

COMUNICATO STAMPA

Sclerosi Multipla: Assistenza domiciliare, percorsi di riabilitazione e supporto psicologico gli aspetti più importanti per la qualità di vita di un paziente

Prende il via oggi a Milano il BEMS®, Best Evidences in Multiple Sclerosis, giunto quest'anno alla settima edizione, evento interamente dedicato alla Sclerosi Multipla. I massimi esperti della Neurologia italiana si confrontano con i rappresentanti delle Istituzioni e dei pazienti sul significato di qualità della vita.

Milano, 10 maggio 2018 – La Sclerosi Multipla (SM) colpisce nel mondo circa 2,5-3 milioni di persone, di cui 600.000 in Europa e circa 114.000 in Italia. Sempre più di frequente la diagnosi arriva in età giovanile, tra i 20 e i 40 anni, nella fascia di età più produttiva. La patologia, e lo stato emotivo conseguente, impattano chiaramente sulle attività lavorative e quotidiane di chi ne è affetto, soprattutto in termini di rendimento complessivo come risulta anche dai dati di una ricerca Doxa Pharma, commissionata da Teva Italia, secondo la quale ben il 71% dei pazienti con SM ha visto diminuire il proprio rendimento così come il 55% dei caregiver ha visto ridotto il tempo lavorativo.

La ricerca completa, dal titolo **“La qualità di vita di pazienti e caregiver in ambito Sclerosi Multipla”**, realizzata su un campione di 140 pazienti con SM (diversi per fasce di età e storia di malattia) e 80 caregiver, è stata presentata oggi in occasione dell'apertura del congresso BEMS® che si svolge fino a domani presso l'Area 56 di Via Savona a Milano.

Fra gli aspetti più interessanti della ricerca c'è il concetto di “Qualità di vita” che per i pazienti significa soprattutto serenità ma anche autonomia, nel 49% dei casi, e benessere, nel 28%. Nel descrivere la propria malattia, i pazienti fanno spesso riferimento soprattutto a stanchezza, limitazione, rabbia, depressione e preoccupazione, eppure non mancano anche alcuni segnali di positività: fiducia, speranza e combattività. Scenario non molto diverso per quanto riguarda i caregiver, nei quali prevalgono ansia e senso di impotenza affiancati però comunque da serenità e fiducia quali sfaccettature dei diversi momenti e circostanze che si affrontano nel supporto al malato.

“In generale pazienti e caregiver valutano la propria qualità di vita poco più che sufficiente in una scala di valore da 1 a 10. Per i pazienti il percepito è in media 6,6, per i caregiver 7 - commenta **Paola Parenti, Vice Presidente di Doxa Pharma** – In questa ricerca abbiamo approfondito le 3 dimensioni che compongono la Qualità di vita: la sfera personale e dei rapporti con gli altri, la sfera delle cure e del livello di assistenza del Centro/neurologo e infine la sfera dell'assistenza domiciliare e del supporto psicologico”.

A questo proposito l'indagine ha evidenziato che la dimensione più colpita è quella della sfera personale: circa il 40% dei pazienti esprime insoddisfazione riguardo il mantenimento dell'autonomia personale e della possibilità di viaggiare (elemento di insoddisfazione anche

per la metà dei caregiver); il 25% evidenzia problematiche nel progettare il futuro, nella capacità di sostenere al meglio i bisogni della propria famiglia e nella qualità della propria vita intima. Considerando poi le pazienti in una fase specifica della vita, emerge che più del 50% avverte difficoltà nella possibilità di pianificare una gravidanza e, ancor di più, in quella di allattare un figlio. In riferimento ai caregiver, invece, è emerso come l'assistenza a una persona con Sclerosi Multipla comporti un importante aumento dei livelli di stress (57%) ma anche un impatto rilevante a livello economico (41%), psicologico (53%) ed emotivo (46%).

“Quest’anno è il 50mo compleanno di AISM. In questi decenni abbiamo fatto importanti progressi in termini di qualità di vita per le persone con SM. Possiamo affermare di aver contribuito a una importante trasformazione: oggi le persone con SM sono più informate e sono esse stesse fonte di informazione, hanno sensibilizzato l’opinione pubblica riuscendo a far uscire dall’ombra una malattia poco conosciuta. Le persone con SM sanno ora di poter essere ascoltate dalle istituzioni e dai medici. Questa è una trasformazione ottenuta grazie all’impegno di tutta l’associazione che ha sempre messo le persone al centro della propria azione, chiedendo per loro e con loro diritti e ricerca”. - afferma **Mario Alberto Battaglia, Presidente Fondazione Italiana Sclerosi Multipla.**

Riguardo il livello delle cure e dell’assistenza dei centri SM di riferimento e del Neurologo è emerso un giudizio positivo, così come riguardo le terapie: “Qualità di vita” è sinonimo di efficacia (soprattutto) e possibilità di assumere la terapia senza doversi recare in ospedale. Positivo anche il giudizio sull’assistenza da parte del Centro: oltre il 70% dei pazienti e circa il 75% dei caregiver si dichiarano addirittura molto soddisfatti.

Ultimo aspetto analizzato è quello dell’assistenza domiciliare. I pazienti che hanno avuto modo di usufruirne si dichiarano soddisfatti (voto medio 7,5), con un ruolo chiave riconosciuto all’Associazione di Pazienti (70% molto soddisfatti) e ai Centri SM (77% molto soddisfatto). Tra le esigenze principali evidenziate: essere assistiti h24 (per il 24% del campione) e avere supporto psicologico anche per tutta la famiglia (16%).

“La neurologia italiana gode di ottima salute sia dal punto di vista dell’assistenza sia dal punto di vista della ricerca che ha raggiunto risultati di primo piano a livello europeo e mondiale - ha spiegato il professor **Giovanni Luigi Mancardi, Presidente SIN - Società Italiana Neurologia - e Direttore della Clinica Neurologica Università di Genova.** - “Il neurologo rappresenta la figura centrale nella cura della SM e la SIN sostiene e supporta le attività dei Centri Italiani dedicati alla SM, con una particolare attenzione alla formazione dei neurologi, al sostegno della ricerca scientifica e ai modelli organizzativi assistenziali”.

A questo proposito, ben il 60% degli intervistati dichiara di non aver avuto modo di usufruire di assistenza domiciliare e il 50% non ha potuto essere inserito in un network assistenziale multidisciplinare. Aspetti quindi che necessitano di essere migliorati in quanto importanti in una gestione della terapia più all’avanguardia e a misura di paziente.

“Abbiamo scelto di supportare il BEMS® perché è un evento che vuole dare una risposta concreta alle necessità di cura personalizzate ma anche per promuovere un nuovo approccio di presa in carico della persona con Sclerosi Multipla che non passi solamente dagli aspetti clinici ma anche gestionali, economici, sociali ed emotivi” - conclude **Roberta Bonardi, Senior Director Business Unit Innovative e General Manager Teva Grecia.** - “Sclerosi Multipla non vuol dire quindi solo trattamento farmacologico, si tratta di una patologia complessa per la quale il termine “Qualità di vita” implica molte componenti. Come Teva Italia siamo impegnati da tempo su diversi fronti e nel 2017 abbiamo ottenuto un importante risultato nato dalla collaborazione tra azienda e società scientifica, la pubblicazione di un importante documento di consenso fra esperti sulla corretta presa in carico di una paziente SM che desidera una gravidanza da parte del team interdisciplinare composto da neurologo, psicologo e ginecologo”.

Per ulteriori informazioni: Ufficio stampa **Value Relations** tel. 02 2042491

Marianna Cerina – m.cerina@vrelations.it – mob. 338-6131988

Laura Costanzo – l.costanzo@vrelations.it

Cristina Depaoli – c.depaoli@vrelations.it

Teva

Teva Pharmaceutical Industries Ltd. (NYSE e TASE: TEVA) è una delle principali aziende farmaceutiche mondiali che offre soluzioni di cura di alta qualità e su misura a milioni di pazienti. Con sede in Israele, Teva è il più grande produttore di farmaci equivalenti al mondo e, grazie al suo portfolio di oltre 1800 molecole, produce una vasta gamma di farmaci equivalenti per quasi tutte le aree terapeutiche. Nel settore dei farmaci specialistici, Teva è leader mondiale per i trattamenti innovativi dei disturbi a carico del Sistema Nervoso Centrale, tra cui il dolore, e un ampio portfolio di prodotti nell'area respiratoria. Teva integra le proprie competenze nel campo dei farmaci equivalenti e specialistici in un'unica Ricerca e Sviluppo globale. Fornisce così nuove risposte ai bisogni insoddisfatti dei pazienti coniugando lo sviluppo di farmaci con dispositivi, servizi e tecnologie. Il fatturato netto di Teva ha raggiunto \$ 22,4 miliardi nel 2017.

Per ulteriori informazioni www.tevapharm.com

Teva Italia

In Italia Teva è presente con una filiale commerciale, Teva Italia srl con sede ad Assago (MI), e con 5 stabilimenti di principi attivi e 1 sito per la produzione di farmaci, localizzati in Lombardia e in Piemonte. L'azienda in Italia conta circa 1.400 dipendenti.

Teva da anni è impegnata nella ricerca di terapie innovative e, per rispondere ai bisogni di cura, offre un approccio globale alla gestione della malattia, stringendo sinergie con il mondo scientifico e lavorando a fianco delle associazioni di pazienti per rendere accessibili le nuove terapie al maggior numero di persone.

Per ulteriori informazioni www.tevaitalia.it

Nota informativa (Delibera dell'Autorità per le garanzie nelle comunicazioni, n. 256/10/CSP del 9 dicembre 2010, all. A, art. 4)

Soggetto realizzatore: Doxa Pharma Srl - Milano. *Soggetto committente:* Teva Italia Srl. *Soggetto acquirente:* Teva Italia Srl. *Estensione territoriale del campione:* nazionale. *Consistenza numerica del campione:* interviste on line a 140 pazienti con sclerosi multipla e 80 caregiver di pazienti con sclerosi multipla professionali e non - *Data di esecuzione:* marzo/aprile 2018.

Il documento completo relativo al sondaggio è disponibile sul sito www.agcom.it.