



COMUNICATO STAMPA

I sintomi invisibili della sclerosi multipla trovano voce grazie all'app eSpriMiti

Oltre 1 milione di persone in Europa e circa 130.000 in Italia convivono con la sclerosi multipla (SM)¹ e il peso quotidiano dei “sintomi invisibili”² impatta significativamente sulla qualità di vita³.

Janssen Italia, con il patrocinio di AISM, ha lanciato eSpriMiti, un’iniziativa volta ad aumentare la consapevolezza delle conseguenze quotidiane dei sintomi invisibili della SM e consentire ai pazienti di poterli esternare con maggiore facilità.

In risposta a questa esigenza, è stata sviluppata un'applicazione per smartphone: una tastiera di autocompletamento per fornire alle persone che convivono con la SM nuove espressioni per descrivere e spiegare meglio questi sintomi invisibili come fatica, dolore e depressione.

Milano, 2 aprile 2022 – Con una prevalenza in Italia di 113 casi ogni 100 mila abitanti, colpendo principalmente i giovani nell'età di vita più produttiva tra i 20 e i 40 anni e le donne con un rapporto di 2 a 1 rispetto agli uomini, la SM risulta avere un impatto sociale decisamente rilevante.¹ Tutto ciò è ulteriormente aggravato dal punto di vista psicologico ed emotivo, dalla difficoltà di coloro che sono affetti da SM di esternare, in modo significativo, i sintomi invisibili quali ad esempio dolore, annebbiamento mentale e *fatica*⁴.

Poichè non immediatamente percepibili, questi sintomi vengono definiti “invisibili” ma, per le 130mila persone che convivono con questa malattia in Italia¹, i loro effetti hanno in realtà un impatto molto significativo: rendono difficili le cose più semplici del quotidiano, come farsi la doccia o cucinare la cena, e possono portare a sentimenti di solitudine, favorendo l'autoisolamento.⁵

*“I sintomi invisibili nella sclerosi multipla, sebbene frequenti, sono difficili da riconoscere a causa della difficoltà del paziente a identificarli e comunicarli con conseguente ritardo per un corretto approccio diagnostico e terapeutico. Se non trattati adeguatamente contribuiscono al peggioramento della qualità di vita delle persone che vivono con la SM determinando un impatto negativo sull'equilibrio psico-fisico del paziente - afferma il **Prof. Claudio Gasperini**, Direttore UC di Neurologia e Neurofisiopatologia San Camillo-Forlanini, Coordinatore del Gruppo SIN per la sclerosi multipla - Fortunatamente negli ultimi anni è aumentata sia la consapevolezza di tale sintomatologia che la capacità dei pazienti a identificarla portando ad un miglioramento della loro presa in carico sia dal punto di vista farmacologico che di approcci terapeutici alternativi”*

Per questo motivo, Janssen, l'azienda farmaceutica del Gruppo Johnson & Johnson, ha annunciato il lancio dell'iniziativa **eSpriMiti**, che ha l'obiettivo di creare una maggiore comprensione e sostegno da parte di amici, familiari e operatori sanitari, incoraggiando un dialogo più profondo e consapevole sui sintomi ed esperienze quotidiane dei pazienti. L'iniziativa si avvale del patrocinio di AISM, Associazione Italiana Sclerosi Multipla.

eSpriMiti è un'applicazione per il completamento automatico della tastiera dello smartphone, progettata per aiutare le persone con SM a trovare le parole giuste per descrivere i loro sintomi invisibili. Frasi usate per descrivere sintomi invisibili come "non riesco a pensare bene" o "sono stanco" vengono spesso utilizzate da tutti, e quindi non sempre forniscono agli altri una chiara comprensione di ciò che una persona con SM sta realmente vivendo.⁶ L'app per la tastiera opera usando la funzione di completamento automatico degli smartphone, per suggerire nuove frasi più significative da usare quando si parla di sintomi invisibili, come ad esempio “Mi sento con le batterie completamente scariche” o “Mi sento come se fossi ignorato e non visto”. L'app si basa su un'ampia ricerca e sui contributi e gli spunti delle persone che vivono con la SM. <https://www.janssenconte.it/it-it/ioesm/esprimiti>

“La sclerosi multipla colpisce prevalentemente i giovani nel pieno della loro vita dove le relazioni sociali tra gli amici, in famiglia e sul lavoro sono importanti. E' importante che tutti comprendano le conseguenze della sclerosi multipla, i suoi sintomi, soprattutto quelli invisibili, e la malattia stessa perché la conoscenza è il primo passo per combattere la malattia e aiutare le persone coinvolte e i loro familiari” conclude il **Prof. Mario Alberto Battaglia**, Presidente Fondazione Italiana Sclerosi Multipla e Direttore Generale AISM.

Quando chi soffre di sclerosi multipla cerca di spiegare come si sente, può avere difficoltà nel trovare le parole giuste per descrivere in modo chiaro i propri sintomi e far capire cosa stanno realmente provando.^{5,6} Ad esempio, uno dei sintomi invisibili più frequenti è la *fatica*, che colpisce circa l'80% dei pazienti⁴ e che non può essere spiegata semplicemente dicendo “sono stanco” o “mi sento affaticato”.

In un'indagine su larga scala condotta tra i pazienti con SM nel 2020, più del 75% ha convenuto che è difficile per gli altri capire veramente l'impatto della *fatica* su di loro e il 56% dei pazienti che si sono trovati a discutere di questo sintomo con un operatore sanitario, ha ritenuto che questo non capisse pienamente le implicazioni sulla loro vita quotidiana. Inoltre, l'86% dei pazienti ha riferito che la *fatica* ha avuto un impatto significativo sul lavoro.⁵

*"I sintomi della sclerosi multipla possono essere molto diversi da individuo a individuo; alcuni di questi, in particolare quelli invisibili, possono essere difficili da esprimere e, di conseguenza, non è scontato che gli altri riescano a comprenderne il reale impatto sulla vita quotidiana di chi ne soffre. – afferma **Marina Adami** Therapeutic Area Medical Manager di Janssen Italia – “Per Janssen, la responsabilità nei confronti dei pazienti è sempre in primo piano. La nostra missione è di trattare, curare e prevenire alcuni dei disturbi cerebrali più devastanti e debilitanti dell'umanità, perché, come ci ha insegnato Paul Janssen, ancora molto può essere fatto ed i pazienti stanno aspettando.*

Informazioni sulla sclerosi multipla

La SM è una malattia infiammatoria cronica autoimmune del sistema nervoso centrale (SNC) in cui le cellule immunitarie attaccano la mielina (l'involucro protettivo che isola le cellule nervose), danneggiandola o distruggendola e causando l'infiammazione.⁷ Questo influenza il modo in cui il SNC elabora le informazioni e comunica con il resto del corpo, causando disturbi a livello neurologico tipici della malattia.⁸ I sintomi variano da persona a persona, quelli più comuni includono fatica, problemi di equilibrio e di deambulazione, intorpidimento o formicolio, capogiri e vertigini, problemi alla vista, problemi alla vescica, all'intestino e debolezza.⁸⁻¹⁰

Sviluppo dell'app eSprimi per la tastiera del telefono cellulare

L'applicazione eSprimi utilizza la correzione automatica per suggerire nuove frasi per descrivere gli effetti dei sintomi invisibili in modo più efficace di quelle che l'utente digita nel suo telefono. Per esempio, se qualcuno digita la frase "Mi sento stanco", la tastiera può suggerire "Mi sento con le batterie completamente scariche". Il linguaggio usato è stato sviluppato grazie ad ampie analisi online dei sintomi invisibili della SM di cui si parla di più e delle frasi ad essi associate. Ognuna di queste frasi è stata poi verificata da persone che vivono con la SM in Germania, Italia e Regno Unito. I suggerimenti proposti dall'app sono diversi da Paese a Paese in modo da adattarsi alla terminologia più consona, garantendo un approccio su misura.

Janssen

Janssen è l'azienda farmaceutica del Gruppo Johnson & Johnson, impegnata nell'affrontare alcune tra le più importanti esigenze mediche insoddisfatte, in diverse aree terapeutiche, fra cui oncoematologia, immunologia, neuroscienze, malattie infettive e vaccini, malattie cardiovascolari e metaboliche e ipertensione arteriosa polmonare. In Italia con circa 1.500 risorse tra la sede di Cologno Monzese e lo stabilimento di Latina, Janssen sviluppa prodotti, servizi e soluzioni innovative per la salute delle persone di tutto il mondo. Per ulteriori informazioni visitate il sito www.janssen.com/italy e seguiteci su [Instagram](#), [LinkedIn](#) e [Twitter](#).

Bibliografia

1. AISM (Associazione Italiana Sclerosi Multipla) - Barometro della Sclerosi Multipla 2021
<https://agenda.aism.it/2021/>
2. Multiple Sclerosis Society. MS symptoms and signs. Available at:
<https://www.mssociety.org.uk/about-ms/signs-and-symptoms>. Last accessed May 2021.
3. Patti F, Vila C. Symptoms, prevalence and impact of multiple sclerosis in younger patients: a multinational survey. *Neuroepidemiology*. 2014;42:211-218.
4. National Multiple Sclerosis Society. MS symptoms. Available at:
<https://www.nationalmssociety.org/Symptoms-Diagnosis/MS-Symptoms>. Last accessed May 2021.
5. Janssen Data on File. RF-139281.
6. Braley TJ, Chervin RD. Fatigue in multiple sclerosis: mechanisms, evaluation, and treatment. *Sleep*. 2010;33:1061-1067.
7. National Multiple Sclerosis Society. Definition of MS. Available at:
<https://www.nationalmssociety.org/What-is-MS/Definition-of-MS> Last accessed: May 2021.
8. National Multiple Sclerosis Society. Symptoms and Diagnosis. Available at:
<https://www.nationalmssociety.org/Symptoms-Diagnosis> Last accessed: May 2021.
9. Giovannoni G, Butzkueven H, Dhib-Jalbut S, *et al*. Brain health: time matters in multiple sclerosis. *Mult Scler Relat Disord*. 2016;9(1):5-48.
10. National Multiple Sclerosis Society. Cognitive Changes. Available at:
<https://www.nationalmssociety.org/Symptoms-Diagnosis/MSSymptoms/Cognitive-Changes> Last accessed: May 2021.