

MS *in focus*

Luglio 2012

È SM?



multiple sclerosis
international federation

Federazione Internazionale per la Sclerosi Multipla (MSIF)

La missione della MSIF è di guidare il movimento globale per la SM per migliorare la qualità della vita delle persone con SM e per contribuire alla comprensione e alla cura di questa malattia favorendo la collaborazione internazionale delle associazioni nazionali, della comunità scientifica e di professionisti in campo sanitario.

I nostri obiettivi sono:

- Stimolare e facilitare la cooperazione internazionale e la collaborazione nella ricerca volta a comprendere, trattare e curare la SM.
- Sostenere lo sviluppo di associazioni nazionali per la SM
- Divulgare conoscenze, esperienze e informazioni su questa malattia
- Patrocinare a livello globale la comunità internazionale

Visitate il nostro sito web www.msif.org

Direttore editoriale Michele Messmer Uccelli, MA, MSCS, Dipartimento Ricerca Sociale e della Sanità, Associazione Italiana Sclerosi Multipla - Genova.

Direttore esecutivo

Lucy Summers, BA, MRRP, Direttore Editoriale, Federazione Internazionale Sclerosi Multipla.

Assistente editoriale Silvia Traversa, MA, Coordinatrice Progetto, Dipartimento Servizi Sociali e Sanitari, Associazione Italiana Sclerosi Multipla - Genova.

Membri del Comitato Editoriale

Francois Bethoux, MD, Mellen Center for MS Treatment and Research, Cleveland, Ohio, USA.

Guy De Vos, Membro del Comitato Esecutivo del Comitato Internazionale Persona con SM, Membro del Comitato Editoriale di MS Link, Società SM Belgio.

Sherri Giger, MBA, Vice Presidente Esecutivo, Marketing, National Multiple Sclerosis Society, USA.

Elizabeth McDonald, MBBS, FAFRM, RACP, Direttore Medico, MS Australia.

Dorothea Cassidy Pfohl, RN, BS, MSCN, MS Infermiera, Coordinatore Clinico, Comprehensive MS Center del Dipartimento di Neurologia alla University of Pennsylvania Health System, USA.

Pablo Villoslada, Centro per la Sclerosi Multipla, Dipartimento di Neurologia, Clinica ospedaliera di Barcellona, Spagna.

Nicki Ward-Abel, Assistente universitario - cattedra in SM, Birmingham City University, Birmingham, UK.

Pavel Zlobin, Vice Presidente, Affari Internazionali, All-Russian MS Society, Russia.



Tradotto da: Agenzia Zadig
Impaginazione: Teresa Burzigotti

AISM ringrazia Merck Serono per aver permesso, grazie al suo contributo, la traduzione, la stampa e la diffusione di questo numero di *MS in focus*.

Si ringrazia Tips images per le immagini di pag: 1,5,7,12,13 e 17

ISSN1478467x
© MSIF

cover: ©tips/Juice Images



La SM è una malattia dalle molte domande. A partire dal primo sintomo, fino alla conferma o meno della diagnosi, l'esperienza può portare con sé timore, confusione e dubbi. Per alcuni la diagnosi può essere immediata, magari richiede giorni o settimane. Per altri il percorso è più lungo, per la presenza di sintomi non comuni, per via di un quadro clinico poco chiaro o per difficoltà di accesso a specialisti o a test diagnostici, come la risonanza magnetica, oggi fondamentali per una diagnosi accurata.

Quando finalmente la diagnosi di SM è definitiva e si ha una risposta alle domande iniziali come "Che cosa mi sta succedendo?" o "Da che cosa dipendono questi sintomi?", altri interrogativi si fanno strada. Per una persona con una malattia cronica come la SM, qualsiasi problema di salute può essere attribuito alla malattia, anche quando dipende da altre cause.

La ricerca sulla SM progredisce in molte parti del mondo contribuendo a rispondere a molte domande. Se da un lato vi è la ricerca, fondamentale per raggiungere l'obiettivo di un mondo senza SM, dall'altro milioni di persone convivono quotidianamente con una malattia che può generare confusione, paura e incertezza. Attualmente *MS in focus* è disponibile in 100 Paesi; speriamo che questo numero possa rispondere ad alcune delle domande che il personale sanitario e le persone con SM si pongono.

Un grande ringraziamento alla dottoressa Elizabeth McDonald, membro del comitato editoriale dal 2002, per il suo contributo alla realizzazione di questo numero e per il suo ruolo attivo nel mettere insieme contenuti e autori.

Ci auguriamo che ogni lettore di *MS in focus* aiuti a diffondere le informazioni ad altri membri della comunità invitando ciascuno ad abbonarsi al formato cartaceo della rivista o a scaricare la versione elettronica dal sito www.msif.org/subscribe

Michele Messmer Uccelli, Direttore.

Indice

Introduzione a "È SM?"	4
Come sapere se è SM	6
Chi sviluppa la SM?	7
Gli aspetti complessi della SM	10
Il decorso della SM e i cambiamenti attesi nel tempo	13
Vivere e invecchiare bene con la SM	16
Mantenersi in salute	18
Offrire sostegno nei momenti di incertezza, in Australia	20
Due percorsi personali verso la diagnosi: Polonia e India	22
Sondaggio online sulla diagnosi	24
Domande e risposte	26
Recensioni	27

Il prossimo numero di *MS in focus* riguarderà i giovani e la SM
Inviate le vostre domande e lettere a michele@aism.it oppure all'indirizzo Associazione Italiana SM,
Via Operai 40, 16149 Genova, Italia.

Dichiarazione Editoriale

Il contenuto di *MS in focus* è basato sulla conoscenza e l'esperienza professionale. Il comitato editoriale e gli autori si impegnano a fornire un'informazione puntuale e aggiornata. Idee e opinioni qui espresse non rispecchiano necessariamente quelle della Federazione Internazionale. Le informazioni fornite in *MS in focus* non intendono sostituire il consiglio, le prescrizioni e le raccomandazioni del medico o di altro professionista sanitario. La Federazione Internazionale non approva, sostiene o raccomanda specifici prodotti o servizi, ma fornisce informazioni per aiutare le persone a prendere decisioni autonome.

Introduzione a “È SM?”

Elizabeth McDonald, MBBS, FAFRM, RACP, Direttore Medico, MS Australia (ACT/NSW/VIC), Melbourne, Australia

È SM?

Questa è la domanda che si pongono sia persone che manifestano sintomi neurologici e che si presentano a una visita diagnostica, sia persone con SM che mostrano sintomi nuovi e di diversa natura.

“È SM?” è anche la domanda di medici di base, neurologi e altri professionisti che curano le persone con SM, dal momento dei primi sintomi e della diagnosi fino a tutto il corso della malattia, mano a mano che nuovi sintomi compaiono.

La SM è una malattia cronica e complessa che può essere difficile da diagnosticare. È variabile e non segue un decorso prevedibile su base individuale. Spesso si presenta con sintomi fluttuanti, che nei singoli possono dipendere da una grande varietà di malattie o anche da stress o depressione. Può anche accadere il contrario: che la SM sia scambiata per stress e depressione. Tutto ciò fa capire quanto sia importante la diagnosi e rende necessario analizzare con cura tutti i problemi e i fattori correlati.

Un sintomo sconosciuto e inspiegabile di origine non nota può generare stress, ansia e incertezza. Con le giuste informazioni si possono effettuare scelte consapevoli. È importante essere certi della diagnosi per gestire e curare la malattia e soprattutto per sostenere e rassicurare la persona. È anche importante sapere se non si tratta di SM, per avere una diagnosi corretta e per non trascurare altre possibili condizioni.

Evoluzione della SM

La comprensione della SM sta aumentando esponenzialmente negli ultimi tempi. Se una volta la si considerava latente per lunghi periodi

quando non si manifestavano cambiamenti, ora si sa che si tratta di una malattia dinamica e che la demielinizzazione può verificarsi nel sistema nervoso centrale (SNC - formato da encefalo, midollo spinale e nervo ottico) anche quando la persona non mostra nuovi sintomi. In questo caso si parla di fase subclinica. L'utilizzo delle tecniche di imaging in risonanza magnetica (RM) ha aiutato a comprendere quali cambiamenti si verifichino in questo stadio. L'utilizzo della risonanza magnetica sia nella diagnosi sia nel monitoraggio della malattia è ora ampiamente accettato. Questo è importante, poiché studi recenti hanno mostrato che il trattamento precoce della forma a ricadute e remissioni della SM dà risultati positivi e benefici a lungo termine.

Ora sappiamo anche che la fibra nervosa o “assone”, che trasporta i messaggi dal SNC, può subire danni precoci nella malattia. Sono questi danni che conducono alla disabilità permanente tipica della SM. Prima si pensava che il danno agli assoni si verificasse in uno stadio tardivo della malattia. La nuova scoperta ha condotto alla ricerca di nuovi metodi di neuroprotezione, neuroriparazione e prevenzione, di particolare importanza per le forme progressive di SM.

La maggior comprensione dei meccanismi patologici alla base della SM apre nuovi campi di ricerca anche in vista dell'individuazione di nuove cure. Sappiamo che il sistema immunitario ha un ruolo fondamentale nella malattia e ciò ha portato allo sviluppo di farmaci che agiscono su questo sistema: i medicinali immunoterapici. Altri farmaci sono allo studio nei test clinici e altri ancora sono in fase di sviluppo.

Una conoscenza più approfondita di chi è più suscettibile alla SM e dei luoghi dove la malattia è più comune ha portato allo sviluppo di studi



©tips/Cultura Images

di carattere genetico e ambientale. Ricerche internazionali stanno aiutando a delineare il profilo genetico delle persone con SM, e dei principali geni coinvolti. Sono tuttavia necessari ulteriori studi per comprendere il ruolo di questi geni. La scoperta di un gradiente della frequenza della malattia che varia con la latitudine - rendendola più comune in aree lontane dall'equatore - ha portato a investigare sul ruolo della radiazione ultravioletta e della vitamina D. Si tratta di un lavoro molto importante e sono in corso studi clinici con la vitamina D nei primi stadi di SM che potrebbero fornire risposte sulla gestione della malattia in fase precoce.

“È SM?” - la prospettiva personale

Non sapere se si tratta di SM può essere difficile e faticoso e porta con sé problemi emotivi, tra cui ansia, paura, incertezza per il futuro, rabbia e tristezza. Il sostegno dell'associazioni per la SM e degli infermieri specializzati per comprendere e informare può essere di molto aiuto in questo stadio.

Una volta che la persona sa, si può cominciare una nuova fase. La comprensione di cosa è la malattia, di quali indagini si stanno facendo e del perché, di come si formula la diagnosi,

aiuta il medico e la persona a concentrarsi su cosa realisticamente accade, circoscrivendo l'ansia e ridimensionando il proliferare di scenari catastrofici.

Anche la famiglia e gli amici devono essere adeguatamente informati su ciò che la persona con SM prova, in modo che possano capire, cercare sostegno ed essere essi stessi d'aiuto.

Il momento della diagnosi può essere difficile e prolungato, con sintomi che vanno e vengono, anche senza apparenti cambiamenti fisici.

“È SM?” - la prospettiva medica

Anche il medico di base ha un ruolo molto importante. Sfortunatamente il fatto di avere la SM non rende immuni da altre malattie. È importante mantenere un buono stato generale di salute e sottoporsi a controlli regolari sia che si abbia la SM o meno. Il medico di base si occupa dell'intera persona prima ancora che della singola malattia, e questo è importante.

“È SM?” è una domanda inevitabile e ricorrente. Gli articoli che seguono forniscono utili informazioni per rispondere adeguatamente alla domanda.

Come sapere se è SM

Pre-diagnosi	È SM?	<ul style="list-style-type: none"> • La comparsa di sintomi neurologici
	Diagnosi di SM	<ul style="list-style-type: none"> • La presenza di sintomi multipli nel tempo • La presenza di sintomi che colpiscono più zone - per danni in luoghi diversi del SNC • L'esclusione di altre malattie neurologiche • Nessun esame singolo fornisce la risposta
Durante la malattia	Ricaduta	<ul style="list-style-type: none"> • Nuovi sintomi o peggioramenti di sintomi nelle 24 ore, senza cause chiare
	Pseudo ricaduta	<ul style="list-style-type: none"> • Accentuazione di sintomi della SM per aumento della temperatura corporea o per altri fattori non correlati alla SM
	Cosa fare in caso di ricaduta	<ul style="list-style-type: none"> • Essere preparati e sotto controllo • Avere un "piano ricaduta" • Discuterne con il medico • Escludere pseudo ricadute • Secondo i sintomi eventuale prescrizione di farmaci steroidei • Sapere chi contattare per un sostegno fisico e psicologico, per esempio infermiere, clinica, associazione per la SM
	La SM non esclude altre malattie	<ul style="list-style-type: none"> • Non attribuire tutto alla SM • Sottoporsi a controlli regolari • Valutare nuovi sintomi
	L'importanza di un infermiere per la SM	<ul style="list-style-type: none"> • Fonte di informazioni e sostegno • Fonte di consigli in caso di cambiamenti • Conoscenza della rete locale di sostegno medico • Connessione con tutti i membri della squadra per la SM

Chi sviluppa la SM?

E D Playford, MD, FRCP, UCL Istituto di Neurologia, National Hospital for Neurology and Neurosurgery, Queen Square, Londra, UK

La SM è soprattutto una malattia infiammatoria dell'encefalo e del midollo spinale che porta alla demielinizzazione e alla degenerazione assonale. Inizialmente l'infiammazione è transitoria e si risolve spontaneamente, perciò alla demielinizzazione segue la rimielinizzazione, ma con il tempo i cambiamenti degenerativi prevalgono. Per questo il quadro più comune con cui si presenta è quello di episodi transitori di disturbo neurologico, seguiti da una ripresa, cui infine fa seguito la disabilità.

Esordio

L'ottantacinque% delle persone con SM comincia la storia della malattia con un episodio acuto noto come sindrome clinicamente isolata.

Questo episodio può interessare una o, meno frequentemente, più aree del corpo. In seguito si verificano altri episodi acuti. In questi stadi iniziali, la ripresa può essere completa, ma nel tempo diviene parziale e aumenta la disabilità. Questa fase con attacchi e riprese è nota come SM a ricadute e remissioni. Con il tempo, la maggior parte delle persone con SM (circa il 65%) entra in una seconda fase di disabilità crescente definita secondariamente progressiva. Nel dieci% dei casi la disabilità è progressiva sin dall'esordio e si parla di SM primariamente progressiva.

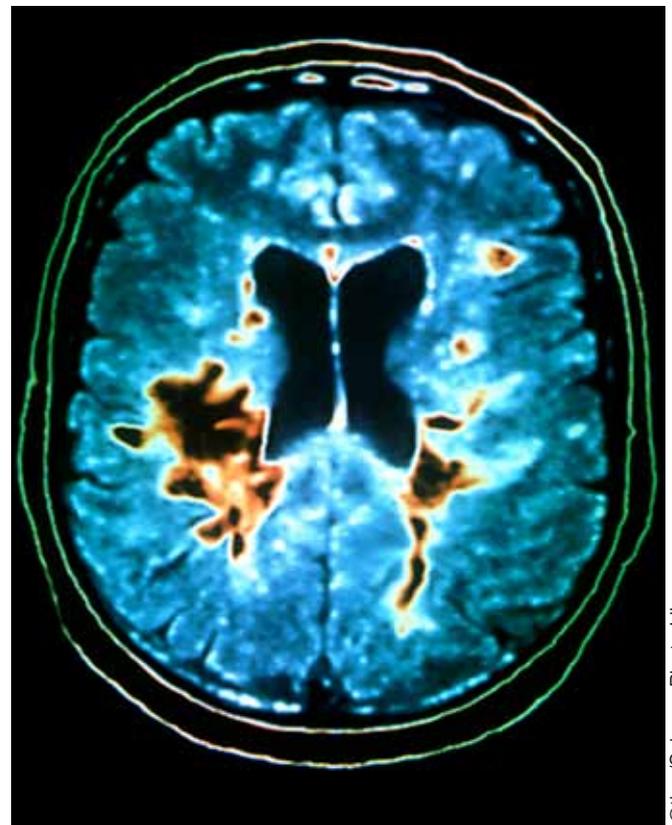
I più comuni segni iniziali sono le anomalie sensorie (circa il 30%) o la neurite ottica, nel 20% delle persone. La neurite ottica è un'infiammazione del nervo ottico che può essere dolorosa nel caso di movimento dell'occhio e può ridurre l'acuità visiva e la percezione dei colori.

Se sono coinvolti il tronco cerebrale o il cervelletto si può avere atassia (mancanza di controllo del movimento coordinato dei muscoli) e nistagmo (spostamento dell'occhio se si osserva in una

specifico direzione). Le lesioni al midollo spinale comportano mielite trasversa incompleta (infiammazione del midollo spinale) con debolezza asimmetrica degli arti, segno di Lhermitte (una sensazione di scossa elettrica alla schiena e agli arti) e frequente esigenza di urinare. Le lesioni agli emisferi cerebrali possono dare debolezza e perdita di sensibilità da un lato del corpo.

Diagnosi

La diagnosi di SM può basarsi esclusivamente sul quadro clinico quando si verificano due o più attacchi in parti diverse del sistema nervoso e in momenti distinti. Tuttavia molte persone si presentano con una lesione clinica isolata e in



Una scansione della risonanza magnetica che mostra le lesioni



questi casi può essere la risonanza magnetica a rivelare il rischio di SM. Il 50-70% circa degli adulti con una sindrome clinicamente isolata presenta lesioni multiple visibili con la risonanza magnetica che non danno segni. Di questi, il 60-80% sviluppa poi la SM clinicamente definita. Se una persona ha una neurite ottica, una risonanza magnetica negativa e l'analisi del fluido cerebrospinale negativa per le bande oligoclonali, il rischio di sviluppare la SM è basso.

Alcuni sintomi compaiono regolarmente nella SM e, nonostante i progressi delle cure, la gestione sintomatica resta importante. Tra i sintomi riportati vi sono stanchezza, depressione e ansia, disfunzioni alla vescica e intestinali, difficoltà cognitive, disfunzioni sessuali e dolore. Tutti questi sintomi hanno un impatto considerevole sulla vita quotidiana e possono sfociare in una ridotta partecipazione alla vita familiare, sociale e alle attività di svago o lavorative.

Molti di questi sintomi interagiscono tra loro. Per esempio la stanchezza può essere aggravata dalla depressione, dall'uso di farmaci per la spasticità o dal maggior sforzo fisico dovuto alla debolezza e

alle cattive condizioni cardiovascolari. La frequente necessità di urinare combinata con una mobilità ridotta può portare all'incontinenza. Per questo le cure richiedono un'attenta analisi della natura dei sintomi e possono essere meglio gestite da una squadra multidisciplinare che lavora insieme.

Cause di SM

Genere: rapporto femmine/maschi

La SM è una malattia autoimmune, caratterizzata dal fatto che il sistema immunitario attacca e distrugge per errore tessuti sani dell'organismo. Come nel caso di altri disturbi autoimmuni, la SM è più comune nelle donne che negli uomini, con un rapporto tipico di 2:1. Tuttavia, i dati provenienti da molti Paesi suggeriscono un rapporto in aumento, con studi recenti che lo stimano fino al 3:1. Le ragioni di questa crescente sproporzione restano oscure.

Fattori genetici e ambientali

La SM si presenta in persone geneticamente predisposte esposte a qualche fattore ambientale sconosciuto - forse un virus - che scatena un processo immunitario anomalo. Pertanto la SM

è il risultato dell'interazione tra fattori genetici e ambientali.

È noto che la prevalenza della SM aumenta con la latitudine, a conferma del coinvolgimento di fattori ambientali. Anche il Paese di nascita sembra importante. Le persone che migrano prima dell'adolescenza assumono il rischio del Paese in cui si trasferiscono, ma quelle che si muovono in età adulta mantengono quello del Paese d'origine. Le persone con SM riferiscono di essere state colpite da parotite, morbillo, rosolia e dal virus di Epstein-Barr in età più avanzate di altri. È anche una malattia più comune tra le persone di livello socio economico più elevato. Entrambi questi fattori combaciano con la cosiddetta ipotesi igienica, secondo la quale la scarsa esposizione alle malattie infettive tipiche dell'infanzia può predisporre gli individui a malattie allergiche e autoimmuni in età adulta.

La SM è più frequente in aree popolate da persone di origine nordeuropea, mentre il rischio per le persone indigene nei luoghi dove i nordeuropei sono migrati è più basso. Per esempio in Australia, il rischio di SM è più alto per la popolazione di origine europea che non per gli aborigeni.

Queste scoperte suggeriscono una componente genetica. Le differenze nel complesso maggiore di istocompatibilità (HLA, un gruppo di geni correlato al funzionamento del sistema immunitario) aumentano la probabilità di sviluppare la SM. Le associazioni tra l'esposizione alla radiazione solare (latitudine), la tipologia HLA e la vitamina D sono attualmente in corso di studio.

Viste le scoperte in ambito genetico, non sorprende che la SM sia più frequente in famiglie già colpite. Gli studi sui gemelli mostrano una concordanza maggiore nel caso dei gemelli identici (25%), mentre per i gemelli non identici si trova una correlazione del 5%, come nel caso di fratelli. I figli adottati in famiglie con una storia familiare di SM hanno lo stesso rischio del resto della popolazione; i figli di genitori entrambi con una storia familiare per la malattia hanno un rischio maggiore.

In sintesi, le cause della SM devono ancora essere pienamente chiarite e comprese. Sono stati esaminati numerosi fattori di rischio ma il crescente numero di studi nel mondo e le nuove tecnologie porteranno a investigare ulteriormente l'interazione tra fattori genetici e ambientali.

Prevalenza globale della SM



Gli aspetti complessi della SM

Mitzi J Williams, MD, Centro per la Sclerosi Multipla di Atlanta, Georgia, USA
e Mary D Hughes, MD, Divisione di Neurologia, Greenville Hospital System
University Medical Group e Greenville Hospital System, Carolina del Sud, USA

Introduzione

“Come fate a sapere che ho la SM?”. Questa è la domanda ricorrente di chi ha appena ricevuto una diagnosi ma anche di chi ha la malattia da molti anni. Nonostante i progressi delle tecniche di neuro-immagine e dei test genetici, le cause della SM restano difficili da chiarire. È infatti molto più facile diagnosticare una malattia di cui si conosca l'origine, genetica o meno. L'utilizzo della risonanza magnetica ha permesso di riconoscere e curare la SM in stadi molto più precoci, ma quella di SM resta una diagnosi soprattutto clinica. Non esiste un unico test; la diagnosi si basa sulla storia personale dei sintomi, sull'esame fisico e su dati ottenuti con la risonanza magnetica, l'analisi del liquido cerebrospinale e il test dei potenziali evocati.

La diagnosi: perché è così difficile?

Una donna di 24 anni si presenta alla visita perché non vede più dall'occhio sinistro e da due giorni prova dolore nel muovere l'occhio stesso. L'oftalmologo diagnostica una neurite ottica e prescrive una risonanza magnetica. L'analisi della risonanza all'encefalo rivela tre punti bianchi, o “lesioni”, oltre a una lesione evidente al nervo ottico sinistro. La donna viene quindi inviata dal neurologo per valutare una possibile SM.

I criteri diagnostici classici per la SM a ricadute e remissioni (SMRR) richiedono il ripresentarsi dei sintomi neurologici a distanza di tempo (almeno 30 giorni) e in più aree del SNC (encefalo e midollo spinale). Una volta i neurologici attendevano il secondo episodio per diagnosticare la sclerosi multipla clinicamente definita (SMCD) e per avviare una cura. Questa pratica era però problematica, poiché il secondo attacco può presentarsi molti mesi o anni dopo il

primo. I test clinici per la cura della SM mostrano chiaramente che essa è tanto più efficace nel diminuire la progressione della disabilità e nel migliorare la prognosi quanto più è precoce. Si usa l'espressione sindrome clinicamente isolata (SCI) per descrivere un evento segnalatore



La storia clinica personale è importante per la diagnosi di SM.

che conduce a una futura diagnosi di SM. Il nome implica che la persona non abbia avuto eventi neurologici precedenti. Gli studi hanno mostrato che se si trovano aree di demielinizzazione tipiche della SM in regioni estranee a quella che determina una particolare disfunzione neurologica è probabile sviluppare crisi future e rientrare nei parametri di diagnosi della SMRR. Alla donna in questione verrebbe diagnosticata in questo caso una sindrome clinicamente isolata.

Perché trovare lesioni con la risonanza all'encefalo non basta per la diagnosi?

Non tutte le risonanze anomale che mostrano "lesioni alla materia bianca" sono indice di SM, né lo sono varie combinazioni di sintomi neurologici multipli. Alcune malattie vascolari, emicranie e tumori maligni possono associarsi a diversi pattern di lesioni alla materia bianca dell'encefalo e anche del midollo. Inoltre vi sono altre malattie nello spettro delle "malattie da demielinizzazione", come l'encefalomielite acuta demielinizzante, tipica dell'infanzia e non ricorrente, e che non richiede cure a lungo termine. Un'altra malattia di questo tipo è la neuromielite ottica (Malattia di Devic) che coinvolge il nervo ottico e il midollo. Le cure per questa malattia sono diverse da quelle per la SM, perciò è importante distinguerle.

La risonanza magnetica del midollo spinale può essere utile per verificare la presenza di zone di demielinizzazione e di altre lesioni che possono spiegare la disfunzione neurologica.

La discopatia degenerativa o altri difetti strutturali che comportano la compressione del midollo o delle radici dei nervi possono mostrare gli stessi segni della SM.

Quale contributo alla diagnosi possono dare l'analisi del fluido cerebrospinale e il test dei potenziali evocati visivi?

L'analisi del liquido cerebrospinale può indicare l'aumento dell'attività immunitaria attraverso la presenza di bande oligoclonali, un elevato indice di IgG e/o un elevato tasso di sintesi di IgG. Circa l'80% delle persone con diagnosi

di SM ha almeno una di queste anomalie, ma risultati nella norma non escludono la malattia, soprattutto in fase precoce. In altre parole se l'analisi del liquido mostra anomalie si conferma la diagnosi, in caso contrario non la si smentisce. L'analisi del liquido cerebrospinale è utile per verificare la presenza di infezioni o di malignità, che pure producono sintomi neurologici. Il test dei potenziali evocati visivi (un potenziale elettrico registrato nel sistema nervoso a seguito di uno stimolo luminoso) può rivelare una demielinizzazione nel nervo ottico, non sempre rilevabile con la risonanza magnetica.

La donna di 24 anni presentata prima potrebbe, per esempio, ricordare un episodio di debolezza al braccio destro durato due settimane, attribuito allo schiacciamento di un nervo cranico. Se l'analisi neurologica mostra prove oggettive di disfunzione, come un aumento dei riflessi al braccio e alla gamba destri, lo scopo dell'esame è confermare la diagnosi di SM, in modo da soddisfare il criterio dei sintomi che ricompaiono a distanza di tempo. È importante anche valutare altre conferme della diagnosi e assicurarsi che non vi siano alternative per spiegare i sintomi.

La valutazione di una possibile SM comporta non solo la ricerca di aree di demielinizzazione, ma anche altre possibili cause di disfunzione neurologica. Molte malattie hanno sintomi simili, per esempio malattie vascolari, infezioni, carenze vitaminiche e malattie reumatiche. Sarebbe sempre opportuno consultare altri specialisti, quali reumatologi e oftalmologi per escluderle. Possono insorgere difficoltà nel caso di persone che non possono sottoporsi a una risonanza magnetica poiché hanno impianti come il pacemaker. In alcuni casi le lesioni possono essere molto difficili da distinguere dai tumori e può essere richiesta una biopsia cerebrale per la diagnosi definitiva.

Infine, talvolta anche dopo tutti gli esami possibili la diagnosi resta incerta. In questi casi la persona deve essere seguita regolarmente, con valutazioni cliniche ripetute e con la risonanza magnetica, prima di una diagnosi definitiva.



©tips/Science Photo Library

SM primariamente progressiva

Che dire se la donna invece di 24 avesse 55 anni, con alle spalle un anno di debolezza progressiva alle gambe e di ripetute cadute? Il medico di base le prescrive una risonanza magnetica completa al midollo spinale che non mostra malattie degenerative tali da spiegare i sintomi. Tuttavia vi sono segni di lesione al midollo cervicale, sospetti per demielinizzazione, e l'analisi del liquido cerebrospinale è positiva per bande oligoclonali. La diagnosi è diversa? Sebbene l'85% delle diagnosi sia per la forma a ricadute e remissioni della malattia, in una piccola percentuale di casi (10%), come questo, la SM è progressiva sin dall'esordio.

La diagnosi di SM primariamente progressiva richiede almeno un anno di progressione, assieme ad almeno due episodi con altri sintomi neurologici in parti diverse del corpo, con una o più lesioni caratteristiche nell'encefalo, due o più lesioni caratteristiche nel midollo o la positività nell'analisi del liquido cerebrospinale.

Per questa persona, le indagini procederebbero con una risonanza all'encefalo e, per escludere

infezioni o tumori, altri test di laboratorio e del fluido cerebrospinale. Sfortunatamente non esistono cure approvate per le forme progressive di SM, ma le cure sintomatiche e la riabilitazione sono importanti per migliorare la qualità della vita.

Meglio giocare d'anticipo

Oggi esistono terapie sulla malattia approvate sia per la SM clinicamente definita sia per le sindromi clinicamente isolate. Inoltre i criteri diagnostici più recenti permettono la diagnosi di SM già alla prima visita. Se la persona ha sintomi neurologici e una risonanza magnetica che mostra segni di lesioni alla materia bianca non recenti, è possibile diagnosticare la SM e iniziare immediatamente una cura. Questo è importante perché le lesioni possono accumularsi senza sintomi clinici e le cure precoci contribuiscono a diminuire l'aumento delle lesioni e la disabilità a lungo termine.

Le terapie sulla malattia hanno modificato la storia naturale della SM, perciò cambieranno in futuro anche molte delle immagini utilizzate in passato per descrivere la disabilità e la conversione della malattia verso la forma secondariamente progressiva.

Il decorso della SM e i cambiamenti attesi nel tempo

Marcelo Kremenchutzky, MD, Clinica per la Sclerosi Multipla di London, Ontario, Canada

La SM è una malattia neurologica infiammatoria, demielinizzante, degenerativa e complessa, molto variabile da persona a persona. Talvolta i sintomi vanno e vengono, quasi come un promemoria della malattia, a volte con un impatto fisico minimo, altre procurando una disabilità molto grave.

Questa variabilità è una delle caratteristiche distintive della SM e genera grandi incertezze nella vita delle persone. Molte sono le ragioni, ma in parte dipende da come la malattia colpisce il sistema nervoso centrale (SNC).

Nella SM a ricadute e remissioni (SMRR) il danno al SNC è un processo di episodi periodici. Queste lesioni possono essere viste con la risonanza magnetica e si evolvono in modi diversi; alcune scompaiono rapidamente perché si rimarginano spontaneamente. Possono passare mesi o anni senza sintomi tra una ricaduta e l'altra, perché il corpo si riprende grazie alla rimielinizzazione (un processo di riparazione delle fibre nervose nel quale viene prodotta nuova mielina protettiva).

Col tempo alcune lesioni sono più difficili da guarire per via delle ricadute, le quali possono produrre danni permanenti o cicatrici, che conducono a un peggioramento continuo e graduale (progressione). Queste lesioni restano come aree di danno permanente al nervo; esse appaiono scure alla risonanza magnetica (buchi neri) e aumentano con la progressione della malattia.

È molto importante affidarsi a un neurologo esperto di SM, poiché la risonanza convenzionale ha scarse correlazioni con i risultati clinici e la maggior parte delle lesioni non produce alcun sintomo. Per questo è più facile monitorare la SM clinicamente

con visite di controllo regolari. È stato stimato inoltre che solo il 10% delle lesioni produce qualche sorta di sintomo. Questa possibilità dipende dall'area del SNC interessata e dalla gravità del danno. La sensazione di scossa elettrica che una persona con la SM può provare lungo la schiena o le braccia piegando la testa in avanti (segno di Lhermitte) sembra legata a una lesione nel tratto superiore del midollo spinale. I sintomi intestinali o alla vescica sono spesso correlati a lesioni del midollo. Lesioni al ponte (una parte del tronco cerebrale) possono produrre invece intenso dolore al viso (nevralgia del trigemino).

Gli attacchi possono essere imprevedibili e le persone con la SMRR hanno spesso bisogno di aiuto per fronteggiare questa incertezza, dato che i sintomi sono variabili come il decorso della malattia. Alcune persone possono mostrare solo uno o due sintomi nel corso della malattia,



mentre altre accumulano sintomi disabilitanti in modo abbastanza rapido. Inoltre i sintomi vanno e vengono con gli attacchi, variano in intensità da un giorno all'altro o aumentano gradualmente nel tempo.

Molte persone cominciano a peggiorare solo dopo molti anni dalla diagnosi, con livelli di disabilità crescenti senza più remissioni. In questo caso si parla di SM secondariamente progressiva. Meno frequente è la SM primariamente progressiva (10% dei casi) con un peggioramento quasi continuo dei sintomi sin dall'esordio, solitamente senza ricadute e remissioni. Le persone con le forme progressive di SM a volte si sentono più capaci di adattamento, dato che la loro malattia è più prevedibile.

Oggi le persone con la SMRR possono essere ottimiste poiché esistono molte terapie approvate che prevengono gli attacchi. Le persone con SM progressiva, invece, non hanno questa possibilità e si affidano alla gestione dei sintomi e a cure di sostegno.

Le cure disponibili aiutano a ridurre o a modificare l'effetto della malattia e sono più efficaci nella fase precoce della SM a ricadute. Diminuendo gli episodi di infiammazione e di demielinizzazione (attacchi), si vuole rallentare l'accumulo di disabilità o di progressione nel tempo, anche se non si hanno ancora prove scientifiche certe di questo approccio. È comunque meglio iniziare presto le cure, prima che inizi la fase di disabilità progressiva, per ridurre la frequenza degli attacchi. Numerosi studi clinici stanno analizzando l'efficacia delle attuali cure per i vari tipi di SM.

Un attacco (ricaduta) consiste nel peggioramento dei sintomi senza che vi sia un'apparente causa scatenante, come un'altra malattia, un'infezione, un aumento della temperatura o un aumento dello stress. In presenza di un motivo, come per esempio un'infezione alla vescica, si parla di "pseudo-attacco". In questo caso è importante curare prima di tutto la causa, poiché i sintomi della SM potrebbero migliorare e tornare ai livelli precedenti l'infezione.





Un team multidisciplinare può comprendere medici, infermieri, fisioterapisti, terapisti occupazionali, counsellor, dietisti e logopedisti.

Tuttavia quando si ha un attacco, in funzione della sua gravità e del suo impatto, il medico può prescrivere corticosteroidi per ridurre l'infiammazione al SNC, nella speranza di accelerare la guarigione.

È importante che le persone con SM imparino a conoscere la malattia e che contattino il medico prontamente se ritengono di avere un attacco in corso. I corticosteroidi non hanno un effetto significativo a lungo termine, ma possono ridurre la durata e la gravità di un episodio acuto.

Se hai la SM contatta il medico quando:

- nuovi sintomi neurologici si presentano per più di 24 ore
- **O** i sintomi della SM durano per più di 48 ore
- **E** i sintomi non dipendono da surriscaldamento, infezioni o altre malattie

Monitoraggio e sostegno

La cura dei sintomi della SM è senza dubbio l'aspetto più importante della terapia. Insieme ai farmaci, anche ausili (quali un bastone o una maniglia), strategie di supporto e variazioni dello stile di vita possono migliorare la qualità della vita. È bene che tutti questi aspetti siano monitorati regolarmente da un neurologo, un infermiere o un altro professionista adeguato.

Anche la revisione regolare del piano di cura centrato sulla persona può aiutare a ridurre la gravità dei sintomi e a migliorare le funzioni. Di questo è meglio che si occupi un team multidisciplinare (che comprenda medici, infermieri, fisioterapisti, terapisti occupazionali, counsellor, dietisti e logopedisti), possibilmente in un centro specializzato in SM. Questo gruppo può valutare e raccomandare strategie per migliorare la gestione della malattia.

Un centro specializzato può anche fornire informazioni sui programmi locali disponibili per le persone con SM e offrire altri servizi quali:

- sostegno e consulenza per persone con SM e loro familiari su diagnosi e convivenza con una malattia cronica
- informazioni per persone con SM e loro familiari sulle risorse comunitarie adeguate
- sostegno su temi di natura finanziaria, occupazionale e di carriera.

I centri per la SM sono riconosciute a livello internazionale per il loro ruolo pionieristico nella ricerca e cura delle persone con SM. È possibile verificare con il proprio medico o con la propria associazione per la SM se questo tipo di servizio è disponibile nel luogo in cui si vive.

Vivere e invecchiare bene con la SM

Marcia Finlayson, PhD, OTR/L, Dipartimento di Terapia Occupazionale, Università dell'Illinois, Chicago, USA

Grazie ai miglioramenti delle cure, le persone con SM oggi vivono più a lungo. Se i sintomi e le complicanze della malattia riducono l'aspettativa di vita a un ristretto gruppo di persone, la maggior parte vive quanto familiari e amici che non hanno la SM.

Al crescere dell'età, aumenta il rischio di problemi di salute correlati; tra questi malattie cardiache, osteoartriti, variazioni della vista, dell'udito, del sonno, della sensibilità, capacità di metabolizzare i farmaci e atrofia muscolare. Questi normali cambiamenti possono in parte spiegare i risultati della ricerca che mostrano come la progressione della SM sia correlata e accelerata dall'età.

La combinazione di normali cambiamenti legati all'invecchiamento con la progressione della SM comporta la necessità di considerare con attenzione tutta una gamma di possibili cause ogniqualvolta emergano nuovi problemi di salute o funzionali. È possibile gestire efficacemente i problemi connessi all'invecchiamento con la SM se si studiano e combinano le conoscenze e le strategie di cura geriatrica con quelle di cura specifiche. Una gestione efficace può, secondo i casi, migliorare la salute e la qualità della vita e permettere alle persone di vivere e invecchiare bene nonostante i problemi di salute e l'aumento di disabilità dovuti alla SM.

Affrontare le variazioni della mobilità

Con l'età la forza muscolare e i tempi di reazione tendono a diminuire. Si possono avere dolori, rigonfiamenti e riduzione della mobilità articolare per effetto di osteoartriti da usura. Sono normali la riduzione della vista e dell'udito; anche la capacità di elaborare informazioni può rallentare. In una persona che non ha la SM, questi cambiamenti

possono rendere più difficile camminare, fare le scale, alzarsi o sedersi, uscire o entrare in un'auto o in una vasca da bagno. Variazioni della mobilità aumentano il rischio di cadute e dei danni fisici correlati sia nelle persone anziane sia nelle persone con SM. La paura di cadere, anche in chi non è mai caduto, può indurre una minore attività, una debilitazione fisica e quindi un maggior rischio di caduta. Stanchezza e depressione possono complicare ulteriormente il quadro e portare all'isolamento sociale e alla solitudine.

Dato che le cadute sono tra le principali cause di morte nelle persone anziane, le linee guida delle associazioni geriatriche statunitensi e britanniche invitano il personale sanitario a interrogare ripetutamente le persone sulle cadute, in modo da attivare interventi mirati alla prevenzione di importanti fattori di rischio. Fino a quando non sarà disponibile un'informazione esauriente specifica per la SM, le persone che si occupano della sua cura possono affidarsi alle linee guida di queste associazioni in modo da essere sicure di aver contemplato tutti gli aspetti relativi alle variazioni della mobilità e alla gestione del rischio di caduta.

Queste linee guida raccomandano di valutare gli anziani con problemi di equilibrio e deambulazione, o che riferiscono un episodio di caduta, per tutti i seguenti fattori:

- storia e circostanze della caduta
- farmaci e loro effetti collaterali
- vista
- forza ed equilibrio
- pressione sanguigna, frequenza cardiaca, pulsazioni
- attività quotidiane, tra cui l'utilizzo e l'adeguatezza di strumenti di ausilio al

movimento

- paura di cadere
- piedi e calzature
- sicurezza dell'ambiente domestico.

Dato che le persone con SM possono sperimentare i cambiamenti correlati all'età in anticipo rispetto ai coetanei, il personale sanitario dovrebbe considerare una valutazione del rischio di caduta ben prima della soglia dei 65 anni.

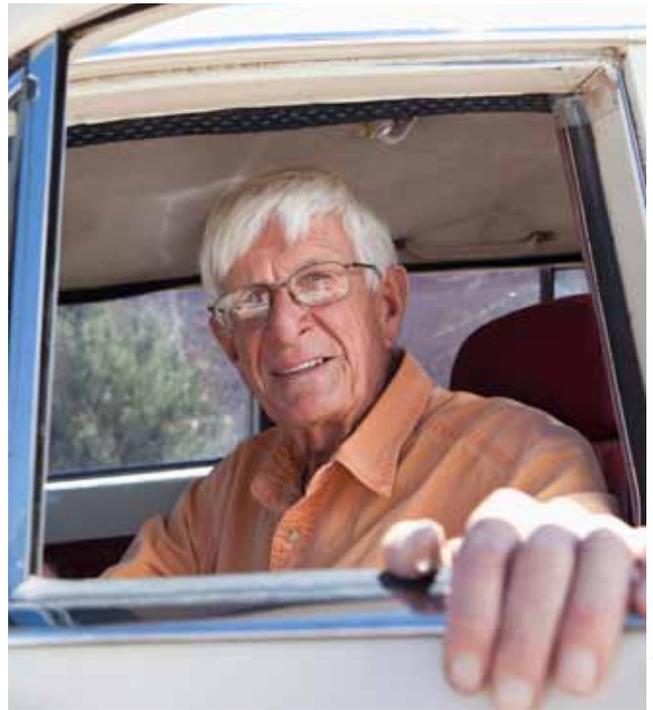
Guida, invecchiamento e SM

Poter continuare a guidare può essere particolarmente importante per le persone con SM che hanno problemi di deambulazione, in modo da svolgere le attività quotidiane e restare socialmente attive. Poiché molti dei cambiamenti normali correlati all'età possono avere un impatto negativo sulla guida e sulla sua sicurezza, in molti Paesi viene prestata particolare attenzione al problema della guida tra gli anziani.

Oltre che dai normali cambiamenti fisici correlati all'età, come la riduzione della forza, della vista e della capacità di movimento, la capacità di guidare è influenzata anche da mutamenti cognitivi, per esempio la capacità di rispondere a stimoli multipli, di compiere più operazioni e la velocità nell'elaborare informazioni.

Gli aspetti e i problemi correlati alla guida non sono stati studiati con attenzione per le persone con SM. In ogni caso vi sono molte risorse in rete per i guidatori anziani che le persone con SM e chi le segue possono trovare utili, come per esempio il sito dei Centers for Disease Control degli Stati Uniti. Queste risorse suggeriscono alcune strategie chiave per la sicurezza alla guida:

- controllare i farmaci e i loro effetti collaterali e programmare la guida considerando tali effetti se necessario
- sottoporsi a controlli regolari della vista
- utilizzare strategie cognitive compensatorie riducendo le distrazioni - come parlare con altri, ascoltare musica, telefonare o mangiare durante la guida - nonché programmare i



©tips/Blendimages RF

percorsi in anticipo

- seguire corsi di guida per anziani
- far controllare l'auto in modo che la posizione di guida sia ottimale (per esempio agendo sul sedile e sulla colonna del volante).

Verificare con le autorità del proprio Paese altre regole e linee guida.

Affrontare i cambiamenti nelle situazioni della vita quotidiana

La ricerca ha dimostrato che le persone che invecchiano con la SM sono preoccupate di diventare un peso per la famiglia e gli amici se il loro bisogno di cure aumenta. Temono anche che tale necessità ecceda quello che gli altri possono offrire, fatto che potrebbe richiedere il trasferimento in una struttura per l'assistenza.

Queste preoccupazioni sono peraltro comuni a tutti in vista dell'invecchiamento. La differenza principale è che le difficoltà si manifestano molto prima nelle persone con SM, spesso già nella mezza età. Il pensionamento, la partenza dei figli, la perdita di un compagno o di un altro familiare stretto o di un amico possono acuire queste preoccupazioni che si aggiungono a depressione latente, sensazione di stanchezza e isolamento sociale.

Per questo chi cura le persone che invecchiano con SM deve prestare particolare attenzione alle questioni di carattere generale sul benessere e sui cambiamenti della vita quotidiana.

Invecchiare bene con la SM

Non tutti i problemi e i limiti affrontati da una persona che invecchia con la SM sono dovuti alla malattia e alla sua progressione. Possono presentarsi anche normali cambiamenti correlati all'età nelle capacità cognitive e fisiche, di natura psicologica e della vita quotidiana.

Una prospettiva olistica e l'approfondimento di conoscenze diverse (SM, gestione delle malattie geriatriche e croniche, per esempio) possono guidare i professionisti nell'esame, valutazione e selezione delle possibilità di intervento.

La ricerca sulla gestione autonoma delle malattie croniche suggerisce di porre un'attenzione particolare alla collaborazione tra malato e personale di cura e allo sviluppo di abilità di problem-solving, decisionali, di obiettivo e di ricerca, per migliorare la qualità della vita e ottenere maggiori risultati di salute. Se si favoriscono le capacità di autogestione si aiutano le persone con SM a vivere e a invecchiare meglio.



Mantenersi in salute

I controlli sullo stato generale di salute sono molto importanti. Spesso le persone con SM e chi le cura passano così tanto tempo a preoccuparsi della malattia che ne resta poco per la prevenzione.

In questa tabella si trova un elenco di esami di routine, da considerare regolarmente con il proprio medico. La necessità e la frequenza di questi controlli dipende dall'età, dalla storia clinica, dal gruppo etnico e dalla storia familiare. Dato che non esistono linee guida accettate a livello internazionale per molti di questi esami, è bene consultare un medico di base.

Controllo della pressione sanguigna Si utilizza uno strumento portatile, detto sfigmomanometro, che misura la pressione sanguigna in millimetri di mercurio (mm Hg).

Autoesame del seno Esame visivo e tattile del seno, utile per evidenziare variazioni di colore, comparsa di piccoli avvallamenti, noduli o altre anomalie.

Radiografia del torace Esame radiologico sicuro che comporta una breve esposizione alle radiazioni per produrre un'immagine del torace e degli organi interni.

Colonscopia Esame che utilizza una sonda per visualizzare le pareti interne del colon (intestino crasso).

Emocromo Conteggio degli elementi cellulari del sangue il cui esito definisce la concentrazione di globuli rossi, globuli bianchi e piastrine.

Esame completo della pelle Analisi che può essere eseguita sia dal medico sia dal paziente, per verificare la presenza di neoformazioni, di ferite che non cicatrizzano, la variazione nelle

dimensioni, forma e colore di nei o di qualsiasi altra alterazione della pelle.

Screening per malattie coronariche Screening che visualizza eventuali ostruzioni alle arterie coronariche che implicano stress cardiaco, in condizioni controllate.

Esplorazione rettale digitale Esame che permette di individuare eventuali anomalie all'interno del retto - il medico inserisce un dito, munito di guanto lubrificato, nel retto ed esamina la parte.

Densitometria assiale a raggi X o DEXA (scansione della densità ossea) Esame in cui si utilizza una macchina che produce due fasci di raggi X, di energia diversa: uno ad alta e uno a bassa energia. La quantità di raggi che attraversa l'osso dipende dal suo spessore. È possibile misurare la densità ossea calcolando la differenza tra i due fasci di raggi.

Elettrocardiogramma (ECG) Esame non invasivo che comporta il posizionamento di elettrodi sulla superficie corporea per misurare l'attività elettrica del cuore.

Ricerca di sangue occulto nelle feci Analisi chimica effettuata su campioni fecali per verificare la presenza di sangue (invisibile a occhio nudo) che può essere dovuta a polipi nel colon o a tumori.

Glicemia Misurazione della concentrazione di glucosio (uno zucchero) nel sangue lontano dai pasti, comunemente utilizzata nella diagnosi di diabete mellito.

Sigmoidoscopia Ispezione del retto e del colon inferiore per la ricerca di sanguinamenti o altre anomalie; si utilizza un endoscopio flessibile che viene inserito delicatamente nell'ano e fatto risalire nel retto e poi nel colon inferiore.

Enzimi epatici nel sangue Esame del sangue per verificare la presenza di alcuni enzimi epatici nel sangue anziché solo nelle cellule del fegato.

Mammografia Radiografia dei tessuti interni del seno, utilizzata per visualizzare strutture normali e

anomale.

Esame della bocca Verifica delle variazioni di colore di labbra, gengive, lingua, pareti interne delle guance, e ricerca di eventuali croste, lesioni, ferite, macchie biancastre, rigonfiamenti e sanguinamenti.

Pap test Tecnica in cui si preleva un campione di cellule dal collo dell'utero (la parte inferiore che si estende nella vagina) che viene posizionato su un vetrino per l'esame microscopico. Le cellule sono osservate per verificare eventuali trasformazioni tumorali.

Antigene prostata specifico (PSA) Esame del sangue che valuta la quantità di PSA (una proteina prodotta dalla ghiandola prostatica), utilizzato per lo screening del tumore alla prostata.

Autoesame dei testicoli Valutazione dei primi segni di tumore ai testicoli che comporta un'analisi visiva e tattile dei testicoli per verificare la presenza di nuovi rigonfiamenti o altre variazioni.

Scintigrafia della tiroide Tecnica di medicina nucleare che permette di visualizzare la tiroide grazie all'accumulo di una sostanza radioattiva assunta per bocca.

Test per la tubercolosi (Mantoux test) Test che prevede l'iniezione intradermica di tubercolina per verificare se vi è stata infezione, confermata da un'eruzione cutanea in corrispondenza del sito di iniezione.

Analisi delle urine Esame delle urine per verificare segni di malattia, anche in assenza di sintomi.

Test del campo visivo Test per valutare l'intero campo visivo di una persona, per verificare segni di glaucoma, danni al nervo ottico e/o danni alla retina.

La fonte di questa tabella è l'edizione di MS in focus dal titolo Health Living (in italiano Mantenersi in forma e salute), scaricabile online dal sito www.msif.org/msinfocus.

Offrire sostegno nei momenti di incertezza, in Australia

Gayle Homann, Direttore Programma Sostegno tra Pari, MS Australia - ACT/NSW/VIC

Descrizione del programma

Dal 1956 MS Australia assiste le persone con SM, i loro familiari e chi le cura, fornendo servizi e programmi specializzati, come il Programma di Sostegno tra Pari (PSP).

L'approccio integrato per la gestione della malattia prevede che le persone con SM possano incontrarsi ed entrare in contatto per sostenersi in questioni pratiche ed emotivamente. Il PSP è flessibile e adattabile alle esigenze individuali, la rete è progettata in modo che le persone con SM utilizzino la propria esperienza per essere di sostegno agli altri.

Il programma dà l'opportunità alle persone con SM, alle loro famiglie e a chi le cura di ricevere consigli da parte di chi vive esperienze analoghe e ha seguito uno specifico corso per sostenere gli altri emotivamente e nella vita pratica. Sono previste tre modalità di supporto: telefonica, online e diretta. Ognuno ha la possibilità di scegliere il tipo di aiuto che preferisce.

Sostegno telefonico Non importa dove una persona con SM vive, con questo servizio la persona può essere raggiunta telefonicamente da un Volontario per il Sostegno tra Pari, istruito per fornire sostegno personale.

Sostegno online Le nostre comunità online comprendono un forum e una chat-room e, più di recente, un gruppo Facebook dedicato in modo specifico ai giovani, tra i 13 e 21 anni. Questo gruppo è moderato da un giovane istruito per il Sostegno tra Pari.

Gruppi di sostegno "faccia a faccia"
Attualmente abbiamo una gamma di gruppi

Lisa, una Volontaria per il Sostegno tra Pari

Lisa ha cominciato a offrirsi volontaria perché crede che "ognuno ha bisogno di sostegno e amicizia. Quando mi è stata diagnosticata la SM nel 1996, stavo per compiere 30 anni ed ero incinta del secondo dei miei quattro figli. Lo staff di MS Australia mi è stato di molto aiuto, ma avevo bisogno di parlare con una persona che convivesse con la SM. Così 11 anni fa mi sono offerta come volontaria per il sostegno telefonico per altre mamme con la SM. È un'esperienza positiva parlare a persone con la SM. Il sostegno tra pari aiuta ad andare avanti quando si riceve la diagnosi. È anche d'aiuto quando bisogna affrontare tutti i problemi portati dalla SM e dalla vita in generale. È l'aiutarsi a vicenda con la propria esperienza."



di sostegno che permettono alle persone di condividere informazioni ed esperienze per aiutarsi reciprocamente. Questi gruppi vengono coordinati da un Volontario per il Sostegno tra Pari e si incontrano in varie sedi, in funzione delle esigenze individuate all'interno della regione di riferimento.

Storia

Il PSP fu introdotto nello stato di Vittoria, in Australia, nel 2001. È nato soprattutto in risposta al feedback raccolto dai gruppi di discussione e dai sondaggi tra persone con SM. Uno dei messaggi più comuni provenienti dalle persone con SM, dalle loro famiglie e dalle persone che le curano era la necessità di un programma strutturato nel quale si potesse ricevere sostegno da altri che avessero un'"esperienza vissuta".

Formazione e sostegno dei volontari

I volontari per il Sostegno tra Pari hanno storie ed esperienze molto diversificate. Hanno espresso il desiderio di essere d'aiuto agli altri, credono di saperlo fare in modo efficace, dimostrano di possedere le abilità, i comportamenti e le attitudini richieste. Le persone che desiderano partecipare al programma e seguire il corso di formazione devono aver convissuto con la SM per almeno due anni.

Lo staff del Programma di Supporto tra Pari di MS Australia forma i volontari. Attualmente vi sono 180 volontari che lavorano nelle tre modalità di sostegno. Il successo del programma è legato alle speciali qualità, all'esperienza e al coinvolgimento dei volontari così come alla formazione, alla supervisione, alla continua valutazione e all'appoggio dell'associazione. Lo staff è disponibile a fornire consigli esperti o per istruire i volontari, i quali possono ritirarsi in qualsiasi momento se non riescono più a seguire i propri impegni per via della malattia o per altre ragioni personali.

Revisione del programma

Attualmente al programma fanno capo più di 550 persone al mese, con diverse modalità; ha una rete ben sviluppata, con linee guida, procedure e manuali di formazione oltre a un monitoraggio regolare. Nel programma è previsto il rafforzamento

e il miglioramento dei servizi esistenti, tra i quali un'attenzione particolare per le aree rurali/regionali e per le comunità di altra lingua e cultura.

Futuro del programma

Con le richieste attuali e la prevista espansione del programma, si è compreso che la presenza di esperti è necessaria per migliorare il servizio e per fornire un supporto ai volontari neoformati. MS Australia spera di sviluppare questa rete di esperti nel prossimo futuro con una formazione specializzata e l'esperienza dei volontari già esistenti. È anche sempre più importante istruire più membri familiari e personale di cura perché collaborino al programma.

Conclusioni

Il PSP è un servizio vitale che offre alle persone che vivono con una malattia cronica l'opportunità di incontrarsi. Il programma fornisce aiuto e incoraggiamento a chi ne ha bisogno, per dare un senso alle proprie esperienze, per sentirsi meno isolati e spaventati e per fronteggiare i cambiamenti e i problemi quotidiani del proprio percorso con la SM. I programmi di sostegno tra pari sono di vario tipo. Possono essere generici e specifici, ma tutti hanno l'obiettivo di aiutare i partecipanti a rafforzare l'autostima e il senso d'identità, in modo da accrescere la fiducia nel futuro.

Anna*, Victoria, Australia

Sono due anni che mi è stata diagnosticata la SM. Il primo anno ero confusa e molto spaventata per il mio futuro. Ho letto tutto ciò che ho potuto sulla SM ma ugualmente mi sentivo molto sola, con la sensazione che la mia famiglia e i miei amici non capissero cosa mi stesse accadendo, nonostante i loro sforzi e le loro cure.

12 mesi fa sono entrata in contatto con MS Australia e mi hanno chiesto se volevo parlare con qualcuno del Programma di Supporto tra Pari. Ho accettato e sono stata messa in contatto con un volontario del sostegno telefonico. È stato come parlare con qualcuno che conoscevo da una vita; abbiamo discusso della famiglia, del lavoro, della vita e della SM. È stato bello parlare con qualcuno che capisse cosa mi stava accadendo. Quando

dicevo "alcuni giorni semplicemente non mi sento bene" lei capiva esattamente ciò che intendevo dire. Mi sentivo sollevata dopo averle parlato, soprattutto quando abbiamo discusso di come il suo partner, la sua famiglia, gli amici e i colleghi fronteggiassero la SM. Mi è stato di grande sollievo non sentirmi l'unica a dover convivere con la rabbia per la mia malattia o con la sensazione di non essere compresa dalla famiglia.

Dopo le nostre conversazioni telefoniche, stavo meglio con me stessa e ho cominciato a comprendere molto di più la mia malattia. Sentivo che finalmente qualcuno capiva! Non dimenticherò mai la mia volontaria per il Sostegno tra Pari e di come mi ha sostenuto in un periodo così difficile della mia vita.

* nome di fantasia

Due percorsi personali verso la diagnosi: Polonia e India

Zuzanna, Varsavia, Polonia

Ho 27 anni, sono neuropsicologa, antropologa e giornalista. Vivo a Varsavia, con due gatti, Mia e Ganesia.

Due anni fa mi è stata diagnosticata la SM, ma credo sia cominciata al liceo. Il 2009 è stato l'anno della svolta: stavo camminando con la mia migliore amica, Monica, sui monti Tatra, con lo sfondo di un paesaggio straordinario a 2.000 metri di quota, quando ho avuto la sensazione che centinaia di formiche mi attraversassero il corpo. Mi sono anche resa conto di non riuscire più a controllare il passo. La strana sensazione è passata poco dopo.

Una volta a casa, sono comparsi altri sintomi - uno strano brivido lungo la spina dorsale che andava e veniva e un terribile prurito al collo. Ma i disturbi maggiori riguardavano la concentrazione, l'attenzione e la memoria. Un tempo i miei familiari e amici dicevano che avevo una memoria da elefante. Così quando ho cominciato a dimenticare le cose più semplici non mi riconoscevo più. L'altro sintomo prevalente è la depressione, per la quale, purtroppo, non ho ancora trovato una cura efficace. A volte sto discretamente, altre veramente male. Questa è la vita che ho imparato ad accettare.

La diagnosi è arrivata dopo che sono stata dal mio medico di base, il quale mi ha inviato da un ortopedico per le sensazioni alla spina dorsale. Il chirurgo ortopedico mi ha prescritto una radiografia e ho atteso i risultati. "La radiografia è chiara" ha detto l'ortopedico, "non hai problemi alla spina dorsale". "E la sensazione di insensibilità?" ho chiesto. Ero preoccupata e confusa, ma non volevo sentirmi ipocondriaca. Il medico mi ha domandato l'età e poi prescritto una visita neurologica. Durante la visita, il neurologo mi ha invitato a chiudere gli occhi e a toccarmi la punta del naso con l'indice destro, poi con il sinistro. Sapevo esattamente dove dirigere il



dito, ma toccavo lo zigomo anziché il naso. Il neurologo allora mi ha prescritto una risonanza magnetica. Sulla richiesta ho notato qualcosa sulla SM e mi sono molto spaventata.

Al momento della risonanza il radiologo mi ha detto "Non si muova. All'inizio è molto rumorosa, ma poi ci si abitua. Buona fortuna." Sono rimasta sola, in un tubo assordante e sentendomi molto a disagio. Dopo un po' ho cominciato a sentire una serie di suoni ad alta frequenza ripetuti che parevano una musica elettronica degli anni '80, un mix tra sintetizzatore e basso. Il fatto di essere in uno spazio chiuso e claustrofobico rendeva ancora più lento lo scorrere del tempo.

Ho lasciato l'ospedale piena di paura. Per fortuna non ero sola, la mia amica Irena mi aspettava. "Come è andata?" mi ha chiesto. Ho intravisto una curiosità scientifica nei suoi occhi. "Scusa," mi ha detto. "Che cosa ha detto il medico? Hai l'esito?" Ho risposto "Il risultato sarà pronto tra un'ora. Ho fame, andiamo a mangiare."

Un'ora dopo Irena era al mio fianco a guardare le immagini del mio cervello. "Almeno si vede che un cervello ce l'ho" le ho detto celando con una battuta il mio umor nero. Abbiamo sorriso, ma poi mi sono sentita le lacrime agli occhi. "E ora?" ho chiesto.

Per alcuni la diagnosi di SM è la fine del mondo. Mentirei se dicessi di non aver avuto simili pensieri. La paura che ho provato nei primi tempi è stata enorme. Avevo appena compiuto 25 anni. Paradossalmente, però, la SM ha aperto una nuova fase della mia vita. Ho cominciato la mia battaglia e finora la sto vincendo. La mia prospettiva è cambiata conoscendo altre persone con SM, raccogliendo informazioni sulle cure e partecipando a una sperimentazione farmacologica. La terapia sta funzionando, mi fa sentire utile e dà un senso alla mia vita.

Grazie ad organizzazioni come l'Associazione per la Sclerosi Multipla della Polonia, le persone con SM possono aprire un conto bancario personale e raccogliere fondi per le cure e la riabilitazione. Grazie alle donazioni di amici, conoscenti e anche sconosciuti ho abbastanza denaro per sei mesi di cure.

Non è facile aprirsi e dichiarare la propria malattia. La maggior parte delle persone non sa cosa sia la SM. Tuttavia consiglio alle persone con SM di aprirsi completamente perché aiuta a sentirsi liberi da inutili tensioni e stress. Alcune delle persone cui l'ho detto si sono allontanate, ma la natura aborrisce il vuoto, così in poco tempo c'erano già molte persone che volevano aiutare o anche solo essermi sinceramente amiche.

È anche importante riconoscere la depressione e cercare aiuto per i problemi cognitivi che la SM porta con sé. Ora utilizzo semplici ma efficaci strategie per focalizzare l'attenzione sul presente.

Mi ricordo le parole di un seminario: "Viviamo in bellezza, attivamente, con saggezza, apriamoci a nuove esperienze, acquistiamo nuove abilità, proviamo ad agire e se non riusciamo, sperimentiamo altro. Cerchiamo di non percepire la vita come una lista di doveri". Grazie a queste parole, vedo la vita con un malattia cronica come una sfida, ma la SM non è il fulcro della mia vita. Sono malata, ma scelgo, rinuncio o faccio amicizia nonostante le difficoltà. Buona fortuna!

È possibile contattare Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego tramite: biuro@ptsr.org.pl o www.ptsr.org.pl

Prabal, Nuova Delhi, India

Ho 56 anni e sono un capitano in pensione delle forze aeree indiane. Ho lavorato sugli aerei da combattimento, sono un istruttore di volo qualificato e un pilota di voli sperimentali. Nel 1998 mi è stata diagnosticata la SM primariamente progressiva mentre ero in servizio e sono stato allontanato permanentemente da attività di volo per motivi medici. Per questo motivo non ho potuto accedere ad ulteriori promozioni. Al momento sono Presidente onorario della Società indiana per la SM della sezione di Delhi. Vivo a Delhi con mia moglie Renuka, che è imprenditrice e consulente nel settore dello sviluppo sociale e membro attivo dell'Associazione per la SM indiana. Abbiamo due figli Gaurav, che ha 27 anni ed è produttore di musica elettronica, e Aditya, che ha 25 anni ed è designer industriale.

Ho la SM da 16 anni. Ho un alto grado di spasticità alla gamba destra e una leggera incontinenza. I primi sintomi sono comparsi a metà del 1995, ma la diagnosi non è arrivata prima dell'agosto 1998. Nel 1995 mi sono accorto di avere problemi correndo, così ho cominciato a fare lunghe passeggiate. La mia gamba destra si irrigidiva dopo circa 2/3 Km e cominciava a trascinarsi. Con un po' di riposo migliorava. Ho consultato il mio medico di base che



mi ha consigliato una visita ortopedica specialistica. La diagnosi è stata di osteoartrite. Sono andato avanti con questa diagnosi e sono passato alla bicicletta. Mi sono anche accorto che la distanza che riuscivo a percorrere a piedi si riduceva progressivamente. A metà del 1998 ho avuto una febbre virale e il medico ha notato che trascinavo il piede. Mi ha subito inviato da uno specialista che a sua volta ha sottoposto il mio caso a un neurologo di Mumbai. È stato allora che mi è stata diagnosticata la SM, nell'agosto 1998 all'ospedale Naval di Mumbai.

Fino alla diagnosi vivevo nella beata ignoranza, come si suol dire. Non conoscevo la SM, che comunque a quei tempi era generalmente poco nota, e internet era ai suoi primordi. In un certo senso questo mi ha protetto mentalmente, poiché mi sono reso conto gradualmente della malattia e così sono riuscito a gestirla psicologicamente. Mia moglie, però, era devastata, poiché era consapevole delle conseguenze - uno dei suoi parenti aveva la SM ed era su una sedia a rotelle.

La mia famiglia e i miei amici sono stati di grande supporto. Sono venuto a conoscenza dell'Associazione indiana per la SM nel 1999 e ora ne sono membro attivo. L'Associazione mi ha fornito aiuto materiale e psicologico. Il mio consiglio per tutte le persone con SM è di mantenersi forti mentalmente e di vivere la propria vita il più pienamente possibile. Sebbene io mi serva di una sedia a rotelle, non ne sono completamente condizionato. Continuo a nuotare e ad andare in palestra. Ogni giorno salgo 49 scalini per raggiungere la mia camera, dato che il mio appartamento non ha l'ascensore. So che con il tempo non potrò continuare tutte queste attività, ma, finché mi è possibile, vado avanti. Nel mio lavoro di pilota sperimentale dovevo espandere progressivamente la gamma operativa di un nuovo aeroplano e poi renderla esplicita. Nella SM all'inizio abbiamo una gamma completa di movimenti a disposizione che gradualmente diminuisce con la malattia. Il nostro obiettivo è interrompere o ritardare questa riduzione. Saranno limitati i miei movimenti, ma non il mio spirito!

Si può contattare MS Society of India tramite www.mssocietyindia.org

Sondaggio online sulla diagnosi

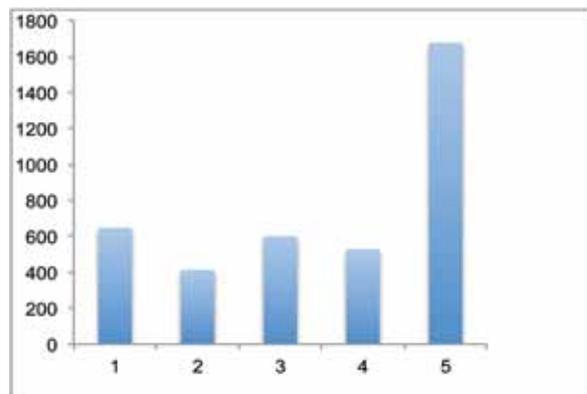
4.367 persone di 90 Paesi hanno partecipato al nostro sondaggio sull'esperienza della diagnosi di SM.

Più dell'80% dei partecipanti è di sesso femminile e il 53% nella fascia di età 40-59 (il 36% più giovane e l'11% più vecchio). I due terzi hanno la SM a ricadute e remissioni, il 21% una forma progressiva e il 16% ha dichiarato "altro tipo".

Più di metà dei partecipanti (58%) ha aspettato più di sei mesi per consultare un medico dopo i primi sintomi di SM. Alla domanda su quali fossero i primi sintomi, il 58% ha risposto insensibilità, il 43% visione annebbiata o problemi alla vista e il 34% stanchezza e debolezza. È interessante che il 78% abbia dichiarato di non avere la minima idea del fatto che potesse trattarsi di SM e molti attribuivano i sintomi a stress, stanchezza o a una situazione acuta come un nervo infiammato.

È significativo che il 43% abbia giudicato il lavoro del proprio medico di grande aiuto; altri giudizi sono visualizzati nel grafico sottostante. Dopo la prima visita medica, il 70% è stato inviato da un neurologo.

**Come giudichi l'aiuto del tuo medico di base?
1 = negativo, 5 = molto positivo**



Alla domanda se avessero ricevuto altre diagnosi prima di quella di SM, il 38% ha risposto sì e il 56% no (il 6% non so).

“Nessuno voleva impegnarsi poiché se ne sapeva molto poco nel 1954.”

A coloro che avevano ricevuto una diagnosi sbagliata è stato chiesto come si sono sentiti dopo la diagnosi corretta, molti hanno risposto “sollevato” mentre altri “arrabbiato”, “scioccato” o “spaventato”.

La maggior parte dei partecipanti (73%) non aveva ricevuto cure per la diagnosi sbagliata, ma una frazione significativa sì (22%) e alcuni hanno citato gli effetti collaterali dei farmaci assunti.

Alla domanda su quanto tempo fosse passato dalla prima visita medica alla diagnosi di SM, le risposte sono state molto varie, il gruppo più ampio (28%) ha risposto 1-6 mesi. L'82% dei partecipanti afferma che la diagnosi si è basata su una risonanza magnetica, il che ne dimostra l'ampia diffusione.

“Con la risonanza magnetica la diagnosi è stata facile, difficile trovare il modo di affrontarla.”



“Avrei preferito un processo diagnostico diverso. È fonte di ansia tremenda per i pazienti.”

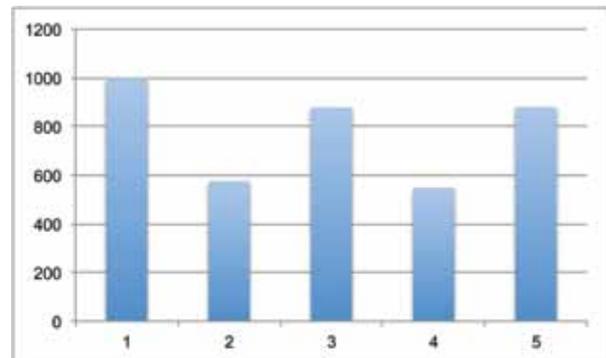
Alla maggior parte dei partecipanti (79%) sono state date informazioni sulla SM dopo la diagnosi,

ma solo meno di metà (47%) ha ricevuto dettagli per contattare la locale associazione per la SM.

“Per me e molti altri si è proceduto per esclusione.”

Ai partecipanti è stato richiesto di valutare il processo diagnostico, con il valore 1 per facile e 5 per molto difficile. È interessante che, ai due estremi, un quarto abbia risposto 1 e poco meno di un quarto (22%) 5 (vedi grafico qui sotto).

In generale, come valuteresti il processo diagnostico, dove 1=facile e 5= molto difficile?



Nell'analizzare i dati per Paese, solo il 4% proveniva da Paesi in via di sviluppo (secondo la definizione della Banca Mondiale).

Nonostante ciò le percentuali nelle risposte relative alle risorse utili alla diagnosi, come la risonanza magnetica, erano analoghe. È interessante notare che anche le proporzioni relative al processo generale erano simili.

I risultati di questo sondaggio potrebbero indicare che la facilità del processo diagnostico potrebbe dipendere più dalla natura dei sintomi e da come si presentano più che da particolari risorse disponibili.

“Spero che con i progressi nella tecnologia della risonanza magnetica oggi i tempi dai primi sintomi alla diagnosi siano più brevi. Non posso sopportare l'idea che altre persone debbano vivere ciò che ho vissuto io.”

Domande e risposte

La dottoressa Elizabeth McDonald, Direttore Medico di MS Australia (ACT/NSW/VIC), risponde alle vostre domande.

D. Sono fisioterapista e gestisco un programma settimanale di esercizi per persone con SM. Uno dei partecipanti di recente ha modificato la mobilità e lamenta un dolore all'anca. È un normale peggioramento legato alla SM?



R. Fai bene a domandarti se queste variazioni siano coerenti con la progressione della SM; certamente i problemi di mobilità sono comuni

e modificazioni del passo possono produrre dolore muscolo-scheletrico, ma bisogna considerare altre possibilità. Il peggioramento nella mobilità dipende da processi degenerativi nell'anca o da lombalgia? Si sono verificate cadute? Sono necessari un esame completo e una radiografia e quindi una prescrizione adeguata.

D. Ho la SM da 15 anni e da sempre ho un problema di stipsi. Sono riuscito a gestirlo controllando la dieta e bevendo molti liquidi, ma di recente è diventato più difficile. Ho anche avuto alcuni imbarazzanti episodi di incontinenza. Tutto ciò dipende solo dalla progressione della SM?

R. Mentre i problemi intestinali, in particolare la stipsi, sono comuni nella SM, qualsiasi altra variazione di funzionalità dell'intestino andrebbe indagata. Potrebbe essere dovuta alla SM, ma bisogna verificare altre cause. Ti suggerirei di prendere un appuntamento con il tuo medico per un controllo e un consulto sul miglior modo per agire.

D. Ho la SM e so che si tratta di una malattia autoimmune. Ciò significa che sono più predisposto ad altre malattie di questa natura? Le malattie autoimmuni sono più frequenti nelle famiglie di persone con SM?

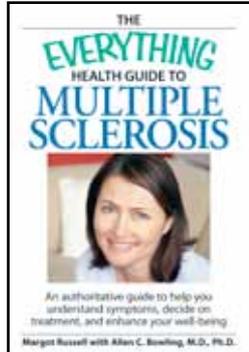
R. Il collegamento tra SM e altre malattie autoimmuni è debole. La maggior parte degli studi indica un piccolo incremento nel rischio per altre malattie autoimmuni, come la colite ulcerosa e il morbo di Graves. Lo studio della frequenza delle malattie autoimmuni in famiglie con casi di SM è complesso, vi sono molti aspetti contraddittori. Se esiste un'associazione con altre malattie autoimmuni, il rischio è sicuramente basso.

D. Prima che mi fosse diagnosticata la SM, dato che avevo molti sintomi, il medico mi aveva prescritto vari esami, tra questi, la ricerca di anticorpi anti DNA a doppia elica. Ho poi saputo che si tratta di un'indagine specifica per il lupus eritematoso sistemico. Questa malattia è correlata alla SM?

R. Il lupus eritematoso sistemico è una malattia infiammatoria cronica che può avere molti sintomi simili alla SM, senza essere correlata ad essa. Il lupus solitamente colpisce la pelle, le articolazioni, il sangue e i reni e si associa a stanchezza e eruzioni cutanee. Può anche colpire il sistema nervoso centrale. È una malattia nota come "il grande imitatore" per via delle molte parti del corpo che può colpire e per la varietà di sintomi che produce. Il test per la ricerca di anticorpi anti DNA a doppia elica è piuttosto specifico per il lupus. Spesso i medici richiedono questo esame quando indagano per la SM, anche se la probabilità di lupus è bassa. Di solito è facile distinguere le due malattie.

Recensioni

The Everything Health Guide to Multiple Sclerosis di Margot Russell & Allen C Bowling, 2009, Adams Media Publishing



A Margot Russell è stata diagnosticata la SM nel 1998. È una testimonianza della sua determinazione nell'abbracciare terapie e risorse incentrate sullo stile di vita che convince il lettore a controllare la SM con coraggio, persistenza e speranza, cogliendo l'opportunità di vivere a pieno la propria vita nella consapevolezza di non essere soli.

È un libro facile da consultare, con buone informazioni cliniche e vari consigli pratici. L'introduzione è eccellente, dipinge un quadro completo di come si presenta la SM. Uno degli aspetti importanti di cui tratta è quello dei sintomi invisibili, che colpiscono la maggioranza delle persone con SM e che possono portare diversi problemi.

I capitoli sono suddivisi in utili sottocapitoli con box relativi ai "fattori scatenanti" che forniscono pillole di

informazioni importanti, avvertimenti, suggerimenti e risposte. I capitoli trattano di tutto, dal che cos'è la SM, a informazioni su segni, sintomi e diagnosi, gli effetti sulla famiglia, il lavoro, il personale di cura, la rete di supporto e la ricerca attuale, i farmaci e le possibili terapie che puntano a un futuro di speranza.

Raccomando vivamente questo libro a chi ha appena ricevuto la diagnosi e a chiunque, in qualsiasi stadio della SM, abbia bisogno di informazioni pratiche, accurate e positive per venire a capo della malattia. È uno strumento utile anche per chi si occupa della cura, poiché fornisce consigli medici di base e su come si può modificare il progresso della malattia cambiando stile di vita. L'unico difetto che ho trovato è la mancanza di immagini a colori, che sono particolarmente importanti per una buona prima impressione. In definitiva, nessuna persona con SM dovrebbe fare a meno di una copia di questa bibbia della SM che contiene tutto ciò che bisogna sapere per comprendere e gestire la malattia.

Recensione di Kate Renesto, curatrice delle newsletter "Keep in Touch", Buckinghamshire, UK

Recensione di www.msdiscovery.org

Lo scopo principale di questo sito web è fornire informazioni esaustive e accurate a professionisti della cura interessati alla SM. Il sito connette e raccoglie per progetto, linguaggio e percorsi tutti gli argomenti interessanti per un professionista nella cura della SM. È molto facile da usare e può fornire molte conoscenze a un professionista che cerchi informazioni su vari aspetti della malattia.

Il sito copre una vasta gamma di argomenti e campi per i professionisti. Nella prima pagina sono mostrati in modo chiaro i suoi contenuti.

Si carica molto velocemente e si evolve costantemente, con informazioni aggiornate che vanno incontro ai suoi fruitori.

Quale professionista sanitario internazionale volevo maggiori informazioni su corsi e aggiornamenti nel mondo. Sarebbe anche bello che fossero aggiunti forum per le diverse specialità, per creare un luogo di connessione tra i diversi Paesi e un'opportunità di condividere esperienze e pratiche in tutto il mondo.

Recensione di Samira Al-Rasbi, Sultan Qaboos University Hospital, Oman

MS *in focus*



multiple sclerosis
international federation

Skyline House
200 Union Street
London
SE1 0LX
UK

Tel: +44 (0) 20 7620 1911
Fax: +44 (0) 20 7620 1922
www.msif.org
info@msif.org

MSIF è un'organizzazione benefica
no-profit registrata 501(c)(3) IRC nello
Stato del Delaware, USA, nel 1967.

La Federazione Internazionale per la SM pubblica *MS in focus* due volte l'anno. Con un Comitato Editoriale internazionale, un linguaggio di facile accesso e l'abbonamento gratuito. *MS in focus* è disponibile per tutte le persone affette dalla SM del mondo.

Abbonamenti

Entra nel sito www.msif.org/subscribe per ricevere una copia stampata o una email d'avviso per ogni nuova edizione.

Numeri precedenti

I numeri precedenti riguardano vari temi correlati alla SM e sono disponibili gratuitamente:

- scarica o leggi online al sito www.msif.org/msinfocus
- richiedi copie stampate con un'email a info@msif.org

Ringraziamenti

La FISM desidera ringraziare Merck Serono per l'ampio sostegno che ha reso possibile la pubblicazione di *MS in focus*.

