



Genova, 17 gennaio 2023 - Primi in Europa nella promozione della medicina personalizzata.

L'Associazione Italiana Sclerosi Multipla e la sua Fondazione, FISM, hanno ricevuto oggi a Pamplona l'ICPerMed Best Practice in Personalised Medicine Recognition 2022 con il progetto BARCODING MS. Un premio all'eccellenza italiana nella ricerca e cura della sclerosi multipla, e alla condivisione dei dati come strumento per dare risposte personalizzate ai pazienti, per migliorare i trattamenti e così la loro qualità di vita.

Un riconoscimento che va all'impegno ultra trentennale di AISM e della sua fondazione nella Ricerca e a tutta la rete di centri e ricercatori che partecipano attivamente alla raccolta e condivisione dei dati clinici, epidemiologici, genetici e di risonanza magnetica. E soprattutto ai pazienti che, attraverso la condivisione dei loro dati, in maniera responsabile e consapevole e sempre più attiva, partecipano alla ricerca per dare una risposta ai loro bisogni ancora insoddisfatti.

BARCODING MS è il progetto, lanciato nel corso dell'ultimo congresso annuale dei ricercatori FISM, per la creazione di un patrimonio integrato di database, che metta insieme, con capacità di dialogare, tutti i dati clinici, di imaging, genomici e quelli generati dalla persona su tutti i nuovi casi diagnosticati con SM in Italia. Lo scopo è quello di elaborare una sorta di codice identificativo per ogni paziente, una fotografia multidimensionale della malattia, facendo parlare tra loro i dati, per contribuire alla conoscenza sulla progressione della patologia, sui trattamenti e sulle cause della sclerosi multipla.

Ma BARCODING MS nasce già da una solida esperienza di buone pratiche nell'acquisizione di dati di malattia in diverse aree di competenza. AISM e FISM hanno infatti da anni promosso e finanziato lo sviluppo di registri e database che studiano diversi aspetti della malattia, sia attraverso l'impegno di centri e ricercatori che attraverso i dati generati dai pazienti, con iniziative come quella del Registro Italiano Sclerosi Multipla e patologie correlate, dell'Italian Network of NeuroImaging – INNI, del PROgnostic GENetic factors in Multiple Sclerosis, del Data base genomico sardo, e ancora di PROGEMUS e dei Patient-Reported Outcome Measures for MS, PROMOPRO-MS. In tempi più recenti, con la piattaforma MuSC-19, l'attività dei ricercatori FISM ha riguardato la raccolta di dati sulla sicurezza dei farmaci immunosoppressori nei confronti della infezione da SARS-CoV-2.

L'ambizione oggi è quella di andare oltre, con un progetto di data sharing che, grazie alla capacità di istituti e ricercatori di fare rete, metta insieme dati robusti e di qualità. Tutto questo però non sarebbe stato possibile senza la spinta delle persone con SM, parte attiva della ricerca e i primi a favorire una circolazione dei dati, a mettersi in campo.

ICPerMed “Best Practice in Personalised Medicine Recognition 2022” è un'iniziativa dell'International Consortium for Personalised Medicine (ICPerMed), un consorzio internazionale per la promozione della medicina personalizzata a beneficio di cittadini e sistemi sanitari finanziato dall'Unione europea, e partecipato per l'Italia dal Ministero della Salute (membri). A ritirare il premio oggi a Pamplona è stato il presidente di FISM, Mario Alberto Battaglia, illustrando il progetto all'interno del Workshop “Preparing the Future for Personalised Medicine (EP PerMed)”.

L'importante riconoscimento europeo è innanzitutto un premio al network di ricercatori, dei centri clinici SM italiani, di enti di ricerca, che hanno sostenuto AISM e la sua Fondazione in questa sfida. Il progetto del BARCODING MS è stato reso possibile grazie a:

- Francesco Cucca, Professore di Genetica Medica presso la Facoltà di Medicina dell'Università di Sassari e coordinatore di numerosi studi come il Progetto Sardegna finanziato dal 2001 dal National Institute of Health (NIH, USA) all'Istituto di Ricerca Genetica e Biomedica (IRGB) del

CNR che ha diretto per 10 anni. È il coordinatore del consorzio ProgeNIA;

- Sandra D’Alfonso, Professore Ordinario di Genetica Medica presso il Dipartimento di Scienze della Salute, Università del Piemonte Orientale A. Avogadro e coordinatore del consorzio PROGEMUS (PROgnostic GENetic factors in MULTiple Sclerosis);
- Massimo Filippi direttore dell’Unità di Neurologia, del servizio di Neurofisiologia e dell’Unità di Neuroriabilitazione dell’IRCCS Ospedale San Raffaele e professore ordinario di Neurologia presso l’Università Vita-Salute San Raffaele di Milano. Coordinatore del database INNI;
- Roberto Furlan, Responsabile dell’Unità di Neuroimmunologia Clinica e Direttore dell’Istituto di Neurologia Sperimentale (INSpe) dell’IRCCS Ospedale San Raffaele. È Presidente della Società Italiana di Neuroimmunologia (AINI);
- Claudio Gasperini, Direttore dell’UOC Neurologia e Neurofisiopatologia dell’Ospedale “San Camillo-Forlanini” di Roma nonché coordinatore del gruppo di Studio SM della Società Italiana di Neurologia (SIN);
- Maurizio Lenzerini, Professore di ingegneria informatica, Dipartimento di Ingegneria Informatica Automatica e Gestionale Sapienza Università di Roma. Co-Fondatore e Presidente di "OBDA Systems", startup della Sapienza e società del Gruppo Almwave;
- Maurizio Leone, IRCCS Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza, Opera di Padre Pio San Giovanni Rotondo e coordinatore del consorzio PROGEMUS;
- Marco Salvetti, Professore di Neurologia Università Sapienza di Roma e Direttore di Neurologia dell’Azienda Ospedaliero-Universitaria S. Andrea di Roma;
- Mariapia Sormani, Professore di Biostatistica dell’Università di Genova e coordinatore della piattaforma MuSC-19;
- Maria Trojano, Professore Ordinario di Neurologia all’Università degli Studi “Aldo Moro” di Bari e Presidente del Comitato Scientifico del Registro Italiano Sclerosi Multipla e patologie correlate.
- Per AISM e FISM, Mario Alberto Battaglia, Professore di Igiene e Sanità Pubblica all’Università di Siena e presidente della Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM). Giampaolo Brichetto, coordinatore della ricerca in riabilitazione della FISM, Direttore Sanitario del Centro di Riabilitazione AISM Liguria e presidente del RIMS. Paola Zaratini, Direttore della Ricerca Scientifica di FISM.

*(Nella foto: Chiara Ciccarelli, referente di ICPerMed per l’Italia - Ministero della Salute, e Mario Alberto Battaglia, presidente della Fondazione Italiana Sclerosi Multipla)*