

Comunicato stampa

31 maggio 2017

Merck celebra la Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla con un'indagine rivolta ai *caregiver* in collaborazione con IACO.

- Secondo alcuni dati preliminari, la maggior parte di chi supporta pazienti con SM ha un'età tra 18 e 34 anni
- Frutto di una collaborazione con IACO (*International Alliance of Carer Organizations*), si tratta dell'indagine più ampia mai condotta a livello globale sulla Sclerosi Multipla (SM), finalizzata ad identificare le necessità e i bisogni ancora insoddisfatti e l'impatto sociale nella SM

Darmstadt, Germania, 31 maggio 2017 – Merck, azienda leader in ambito scientifico e tecnologico, celebra la Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla annunciando la collaborazione con la *International Alliance of Carer Organizations* (IACO), per l'avvio della più ampia e completa indagine mai condotta su coloro che si prendono cura di persone affette da SM (i c.d. *caregiver*).

Il sondaggio è stato lanciato a seguito dei risultati preliminari emersi da alcune indagini commissionate da Merck. Secondo questi risultati, infatti, l'impatto dell'attività e le difficoltà affrontate da chi supporta persone con SM sono ancora poco compresi, considerando anche che tale attività viene svolta in età giovanile (l'età dei *caregiver* oscilla tra i 18 e i 34 anni). L'indagine globale mira a fornire una migliore comprensione della necessità e delle problematiche di chi si prende cura di una persona affetta da Sclerosi Multipla. Ciò rappresenta il primo passo per il successivo sviluppo di risorse e soluzioni ottimali da mettere a disposizione di queste persone.



Comunicato stampa

"Sappiamo bene che, per molti, prendersi cura e sostenere una persona con SM può essere un compito estremamente gravoso – e questo vale in modo particolare per i giovani, che sono spesso impegnati a costruirsi una carriera e a formare una famiglia", ha dichiarato Rick Greene, Executive Advisor, International Alliance of Carer Organizations (IACO). "I risultati emersi dalle indagini condotte da Merck evidenziano la dura realtà di chi si prende cura di una persona malata: ansia, depressione e sofferenza sono solo alcuni dei problemi con cui queste persone si trovano a convivere. E' per questo che in collaborazione con Merck stiamo annunciando l'avvio di questa indagine su vasta scala, che ci aiuterà sia a costruire un quadro completo dei problemi che deve affrontare chi sta a fianco di pazienti con SM sia, soprattutto, a sviluppare soluzioni che possano risolvere questi problemi".

Alcuni risultati preliminari della ricerca commissionata da Merck:

- L'età della maggior parte di chi si prende cura di una persona con SM va dai 18 ai 34 anni
 - Negli Stati Uniti la percentuale di giovani tra i 18 e i 34 anni che supporta una persona con SM è più elevata rispetto all'Europa
- I figli che si prendono cura della madre affetta da SM hanno generato, sui social media, la maggior parte delle conversazioni relative al tema dell'assistenza alle persone con SM. Una conferma della prevalenza della giovane età dei *caregiver*.
- I problemi identificati tra chi si prende cura dei pazienti con SM sono ansia, depressione, insonnia e sofferenza, nonché preoccupazioni circa l'impatto economico della malattia sulla famiglia.

"In tutto il mondo vivono oltre 2,3 milioni di persone con SM, una malattia che compromette non solo la qualità della loro vita, ma anche quella di chi si prende cura di loro, di familiari e amici", ha affermato Peer Baneke, CEO della MS International Federation. "Quest'anno la campagna di comunicazione della Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla incoraggia chiunque sia affetto da SM a



Comunicato stampa

condividere consigli e suggerimenti per la gestione delle necessità e dei problemi imposti quotidianamente dalla malattia (#LifeWithMS)".

L'indagine globale – che verrà lanciata durante la Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla e realizzato nei mesi successivi – avrà l'obiettivo di far emergere le necessità e le problematiche di chi assiste una persona con SM in Europa, Stati Uniti e Canada. I risultati dell'indagine saranno resi pubblici nel corso dei prossimi 12 mesi, insieme a una serie di proposte per garantire le migliori soluzioni alle esigenze di chi sostiene le persone con SM, inclusi i più giovani.

"Merck è impegnata a migliorare la comprensione delle esigenze dei pazienti con SM e di chi se ne prende cura, così da adeguare i nostri progetti e le nostre iniziative a tali esigenze", ha annunciato Ali-Frédéric Ben-Amor, Vice President Global Medical Affairs, della divisione Neurologia e Immunologia di Merck. "Questa indagine globale ci aiuterà a individuare nuovi modi per sostenere non solo le persone affette da questa patologia estremamente disabilitante, ma anche i loro familiari e i loro amici".

La Sclerosi Multipla

La Sclerosi Multipla (SM) è una patologia autoimmune, cronica e infiammatoria che colpisce il sistema nervoso centrale (SNC) ed è la malattia neurologica invalidante e non traumatica più diffusa tra i giovani adulti. La SM recidivante remittente (SMRR) è la forma più comune. Viene infatti diagnosticata nell'85% circa delle persone affette da SM. La causa esatta della SM è sconosciuta, ma si ritiene sia imputabile al fatto che il sistema immunitario attacca la guaina mielinica, interrompendo il flusso di segnali lungo le fibre nervose (assoni). Attualmente non esiste alcuna cura per la SM, ma sono disponibili trattamenti che contribuiscono a rallentarne il decorso.

La Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla 2017

La Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla cade ufficialmente l'ultimo mercoledì di maggio, con eventi e campagne che si susseguono per tutto il mese. In questa occasione, la comunità mondiale della SM si riunisce per condividere esperienze e aumentare la consapevolezza sulla malattia, coinvolgendo tutti coloro che sono colpiti da questa patologia.

La prima edizione della *Giornata mondiale della Sclerosi Multipla* si è svolta nel 2009, inaugurata dalla [MS International Federation \(MSIF\)](#) e dai suoi membri. Ogni anno le campagne – lanciate a livello globale – si concentrano su un tema diverso: quello della Giornata 2017 è *Life with MS* ("La vita con la SM").

IACO (International Alliance of Carer Organizations)



Comunicato stampa

Costituita nel 2012, l'*International Alliance of Carer Organizations* (IACO) funge da organizzazione "ombrello", il cui scopo è quello di fornire un orientamento uniforme, facilitare la condivisione delle informazioni e affermare attivamente i diritti e i bisogni dei *caregiver* a livello internazionale.

IACO promuove a livello globale iniziative di ricerca, consapevolezza e formazione per chi si prende cura di una persona malata. Dando visibilità e creando consapevolezza sul crescente numero di *caregiver* a livello globale, IACO facilita la collaborazione internazionale, riunendo i Paesi di tutto il mondo che sostengono diritti e bisogni di chi si prende cura di una paersona malata.

Merck

Merck è un'azienda scientifica e tecnologica leader nei settori Healthcare, Life Science e Performance Materials. Circa 50.000 dipendenti operano per sviluppare tecnologie in grado di migliorare la vita – dalle terapie biofarmaceutiche per il trattamento del cancro e della Sclerosi Multipla a sistemi all'avanguardia per la ricerca scientifica e la produzione, ai cristalli liquidi per gli smartphone e i televisori LCD. Nel 2016 Merck ha generato vendite per 15 miliardi di Euro in 66 Paesi.

Fondata nel 1668, Merck è la società farmaceutica e chimica più antica al mondo. Ancora oggi, la famiglia fondatrice detiene la quota di maggioranza della Società. Merck (Darmstadt, Germania), detiene i diritti globali sul nome e marchio Merck. Le sole eccezioni sono costituite da Stati Uniti e Canada, dove la Società opera con le denominazioni EMD Serono, EMD Millipore e EMD Performance Materials.

