

## ***Sclerosi Multipla***

### ***L'esperienza delle persone conta sempre di più***

*Presentata ad ECTRIMS l'iniziativa globale PROMS, per portare la prospettiva delle persone con SM sempre più al centro della ricerca, dello sviluppo di nuove terapie e nella progettazione dei sistemi sanitari.*

La European Charcot Foundation insieme alla Federazione Internazionale SM (MSIF) e all'Associazione Italiana Sclerosi Multipla, AISM, hanno presentato oggi ad ECTRIMS – il congresso europeo dedicato alla sclerosi multipla - una nuova iniziativa globale per dare sempre più valore alla prospettiva delle persone nella ricerca e nell'assistenza sanitaria per la SM. Il progetto si chiama PROMS - acronimo di "Patient Reported Outcomes for MS" – e AISM avrà il ruolo di "Lead Agency", con il compito di promuovere e coordinare questa iniziativa globale per conto della MSIF.

L'iniziativa globale metterà insieme la comunità internazionale della SM, le persone con sclerosi multipla, operatori sanitari e ricercatori, l'industria e molti altri attori coinvolti, con l'obiettivo di promuovere una scienza che dia sempre più concretezza alla prospettiva del paziente, portando le esperienze delle persone con SM nella ricerca scientifica, nelle sperimentazioni per lo sviluppo di nuove terapie, e nello sviluppo dei sistemi sanitari.

#### **Cosa sono i Patient Reported Outcomes**

I 'patient reported outcome (PRO) sono strumenti scientifici che riflettono la prospettiva e l'esperienza delle persone con SM in relazione al loro trattamento o condizione di malattia, dando valore e qualità all'informazione che viene dalle persone stesse.

Le persone con SM sono i principali esperti della "loro" malattia: sanno cosa significhi convivere, misurano l'impatto che i trattamenti hanno sulla loro vita, hanno ben chiaro quali dovrebbero essere gli effetti principali dei farmaci o delle tecniche di riabilitazione sulla loro qualità di vita. Affinché la loro voce su questi temi assuma un peso nei processi scientifici e di politica sanitaria, e che possa essere condivisa da tutti gli attori nei diversi settori, deve essere scientificamente qualificata (Science of patients input).

L'iniziativa PROMS garantirà una partecipazione informata e di qualità delle persone con SM ai processi decisionali di ricerca e assistenza sanitaria in merito ai loro trattamenti e prestazioni,

concentrandosi sugli argomenti che più interessano alle persone stesse, come la gestione dei sintomi e altri aspetti della vita quotidiana con la sclerosi multipla.

Un'agenda strategica di ricerca e una 'road map' condivisa tra tutte le parti interessate sono dunque la strada giusta per sviluppare appieno le potenzialità dei PRO, per consentire la loro adozione nella pratica clinica e nei processi decisionali degli enti regolatori.

L'iniziativa PROMS, lanciata oggi, adotterà un approccio globale per affrontare questa sfida. Promuoverà una serie di PRO standardizzati da utilizzare nello sviluppo di terapie e nell'assistenza sanitaria, e promuoverà la ricerca per sviluppare nuovi PRO per soddisfare le esigenze di tutte le parti interessate.

Coinvolgere le persone con sclerosi multipla nella governance è cruciale per raggiungere la missione dell'iniziativa, così come misurare l'impatto dell'iniziativa stessa rispetto a ciò che conta di più per le persone con SM.

Il professor **Giancarlo Comi, presidente dell'European Charcot Foundation**, ha dichiarato:

*"Questa iniziativa globale mira a dare valore alla "voce del paziente" con un approccio multistakeholder. Abbiamo bisogno di PRO condivisi e validati da utilizzare sia nella medicina sperimentale che nelle cure cliniche".*

**Peer Baneke, CEO della MSIF**, ha dichiarato: *"Questa entusiasmante iniziativa trasformerà il futuro della ricerca e della clinica. Offre al movimento globale MSIF un'opportunità unica per garantire che la voce delle persone che vivono con la SM in tutto il mondo siano in prima linea nella ricerca, negli studi e nella progettazione sanitaria della SM".*

Il professor **Mario Alberto Battaglia, Presidente FISM** (Fondazione Italiana Sclerosi Multipla) ha dichiarato: *"Il movimento globale SM svolgerà un ruolo fondamentale per implementare un modello per il coinvolgimento sistematico delle persone con SM nella ricerca e nell'assistenza sanitaria. L'esperienza internazionale nell'applicazione di modelli di iniziative multi-stakeholder, sui PRO, nella ricerca e nell'assistenza sanitaria per la SM, ha portato AISM e la sua Fondazione ad essere agenzia leader dell'iniziativa PROMS".*

#### **ECF**

La European Charcot Foundation è un'organizzazione non-profit indipendente per l'avanzamento della ricerca sulla sclerosi multipla in Europa. ECF stabilisce un'interfaccia tra istituzioni coinvolte nella ricerca, tra le industrie farmaceutiche e il mondo clinico. ECF promuove il confronto sulle iniziative esistenti multistakeholder sulla SM allo scopo di evitare sovrapposizioni nelle azioni e aumentare il potere di rappresentazione del mondo della SM a livello istituzionale in Europa, con l'obiettivo ultimo di migliorare la vita dei pazienti affetti da questa patologia. La sua base collaborativa è composta da 500 istituti di ricerca e 1500 ricercatori che si occupano di sclerosi multipla.

#### **MSIF**

La Federazione Internazionale per la sclerosi multipla (MS International Federation -MSIF) è un movimento unico composto da 48 associazioni SM in tutto il mondo. La MSIF e i suoi membri sono impegnati nell'aumentare la consapevolezza della SM, sostenere gli sviluppi scientifici e migliorare l'accesso ai trattamenti e all'assistenza sanitaria. Oltre all'Italia, anche le associazioni SM che fanno parte dell'MSIF in Australia, Danimarca, Germania, Regno Unito e Stati Uniti sono coinvolte nell'iniziativa globale PRO. Attraverso lo sviluppo di capacità, e risorse informative, la MSIF supporta e collabora con associazioni in paesi in cui le persone con SM dispongono di aiuti limitati. Il movimento globale MSIF lavora insieme per migliorare la qualità della vita di tutte le persone colpite dalla SM. Scopri di più: [www.msif.org](http://www.msif.org)

#### **AISM**

AISM è l'unica organizzazione in Italia che interviene su tutti gli aspetti della sclerosi multipla. Lo fa attraverso una prospettiva e una progettualità d'insieme, che abbraccia il tema dei diritti delle persone con SM, i servizi socio-sanitari, la promozione, l'indirizzo e il finanziamento della ricerca scientifica. Dal 1998 AISM è affiancata dalla Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FIM), che promuove e sostiene la ricerca innovativa di base e applicata, finalizzata al miglioramento della qualità di vita e delle terapie e, nel lungo termine, all'individuazione di una cura risolutiva per la sclerosi multipla. FISM è il terzo ente finanziatore della ricerca sulla SM nel mondo, secondo solo alle associazioni statunitense e canadese, e al pari di quella inglese. [www.aism.it](http://www.aism.it)

#### **Ufficio Stampa AISM Onlus:**

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 Onlus:**

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



A Joint Global Initiative