



**SCLEROSI MULTIPLA (SM): FUTURO VISTO IN POSITIVO DA OLTRE 3 PAZIENTI SU 5. UNA INDAGINE INTERNAZIONALE RIVELA CHE I PAZIENTI ITALIANI SONO MENO DEPRESSI E SENTONO MENO IL PESO DELLA SM SUL LAVORO. AL VIA LA CAMPAGNA “IO NON SCLERO”.**

*Presentato a Boston il rapporto globale “The State of MS” - I pazienti intervistati si rivelano ottimisti nei confronti del futuro - Italiani in primo piano rispetto a Regno Unito, Germania, Spagna e USA per il minor impatto attribuito alla SM sul lavoro e per lo stato d’animo meno depresso - Al via a partire da settembre la campagna di sensibilizzazione IO NON SCLERO “Storie di progetti e sogni che non si fermano con la SM” promossa dall’Osservatorio Nazionale sulla salute della Donna, con il contributo incondizionato di Biogen Idec - Una web serie in 6 episodi, un’iniziativa online per i pazienti e le loro famiglie e tanti appuntamenti - [www.iononsclero.it](http://www.iononsclero.it) #iononsclero*

Milano, 10 settembre 2014 – La diagnosi di sclerosi multipla cambia la vita dei pazienti e delle loro famiglie, con un impatto negativo sul lavoro (71%) e nelle relazioni (in famiglia 27%, con gli amici 34%), ma a sorpresa la visione del futuro continua a essere ottimista per oltre 3 pazienti su 5. Questo il quadro emerso dal **rapporto globale “The State of MS”**, realizzato dalla società Harris Poll per conto di Biogen Idec e presentato in questi giorni al congresso ACTRIMS-ECTRIMS in corso a Boston. Lo studio ha coinvolto 982 persone affette da sclerosi multipla tra Stati Uniti, Germania, Spagna, Italia e Regno Unito e 900 neurologi, portando alla luce differenze interessanti tra i Paesi coinvolti.

Ai tedeschi il primato per ottimismo (71% vs. la media del 69%), ma **sul lavoro sono gli italiani a non lasciare campo libero alla SM e dichiarare un minore impatto della malattia (63% vs. la media del 71%)**. Tra gli stati d’animo più diffusi legati alla SM emergono preoccupazione e vulnerabilità. Rispetto alla media dei 5 Paesi, **gli italiani si rivelano meno depressi (26% vs. la media del 42%), ma più confusi (36% vs. la media del 27%)**. Italia ai primi posti anche per la richiesta di informazioni sulla SM da parte dei pazienti (91% vs. la media dell’86%).

*“Da questi dati emerge il grande bisogno di informazione dei pazienti italiani, ma anche la loro forte determinazione a non arrendersi alla malattia. – spiega **Antonio Uccelli**, Professore di Neurologia e Direttore del Centro Sclerosi Multipla dell’Università di Genova - Nel mondo le persone affette da sclerosi multipla sono oltre due milioni e nel nostro Paese si stimano circa 68.000 casi, con 1.800*

*nuove diagnosi ogni anno. A causa della sua evoluzione progressiva con conseguenze invalidanti, la sclerosi multipla è da considerarsi una vera e propria malattia sociale. Negli ultimi anni i progressi scientifici e clinici sono stati notevoli e oggi siamo in grado di gestire il decorso della malattia, ma molto resta ancora da fare e i risultati del rapporto lo dimostrano. I dati raccolti evidenziano che pazienti e i neurologi concordano sulla necessità di migliorare la comunicazione su tutti gli aspetti della SM, in particolare relativi ad argomenti sensibili quali la sfera sessuale ed i disturbi cognitivi e affrontare in modo più consapevole il percorso di trattamento”.*

Dalla ricerca è inoltre emerso che:

- **Le problematiche nella sfera sessuale sono ancora un tabù**, con il 54% dei pazienti intervistati che dichiara di non essere a suo agio nel parlarne con i neurologi e professionisti sanitari.
- **Le fonti di informazione online** sono ritenute molto utili dal 46% dei pazienti intervistati.
- In Italia spicca il ruolo importante che i pazienti attribuiscono ai **centri specializzati sclerosi multipla** (il 42% li ritiene molto utili vs. la media globale del 25%).
- È diffuso il **desiderio di spazi pubblici più in linea con le esigenze delle persone con SM**. Un parere comune all’89% degli intervistati, che in Italia raggiunge il 93%.
- La **cura e l’attenzione verso se stessi** accomuna l’86% dei pazienti, in linea con l’atteggiamento di ottimismo verso il futuro.

Per raccontare che cosa significa il futuro dopo la diagnosi di sclerosi multipla e dare voce ai pazienti e alle loro famiglie prende il via in Italia l’iniziativa **“IO NON SCLERO”, una campagna di informazione e sensibilizzazione promossa da O.N.Da (Osservatorio Nazionale sulla salute della Donna) con il contributo di Biogen Idec**. Il sito [www.iononsclero.it](http://www.iononsclero.it) ospiterà nei prossimi mesi una web serie in 6 episodi e un’iniziativa online che chiamerà a raccolta i progetti dei pazienti e delle loro famiglie per l’assegnazione di un contributo del valore di € 25.000 finalizzato alla realizzazione del progetto che verra’ scelto tra i piu’ votati.

*“La SM è una malattia al femminile perché colpisce soprattutto le donne e i primi sintomi si manifestano per lo più tra i 20 e 40 anni. La diagnosi di SM arriva quindi in un’età in cui la vita e il futuro cominciano a prendere forma, sul lavoro e nella vita privata. La malattia rischia di sgretolare ogni certezza, ma sappiamo che non è così. – commenta **Francesca Merzagora**, Fondatrice e Presidente O.N.Da. - I racconti e le testimonianze di tante donne, raccolti negli anni in occasione delle attività O.N.Da, come gli (H) open day e il programma Bollini Rosa, ci hanno dimostrato che la SM è una scomoda compagna di vita, che rimane sullo sfondo mentre i progetti, i piccoli e grandi sogni continuano a vivere e a colorare il futuro. Per questo la campagna IO NON SCLERO vuole chiamare a raccolta tutte le persone che ogni giorno non si fermano a causa della SM e raccontare questa straordinaria realtà, spesso inascoltata e sconosciuta. Un passo importante nella direzione di informare e sensibilizzare tutti gli attori coinvolti, per promuovere maggiore impegno a supporto dei pazienti e delle loro famiglie e guardare insieme al futuro con determinazione e forza rinnovate”.*

La campagna prende il via a settembre e continuerà nei prossimi mesi con varie iniziative, tra cui un tour nei cinema, incontri regionali e un'iniziativa online. Dall'8 settembre al 19 dicembre sarà possibile per tutte le persone che vivono con la SM, pazienti e familiari, partecipare candidando i propri progetti e come vorrebbero realizzarli. **Tutti potranno partecipare votando i progetti candidati e contribuendo alla selezione del progetto che, tra i 30 più votati, riceverà da O.N.D.a un contributo del valore di € 25.000 per diventare realtà.** Maggiori dettagli sono disponibili sul sito [www.iononsclero.it](http://www.iononsclero.it).



**Commenta la campagna su Twitter con:  
#iononsclero @ONDaSaluteDonna**