

In Italia nasce AINMO l'Associazione per la Neuromielite Ottica

Marzo 2023: nel mese d'informazione e sensibilizzazione sulla neuromielite ottica, AISM dà vita a AINMO l'associazione che vuole dare voce alle persone colpite dalla malattia.

Genova, 21 marzo 2023. Nasce la **prima associazione italiana dedicata alla neuromielite ottica**. È AINMO - Associazione Italiana Neuromielite Ottica - e si occuperà di NMOSD e di MOGAD.

Simili ma al tempo stesso distinte. Grazie ai progressi della scienza oggi sappiamo che malattie degenerative a base autoimmunitaria che colpiscono il sistema nervoso, un tempo considerate manifestazioni della sclerosi multipla, sono in realtà patologie diverse, con meccanismi e bisogni diversi per i pazienti. Sono le **NMOSD** (malattie dei disturbi dello spettro della neuromielite ottica) e la **MOGAD** (malattia associata agli anticorpi anti-glicoproteina oligodendrocitica della mielina (MOG): **malattie rare, che colpiscono dalle 1500 alle 2000 persone in Italia**. Per loro oggi, su iniziativa di AISM, nasce AINMO, la prima associazione italiana dedicata a NMOSD e MOGAD.

La **NMOSD** sono le malattie dei disturbi dello spettro della neuromielite ottica, un gruppo di malattie autoimmuni gravi che colpiscono il sistema nervoso centrale, con lesioni che interessano principalmente il nervo ottico e il midollo spinale, causando infiammazione, la perdita della mielina e dei neuroni. La **MOGAD**, malattia associata agli anticorpi anti-MOG, in cui il sistema immunitario produce erroneamente anticorpi (di tipo IgG) diretti contro la proteina MOG. Ciò comporta l'infiammazione e il danneggiamento della mielina nel sistema nervoso centrale.

La **NMOSD è una malattia rara, grave e invalidante; in Italia colpisce oltre 1500 persone**, quasi 5 persone ogni 100 mila in tutto il mondo; con una prevalenza di 1-5 casi ogni centomila abitanti, e un nuovo caso ogni 770 mila persone all'anno. **Circa il 90% dei casi riguarda il genere femminile (9 su 10)**. L'età di esordio è tra i **35 e 45 anni**, mentre i casi presenti nei bambini e negli anziani rappresentano il 18%. **L'esordio della NMO può causare disturbi che possono portare a una grave disabilità come il calo della vista accompagnato da difficoltà di movimento, dolore, disturbi vescicali e intestinali, ma possono essere presenti anche vomito, singhiozzo, prurito, paralisi facciali, vertigini, problemi all'udito**. Anche i casi di **MOGAD** sono molto rari. Non esistono ancora stime valide sulla sua incidenza. I dati disponibili vanno da circa 0,1 a oltre 3 casi su 100 mila abitanti. Le donne sono le più colpite, intorno ai 30 anni. I bambini e gli adolescenti sono colpiti dalle MOGAD più spesso degli adulti, con attacchi clinici più severi ma con recupero più rapido e quasi sempre completo, mentre gli adulti possono avere attacchi ricorrenti o ricadute.

Sebbene queste due malattie rare possano causare sintomi simili alla sclerosi multipla oggi sono considerate malattie separate. Fino a 15 anni fa, infatti, la NMOSD era denominata neuromielite ottica o malattia di Devic ed era ritenuta una variante della SM, ma grazie alla ricerca si è scoperto che è una patologia diversa, soprattutto con l'individuazione di un anticorpo specifico, l'anti-acquaporina-4 (AQP4), presente nella stragrande maggioranza dei pazienti. L'evoluzione della malattia è più grave e più rapida rispetto alla SM. **Il secondo attacco può dare un danno grave irrimediabile e prevenirlo è indifferibile**. Anche la MOGAD dal 2018 è stata definita come malattia a sé stante con criteri diagnostici corrispondenti.

Entrambe sono malattie autoimmuni. Il disturbo dello spettro della neuromielite ottica colpisce generalmente principalmente gli occhi e il midollo spinale, mentre la sclerosi multipla e la

MOGAD interessano anche il cervello. Le persone colpite hanno necessità e bisogni simili. Entrambe le malattie sono seguite da neurologi e da una équipe multidisciplinare.

“L’obiettivo di AINMO è supportare la comunità delle persone con NMOSD e MOGAD, promuovendo la ricerca, nuovi trattamenti per una migliore qualità di vita e la condivisione di informazioni tra i pazienti, i loro caregiver e gli operatori socio-sanitari. Di questa malattia AISM si sta occupando da sempre. Da oggi sarà ancora più incisiva” spiega **Mario Alberto Battaglia, Direttore Generale di AISM e Vice Presidente di AINMO**

“Noi persone con NMOSD e MOGAD abbiamo bisogno di tanta informazione sulle terapie disponibili, di supporto psicologico anche per i nostri famigliari, di aiuto per interagire con il medico di famiglia che deve essere più informato su questa patologia e sui suoi sintomi. Abbiamo la necessità di sensibilizzare le ASL affinché i medici delle commissioni siano competenti e valutino correttamente l’attività clinica necessaria. Per questo vogliamo avere AISM al nostro fianco. Con AISM abbiamo fondato AINMO, per dare voce a tutte le persone con neuromielite ottica e portare avanti le loro istanze. Oggi stanno arrivando in Italia terapie specifiche che possono modificare il decorso di malattia ma manca una presa in carico globale e l’accesso gratuito alle terapie. AINMO si impegnerà perché queste cure personalizzate e tempestive vengano garantite attraverso anche il lavoro ai tavoli istituzionali che AISM sta portando avanti con la nuova Agenda 2025 che, insieme alla Carta dei Diritti inserisce tra le sue priorità il diritto alla cura personalizzata” - **dichiara Elisabetta Lilli presidente della neonata AINMO** - *Essere parte di questo grande movimento AISM, darà forza e risposte a tutti noi”.*

La ricerca scientifica. La ricerca sulla NMOSD e MOGAD è concentrata a comprendere sempre di più queste malattie e a trovare nuovi trattamenti per una migliore qualità di vita. I casi di NMOSD sono inseriti anche nel Registro Italiano Sclerosi Multipla e patologie correlate creato e sviluppato da AISM con i neurologi dei centri clinici, un importante strumento di ricerca e di sanità pubblica a cui ad oggi hanno aderito 171 Centri Clinici SM italiani. Un database che conta circa 80.000 casi corrispondenti a oltre il 60% della popolazione con SM stimata in Italia secondo il Barometro della SM del 2022. **I casi di NMO già inseriti nel Registro sono 300** ed è iniziato un progetto di ricerca per inserire tutte le persone con NMO nel registro.

Marzo è il mese dell’informazione dei disturbi dello spettro della neuromielite ottica (NMOSD). In questo mese di informazione, l’associazione AINMO con AISM è impegnata a fornire informazioni accurate e affidabili sui sintomi dell’NMOSD, sulla diagnosi, sui vari trattamenti che stanno arrivando ora in Italia e sulle ultime novità nella ricerca.

Dove trovare tutte le informazioni sulla NMOSD.

Tutti i giorni dal lunedì al venerdì è attivo il Numero Verde AISM 800 803 028 a cui risponde il neurologo, l’assistente sociale e il consulente del lavoro.

Un guida informativa e un audio libro su NMOSD su www.ainmo.it

Un video informativo su cosa è la NMOSD con la prof.ssa Carla Tortorella, neurologa dell’Azienda Ospedaliera San Camillo-Forlanini di Roma

Una campagna di informazione attraverso i media.

Per iscriversi come soci e per avere informazioni www.ainmo.it.

Per scrivere ad AINMO: info@ainmo.it

Ufficio Stampa AINMO

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