

Comunicato stampa

BARCODING MS, UN “CODICE A BARRE” PER IDENTIFICARE L’EVOLUZIONE DI MALATTIA

Sarà un database integrato di dati clinici, genetici, imaging e misure del paziente: darà una fotografia multidimensionale personalizzata della progressione della malattia.

Assomiglierà al codice a barre identificativo che incontriamo nella vita di tutti i giorni e che mette insieme una grande quantità di informazioni. Si chiama **BARCODING MS**, è **l’iniziativa presentata dai ricercatori FISM, per la prima volta, all’interno del Congresso annuale: i ricercatori FISM** dicono che sarà un codice di identificazione di ogni singola storia di malattia. Sarà un data base integrato, decodificato in un insieme di informazioni (tutti i dati clinici, di imaging, genomici e i dati generati dalla persona) su tutti i nuovi casi diagnosticati con SM in Italia.

E’ stata presentata il 24 maggio 2022 al Congresso Scientifico Annuale dell’Associazione Italiana (AISM) e della sua Fondazione (FISM), e risponde alle priorità della Agenda della Sclerosi Multipla e patologie correlate 2025, che AISM lancerà il 30 maggio,

Ciò potrà avvenire con la piena integrazione nella raccolta dei dati epidemiologici, clinici, genetici, di risonanza magnetica e di patient-reported outcome measures e consentirà di dare una fotografia multidimensionale della progressione della sclerosi multipla (Barcoding MS), di identificare un algoritmo di fattori responsabili della progressione della malattia verso trattamenti preventivi farmacologici e riabilitativi, aspetto che assume particolare importanza in uno scenario senza precedenti e altamente mutevole come quello pandemico-endemico attuale.

*“La missione di questa proposta è far sì che, dal 2023, le persone che in Italia riceveranno una diagnosi di sclerosi multipla saranno seguite con un sistema di raccolta dati integrato su tutto il territorio nazionale. **Dichiara Mario Alberto Battaglia, Presidente FISM.** Nello stesso sistema potranno poi confluire i dati delle persone che hanno ricevuto la diagnosi in anni precedenti”.*

Perché questa iniziativa potrà aver successo? Perché la ricerca sulla sclerosi multipla (SM) in Italia è in una situazione di potenziale vantaggio rispetto ad altre nazioni ed altre malattie per diversi motivi. In Italia esiste una consolidata tradizione di collaborazione scientifica fra i Centri SM italiani. Gli stessi garantiscono un livello di assistenza elevato ed omogeneo su tutto il territorio nazionale. Ciò comporta anche una ottima qualità nel lavoro nella raccolta di dati e campioni e, soprattutto, la capacità di finalizzare progetti che coinvolgono la totalità dei centri. Non dimentichiamo che sono attive iniziative, indirizzate, promosse e finanziate dalla FISM. Sono iniziative di raccolta dati di eccellenza clinici/epidemiologici/genetici e generati dalla persona (tra i quali: Registro Italiano Sclerosi Multipla; Italian Network of NeuroImaging – INNI; PROgnostic GENetic factors in Multiple Sclerosis; Data base genomico sardo; PROGEMUS e Patient-Reported Outcome Measures for MS-PROMS)

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

La pandemia COVID-19 ha ulteriormente valorizzato l'ecosistema e l'azione di FISM con la realizzazione immediata di raccolte dati che hanno consentito di dare, per primi al mondo, informazioni fondamentali sulla sicurezza dei farmaci immunosoppressori nei confronti della infezione da SARS-CoV-2 (piattaforma MuSC-19 anch'essa presentata durante i lavori del congresso). Rilevante in questo senso è stata anche la collaborazione con l'Industria.

Le diverse competenze di tutti gli attori che saranno corresponsabili dell'Iniziativa Barcoding MS ne garantiranno la sostenibilità verso la sua missione trasformativa.

AIMS, insieme alla sua Fondazione (FISM), è l'unica organizzazione nel nostro Paese che da oltre 50 anni interviene a 360 gradi sulla sclerosi multipla, indirizzando, sostenendo e promuovendo la ricerca scientifica, contribuendo ad accrescere la conoscenza della sclerosi multipla e dei bisogni delle persone con SM, promuovendo servizi e trattamenti necessari per assicurare una migliore qualità di vita e affermando i loro diritti e quelli dei loro caregiver e familiari.

Ufficio Stampa AISM Onlus

Barbara Erba – 347.758.18.58 barbaraerba@gmail.com

Enrica Marcenaro – 010 2713414 enrica.marcenaro@aism.it

Responsabile Comunicazione e Ufficio Stampa AISM Onlus

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