

La sclerosi multipla cambia volto grazie ai Big Data

Al via oggi a Roma il Congresso dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla e della sua Fondazione (FISM). Focus sui progetti internazionali che permetteranno di rivoluzionare diagnosi e trattamento della malattia grazie all'interpretazione dei dati, compresi quelli generati dalle persone con SM.

Esperti nazionali e internazionali, clinici, persone con SM e istituzioni a confronto dal 27 al 29 maggio.

Integrare dati clinici, genetici, di risonanza magnetica e misure riportate dal paziente grazie a piattaforme digitali, e analizzare tutte le informazioni grazie alla potenza dei software di Intelligenza Artificiale. E' questa la strategia che permetterà di ridisegnare la prevenzione e la cura della sclerosi multipla, e più in generale di dare un nuovo impulso alla tutela della salute del cervello.

I risultati finora raggiunti, i progetti internazionali più innovativi, le nuove ricerche che permetteranno di utilizzare i Big Data a favore delle persone con SM, saranno al centro del **congresso annuale dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM) e della sua Fondazione (FISM), che si terrà a Roma dal 27 al 29 maggio.**

L'intelligenza artificiale è sicuramente uno degli strumenti chiave per promuovere questo cambio di paradigma, come spiegherà **Sergio Baranzini**, professore di Neurologia presso l'Università della California di San Francisco, nella sua lettura magistrale il primo giorno del Congresso.

L'esperto internazionale nell'uso dei *Big Data* in neurologia ha deciso di collaborare con chi in Italia da anni ha promosso la raccolta di dati: *"FISM è stata una pioniera nella raccolta di dati per la ricerca, e ha avuto una visione lungimirante con l'istituzione del Registro di malattia. Ecco perché abbiamo deciso di collaborare a diversi livelli con AISM e la sua Fondazione"*, dice Baranzini.

I modelli di raccolta e analisi dati sviluppati negli Usa saranno applicati a quelli contenuti nei database italiani con l'obiettivo di sviluppare software in grado di identificare l'evoluzione della malattia in maniera specifica per ogni singola persona.

Il tipo tradizionale di *analisi dei dati* che modella la SM e patologie correlate in base a stadi discreti della malattia deve essere sostituito da modelli in grado di valutare il decorso temporale della malattia: un modello che fotografi l'insorgenza biologica della malattia e i sintomi nascosti.

In questo nuovo modello i dati generati dalle persone che vivono con la malattia sono fondamentali per definire le diverse espressioni cliniche della malattia. *"Una scienza che unisce dati di provenienza diversa è una scienza della collaborazione tra diversi attori, per prime le persone che vivono con la malattia e i loro caregiver. I dati generati dai pazienti sono indicatori di impatto di un rinnovato valore della salute e devono contribuire allo sviluppo di nuovi descrittori clinicamente significativi per le persone con SM, anche come criteri per l'accesso ai trattamenti"*, spiega **Paola Zaratini**, direttore scientifico FISM.

Sede Nazionale

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

Sede Legale

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

AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

Anticipare diagnosi, terapia e riabilitazione

La rivoluzione dei *Big Data* è tanto più significativa alla luce dei nuovi criteri diagnostici per la SM, che spingono verso la descrizione della malattia come un processo continuo e stabiliscono indicatori per una diagnosi sempre più precoce, sulla base dell'integrazione dei dati biologici e funzionali. *"L'obiettivo di anticipare la diagnosi così come la progressione della malattia deve guidare la ricerca e l'advocacy nella SM. AISM e la sua Fondazione hanno fatto scuola da questo punto di vista, grazie a una visione lungimirante e a collaborazioni internazionali che stanno tracciando la strada per una revisione globale del percorso di malattia"*, **afferma Mario Alberto Battaglia, presidente FISM.**

Anticipare la diagnosi significa anche poter agire prima con interventi di riabilitazione e contrastare più efficacemente l'azione della malattia sia nell'adulto che nell'età pediatrica. *"Oggi dobbiamo ampliare il nostro approccio e muoverci per anticipare sempre di più l'intervento di riabilitazione che può essere considerata come una terapia modificante la malattia in senso lato, perché migliora i processi interni al sistema nervoso, rendendolo più resistente al danno provocato dalla malattia"*, **afferma Jaume Sastre Garriga, vicedirettore del Centro Sclerosi Multipla della Catalogna (Cemcat),** anche lui ospite del congresso.

È nell'ambito di questo impegno che nasce anche la **Clinical and Imaging Data Resource** promossa dalla Progressive MS Alliance, di cui AISM con la sua Fondazione è un membro fondatore e nel managing board. Questa piattaforma fornirà ai ricercatori di tutto il mondo l'accesso a dati anonimizzati da 16 studi clinici di fase III, inclusi circa 15.000 soggetti individuali (inclusi dati clinici da circa 223.000 visite e dati di neuroimaging - RMI - da altre circa 57.000 visite). *"Ci aspettiamo che ricercatori di tutto il mondo analizzino questi dati in modo innovativo per monitorare o prevedere meglio la progressione della malattia – afferma Paola Zaratin, direttore scientifico FISMe membro della Industry Forum- e probabilmente aiuterà anche le aziende a ottenere risultati più rapidi e accurati dagli studi clinici"*.

Risultati e progetti

Durante il congresso saranno presentati i risultati raggiunti dai 28 progetti terminati nel 2024, che rispondono alle priorità scientifiche dell'Agenda 2025: conoscere le cause di malattia e i fattori di rischio, diagnosticare la malattia e di identificare nuovi trattamenti farmacologici e neuro-riabilitativi che possano migliorare la qualità della vita delle persone con SM. Si celebreranno inoltre i **10 anni del Registro Italiano SM e patologie correlate**, oggi attivo in **190 centri su tutto il territorio nazionale**, e riconosciuto come uno dei più grandi database europei dedicati alla sclerosi multipla – **94.000 cartelle cliniche**.

QUESTO PREMIO HA UN EMBARGO VA COMUNICATO DOPO LE ORE 15 DEL 27 MAGGIO Nel corso dell'evento verrà assegnato il **Premio Rita Levi Montalcini**, destinato ogni anno a un giovane neurologo. Quest'anno il riconoscimento è stato conferito al Professor Pietro Iaffaldano dell'Università di Bari per il suo impegno nella ricerca osservazionale, quella resa possibile dai dati delle **94.000 cartelle cliniche** del Registro Italiano SM sulla quale il neurologo è da sempre impegnato.

Il professor Iaffaldano, sottolinea: *"Questo premio appartiene anche a tutte le persone con sclerosi multipla che, con generosità e fiducia, partecipano al Registro Italiano SM e Patologie Correlate. Senza il loro contributo, nessuna delle ricerche che conduciamo sarebbe possibile."*

Coinvolgere le persone nella valutazione della ricerca

AISM e la sua Fondazione sono da tempo impegnate a favorire il dialogo fra persone coinvolte dalla malattia e i ricercatori, così da arrivare a risultati tangibili, più efficacemente, più efficientemente e più velocemente, rispondendo ai bisogni non soddisfatti di chi vive con la patologia. Un percorso che ha portato a definire insieme gli obiettivi della ricerca nell'Agenda della SM 2020-2025 e che ora segna un ulteriore traguardo. In linea con i principi proposti dal modello di coinvolgimento MULTI-ACT, di gestione partecipatoria e anticipatoria che promuove un approccio innovativo di co-responsabilità, Il Bando Annuale 2025 aggiunge alla

valutazione da parte di esperti indipendenti nazionali e internazionali anche quella da parte di persone con SM, patologie correlate e caregiver.

Il Bando Annuale 2025 metterà a disposizione 5 milioni di euro per sostenere i progetti di ricerca sulla sclerosi multipla e malattie a essa correlate come i disturbi dello Spettro della Neuromielite Ottica (NMOSD) e la Malattia associata agli anticorpi anti-MOGD (MOGAD).

Il valore del lavoro di FISM

Negli ultimi 10 anni FISM ha dedicato alla ricerca in Italia più di 80 milioni di euro, continuando a essere il terzo ente nel mondo tra le associazioni sclerosi multipla per i finanziamenti della ricerca sulla SM.

Tra gli indicatori universali di eccellenza si dispone del numero di pubblicazioni, relativo impact factor e formazione dei ricercatori. Tra il 2020 e il 2024 sono state prodotte dai ricercatori FISM 722 pubblicazioni con un impact factor medio di 7,8.

La realizzazione di questo evento è stata resa possibile con la sponsorizzazione non condizionante dei MAIN SPONSOR Alexion, Astra Zeneca Rare Disease, Biogen, Merck Italia, Neuraxpharm Italy, Novartis Italia

Ufficio Stampa AISM APS/ETS:

Barbara Erba – 347.758.18.58 barbaraerba@gmail.com

Responsabile Comunicazione e Ufficio Stampa AISM APS/ETS:

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