

LA SCLEROSI MULTIPLA

INARRESTABILE e IMPREVEDIBILE : ogni 4 ore una nuova diagnosi di SM

3 milioni di persone con SM nel mondo vivono con la SM, più comune alle latitudini settentrionali, più lontane dall'equatore. In Italia sono circa 75.000, dove la sclerosi multipla colpisce circa una persona su 1000, ma in Sardegna il dato della malattia aumenta... raddoppia.

Ogni 4 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. E se sei donna, hai il doppio delle possibilità di avere la SM.

Non esiste terapia definitiva per questa malattia.

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.

E' una malattia estremamente variabile e imprevedibile; fin dal suo esordio si esprime in modo diverso da caso a caso e nell'ulteriore decorso clinico può mutare in uno stesso individuo.

Nessun caso di SM è uguale a un altro. Inoltre sono **molti i sintomi** con cui una persona con SM deve convivere: **sono oltre 30 quelli noti.** Quando la mielina viene aggredita si rallenta la conduzione degli impulsi nervosi nel nostro cervello. 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; non si deve dimenticare poi che **oltre la metà delle persone con SM presenta affaticamento sin dal risveglio.**

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).

"VIVERE" CON LA SM è PER SEMPRE

La SM è una compagna di vita scomoda, prepotente, destabilizzante. Accompagnerà inevitabilmente la storia di ogni persona cui è stata diagnosticata e influirà ogni sfera della sua vita, quella privata e intima, quella delle sue relazioni sociali. **Per sempre.**

Coinvolgerà la famiglia, la sua vita relazionale, i suoi progetti, ogni sua prospettiva.

Tante persone con SM che negli anni, a causa della progressione della sclerosi multipla e di un contesto spesso incapace di affrontare le sfide imposte dalla malattia, sono costrette ad

Sede Nazionale
Via Operai, 40
16149 Genova
Tel 01027131
Fax 0102713205
www.aism.it
aism@aism.it

Sede Legale
Via Cavour 179
00184 Roma
C.C.P. 670000

abbandonare il lavoro, a ripensare la propria esistenza, a chiedere l'aiuto costante dei propri familiari e conviventi che, per questo, rischiano a loro volta di rinunciare o rivedere gli impegni professionali e di vita con i conseguenti rischi di impoverimento e di esclusione.

L'ambiente lavorativo è spesso "inospitale" per una persona con SM: basterebbero pochissimi adeguamenti per renderlo vivibile. A volte basterebbe consentire l'uso di un posto macchina, un bagno non lontano alla postazione di lavoro, la possibilità di un orario più elastico quando opportuno, una postazione ben illuminata e non caldissima in estate...

SM, ma quanto CI COSTI?

Esistono circa **10 terapie in grado di modificare la malattia**: iniezioni e infusioni spesso dolorose, talvolta quotidiane; sono solo 3 i trattamenti orali disponibili, e anche questi presentano effetti collaterali che possono essere a volte significativi; **per le forme progressive della malattia non esiste alcuna terapia.**

Il costo sociale annuo della SM in Italia è a pari a 2,7 miliardi di euro, ma 1/3 del costo totale della malattia dipende da costi indiretti. La perdita del lavoro da parte di molte persone è uno di questi.

La sclerosi multipla incide fortemente sulla qualità di vita di chi ne è colpito e di tutti coloro (familiari, conviventi, parenti, amici, *care givers*) che ne sono coinvolti.

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 Europa si spendano circa 15 miliardi di euro all'anno per la cura della sclerosi multipla e che in Italia il costo della malattia superi i 2,7 miliardi di euro. Un costo medio di 38.000 euro per persona che, in presenza di una grave disabilità, raggiunge i 70.000 euro.**

Contrastare e sopportare meglio alcuni sintomi della SM, però non è sempre impossibile; **esistono farmaci sintomatici in grado di interagire positivamente, ma quasi sempre sono a carico della persona stessa; una corretta e continuativa terapia riabilitativa potrebbe persino preservare le funzionalità sia fisiche sia cognitive di una persona. Ma anche in questo caso non è facile né scontato poter accedere a questo tipo di servizio.**

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 – tel. 010 2713834 paola.lustro@aism.it

Sede Nazionale
Via Operai, 40
16149 Genova
Tel 01027131
Fax 0102713205
www.aism.it
aism@aism.it

Sede Legale
Via Cavour 179
00184 Roma
C.C.P. 670000