**LA SCLEROSI MULTIPLA**

**CRONICA, IMPREVEDIBILE E SPESSO INVALIDANTE: ogni 3 ore una nuova diagnosi di SM**

**2,8 milioni di persone con SM nel mondo vivono con la SM, più comune alle latitudini settentrionali, meno diffusa nelle aree più lontane dall’equatore. In Italia sono oltre 140.000.**

**Ogni 3 ore una persona riceve una diagnosi di SM, potrebbe “toccare” chiunque: non si conoscono i meccanismi che conducono all’esordio della malattia, ma ciò avviene soprattutto quando si è giovani. Inizia per lo più tra i 20 e i 40 anni; può accadere molto prima, addirittura in età pediatrica. La SM colpisce più le donne, nel doppio dei casi rispetto agli uomini. Le cause della SM sono ancora sconosciute e ad oggi non esiste una cura risolutiva per questa malattia.**

|  |
| --- |
| La SM è una malattia autoimmune e neurodegenerativa. Il sistema immunitario attacca altri componenti del corpo come se fossero agenti estranei. In questo caso si tratta della **mielina** una sostanza che riveste le fibre nervose come una guaina. La mielina viene distrutta progressivamente da un processo infiammatorio (demielinizzazione), mentre un processo degenerativo colpisce le cellule nervose e i loro prolungamenti, **gli assoni**, la fibra lunga e sottile che trasporta gli stimoli. |

**La SM ha mille volti**

La sclerosi multipla può colpire qualsiasi area del sistema nervoso centrale, pertanto da un punto di vista clinico è caratterizzata da un’ampia varietà di segni e sintomi neurologici.

**Nessun caso di SM è uguale a un altro**; fin dal suo esordio si esprime in modo diverso da persona a persona e nell'ulteriore [decorso clinico](http://www.sclerosi.org/taxonomy/term/73) può mutare in uno stesso individuo.

Sono **molti i sintomi** con cui una persona con SM deve convivere: **sono oltre 30 quelli noti. Oltre la metà delle persone con SM presenta affaticamento sin dal risveglio.** Quando la mielina viene aggredita si rallenta la conduzione degli impulsi nervosi nel sistema nervoso centrale. Ciò può determinare svariati problemi: alcuni sono evidenti, ben riconoscibili; altri no. Hanno però tutti la capacità di rendere complicata la vita di una persona, sia in famiglia, sia nelle sue relazioni sociali e lavorative. “*E’ difficile infatti muoversi nelle nostre città quando si hanno problemi di equilibrio, o quando si ha una scarsa coordinazione, l’annebbiamento della vista o problemi di sensibilità profonda, …ti fanno sentire una persona diversa da come sei davvero e spesso terribilmente insicura” ci racconta Carla.*

|  |
| --- |
| La pluralità dei sintomi e il loro impatto sul piano fisico, psicologico, familiare, sociale e lavorativo, richiedono l’intervento di professionisti diversi, chiamati a collaborare all’interno di un unico gruppo lavoro. In questo approccio interdisciplinare, **l’équipe prende in carico in modo globale la persona con SM e la sua famiglia**, mettendo al centro i relativi bisogni e problemi quotidiani. La gestione clinica specifica è affidata al neurologo e oltre 200 Centri clinici di riferimento per la sclerosi multipla costituiscono la Rete della SM |

**L’85% delle persone con SM ha una forma di malattia definita “a ricadute e remissioni”**: i sintomi compaiono all’improvviso con degli attacchi acuti destinati a regredire nel tempo del tutto o in parte. Tra le persone che ricevono una diagnosi di sclerosi multipla a ricadute e remissioni, 8 su 10 sviluppano, negli anni **la forma secondariamente progressiva**, con un costante peggioramento della disabilità fisica. Per il 15% delle persone con SM, i sintomi peggiorano irreversibilmente da subito, più o meno lentamente e in forma più o meno aggressiva (**forma primariamente progressiva**).

Per intervenire sul decorso della sclerosi multipla è fondamentale la **diagnosi precoce** effettuata anche attraverso la risonanza magnetica che è in grado di osservare con precisione le lesioni del sistema nervoso.

**SM, quanto COSTA?**

La complessità delle forme e dei sintomi e la sua evoluzione, l’insufficienza delle risposte assistenziali e di misure e percorsi di inclusione e abilitazione, la frammentazione dei servizi e la sostanziale mancanza di un approccio di sistema in grado di fronteggiare efficacemente quella che si pone come una vera emergenza sociale, comportano costi sociali (diretti e indiretti) molto alti: si calcola **che in Italia il costo medio annuo della malattia è pari a 6 miliardi di euro,** cui si aggiungonoi costi intangibili stimati come oltre il 40% dei costi totali**. Un costo medio annuo di 45.000 euro per persona che, in presenza di una grave disabilità, raggiunge gli 84.000 euro.**

**Le terapie**

Sono **almeno 2 le terapie disponibili a carico del SSN in grado di modificare la malattia**: terapie orali, iniezioni e infusioni, talvolta quotidiane. **Sono solo 3 i trattamenti orali disponibili**. Le terapie possono presentare effetti collaterali a volte significativi. **Per le forme progressive della malattia sono ancora poche le terapie a disposizione delle persone con SM.**

Alla terapia di base, che modifica il decorso della malattia, è importante affiancare quelle dei sintomi e la riabilitazione.

Come per tutte le condizioni croniche, la **terapia riabilitativa** è fondamentale per cercare di attivare la plasticità del sistema nervoso, contenere la progressione della disabilità, prevenire le complicanze secondarie. Se oggi i farmaci permettono di rallentare la progressione già nelle prime fasi, la riabilitazione può aiutare a consentire alla persona una vita che guardi oltre la sclerosi multipla, al lavoro, alle attività preferite, alle relazioni sociali.

Altrettanto importanti sono le **terapie sintomatiche**, che si focalizzano sul trattamento e la gestione dei sintomi più comuni della malattia, con l’obiettivo di migliorare la qualità della vita quotidiana delle persone con SM.

**Ufficio Stampa AISM APS/ETS:**

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