

## Comunicato stampa

12 ottobre 2018

### **L'impatto emotivo della Sclerosi Multipla analizzato in una Survey mondiale e raccontato attraverso un Docufilm**

- **Un'indagine promossa da Merck in collaborazione con IACO ed Eurocarers rivela gli effetti permanenti del prendersi cura di una persona con sclerosi multipla**
- **#MSInsideOut, il docufilm prodotto da Shift.ms, traduce in linguaggio artistico l'esperienza vissuta da chi è toccato dalla patologia**

Darmstadt, Germania, 12 ottobre 2018 – Nell'ambito del 34° Congresso dell'European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis (ECTRIMS) in corso a Berlino, Merck - azienda leader in ambito scientifico e tecnologico - ha annunciato la pubblicazione dei risultati di un'indagine sponsorizzata dall'azienda e condotta a livello mondiale sui caregiver di persone con Sclerosi Multipla (SM). In programma anche la prima del documentario "Seeing MS from the Inside Out", realizzato nell'ambito della campagna #MSInsideOut, e prodotto da Shift.ms, social network dedicato a persone con sclerosi multipla.

La survey "Living with Multiple Sclerosis: The Carer's Perspective", frutto della collaborazione con l'International Alliance of Carer Organizations (IACO) ed Eurocarers, ha avuto come obiettivo quello di esaminare le esperienze di 1.050 caregiver di persone con Sclerosi Multipla in sette Paesi: Stati Uniti, Canada, Regno Unito, Francia, Germania, Italia e Spagna. Dall'indagine è emerso che quasi la metà (48%) degli intervistati ha iniziato a prendersi cura di una persona affetta da SM prima dei 35 anni e quasi uno su tre lo fa da almeno 11 anni.

Di seguito alcuni dei risultati principali della ricerca:



## Comunicato stampa

- Il 43% e il 28% dei caregiver intervistati hanno riferito conseguenze, rispettivamente, sulla propria salute emotiva/psichica e fisica
- Il 34% ha ammesso che l'essere caregiver di persone affette da SM ha avuto ripercussioni sulla propria situazione finanziaria, mentre oltre un terzo (36%) ha dichiarato di essersi dovuto assentare dal lavoro e, di conseguenza, l'84% ha evidenziato un impatto negativo in termini professionali o di carriera
- Solo il 15% dei caregiver coinvolti nella survey è entrato in contatto con persone nella stessa situazione o associazioni di pazienti per avere un supporto nell'affrontare le sfide connesse con questo ruolo

“La Sclerosi Multipla può rivelarsi devastante tanto per i pazienti quanto per chi se ne prende cura. Con il decorso della patologia, i caregivers devono assumersi sempre più responsabilità, per un periodo di tempo davvero lungo. Il ruolo di caregiver può determinare pesanti ricadute sul piano fisico ed emotivo, ma anche su quello finanziario e lavorativo, ha affermato Nadine Henningsen, Presidente di IACO. “Tra i risultati del sondaggio non sorprende l'elevato numero di giovani che prestano assistenza a un malato, spesso ancora negli anni fondamentali della propria crescita.”

La prima del film documentario “*Seeing MS from the Inside Out*” si inserisce tra le iniziative della campagna #MSInsideOut, finalizzata a favorire una maggiore conoscenza della Sclerosi Multipla. Realizzato con la produzione esecutiva di Shift.ms, è il primo docufilm mondiale a chiamare a raccolta artisti e persone con Sclerosi Multipla, proponendosi di interpretare in chiave artistica esperienze e punti di vista di chi è affetto di questa patologia.

“Coerentemente con la mission di Shift.ms, lo scopo del documentario è mettere in risalto, con modalità uniche e innovative, le storie delle singole persone che compongono la comunità SM, indagando su quegli aspetti della malattia che sono tuttora poco rappresentati, nell'ottica di dare voce, attraverso l'arte, ai bisogni insoddisfatti di chi è affetto da sclerosi”, ha affermato George Pepper, Co-fondatore e CEO di Shift.ms. “Portare alla luce queste storie ci permetterà di affrontare le sfide che rimangono aperte, di tracciare nuove linee di comunicazione e di sensibilizzare sulla SM”.

## Comunicato stampa

Il documentario racconta le storie di tre persone: Maria Florencia, una paziente argentina con SM; Jon Strum, caregiver statunitense; il dottor Luigi Lavorgna, medico neurologo italiano. Ciascuno dei protagonisti è stato affiancato da un artista visivo che ha dato vita alla sua storia e ne ha reinterpretato il piano emotivo slegandosi dalla parola e rispecchiando nell'arte la natura della Sclerosi Multipla, spesso difficile da spiegare.

La prima del docufilm ha avuto luogo ieri, 11 ottobre, dalle 18:00 alle 19:30 ora italiana, nel corso del Congresso ECTRIMS 2018. Una registrazione dell'evento è disponibile al link: <http://www.touch-stream.com/MSinsideout>

“Dare centralità ai bisogni insoddisfatti dei pazienti è motivo di grande orgoglio per Merck. Il lavoro svolto insieme a Shift.ms, IACO ed Eurocarers mette a nudo le esperienze di varie persone toccate dalla SM anche attraverso la figura del caregiver, una voce che finora è sempre rimasta piuttosto debole”, ha affermato Andrew Paterson, Senior Vice President, Global Head of Neurology and Immunology per il business biofarmaceutico di Merck. “Nell'ambito del nostro costante impegno a favore dei caregiver, e in sinergia con la più ampia iniziativa Embracing Carers, sia i risultati del sondaggio sia il messaggio del docufilm sottolineano l'urgenza di un maggiore supporto ed una più ampia sensibilizzazione. Per questo motivo desideriamo incoraggiare e spronare la comunità SM a prendere visione di questi risultati e individuare le modalità con cui migliorare il supporto ai pazienti SM e a coloro che se ne prendono cura.”

### **La Sclerosi Multipla**

La Sclerosi Multipla (SM) – un disturbo cronico e infiammatorio del sistema nervoso centrale – è la malattia neurologica invalidante e non traumatica più diffusa tra i giovani adulti: si stima infatti che, in tutto il mondo, ne siano affetti circa 2,3 milioni di persone. Sebbene possano variare da un soggetto all'altro, i sintomi più comuni della SM includono visione offuscata, intorpidimento o formicolio degli arti e problemi correlati al vigore muscolare e alla coordinazione. Le forme recidivanti di SM sono le più comuni.

### **Merck per la Sclerosi Multipla**

Merck è da tempo attiva in campo neurologico e immunologico, con una significativa esperienza nell'ambito della sclerosi multipla (SM). L'attuale portafoglio Merck comprende due farmaci per il trattamento della SM recidivante, nati da una pipeline solida volta a scoprire nuove terapie in grado di modulare i meccanismi patogeni chiave della SM. L'obiettivo di Merck è quello di migliorare la vita delle persone con SM, rivolgendo l'attenzione verso aree ancora caratterizzate da esigenze mediche non soddisfatte.

### **Informazioni su Merck**

## Comunicato stampa

Merck è un'azienda scientifica e tecnologica leader nei settori Healthcare, Life Science e Performance Materials. Circa 53.000 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 2017, Merck ha generato vendite per 15,3 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, MilliporeSigma e EMD Performance Materials.

### **Embracing Carers**

Embracing Carers è un'iniziativa promossa da Merck KGaA a livello mondiale in collaborazione con le principali organizzazioni internazionali di caregiver per sensibilizzare, stimolare il dialogo e l'azione concreta a favore delle esigenze dei caregiver, spesso trascurate. Embracing Carers nasce per contribuire a colmare le lacune esistenti per quanto riguarda il supporto necessario ai caregiver, che spesso non sanno a chi rivolgersi.

### **IACO**

IACO (International Alliance of Carer Organizations) è una coalizione globale di 15 Stati membri che si impegnano a diffondere comprensione e rispetto per il ruolo vitale del caregiver familiari. IACO è una ONG ufficialmente riconosciuta dalle Nazioni Unite, e si impegna per migliorare la qualità della vita e supportare le esigenze dei caregiver, attraverso partnership e patrocinii internazionali che diano forza e valore alle loro voci.

### **Eurocarers**

Eurocarers è una organizzazione europea che rappresenta i caregiver non professionali e le rispettive organizzazioni, senza distinzioni rispetto all'età o ai bisogni di salute delle persone da questi accudite. Eurocarers è attiva per dare risalto all'importante contributo che i caregivers danno nell'ambito dell'assistenza e, al contempo, ad assicurare che le relative politiche sul tema nei vari Paesi Europei tengano conto dei loro bisogni ed esigenze. Per maggiori informazioni, visitate il sito [www.eurocarers.org](http://www.eurocarers.org).

### **Informazioni su Shift.ms**

Shift.ms - [www.Shift.ms](http://www.Shift.ms) – è un social network per persone affette da sclerosi multipla. Fondata da, e per, persone affette da sclerosi multipla, l'associazione sostiene migliaia di persone in tutto il mondo alle quali è stata recentemente diagnosticata la patologia in quanto condividere la propria esperienza aiuta i pazienti a convivere con la patologia. È indipendente e aperto a tutti.

### **#MSInsideOut**

La campagna #MSInsideOut, condotta con il supporto di Merck, ha come focus la comprensione del percorso che intraprende chi vive con la SM e il racconto della patologia dall'interno. Da oltre vent'anni, Merck si dedica, senza sosta, a comprendere l'esperienza dei pazienti affetti da Sclerosi Multipla per restituire a loro e a tutta la comunità che li circonda un'esperienza significativa e positiva. Attraverso la campagna #MSInsideOut, Merck si propone di capire più a fondo la patologia e mettere anche altri nelle condizioni di farlo.