

A Milano congresso mondiale su sclerosi multipla e patologie correlate

IL RUOLO DEL PAZIENTE, SOGGETTO ATTIVO E PROTAGONISTA DELLA RICERCA AL CENTRO DELLE CURE

Si svolgerà il 14 ottobre, a conclusione del 9° congresso congiunto ECTRIMS-ACTRIMS "MSMilan 2023", un evento internazionale dedicato a chi vive con queste malattie: risposte a dubbi e domande e novità dalla ricerca, nel quadro di un nuovo paradigma che vede il coinvolgimento attivo dei pazienti nella ricerca con l'obiettivo di sviluppare cure personalizzate – L'incontro al centro congressi Allianz MiCo di Milano, aperto al pubblico previa iscrizione obbligatoria e trasmesso in diretta streaming sul sito del congresso

Milano, 11 ottobre 2023 – Un appuntamento interamente dedicato alle persone con sclerosi multipla e patologie correlate, ai loro dubbi, alle novità in tema di ricerca, con un focus sul ruolo dei pazienti nello scenario innovativo dell'iniziativa Global Pathways to Cures, sul nuovo paradigma che li vede direttamente e attivamente coinvolti nella ricerca, nell'ambito del quale l'Italia svolge un ruolo trainante e promotore di primo piano. È quello che si terrà **sabato 14 ottobre, dalle 15 alle 17** a Milano presso il Centro Congressi Allianz MiCo: titolo dell'evento **MSMilan Patient Community Day**. Un appuntamento importante, all'indomani del **MSMilan2023**, ovvero il più grande congresso a livello mondiale dedicato alla comprensione e al trattamento della sclerosi multipla e delle patologie correlate, in programma quest'anno proprio a Milano, sempre al Centro Congressi Allianz MiCo, dall'11 al 13 ottobre. Il Congresso, che coinvolge oltre 9.000 delegati da tutto il mondo, è organizzato da *The European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis* – ECTRIMS, in collaborazione con *The American Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis* – ACTRIMS.

Una collocazione in contiguità immediata col Congresso quella del **MSMilan Patient Community Day** del 14 ottobre che ben esprime la centralità che assumono sempre più oggi le persone che vivono con queste malattie, non solo come destinatarie di informazioni, ma anche come **soggetti attivi e direttamente coinvolti, nella definizione dei processi di ricerca e quindi di cura**. La sessione permetterà alle persone con sclerosi multipla e patologie correlate, e ai propri familiari e caregiver, di partecipare in presenza oppure online, per confrontarsi direttamente con ricercatori ed esperti che hanno partecipato al congresso. Si tratta della seconda edizione di questa iniziativa, che ha visto la luce lo scorso anno ad Amsterdam.

La giornata rappresenta un'opportunità unica di partecipare con la propria prospettiva nel dibattito scientifico per le persone che vivono con sclerosi multipla e patologie correlate - tra cui NMOSD (NeuroMyelitis Optica Spectrum Disorder o Spettro dei disordini della neuromielite ottica) e MOGAD (MOG Antibody Associated Disorder o malattia associata agli anticorpi anti-glicoproteina oligodendrocitica della mielina). La sclerosi multipla è una malattia cronica tra le più comuni e gravi, nonché prima causa di disabilità neurologica nei giovani adulti. **Colpisce nel mondo circa 2,8 milioni di persone**, di cui 1.200.000 in Europa e **circa 137.000 in Italia**, e due terzi sono donne. È una malattia che ha un serio impatto sulla vita quotidiana, tanto che in Italia il 57,6 per cento dei pazienti ha dichiarato di non lavorare, il 30 per cento ha perso anni di studi universitari a causa delle difficoltà di gestione dei sintomi (con il 18 per cento che vi ha rinunciato del tutto) e il 20 per cento degli studenti si sente

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

AIMS. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

discriminato a causa della malattia.¹ Inoltre, in Italia, da 1.500 a 2.000 persone sono colpite da NMOSD e MOGAD, malattie degenerative a base autoimmune che colpiscono il sistema nervoso, già considerate manifestazioni della sclerosi multipla, ma che sono in realtà patologie diverse.

Oggi, grazie alla ricerca continua e all'impegno della comunità scientifica, sono disponibili numerose terapie farmacologiche e riabilitative che possono rallentare lo sviluppo della sclerosi multipla e delle patologie correlate, consentendo alle persone colpite di convivervi per decenni, adattando e personalizzando il proprio percorso di cura. *«Integrare la prospettiva dei pazienti nel Congresso e nel Patient Community Day aiuta la comunità dei pazienti ad apprezzare i progressi e la loro opportunità di contribuire e accrescere l'impatto della ricerca. È fondamentale incentivare la condivisione delle conoscenze e promuovere un coinvolgimento più diretto del paziente nei processi di ricerca e quindi di cura»*, spiega **Massimo Filippi, Local Organizing Chair di MSMilan2023, Direttore Dipartimento di Neurologia, Ospedale San Raffaele di Milano.**

Il Patient Community Day è un'opportunità di scambio e dialogo tra comunità scientifica, pazienti e caregiver. L'evento sarà anche occasione per parlare e confrontarsi sul ruolo fondamentale che le persone con queste malattie giocano nella strategia globale di ricerca, sull'importanza dell'approccio "patient engagement" quale prospettiva innovativa che coinvolge attivamente i pazienti nella definizione di trattamenti personalizzati. **Poiché l'esperienza con la SM e patologie correlate varia da persona a persona, coinvolgerle attivamente nella ricerca è infatti cruciale al fine di poter identificare percorsi verso le cure (Pathways to Cures Initiative) e quindi trattamenti personalizzati.** Una linea direttrice questa che richiede una stretta collaborazione con i ricercatori e la promozione di una nuova cultura scientifica e partecipazione scientifica diffusa. Il coinvolgimento delle persone con sclerosi multipla in comitati scientifici di importanti progetti di ricerca nazionali e internazionali rappresenta un passo fondamentale per creare una ricerca che integra l'esperienza di malattia della comunità dei pazienti.

MSMilan Patient Community Day si avvale del sostegno di *Associazione Italiana Sclerosi Multipla – AISM e della sua Fondazione (FISM)*. L'associazione italiana svolge un ruolo proattivo e trainante molto importante a livello mondiale, soprattutto nel quadro del patto di impegno collettivo siglato fra le molte associazioni di diversi paesi del mondo per una strategia di ricerca globale per arrivare a cure risolutive per la sclerosi multipla. *L'Agenda Globale di Ricerca Pathways to Cures*, in cui le persone con sclerosi multipla partecipano da co-protagonisti alla finalizzazione, alla implementazione e al monitoraggio, rappresenta un passo avanti significativo per svelare la progressione della malattia e per la risposta definitiva da parte della ricerca condotta insieme a livello globale. Grazie all'Agenda Globale i progressi scientifici avranno una accelerazione, anche coinvolgendo istituzioni e privati che hanno un ruolo nella ricerca sulla sclerosi multipla, definendo insieme gli obiettivi e le priorità da raggiungere per rispondere alle persone con sclerosi multipla e alla collettività.

«Nella strategia globale di ricerca sulla sclerosi multipla e patologie correlate, le persone che vivono con la malattia svolgono un ruolo fondamentale. Non è semplicemente una buona pratica, ma una strada obbligata. Catturare la diversità dell'esperienza delle persone che vivono con la malattia e renderla scientificamente rilevante per tutti gli attori è sempre più determinante per velocizzare la diagnosi e smascherare la progressione della malattia», dichiara **Paola Zarin, direttore Ricerca Scientifica AISM-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

AI SM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

MSMilan Patient Community Day è organizzato in presenza, ma sarà possibile assistervi anche online, in diretta. L'evento, in presenza, si svolgerà in inglese con traduzione simultanea in italiano.

La partecipazione è gratuita, ma è necessaria la pre-registrazione a questo link: (https://forms.office.com/Pages/ResponsePage.aspx?id=uOAWdZAA6UGuRfSTE7qHtJ022bcyeINNumBWalt9_1JUNjFZOTU1SkZCVIzSUJCVjhJNE84TE5GTy4u&wdLOR=c6E76A889-44D2-4D27-BB15-109119BE544C) sul sito ECTRIMS MSMilan 2023.

MSMilan Patient Community Day sarà altamente interattivo. È stato ideato nell'ambito della campagna #ECTRIMS4me, che vuole per dare voce alle persone che vivono con la SM, sono quindi tutti invitati a inviare domande che riceveranno risposte durante l'evento.

L'evento sarà trasmesso in diretta streaming in inglese sul sito web dell'ECTRIMS (<https://ectrims.eu/msmilan2023-msmilan-patient-community-day/>), con traduzione in italiano, tedesco, francese, spagnolo e portoghese.

La registrazione dell'evento sarà disponibile nelle 5 lingue a partire da mercoledì 18 ottobre 2023.

Tutte le informazioni sul programma, su come partecipare e come iscriversi sono disponibili all'indirizzo <https://ectrims.eu/msmilan2023-msmilan-patient-community-day-italian/> e sui canali Facebook, Twitter e LinkedIn di ECTRIMS.

#ECTRIMS4me

Informazioni su ECTRIMS

ECTRIMS è la principale organizzazione indipendente dedicata alla comprensione e al trattamento della sclerosi multipla e delle condizioni neurologiche collegate. Promuove la ricerca e costituisce una piattaforma per la condivisione delle conoscenze tra gli operatori sanitari.

Bibliografia:

1. AISM, Barometro della SM e patologie correlate 2023, maggio 2023

Ufficio Stampa AISM APS/ETS:

Barbara Erba – 347.758.18.58 barbaraerba@gmail.com

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

Responsabile Comunicazione e Ufficio Stampa AISM APS/ETS:

Paola Lustro – 010 2713 834 paola.lustro@aism.it

Ufficio stampa:

HealthCom Consulting

Laura Fezzigna, mob. +39 347 4226427, email laura.fezzigna@hcc-milano.com

Simone Aureli, mob. +39 366 984 7899, email simone.aureli@hcc-milano.com

Aurora Marchetti, mob. +39 340 5926048, email aurora.marchetti@hcc-milano.com