

AWARE Survey sulla Sclerosi Multipla

Medical Affairs
Coloplast Headquarters
Ottobre 2023

Summary report
Risultati dall'Italia



Sclerosi Multipla



La Sclerosi Multipla è una patologia autoimmune, caratterizzata da una demielinizzazione delle cellule del sistema nervoso centrale. Sono stimati circa 2,8 milioni di persone nel mondo, equivalente 1 ogni 3000 persone, che stanno vivendo con la SM. La SM viene diagnosticata ad una percentuale maggiore di donne rispetto agli uomini e l'età media globale di diagnosi è di 32 anni. (1; 2).

I sintomi della SM possono includere vista offuscata, debolezza, rigidità e crampi agli arti inferiori, riduzione della destrezza, vertigini e fatica. La maggioranza delle persone che vivono con SM possono vivere l'esperienza di problemi urinari, come un incompleto svuotamento vescicale (ritenzione), aumento della frequenza e dell'urgenza urinaria, ed incontinenza urinaria (3; 4).



Per alcune persone che soffrono di incontinenza e ritenzione, la qualità di vita può essere significativamente incrementata attraverso la gestione delle problematiche con il cateterismo intermittente (IC), consentendo alle persone di raggiungere la continenza socialmente accettabile e avere la possibilità di rimanere sessualmente attivi.

Tuttavia, poche persone con SM gestiscono questi problemi e questo può essere dovuto a vari motivi, come lo stigma associato a problemi di salute intima, e la mancanza di valutazione urologica (3; 4; 6). Alcuni pazienti possono sperimentare che i loro problemi vescicali peggiorano a causa della negligenza, causando altre complicazioni, come una minore qualità della vita ed un aumento dei costi sanitari per la società (7; 8).

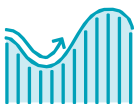


The AWARE Survey sulla Sclerosi Multipla



Da aprile a dicembre 2022, Coloplast ha raccolto dati attraverso una survey online di 53 domande chiamata the AWARE MS Survey. La survey è stata avviata per contribuire a creare consapevolezza sui bisogni insoddisfatti nelle persone con SM ed è stato diffuso attraverso le organizzazioni dei pazienti, social media, medici, e siti web Coloplast e database degli utenti che utilizzano cateterismo intermittente.

Sono state invitate a partecipare persone con SM provenienti da Francia, Inghilterra, Germania ed Italia. I partecipanti totali alla survey sono stati 1872 (Francia: n=510, Inghilterra: n= 458, Germania: n= 499, Italia: n= 405). I partecipanti dall'Italia sono stati reclutati prevalentemente attraverso Facebook ed Instagram.



Sulla base dei dati raccolti, sono state condotte analisi descrittive per ciascuno dei quattro paesi inclusi, per indagare sull'insorgenza della sclerosi multipla dei partecipanti e la diagnosi, demografia, benessere generale, funzionalità/mobilità, problemi urinari/fecali, utilizzo di cateterismo intermittente.

The AWARE Survey sulla Sclerosi Multipla risultati per l'Italia

Sono stati 405 gli individui provenienti dall'Italia inclusi nell'analisi, di cui 73% donne, ed il 67% con età compresa tra i 40 ed i 59 anni. La diagnosi di malattia più comune è stata quella di SM RR (recidivante – remittente), e la durata di malattia più comune era di più di 15 anni (40%).

I sei sintomi più limitanti nelle persone con SM provenienti dall'Italia erano:

55% Fatica

47% Problemi urinari

40% Riduzione della forza muscolare

37% Mobilità

35% Problemi fecali

35% Rigidità muscolare e spasmi



A causa dei problemi urinari, il **56%** provava imbarazzo, ed il **54%** avvertiva limitate le attività con amici e famiglia. La capacità di lavorare fuori casa era limitata, dai problemi urinari, nel **45%**. I problemi urinari non erano ancora risolti nel **40%** ed il **31%** non era soddisfatto delle proprie funzioni intestinali.

Nonostante il **39%** avesse problemi urinari alla diagnosi di SM, oppure insorti nei successivi 2 anni, il **40%** non era a conoscenza che i problemi urinari fossero correlati alla SM. Nonostante tutto, il **58%** desiderava aiuto per i problemi urinari ma il **37%** non era a conoscenza che esistessero trattamenti per gestire i loro problemi urinari. C'era un **25%** che era insoddisfatto dell'attuale gestione della vescica.

Le tre terapie più utilizzate erano i presidi assorbenti (**39%**), l'IC (**29%**) ed i farmaci (**28%**). Tra chi effettuava il IC, il **50%** ha descritto che il IC ha reso la propria vita più semplice.

L' AWARE MS Survey fornisce approfondimenti di vita reale delle persone con MS in Italia. I risultati mostrano che molti sperimentano i problemi urinari e fecali che vogliono risolverli e **che ci sono ancora notevoli esigenze insoddisfatte che influenzano il benessere e la vita quotidiana delle persone con SM.**

Riferimenti bibliografici

1. **King, Rachel.** *Atlas of MS, 3rd Edition: PART 1 Mapping multiple sclerosis around the world - key epidemiological findings.* s.l. : The Multiple Sclerosis International Federation (MSIF), 2020.
2. *Rising prevalence of multiple sclerosis worldwide: Insights from the Atlas of MS, third edition.* **Walton, Clare, et al.** 2020.
3. **Uccelli, Michele Messmer.** *MS in focus - Bladder and Bowel.* s.l. : Multiple Sclerosis International Federation (MSIF), 2014.
4. *Neurology Reviews. What are the best treatments for Bladder dysfunction in MS?Conference coverage.* **Dedge, M.** 2017.
5. *The Bladder in MS: A Review.* **Sammarco, Anne G, Orasanu, Bogdan and Mahajan, Sangeeta T.** 2014, Journal of Neurology & Neurophysiology.
6. *Under Treatment of Overactive Bladder Symptoms in Patients With Multiple Sclerosis: An Ancillary Analysis of the NARCOMS Patient Registry.* **Mahajan, S. T., Patel, P. B. and Marrie, R. A.** . 2010.
7. *The management of lower Urinary Tract dysfunction in Multiple Sclerosis.* **Tornic, J and Panicker, J.** 2018, Curr Neurol Neurosci Rep.
8. *Management of bladder Dysfunction in Multiple Sclerosis. A systematic review and Meta Analysis of Studies Regarding Bladder Rehabilitation.* . **Vecchio, M, Chiamonte, R and Di Benedetto, P.** 2022, Eur J Phys Rehabil Med .
9. **Christensen, Jakob and Bojer, Dorte.** Multipel sklerose, oversigt. *Sundhed.dk.* [Online] 23 Januar 2023. [Cited: 20 Juni 2023.] <https://www.sundhed.dk/borger/patienthaandbogen/hjerne-og-nerver/sygdomme/multipel-sklerose/multipel-sklerose-oversigt/>.
10. **Christensen, Jakob, Bjørn Russell, Michael and Bojer, Dorte.** Multipel sklerose, behandling. *Sundhed.dk.* [Online] 28 November 2022. <https://www.sundhed.dk/borger/patienthaandbogen/hjerne-og-nerver/sygdomme/multipel-sklerose/multipel-sklerose-behandling/>.