centro per la Sclerosi Multipla della Catalogna**, ne anticipa i contenuti al congresso FISM. “*Grazie al lavoro di revisione portato avanti da esperti radiologi, clinici, epidemiologi e con il contributo del punto di vista dei pazienti, abbiamo raggiunto un consensus su quelli che saranno i nuovi criteri diagnostici per la sclerosi multipla*”, spiega.

**Ma quali sono i benefici di nuovi criteri diagnostici?** “*La revisione periodica dei criteri diagnostici sulla base delle evidenze scientifiche ci consente di poter anticipare sempre di più le diagnosi e così i trattamenti, magari anche prima della manifestazione dei sintomi* - **riprende Montalban** - *E questo, lo abbiamo dimostrato, si associa a una migliore prognosi sul lungo termine, in grado anche di abbassare il rischio di disabilità e migliorare la qualità di vita dei pazienti*”.

Tra i temi al centro della revisione, ha anticipato Montalban, le caratteristiche del nervo ottico, l’analisi di nuovi marcatori di risonanza magnetica e le valutazioni relative ai pazienti con concomitanti fattori di rischio vascolare. “*Abbiamo bisogno di una ricerca che produca ricadute concrete sulla vita delle persone con SM* - ha dichiarato **Rachele Michelacci**, **vice** **presidente AISM** - *e l’arrivo di nuovi criteri diagnostici che promettono di migliorare la prognosi e la qualità di vita delle persone risponde appieno al primo dei punti inclusi nella nostra Carta dei Diritti, il diritto alla salute*”.

**Al tavolo dei ricercatori anche i pazienti**

Dal congresso della FISM emerge chiaramente l'importanza di investire in una nuova disciplina: la scienza con e del paziente. Questo sottolinea un concetto fondamentale: una diagnosi precoce della malattia verso una medicina preventiva può progredire solo conoscendo l’esperienza di malattia della persona e rendendola scientifica per tutti gli attori del sistema. **Paola Zaratin**, **direttore della ricerca scientifica FISM**, sottolinea: “*la scienza con le persone della persona deve essere una delle discipline fondamentali di un modello di ricerca e cura multidisciplinare e partecipatorio, unico a garantire che l’innovazione scientifica e la trasformazione digitale possano essere introdotti nella pratica clinica*”. In questo spirito i pazienti sono chiamati a unirsi al tavolo della ricerca.  “*Noi persone con SM ci dobbiamo sentire co-responsabili nei confronti della ricerca. Per una diagnosi precoce della progressione, per conoscere le cause della malattia, per trovare le cure dobbiamo essere al tavolo della ricerca e dare, insieme a tutti gli altri attori, quelle risposte che ancora non ci sono. Dobbiamo essere parte attiva del disegno scientifico. Ė un lavoro che va fatto insieme, reciprocamente*.” **Dichiara Rachele Michelacci, vice presidente AISM.**

Al centro di un programma per la salute del cervello e di una medicina preventiva anche la creazione di un EU Brain Data System. “*In questo contesto* - dichiara **Marco Salvetti Professore Ordinario di Neurologia Università Sapienza Direttore della neurologia dell'Azienda ospedaliero-Universitaria S. Andrea, Roma membro del Consiglio di Amministrazione di FISM** - *continuiamo il nostro impegno per la creazione di sistema integrato di dati clinici, genetici, di neuroimmagini e riferiti dai pazienti (Barcoding MS), per la caratterizzazione di tutti i nuovi casi diagnosticati di SM in Italia e in Europa*”.

**Oltre la diagnosi: dal monitoraggio, alle prospettive delle cure con cellule staminali e riabilitazione**

Ripensare la diagnosi della sclerosi multipla e garantire la salute del cervello, significa però anche continuare a investire nella ricerca di potenziali biomarcatori e fattori di rischio della malattia. Si parlerà anche di questo al congresso, con la presentazione dei risultati dei progetti sostenuti da FISM che hanno indagato, tra l’altro, il ruolo dell’inquinamento atmosferico come possibile *trigger* dell’infiammazione nella SM, e la ricerca di biomarcatori nel sangue e nel liquido cerebrospinale per il monitoraggio della malattia e per studiare efficacia ed effetti collaterali delle terapie, anche grazie ai dati clinici che arrivano dal Registro Italiano Sclerosi Multipla e Patologie Correlate, che oggi comprende oltre 90 mila pazienti.

Nella terza giornata del congresso invece i massimi esperti di cellule staminali si confronteranno con rappresentanti delle istituzioni ed esperti di economia sanitaria e sviluppo di farmaci per discutere delle prospettive concrete che vengono dalle cellule staminali per la sclerosi multiple e delle sfide - cliniche e regolatorie - poste dall’avvento delle terapie avanzate.

Chiuderanno i lavori le presentazioni sul ruolo centrale della riabilitazione attraverso la ricerca fisica e cognitiva svolta dalla Fondazione, come chiave per mantenere in salute il cervello, preservare la funzione e la qualità di vita delle persone.

**FISM, l’impegno per una strategia di ricerca globale**

Sono 188 i progetti in corso, nel periodo 2022 - 2024, sostenuti da FISM (84 per bloccare la SM, 74 per ristabilire la funzione, 23 per la prevenzione primaria e 7 per potenziare le infrastrutture di ricerca) per un investimento complessivo di oltre 56 milioni di euro. A questi si aggiungeranno altri 5 milioni di Euro con il finanziamento del bando FISM 2024, ottenuti in gran parte grazie al contributo del 5xmille dei cittadini.

FISM e i suoi ricercatori fanno parte di una rete internazionale e nel 2023, insieme alle associazioni di Australia, Canada, Danimarca, Francia, Germania, Spagna, Regno Unito, Stati Uniti e alla Federazione Internazionale SM, si sono impegnati per una strategia di ricerca globale. “*Solo inserendo le priorità di ricerca all’interno di una strategia globale, e valorizzando il contributo dei pazienti, possiamo rispondere ai bisogni delle persone con SM - dichiara* ***Mario Alberto Battaglia, presidente della FISM*** *- Nel farlo ci siamo dati tre direttrici. La prima mira a bloccare la sclerosi multipla, la progressione dei sintomi e della disabilità, trovando i nuovi trattamenti che ancora mancano. La seconda punta a recuperare la funzione: trovare strategie per riparare la mielina, rendere sempre più efficace la riabilitazione, migliorare la qualità di vita delle persone. La terza è l’ambizione di mettere una volta per tutte la parola fine alla SM, che vuol dire ridurre a zero i fattori di rischio e arrivare a un mondo in cui non ci sia più nessuna diagnosi di sclerosi multipla*”.

La presenza sulla scena internazionale di AISM e FISM è quanto mai fondamentale in un periodo come questo, ha sottolineato **Frédéric Destrebecq, direttore esecutivo dell’ European Brain Council** e ospite del congresso: “*Le elezioni europee sono una grande occasione per portare all'attenzione del nuovo Parlamento l'importanza della salute del cervello. Auspichiamo che questo possa tradursi in una strategia a livello europeo che dialoghi con i piani nazionali - ha commentato - Il numero delle persone in Europa che convivono con problemi neurologici è elevato e le discussioni su questi temi devono avvenire con il contributo di chi è esperto per sua esperienza, per rompere lo stigma e l'isolamento. Il coinvolgimento delle persone aiuterà ad aumentare l'attenzione soprattutto su una condizione come la SM, dove abbiamo l’opportunità di raccontare di come la ricerca abbia portato allo sviluppo di molte terapie*”.

Il congresso è stato reso possibile con la sponsorizzazione non condizionante dei **Main sponsor**Alexion, AstraZeneca Rare Disease, Biogen, Merck Italia, Neuraxpharm, Novartis Italia **e dello Sponsor**Bristol-Myers Squibb

**Ufficio Stampa AISM APS/ETS:**

Barbara Erba – 347.758.18.58 [barbaraerba@gmail.com](mailto:barbaraerba@gmail.com)

Enrica Marcenaro – 010 2713414 [enrica.marcenaro@aism.it](mailto:enrica.marcenaro@aism.it)

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

Paola Lustro – tel. 010 2713834 [paola.lustro@aism.it](mailto:paola.lustro@aism.it)