

MS *in focus*

Gennaio 2013

Giovani con SM



multiple sclerosis
international federation

Comitato Editoriale

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
- Patrocinarne a livello globale la comunità internazionale

Visitate il nostro sito web www.msif.org

Contribuisci al nostro lavoro per i giovani con la SM nel mondo con una donazione al sito www.msif.org/donate



Tradotto da:
Agenzia Zadig

Impaginazione:
Teresa Burzigotti

ISSN1478467x

© MSIF

Immagine di copertina:

Associazione Italiana Sclerosi Multipla

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*.

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.

Comitato Editoriale

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

Contribuisci al nostro lavoro per i giovani con la SM nel mondo con una donazione al sito www.msif.org/donate



Tradotto da:
Agenzia Zadig

Impaginazione:
Teresa Burzigotti

ISSN1478467x

© MSIF

Immagine di copertina:

Associazione Italiana Sclerosi Multipla

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*.

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.



Per decenni la SM è stata una malattia diagnosticata soprattutto in età adulta. Le accresciute conoscenze e le migliori tecnologie hanno facilitato la diagnosi, consentendo ai medici di identificarla prima, spesso quando la persona è giovane. È comune che i giovani si trovino a fronteggiare le sfide della SM in un momento della propria vita ricco di aspirazioni e in cui gli interessi si stanno formando e sviluppando. Gli operatori sanitari di oggi sono chiamati a scegliere terapie in accordo con giovani estremamente informati, consapevoli e preparati a partecipare alla scelta dei trattamenti.

Secondo l'età e la cultura, alcuni aspetti della vita di una persona con SM, come l'istruzione, le relazioni sociali, il lavoro o la famiglia, sono più rilevanti in un determinato momento della propria esistenza. I giovani con SM possono avere problemi inerenti alla scuola, all'università e infine nella ricerca di un lavoro. Le persone tra i 20 e i 30 anni possono richiedere informazioni su come conciliare la malattia con la carriera e con la decisione di metter su famiglia che cresce. Altri aspetti della vita con la SM riguardano tutte le età, come il rapporto con i genitori, l'immagine di sé e il rivelare la malattia quando si instaurano nuove relazioni sociali. Così, mentre questo numero di *MS in focus* si rivolge prevalentemente a giovani adulti tra i 18 e i 35 anni, i temi possono riguardare un gruppo molto più ampio di persone, secondo la loro condizione personale e culturale. Abbiamo individuato molti argomenti che meritano di essere approfonditi, quindi il formato tradizionale è stato un po' modificato e ognuno di essi è accompagnato da domande su quel tema. Abbiamo anche incluso un aggiornamento sulla SM pediatrica e illustrato programmi o attività specifiche per i giovani con SM di altre associazioni.

Saremo lieti di ricevere i vostri commenti.

Michele Messmer Uccelli, Direttore.

Indice

Il passo verso l'indipendenza	4
La percezione di sé	6
Rivelare la SM nei rapporti con gli altri	8
L'istruzione	10
La carriera	12
Una nuova famiglia: alcune considerazioni	14
Uno stile di vita salutare	16
L'approccio ai trattamenti farmacologici per i giovani con SM	18
Bambini con SM	20
Giovani dalla Malesia e dal Canada condividono le proprie esperienze	22
Il sostegno per i giovani dalle associazioni per la SM nel mondo	24
Risultati di un sondaggio internazionale sui giovani con SM	26

Il prossimo numero di *MS in focus* riguarderà le capacità cognitive. Inviare 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.

Il passo verso l'indipendenza

Evangeline Wassmer, Birmingham Children's Hospital, Birmingham University, UK

Come altre malattie croniche, la SM può colpire i giovani adulti in molti modi. Può influenzare l'identità personale, il benessere emotivo, le relazioni con i coetanei, l'istruzione, l'occupazione e la famiglia.

L'adolescenza è un periodo di cambiamenti: un bambino diviene un adulto indipendente, maturo e responsabile, passa dal mondo della scuola a quello del lavoro, dall'essere figlio a diventare genitore. Avere la SM da giovani può aumentare il numero di cambiamenti da affrontare, dalla rabbia all'accettazione della malattia, dal servizio pediatrico all'assistenza sanitaria per adulti. Questi passi richiedono adattamenti, alcuni dei quali difficili.

Durante l'adolescenza, spesso il giovane impara ad accettare la diagnosi, capisce che si tratta di una malattia cronica che sarà curata, che i trattamenti saranno continui, che le ricadute potranno verificarsi in qualsiasi momento e che la malattia potrà influenzare la vita quotidiana per la gestione della fatica, della concentrazione, delle capacità cognitive, dell'istruzione, dell'occupazione futura, delle amicizie e della vita familiare.

Adeguarsi alla diagnosi di SM è come elaborare il lutto per la perdita dell'"essere in forma e in salute", della sensazione di normalità (essere diversi dai propri

coetanei) e del controllo (i sintomi possono verificarsi in qualsiasi momento e gli effetti futuri sono incerti). Anche i genitori sperimentano un'analogia privazione: sono afflitti per le speranze e i sogni che avevano un tempo per i loro figli. Devono imparare ad accettare sogni nuovi e ridimensionati. I bambini partecipano spesso passivamente alla cura della propria salute. I genitori si assumono le responsabilità, prendono le decisioni e sono gli "esperti".

Gli adolescenti cominciano a volersi assumere alcune responsabilità, ma i genitori possono ancora sentirsi coinvolti in prima persona. Questo può creare tensioni: i genitori possono avvertire il conflitto tra la funzione educativa e il ruolo di supporto. È naturale che i giovani vogliano indipendenza e che non siano sempre d'accordo con i genitori. Questi potrebbero vivere con ansia il passaggio da una responsabilità diretta nell'assistenza sanitaria all'esclusione. I genitori sanno anche che i giovani tendono a guardare al presente (ora e adesso) e sono meno preoccupati dei rischi a lungo termine per la salute, pertanto possono non capire l'importanza di una cura regolare per limitare complicazioni future (una ricaduta, per esempio). Gli adolescenti possono sentirsi impreparati nel momento in cui devono iniziare a gestire la propria salute. Le difficoltà emergono quando il giovane deve prendere contatto con i nuovi servizi (per adulti anziché pediatrici) e, talvolta, quando vi sono dei *gap* nella copertura sanitaria (tra i 16 e i 18 anni). Gli operatori sanitari possono assistere le famiglie durante questi cambiamenti. Per esempio, possono aiutare il genitore a passare al ruolo di supervisore e consulente. Allo stesso tempo, possono assistere il giovane perché si abitui non solo a ricevere cure, ma a gestire la propria assistenza sanitaria. L'ingresso nell'età adulta è un momento emozionante, in cui si intraprendono nuove attività formative, sociali e professionali. È essenziale imparare a vivere con la diagnosi di SM e acquisire la completa capacità di autogestirsi.

©TIPS



D Come possono gli operatori sanitari preparare i giovani con SM ad affrontare il passaggio ai servizi di assistenza per adulti?

Gli operatori sanitari pediatrici possono introdurre per tempo il problema del passaggio ai servizi per adulti. È una buona idea che a ogni consulto medico vi sia una parte riservata al giovane da solo e una in presenza dei genitori o dei care giver. Quando entrambi sono presenti, i quesiti clinici andrebbero indirizzati al giovane, e dovrebbero garantire una comprensione della malattia, della scelta dei trattamenti e dell'impatto della SM sul benessere psicosociale. Anche assegnare un compito specifico al giovane, come fissare il prossimo appuntamento, incoraggia l'indipendenza.

Si tratta di un passo fondamentale sia per il giovane sia per i genitori, per cui è importante spiegare ai genitori quali sono le sfide che dovrà affrontare il giovane nel gestire la propria salute. Se i giovani e i loro genitori possono aiutarsi a vicenda e comprendersi meglio, il successo è più probabile e vi sarà un impegno attivo del giovane nei servizi per adulti.

D Quali sono i problemi delle cure di routine per i giovani?

Seguire con costanza le cure ne ottimizza i benefici. Tuttavia, per molte ragioni, nei giovani il rispetto della routine spesso diminuisce con il tempo. Durante l'adolescenza i giovani acquisiscono un senso di onnipotenza e possono improvvisamente sentirsi sicuri della propria conoscenza del mondo, hanno la sensazione di poter fare tutto. In realtà sono inesperti, soprattutto nel valutare rischi a breve e lungo termine, e quindi possono non comprendere i benefici dei farmaci presi a lungo termine.

Gli adolescenti spesso desiderano la propria indipendenza e autonomia, che contrasta con la necessità di essere assistiti e di seguire cure regolari. Altre ragioni per non seguire con regolarità le cure

possono essere la dimenticanza di assumere i farmaci, gli effetti collaterali, la fobia per gli aghi, le limitazioni allo stile di vita, le aspettative non realistiche sulle cure (pensare che possano funzionare immediatamente piuttosto che accettare che abbiano un effetto nel tempo). Il momento in cui si diventa adulti è anche quello in cui si devono fare i conti con la consapevolezza di avere una malattia cronica. Questo può comportare un "lutto" per la perdita della salute, accompagnato da tristezza, rabbia e negazione, che possono interferire con le cure regolari.

D Quale aiuto può dare un adulto che presta cure o un partner a entrare nell'età adulta?

Un genitore o un partner è in grado di capire le speranze, i sogni e le aspettative del giovane e lo può sostenere per sviluppare un programma di cure e uno stile di vita efficace e realistico. Un operatore sanitario potrebbe aiutare in questo senso fornendo al giovane una lista di controllo:

- Ho fiducia nella conoscenza della mia condizione e della terapia
- Ho capito che cosa probabilmente mi accadrà in età adulta
- Mi occupo della mia terapia
- Tengo in ordine e raccolgo le ricette ripetibili e prenoto da solo le visite
- Chiamo da solo l'ospedale se ho domande sul mio stato di salute e/o la terapia
- So chi, quando e come contattare, ad esempio, neurologo, infermiere, medico di famiglia
- Mi sento sicuro a farmi visitare da solo
- Conosco i miei diritti e le mie responsabilità per la privacy, il processo decisionale, il consenso e la riservatezza.

Anche i genitori possono avere una propria lista di controllo, per esempio relativa al fatto che si sentono sicuri sull'autonomia del figlio e sono in grado di insegnargli ad assumersi la responsabilità per gli appuntamenti e per le cure. Inoltre che intendono incoraggiare l'indipendenza e comprendere le aspirazioni del figlio nel quadro della SM.

La percezione di sé

Benedetta Goretti, Dipartimento di Scienze Neurologiche, Università di Firenze

Autostima

L'autostima e l'immagine di sé nascono dal giudizio che una persona ha di stessa. Questa valutazione si basa spesso su come la persona vede gli aspetti importanti della vita, inclusi quelli fisici, psicologici e relazionali. Per molti giovani (con o senza SM), l'immagine di sé e l'auto-stima sono a rischio quando il corpo comincia a diventare adulto.

Le persone con SM hanno in generale livelli di autostima più bassi rispetto alla popolazione. Questo non stupisce dato che le disabilità fisiche correlate alla SM possono influenzare la vita di tutti i giorni.

In un recente studio, si è visto come il sostegno sociale sia importante per migliorare l'autostima e il benessere psicologico delle persone con SM. Sostegno sociale significa ricevere da altre persone rassicurazioni sull'essere amati, curati, stimati, apprezzati e parte di una rete di comunicazione con obblighi e aiuti reciproci.

Immagine corporea e attività sessuale

Al di là dell'autostima, le condizioni di salute croniche, tra cui la SM, si associano spesso a un'immagine del corpo alterata e a disfunzioni sessuali, spesso sottostimate e sottodiagnosticate.

Il concetto di immagine corporea comprende esperienze consce e rappresentazioni mentali del corpo, insieme a sensazioni individuali sul proprio corpo e le sue funzioni.

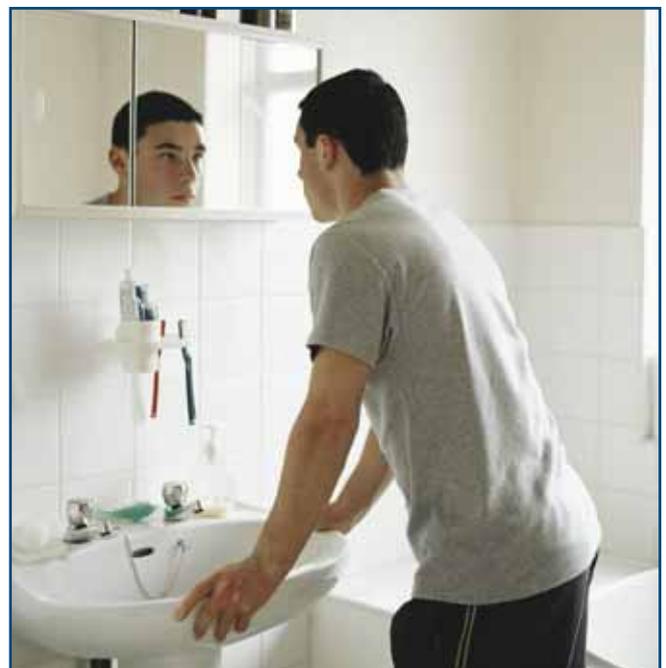
È stato osservato che anche le persone con sintomi di SM lievi, non considerate depresse, devono fare i conti con problemi di immagine corporea, in particolare con il loro sentirsi attraenti, con la sessualità e la paura della disabilità fisica.

I problemi di immagine corporea dovrebbero essere affrontati quando le persone con SM incontrano il medico o l'infermiere, tenendo conto delle differenze di sesso. Se necessario, la persone dovrebbero essere incoraggiate a cercare e accettare un aiuto psicologico.

Le funzioni sessuali sono complesse, dipendono dal sistema neurologico, vascolare ed endocrino, e sono influenzate da numerosi fattori psicosociali, inclusi la famiglia, la religione o il partner, così come da fattori individuali, quali l'autostima e l'immagine di sé.

I giovani con SM possono pensare che i problemi sessuali non siano abbastanza importanti da essere discussi con il medico, e i medici potrebbero sentirsi a disagio o impreparati nell'affrontarli con loro.

Con la crescente consapevolezza dell'importanza della funzione sessuale sulla qualità della vita e lo sviluppo di trattamenti medici e psicosessuali



©TIPS

D Dal momento della diagnosi, ogni volta che mi guardo allo specchio, ho la sensazione di non essere più la stessa persona e che la malattia mi abbia reso poco attraente. La mia autostima è molto bassa e influisce sul rapporto con il mio ragazzo. Avete consigli?

È comune che la percezione di sé muti quando qualcosa di importante cambia nella vita, come quando si riceve una diagnosi di SM.

Un suggerimento pratico è quello di fare una lista di ciò che ti piace di te e di ciò che pensi che la gente intorno a te apprezzi. Potresti chiedere al tuo ragazzo di fare la stessa cosa - è probabile che la maggior parte delle cose che scriverà non sia legata al tuo aspetto. Poi, quando ti senti giù, puoi consultare l'elenco per ricordarti che sei ancora te stessa.

D Quando sono stanca ho difficoltà a tenere le braccia alzate per pettinarmi i capelli e truccarmi. Non è un problema nella vita quotidiana, ma devo andare a un matrimonio e vorrei avere il miglior aspetto possibile. Avete qualche idea? Non posso permettermi un salone di bellezza.

Nei grandi magazzini spesso è possibile prenotare un prova trucco gratuita - vedi se riesci a fissarne una per il giorno delle nozze. Se conosci altre donne che parteciperanno al matrimonio, potresti invitarle

efficaci per i problemi sessuali, non è più accettabile ignorare le difficoltà nella sfera sessuale di persone con malattie neurologiche come la SM. Inoltre i problemi sessuali possono interferire con la decisione di avere un figlio e la fertilità.

La valutazione e la cura di qualsiasi problema sessuale dovrebbero prevedere approcci medici

a casa tua prima dell'evento e chiedere che ti aiutino a pettinarti e truccarti. Durante la cerimonia e il ricevimento è la sposa al centro dell'attenzione quindi puoi mantenere un profilo di semplicità.

D Una grave atassia è uno dei sintomi della mia SM e quando esco con gli amici mi sento osservato. Cosa posso fare?

Purtroppo è nella natura umana notare le differenze tra le persone. Tuttavia, molti subito dopo continuano a farsi i fatti propri, dunque non farti distrarre dalle tue attività. Al contrario, concentrati sui tuoi amici e su ciò che ti piace fare insieme - è probabile che non siano disturbati dalla tua atassia e sono loro che contano.

D Recentemente ho avuto problemi di erezione a causa della SM e ora penso che la mia partner eviti l'intimità. Non so cosa fare.

In primo luogo, è importante affrontare il problema con l'infermiere o il neurologo la prossima volta che li vedi, in modo da poter discutere le possibilità di una cura. Per le coppie può essere difficile affrontare i problemi sessuali, ma è importante comunicare l'un l'altro e cercare soluzioni. I partner di persone con SM a volte sono preoccupati di entrare in intimità quando la persona con SM è stanca, o si preoccupano di far del male se vi sono dolori correlati alla malattia. Comunicare non è sempre facile, ma può davvero aiutare.

e psicologico-sessuali ed essere parte del monitoraggio generale della malattia e dei controlli. Gli operatori sanitari possono essere di aiuto nel confermare che i giovani con SM hanno una propria sessualità, nel fornire loro educazione e informazione, nell'incoraggiare le persone a esprimere le proprie difficoltà, nell'indirizzarli a specialisti e ad altre fonti di informazione.

Rivelare la SM nei rapporti con gli altri

Rosalind Kalb, PhD, National MS Society, New York, USA

Introduzione

Creare legami con gli altri, instaurare nuove relazioni ed eventualmente trovare un compagno di vita sono aspetti della vita in cima alla lista delle priorità per i giovani adulti. Le relazioni sono spesso la parte più gratificante e soddisfacente della nostra vita, però possono essere difficili da sviluppare, nutrire e mantenere. Le donne e gli uomini con SM spesso si preoccupano del fatto che la malattia si aggiunge a queste sfide, rendendo difficile per loro incontrare persone e trovare partner che li apprezzino, nonostante la SM, e che siano disposti a condividere l'imprevedibilità di una malattia cronica.

Come tutti i giovani, le persone con SM hanno relazioni di successo, trovano il proprio partner e si godono la vita familiare. Le seguenti strategie possono aiutare le persone ad affrontare alcune delle sfide lungo il percorso - in modo particolare quelle relative al rivelare il proprio stato di salute alle persone che incontrano o con le quali iniziano una nuova relazione e a comunicare in modo più efficace a chi già conoscono gli aspetti legati alla SM.

Nuove relazioni

- Il modo in cui le persone percepiscono se stessi e la SM determina, in gran parte, il modo in cui si presentano agli altri. Ricordare che le persone "sono più della loro SM", e che la malattia è solo una piccola parte del loro essere, renderà più facile la relazione e permetterà di apprezzare gli altri aspetti della persona.
- Il primo appuntamento è il momento in cui due persone decidono se vogliono vedersi ancora. Non è necessario condividere informazioni personali (su SM o altro) a meno che non si scelga di farlo.
- Una volta che si ritiene che il rapporto abbia un senso, è il momento di condividere importanti informazioni sulla propria salute. Ognuno ha qualcosa che teme di rivelare al potenziale partner;

quando si condividono questioni personali si incoraggia l'altro a fare altrettanto.

- Le relazioni sane sono solitamente costruite su onestà, buona comunicazione e fiducia. Segreti e mezze verità non sono fondamenta ideali.
- Alcune persone saranno riluttanti a instaurare un rapporto con chi ha la SM, altre no.
- Quando si rivela lo stato di salute, è importante dare all'altra persona il tempo e lo spazio per pensare e rispondere. È possibile che vi siano domande e preoccupazioni che devono essere condivise e discusse.

Relazioni in corso

- Quando in un rapporto una delle due persone ha la SM, entrambe convivono con la malattia - e ciascuna deve preoccuparsi per i cambiamenti e le perdite che possono derivarne, e imparare a gestire le sfide.
- Comprendere la SM - i sintomi che può causare e le strategie per gestirla - è essenziale per entrambi i membri della coppia.
- Ognuno affronta le sfide a proprio modo. È importante riconoscere e rispettare le rispettive modalità.
- Una buona comunicazione è un importante fattore di successo. Non importa quanto due persone si amino se non sono in grado di leggere nella mente dell'altro.
- Una comunicazione sana porta a condividere la risoluzione dei problemi, elimina la concorrenza su chi sia più stressato o sopraffatto e porta a soluzioni più efficaci per entrambi i membri della coppia.

In conclusione, molte strategie possono aiutare i giovani con SM, quando sono single, a creare e mantenere brevi o lunghe relazioni affettive. Molto si basa su una comunicazione sincera tra le parti coinvolte. Per i giovani con SM si tratta anche di capire quando siano pronti a parlare della loro malattia e quanto vogliano condividere di essa.

D Come faccio a sapere quando è il momento giusto per dire a qualcuno con cui mi vedo che ho la SM?

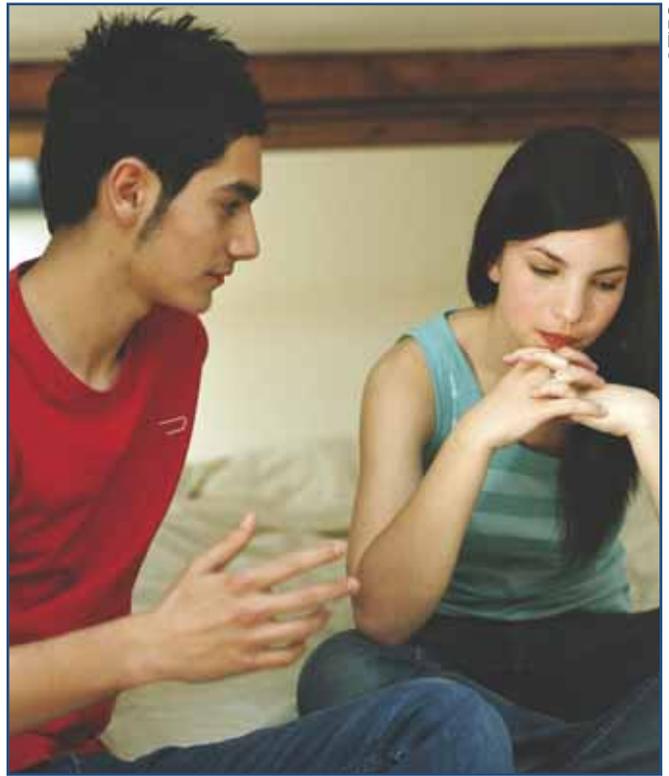
Non esiste un momento giusto per nessuno. Può essere utile chiedersi quando si vorrebbe saper di più dell'altro. Se sei coinvolto al punto di voler conoscere i suoi problemi di salute o d'altra natura, questo potrebbe essere il momento ideale per condividere il tuo stato di salute.

D Come faccio a sapere se sto parlando troppo o troppo poco della mia SM?

Ricordarsi che la SM è solo una parte di ciò che sei può aiutarti a rispondere. Uno che tiene a te vorrà certamente sapere della tua malattia e come ti senti, ma tenderà rapidamente ad annoiarsi se questo è l'unico argomento di conversazione. D'altra parte, nascondere informazioni importanti su come ti senti o sulle sfide che affronti pone le altre persone nella posizione di dover indovinare, il che rischia di dare a entrambi una sensazione di frustrazione. Una buona strategia è quella di chiedersi se si dedica lo stesso tempo a parlare di questioni relative all'altra persona e di interesse comune, piuttosto che di SM.

D Perché una persona dovrebbe impegnarsi con un partner che ha una malattia cronica e dagli effetti imprevedibili come la SM?

Ricevere la diagnosi di SM non è una cosa che si sceglie, così come è difficile capire chi sceglie di accettare questa sfida. Eppure ricorda che hai molto di più da offrire della tua SM. Quando le persone si innamorano, condividono interessi, convinzioni, attrazione sessuale, gioie, dolori e sfide, la SM è solo una parte di tutto questo.



©TIPS

D Quali sono i modi migliori per incontrare persone quando si ha una malattia o una disabilità?

Anche in questo caso, non esiste una risposta univoca e probabilmente dipende da come e dove ci si sente più a proprio agio. Si possono cercare opportunità di incontro tra persone che condividono i nostri interessi e passioni, in corsi o associazioni culturali. Oppure ci si può sentire più a proprio agio in gruppi di persone con SM, con cui condividere problemi e sfide. Negli ultimi anni, molti giovani hanno scelto di conoscere altre persone sui siti di incontri online o sui social network. Questi siti offrono alle persone l'opportunità di condividere informazioni di sé nella modalità più comoda, e di selezionare le risposte che sembrano migliori. Molte persone con SM hanno trovato il partner della vita in questo modo. I social network delle organizzazioni e delle associazioni per la SM offrono anche l'opportunità di trovare amicizie e il sostegno tra persone simili.

L'istruzione

James Bailey, UK MS Society, Londra, Regno Unito

La scuola primaria, secondaria e l'università possono causare difficoltà nei giovani con SM, ma con qualche adattamento e il giusto sostegno molti trovano il modo di tenere il passo con gli studi e la vita sociale.

L'università può portare nuove sfide, emozioni e opportunità - come conquistare l'indipendenza, trovare un equilibrio fra studi e tempo libero, pensare a come mantenersi economicamente e fare nuove amicizie. Per tutti gli studenti si tratta di un momento in cui cambia la vita, si maturano scelte importanti. I giovani con SM potrebbero aver bisogno di un aiuto - molte università hanno programmi di sostegno specifici per le persone con disabilità, e in alcuni paesi, esiste un responsabile per la disabilità.

Per favorire lo studio

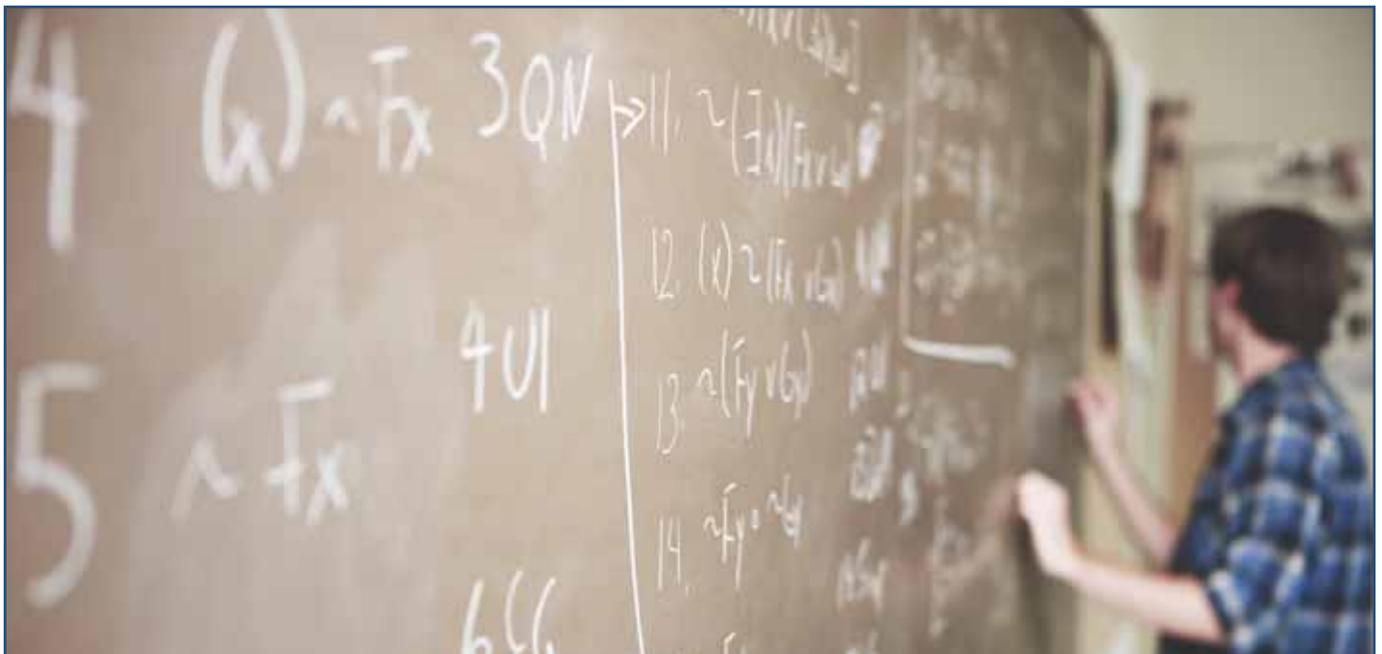
I giovani sono soliti studiare in ambienti rumorosi che possono creare molte distrazioni che, in presenza di sintomi di SM, possono influire negativamente. Alcune persone con SM fanno

fatica a ricordare velocemente i fatti, o a spostare l'attenzione da una cosa all'altra. Altri sintomi, come la fatica o i problemi di vista, possono in egual misura influire sull'apprendimento. Una scuola o un'università flessibile e comprensiva può fare la differenza - per esempio consentendo allo studente di modulare l'orario delle lezioni per evitare l'affaticamento pomeridiano, dando la possibilità di avere termini flessibili per i compiti, o di utilizzare un registratore o un tablet se vi sono problemi di scrittura.

Ci possono essere momenti in cui un giovane con SM ha bisogno di riposo. Le scuole o le università possono contribuire a garantire che questo non porti lo studente a restare indietro, mantenendolo, se assente, aggiornato sul programma. Può anche essere necessario per questo un graduale ritorno a studiare a tempo pieno.

Istruire gli insegnanti

Alcune istituzioni scolastiche sono molto preparate a fornire aiuti e sono flessibili, ma



©TIPS

non è sempre così. Anche gli insegnanti più collaborativi possono non aver mai avuto studenti con SM, così i giovani e le loro famiglie possono ritrovarsi a dover dedicare tempo per informare la scuola o l'università sulla malattia.

Le informazioni provenienti da organizzazioni per la SM possono essere utili, ma è importante che la scuola capisca come la SM colpisca quel giovane in particolare e come gestire eventuali cambiamenti. Gli operatori sanitari e sociali possono spiegare la SM, ed essere un punto di contatto tra il giovane, la sua famiglia e la scuola o l'università. Una buona comunicazione fra loro è importante.

Informare amici e insegnanti

Se un giovane si sente aperto e comunicativo sulle difficoltà che ha con la SM, si possono evitare malintesi. Per esempio senza una spiegazione gli altri possono leggere i segni della stanchezza come noia o maleducazione. Ma quanto un giovane voglia condividere la sua SM con gli amici o la scuola o l'università varia da persona a persona. È importante che gli altri rispettino la privacy del giovane.

Esattamente come accade per un adulto sul posto di lavoro, uno studente con SM potrebbe non desiderare di condividere la sua diagnosi o i dettagli della SM con tutta la scuola o l'università. Un giovane con SM potrebbe sentirsi particolarmente diffidente o vulnerabile, per cui è importante che senta di potersi fidare di chi lo circonda.

Vivere con la SM, andare a scuola o all'università e al tempo stesso crescere è già molto impegnativo. Le famiglie, gli amici, le scuole e gli operatori sanitari possono offrire aiuto e sostegno ai giovani. Ma a volte un giovane preferisce parlare con un'organizzazione per la SM o un gruppo di giovani. In questo modo può anche trovare sostegno tra pari e condividere esperienze con altri che si trovano in una situazione simile.

D Sono un docente universitario. Una studentessa mi ha detto di avere la SM e che potrebbe perdere alcune lezioni a causa del suo programma di terapia. Vorrei saperne di più sulla malattia e ho letto in rete che esistono molte strategie per gestire lo studio. Come posso essere di aiuto?

È vero che ci sono molte strategie per aiutare giovani con SM all'università. Soprattutto, è importante rispettare la privacy della persona. In questo caso specifico, la ragazza l'ha informata sulla diagnosi, per giustificare eventuali assenze. Dal momento che non ha avanzato richieste particolari (ad esempio, l'adeguamento del suo programma, l'uso di apparecchi di registrazione in classe, o tempi aggiuntivi per completare compiti o test), potrebbe non essere opportuno offrirle in questo momento aiuto. La strategia migliore è quella di restare informati in modo da essere pronti per qualsiasi richiesta futura.

D Sto valutando di accettare un posto all'università, ma non mi sento sicuro per problemi di mobilità e stanchezza. Un amico mi ha suggerito di consultare il responsabile della disabilità - che tipo di aiuto può offrire?

La tua è una preoccupazione comune a molti giovani con SM. Se l'università che stai prendendo in considerazione ha un responsabile per la disabilità, potrebbe essere un utile referente da contattare. Dovrebbe essere in grado di incontrarti per discutere le possibili soluzioni, come l'accessibilità degli edifici, assicurare che le tue lezioni si svolgano in locali accessibili e non molto distanti, e fornire un servizio per prendere appunti qualora sia utile.

Potrebbe anche essere disponibile a prendere contatti con il personale docente e amministrativo dell'università se hai bisogno di avere maggiore flessibilità sui compiti e la possibilità di date alternative per gli esami. Inoltre, potrà informarti anche sulle politiche generali e le procedure dell'università.

La carriera

Alessia Villani, Programma Advocacy, AISM Onlus, Genova

È normale per un giovane con SM avere dubbi sul futuro. Molti potrebbero domandarsi se saranno o meno costretti a rinunciare ai propri sogni e aspirazioni. Entrare nel mondo del lavoro dopo gli studi secondari o l'università non è facile per nessuno, soprattutto se si considera il clima economico attuale. Avere la SM può rendere tutto ciò ancora più difficile.

Una prima decisione importante per un giovane con SM in cerca di lavoro è se comunicare il proprio stato di salute al momento del colloquio. Questo può essere un problema anche per coloro che sono già occupati al momento in cui ricevono la diagnosi. I paesi hanno differenti politiche sull'obbligo giuridico per una persona di rendere nota la propria condizione di salute a un datore di lavoro, anche potenziale. In molti paesi, un lavoratore non è obbligato a fornire informazioni sulla propria salute, anche se ciò comporta possibili rischi, soprattutto nei paesi in cui l'assicurazione sanitaria privata è fornita attraverso i datori di lavoro.

Vi sono molte ragioni che spingono una persona a non divulgare il fatto di avere la SM. I motivi più comuni includono la paura della reazione dei colleghi di lavoro e il timore di mettere la propria occupazione a rischio, anche nei paesi in cui vi è una normativa che dovrebbe tutelare da discriminazioni le persone con SM.

Alcune riferiscono che il non rivelare la diagnosi può essere motivo di notevole stress sul posto di lavoro, in particolare quando i sintomi diventano più evidenti o quando è necessario assentarsi dal lavoro per gli effetti collaterali della terapia, per il peggioramento dei sintomi, per visite mediche o per altre esigenze correlate alla SM.

Per molti giovani, può accadere che i sintomi siano "invisibili" e che non impattino sulla loro capacità di assumersi responsabilità lavorative o che non richiedano particolari adattamenti sul posto di lavoro. Spesso in questo tipo di situazione la decisione di non divulgare il proprio stato di salute può essere



©iStockphoto.com/bonniej

quella giusta, anche se, vista l'imprevedibilità della malattia, la decisione potrebbe dover essere rivista in un secondo momento. È molto importante per i giovani con SM essere informati sui diritti relativi all'occupazione nel proprio paese. Molte associazioni per la SM e altre organizzazioni hanno servizi dedicati al lavoro, che possono aiutare la persona in questioni pratiche, come preparare un colloquio di lavoro, scrivere un curriculum e anche valutare problemi di accessibilità sul luogo di lavoro.

Svolgere un'attività lavorativa remunerativa, contribuire alla società e avere un lavoro gratificante sul piano personale sono fattori che contribuiscono a una positiva immagine di sé, alla fiducia e a trovare uno scopo nella vita. La SM non deve significare sacrificare le proprie aspirazioni. Essere informati sulla SM e sui propri diritti sul lavoro, così come ricevere un sostegno nelle varie fasi del ciclo lavorativo sono la base per cercare e conservare con successo la propria occupazione, nonostante la diagnosi.

D Sono molto stanco. Come faccio a spiegarlo al mio datore di lavoro senza sembrare pigro?

È importante che il tuo datore di lavoro sia consapevole della tua patologia. Se così non fosse, dovresti parlargli in privato, per spiegare tutti i sintomi, in particolare la stanchezza, che certamente può influire sul lavoro. È importante sottolineare che la stanchezza è un sintomo riconosciuto della SM e che è invisibile ad altri e molto comunemente interpretato come mancanza di motivazione o pigrizia. Alcune organizzazioni per la SM forniscono materiali scritti che possono aiutarti a spiegare come la stanchezza possa interferire con le attività quotidiane. In molti paesi il certificato di uno specialista (come un neurologo) può garantire che le tue richieste e le tue esigenze siano rispettate sul posto di lavoro.

D Il mio responsabile comprende la mia condizione, ma mi ha cambiato posizione e ora ho un lavoro talmente semplice che non sfrutto a pieno la mia esperienza e mi annoio.

Può essere che il tuo datore di lavoro abbia ridotto le tue responsabilità nell'ottica di aiutarti a ridurre lo

stress o forse per paura che il carico di lavoro possa in qualche modo peggiorare i tuoi sintomi. In ogni caso, se ti sembra di lavorare al di sotto della tua esperienza o delle tue capacità, l'approccio migliore è quello di parlare direttamente al tuo capo, spiegandogli che ti senti in grado di affrontare un lavoro più impegnativo di quello attuale. È importante poter chiedere la flessibilità di cui hai bisogno in base ai sintomi che hai.

D Stavo pensando di studiare contabilità, ma ora che mi hanno diagnosticato la SM devo cambiare idea?

Una diagnosi di SM non significa rinunciare ai propri progetti per il futuro. La contabilità o qualsiasi altra stimolante prospettiva di carriera non è necessariamente incompatibile con la malattia. Tuttavia, dato che la SM è imprevedibile e nessuno sa quali sintomi si manifesteranno, con quale intensità né quando, è importante essere realistici e riconoscere che alcuni sintomi quali la stanchezza e deboli deficit cognitivi non sono rari e possono influenzare il lavoro. Una rete di sostegno con operatori sanitari a conoscenza della tua malattia ti aiuterà ad affrontare le sfide della SM, qualsiasi sia la carriera che sceglierai di perseguire.

Una nuova famiglia: alcune considerazioni

Gary Fulcher, MS Australia, Sydney, Australia

Pensare al futuro è importante nel decidere di diventare genitori, soprattutto per le persone con SM. Questo articolo fornisce informazioni su alcuni aspetti che più preoccupano le persone con SM quando decidono di metter su famiglia.

Relazioni

La SM può portare cambiamenti in grado di mettere a dura prova anche le relazioni più solide, in particolare il trauma e lo stress emotivo della diagnosi. I sintomi della SM e le difficoltà finanziarie possono aumentare la tensione. Come tutte le coppie che intendono mettere su famiglia dovrebbero essere emotivamente pronte a questo passo, è importante chiedere aiuto se questi aspetti sono o diventano un problema.

Preoccupazioni finanziarie

Alcuni aspetti della malattia possono influire sulle capacità lavorative. Il partner può anche doversi assentare dal lavoro per fornire assistenza alla

Probabilità per un bambino di sviluppare la SM:

Su 1.000 persone:	Rischio (%)
• 1 persona in media avrà la SM nella sua vita	• 0.1%
• 30-50 persone avranno la SM se un genitore ha la SM*	• 3-5%
• 120 persone se entrambi i genitori hanno la SM	• 12%
• 880 persone NON saranno affette da SM anche se entrambi i genitori lo sono	• -88%

*Il rischio è maggiore se la madre ha la SM.

persona con SM e/o al proprio figlio. È necessario verificare quali siano le forme di sostegno a livello locale per aiutare le coppie a mantenere il lavoro o a ottenere assistenza economica.

Possibilità di occuparsi dei figli in futuro

Poiché la SM è così imprevedibile, non si può sapere se la persona abbia in futuro la capacità di prendersi cura dei figli. In generale molte persone con SM hanno un certo livello di disabilità entro 10 anni dall'insorgenza della malattia, tuttavia, la maggior parte mantiene l'indipendenza fisica per 25 anni e più dopo la diagnosi.

I ruoli nella famiglia

Nel corso della malattia, può essere necessario cambiare i ruoli familiari, anche all'improvviso. Può accadere che la persona con SM passi dall'essere il principale sostegno della famiglia a persona che necessita di assistenza. Ci sono momenti in cui il partner può assumere il ruolo di care giver e genitore e ciò può essere causa di stress per la famiglia.

Stati d'animo ed emozioni

Per alcune persone avere un bambino può essere fonte d'ansia o depressione, mentre per altre non avere una famiglia diventa motivo di stress. Una persona con figli può essere stressata e avere più difficoltà a gestire la SM. Ognuno è diverso, quindi è importante per le coppie valutare come affrontare la decisione di avere un figlio o meno.

Gravidanza e SM

La gravidanza non influisce sul decorso a lungo termine della malattia. Molte donne con SM hanno meno ricadute durante la gravidanza, soprattutto nel secondo e terzo trimestre. Si ritiene che ciò sia dovuto agli ormoni della gravidanza che attenuano

D La SM può influire sulla fertilità?

Purtroppo le ricerche disponibili sono scarse. Sulla base dei dati si può concludere che nel caso delle donne la SM generalmente non influisce sulla fertilità. È importante, tuttavia, raccogliere informazioni sugli eventuali effetti dei farmaci per la SM. In un piccolo gruppo di donne con SM si è visto che le cure per la fertilità e la stimolazione ormonale (per esempio in casi di fecondazione in vitro) aumentano i tassi di ricaduta. È utile chiedere il parere di neurologi e ginecologi quando si prendono in considerazione questi approcci. Per gli uomini, la SM potrebbe influire sulla fertilità. Si è visto che alterazioni endocrine possono variare i livelli degli ormoni sessuali. I meccanismi di questo aspetto sono ancora da approfondire. Inoltre, circa i due terzi degli uomini con SM soffrono di disfunzione erettile, spesso per via della demielinizzazione. Gli uomini con SM dovrebbero consultare un medico in merito a problemi di fertilità e pianificare se vogliono avere dei figli.

D Cosa si può dire sui farmaci prima e durante la gravidanza?

Per gli uomini, il problema principale è se i farmaci influenzano o meno la fertilità e dovrebbero essere evitati o ridotti se la coppia cerca il concepimento. Ricerche molto limitate suggeriscono che nessuno dei trattamenti modificanti la malattia abbia effetti significativi sulla fecondità maschile. Alcuni trattamenti farmacologici più radicali, come la ciclofosfamide,

l'attività del sistema immunitario. Tuttavia, le ricadute possono comunque verificarsi e può essere necessario un trattamento. Le ricadute sono più probabili nei tre mesi dopo il parto. Gli studi mostrano che la gravidanza e il parto, l'epidurale o le ricadute dopo il parto non hanno alcun impatto sulla condizione della donna nel lungo periodo.

L'allattamento al seno

L'allattamento non aumenta la frequenza delle ricadute né porta a un peggioramento della condizione. In realtà, l'allattamento può anche avere un effetto protettivo per la madre sull'attività della SM.

hanno un impatto sulla fertilità per entrambi i sessi e vale sempre la pena chiedere un parere medico nel momento di pianificare una famiglia. Per le donne, il neurologo potrebbe consigliare un'interruzione dei farmaci 1-3 mesi prima di cercare il concepimento e di non utilizzare i farmaci durante la gravidanza o l'allattamento. Alcuni farmaci per la SM sono stati rintracciati nel latte materno e, di conseguenza, si consiglia di parlare con il neurologo prima di ricominciare a usare i farmaci.

Interferone beta-1a o 1b e glatiramer acetato:

non si hanno sufficienti informazioni su tutti gli effetti di questi farmaci sul bambino. Pertanto, se ne sconsiglia l'uso continuato in gravidanza.

Cladribina, fingolimod e natalizumab: non ci sono studi su questi farmaci e donne in gravidanza.

Steroidi (come prednisone e metilprednisolone):

questi farmaci sono stati assunti da molte donne in gravidanza senza effetti dannosi diretti o indiretti sul feto. Tuttavia, per precauzione, dovrebbero essere evitati in gravidanza e durante l'allattamento a meno che il neurologo non consigli diversamente.

D La SM potrà influire sul bambino durante la gravidanza?

La SM non aumenta la probabilità di aborto spontaneo o parto prematuro né incrementa il numero di morti infantili o anomalie fetali. Pertanto, la SM di per sé non rappresenta un rischio per la madre o il bambino.

Le madri con una forma di SM più attiva spesso scelgono di non allattare e tornano immediatamente alle cure. L'uso del biberon fa inoltre in modo che l'impegno dei pasti notturni sia a carico di entrambi i genitori, utile in caso di stanchezza. I neurologi e altri operatori sanitari possono fornire consigli su misura.

L'allattamento al seno può proteggere il bambino dallo sviluppare la SM (lo stesso vale per altre malattie autoimmuni), purché il periodo di allattamento sia superiore ai quattro mesi.

Una versione completa di questo articolo è sul nostro sito web all'indirizzo www.msif.org/startingafamily

Uno stile di vita salutare

Matt Plow, Department of Physical Medicine and Rehabilitation, Cleveland Clinic Lerner Research Institute, Cleveland, Ohio, USA

Per un giovane con SM, è importante sviluppare sane abitudini di vita per il benessere generale e per prevenire le complicanze secondarie della malattia. Sappiamo dalla ricerca che l'inattività, le cattive abitudini alimentari, lo stress cronico, o lo scarso utilizzo di strategie per ridurre lo stress, possono avere effetti negativi sulla SM. Nel giovane sviluppare sane abitudini che facilitino il benessere nel giovane può aiutare a gestire la SM.

Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità, "la salute è uno stato di benessere fisico, mentale e sociale e non semplicemente l'assenza di malattia". Il benessere è l'aspetto positivo della salute ed è la capacità di ottenere piacere dalla vita e di superare ostacoli o barriere. Con tutte le tentazioni malsane di alcune culture, è già abbastanza difficile impegnarsi in comportamenti che favoriscano il benessere di per sé, per non parlare di quando bisogna far fronte anche ai sintomi della SM.

Scegliere uno stile di vita sano è un processo continuo e consiste, in parte, nel trovare il giusto equilibrio tra i propri ruoli nella vita (per esempio, un equilibrio tra lavoro e divertimento). Non è solo una questione di forza di volontà e determinazione, ma anche di imparare a superare gli ostacoli, di sviluppare una rete sociale di sostegno, e di creare abitudini che rendano naturale l'impegnarsi in comportamenti sani. Comportamenti sani come l'attività fisica, le buone scelte alimentari o l'utilizzo di strategie per gestire lo stress spesso non danno effetti positivi immediati. Questo può rendere più allettanti le attività malsane che danno immediata gratificazione.

Affrontare cambiamenti sani

È importante identificare le aree della vita da

migliorare e, successivamente, agire. È utile pensare a gratificazioni per l'impegno, definire obiettivi specifici e misurabili, stabilire un piano d'azione (ad esempio come, quando e dove, e nel prevenire gli ostacoli), tenere un diario quotidiano, ottenere il sostegno di familiari e amici e premi tangibili per raggiungere gli obiettivi.

È anche importante individuare benefici significativi per ognuno (per esempio, una migliore forma fisica, la perdita di peso, la diminuzione della stanchezza, ecc). Una volta che si è convinti dei vantaggi del benessere e si decide di agire, è utile rivedere una giornata tipo, per fissare obiettivi misurabili e pianificare il loro raggiungimento. Una persona con SM può prendere in considerazione il tipo di attività che preferisce svolgere nel pomeriggio e alla sera dopo la scuola o il lavoro, ad esempio, giocare ai videogiochi o guardare la televisione. La ricerca suggerisce che i video-giochi interattivi, come Nintendo Wii Fit™, possano essere utili per le persone con SM come attività fisiche a basso impatto.



Gestire lo stress

Un altro importante aspetto della vita da valutare per un giovane con SM è lo stress e la sua capacità di gestirlo. Lo stress può riguardare tutti gli aspetti della vita e lo sviluppo di buone abitudini per gestirlo può prevenire molti problemi di salute.

Avere una malattia cronica, dal decorso imprevedibile, è un'ulteriore fonte di stress. Per affrontarlo in maniera costruttiva possono essere utili l'impegno nell'attività fisica, il parlare con la famiglia, gli amici o un operatore sanitario, l'utilizzo di tecniche di rilassamento, come la meditazione e l'imagery, e il trovare modi di

gestire il tempo in modo efficiente. Mangiare eccessivamente, guardare la televisione o giocare con i videogiochi per ore, fumare, bere troppo, incolpare gli altri e procrastinare sono solo metodi per ridurre temporaneamente lo stress, ma queste abitudini dannose possono avere conseguenze a lungo termine. Imparare a gestire lo stress e mantenere il giusto equilibrio tra lavoro e tempo libero possono aiutare i giovani con SM ad affrontare la malattia. Se si identificano e riducono gli eventuali ostacoli a una vita sana, è più facile impegnarsi in comportamenti che favoriscono il benessere.

D Penso che il mio stile di vita abbia aspetti malsani - come identificarli e modificarli?

In primo luogo, domandati cosa di ciò che fai quotidianamente potrebbe incidere negativamente sul tuo benessere. Per esempio, lo stress sul lavoro, le abitudini malsane, come il fumo, l'alcool o l'abuso di altre sostanze, la mancanza di esercizio fisico o le cattive abitudini alimentari. Crea poi un elenco dei modi per cambiare questi comportamenti, ad esempio cercare informazioni sui loro effetti da siti web di organizzazioni non-profit o per la SM, chiedere sostegno ai familiari e agli amici (soprattutto qualcuno che ti è vicino e che capisce il tuo stile di vita), e pianificare scelte alternative con gli operatori sanitari come un infermiere, un medico o chiunque altro sia coinvolto nella tua cura. Proponiti uno stile di vita equilibrato, che includa attività sociali e fisiche per il benessere emotivo (l'umore è fondamentale per tutti) e fisico.

D Vorrei vivere in modo sano per migliorare la mia convivenza con la SM. Come iniziare?

In primo luogo potresti identificare le aree della tua vita che già ti trasmettono sensazioni positive e di benessere, come socializzare con gli amici, fare esercizio o passare del tempo con i figli, e fare in

modo che queste siano attività prioritarie giorno per giorno. Per i comportamenti non salutari, come una dieta povera o la mancanza di esercizio fisico, punta a piccoli obiettivi raggiungibili, piuttosto che a grandi imprese, e gratificati in qualche modo se riesci a realizzarli. Per questo potresti sviluppare un piano d'azione che contempli il sostegno di operatori sanitari, familiari, amici o compagni di stanza e potresti annotare i progressi e i risultati in un diario.

Q Come posso coinvolgere amici e parenti nel mio progetto di 'mantenersi sani'?

Il sostegno altrui è importante per ogni cambiamento nello stile di vita e può essere una buona idea essere selettivi nel chiederlo - prova coinvolgendo persone che hanno un atteggiamento positivo nei confronti dei tuoi progetti e che apprezzano i comportamenti del tuo nuovo stile di vita. Se hai iniziato un corso di ginnastica, fare amicizia con qualcuno che condivide i tuoi obiettivi ti aiuterà nella motivazione.

Se la tua famiglia non favorisce i tuoi sforzi, spiega loro quanto per te sia importante. Avere piccoli obiettivi condivisi può essere divertente e motivante per tutti. Sii attivo - pianifica due chiacchiere davanti a un caffè o una passeggiata con un amico invece di restare fuori fino a tardi, e dì a te stesso che ciò riduce i sintomi di stanchezza per la SM.

L'approccio ai trattamenti farmacologici per i giovani con SM

Kitty Harrison, International Organization of MS Nurses, Utrecht, The Netherlands

Oggi esistono diverse opzioni terapeutiche per le persone con SM, tra le quali rientrano terapie immunomodulanti, immunosoppressori e trattamenti sintomatici. I trattamenti che modificano il decorso della malattia solitamente vengono iniziati al primissimo stadio per prevenire l'infiammazione e ridurre al minimo la perdita di assoni. Ciò significa che molte persone iniziano il trattamento per la SM da giovani.

Essere informati

Per la maggior parte dei giovani con SM, Internet è la prima fonte di informazioni sulle opzioni terapeutiche. Se da un lato la quantità di informazioni valide a disposizione è grande, dall'altro molte informazioni che sembrano a prima vista convincenti non sono supportate da prove scientifiche. Gli operatori sanitari hanno il compito di aiutare le persone a orientarsi tra tutte le informazioni disponibili e di fornire indicazioni complete, quando mancano, in merito a tutte le opzioni terapeutiche.

Condividere le decisioni

I giovani con SM hanno bisogno di comunicare in modo efficace con i loro operatori sanitari, in modo che efficacia, esigenze e aspettative del trattamento siano adeguatamente comprese. D'altra parte, gli operatori sanitari hanno il compito di sostenere il giovane, fornendo informazioni sui rischi e benefici di ogni trattamento, facendo comprendere l'efficacia di ciascuno e, in ultima istanza, facilitando le decisioni sui trattamenti.

In caso di nuove terapie, gli operatori sanitari hanno l'importante compito di chiarire le aspettative e di aiutare i giovani a decidere se continuare l'attuale regime terapeutico o passare

a uno nuovo. Un buon rapporto tra chi fornisce l'assistenza sanitaria e il giovane favorisce la capacità sia di valutare il trattamento consolidato sia di prendere in considerazione nuove opportunità alla luce del decorso della malattia e delle informazioni disponibili sui media e dal confronto con altre persone.

Avere un operatore sanitario di fiducia, ricevere informazioni adeguate, avere aspettative realistiche e aggiornate sui trattamenti sono tutti aspetti che favoriscono l'aderenza al trattamento.

Scegliere una terapia sintomatica

Se per alcuni è rilevante quale terapia modificante la malattia seguire e quando iniziarla, per molti giovani con SM è importante la scelta attenta e informata di terapie sintomatiche. Purtroppo, molti sintomi della SM sono difficili da valutare e descrivere e possono non prevedere terapie efficaci. In molti paesi, alcune terapie sintomatiche, utili per certi sintomi, ma non approvate specificatamente per la SM, possono anche avere un costo significativo.

Un altro problema relativo alla gestione dei sintomi è il fatto che certe terapie farmacologiche hanno effetti collaterali che molti giovani potrebbero non tollerare, soprattutto se interferiscono con il lavoro o lo studio.

Alcuni trattamenti sintomatici possono peggiorare alcuni sintomi della SM. In questo caso, è importante una valutazione critica di rischi e benefici. Tutto ciò richiede un'adeguata informazione e il confronto con un medico competente nella SM, in grado di accompagnare il giovane nelle scelte di trattamenti compatibili con il suo stile di vita e le sue priorità.

D Mi sento come se avessi l'influenza ogni volta che assumo un farmaco per la SM - Non me la sento di uscire con gli amici e fatico a frequentare l'università.

Sintomi simil-influenzali sono comuni all'inizio di una terapia con un farmaco che modifica il decorso della malattia, in particolare la febbre. Possono essere di aiuto alcune strategie: programmare le iniezioni in funzione della vita sociale, del lavoro o della scuola, utilizzare il paracetamolo (acetaminofene) per ridurre i sintomi simil-influenzali.

D A causa delle iniezioni ho delle aree rosse gonfie sulle braccia e le gambe e mi sentivo davvero

imbarazzato all'idea di mostrarle quest'estate. Sto ancora seguendo la stessa terapia, ma non so se continuerò con le iniezioni l'estate prossima. Esiste una soluzione per questo effetto collaterale imbarazzante?

Le reazioni cutanee nell'area dell'iniezione sono comuni e possono avere un impatto negativo sull'immagine corporea. Esistono strategie utili: alternare la zona di iniezione, utilizzare un autoiniettore. Possono servire la guida e il supporto di un operatore sanitario e testi o video sulle tecniche di iniezione. Passare a un'altra terapia potrebbe ridurre le reazioni cutanee, ma bisogna discuterne con un neurologo o un infermiere. Molte aziende farmaceutiche forniscono informazioni utili su come gestire gli effetti collaterali di questi farmaci.



Bambini con SM

Sona Narula, Amy Waldman, and Brenda Banwell, Children's Hospital of Philadelphia, Philadelphia, Pennsylvania, USA

Sebbene la SM sia tipicamente considerata una malattia degli adulti, circa il 3-5 per cento delle persone con SM sperimenta il suo primo sintomo clinico durante l'infanzia. Da quando i medici sono diventati più esperti nel riconoscere e diagnosticare la SM nei bambini, i ricercatori hanno focalizzato l'attenzione sulle diverse caratteristiche della sua insorgenza in età pediatrica e nell'età adulta. Inoltre, dato che i bambini avvertono i sintomi clinici più vicino a un evento o a un fattore scatenante, si potrebbe ottenere una migliore comprensione della patogenesi e dell'eziologia della SM studiando e seguendo i bambini nel tempo.

La diagnosi di SM nei bambini

I criteri utilizzati per diagnosticare la SM nei bambini richiedono l'evidenza di infiammazioni del sistema nervoso centrale separate nel tempo e nello spazio (cioè infiammazioni in tempi diversi in due diverse parti del sistema nervoso centrale).

È fondamentale escludere altre malattie che possano somigliare alla SM (ad esempio, lupus, vasculite dei piccoli vasi, neuromielite ottica -NMO-, encefalomielite acuta disseminata -ADEM-, infezioni o malattie metaboliche). La diagnosi di SM deve essere considerata in ogni bambino che abbia episodi sempre associati all'encefalopatia, che mostri un andamento progressivo dall'esordio, che manifesti il coinvolgimento del sistema nervoso periferico, o mostri sintomi come febbre persistente, mal di testa, disfunzione degli organi o gravi disturbi psichiatrici.

Diagnosticare la SM a un bambino può essere difficile dato che i sintomi neurologici di lieve entità sono spesso difficili da individuare nei più piccoli. Ad esempio, i sintomi sensoriali e visivi possono essere più difficili da descrivere per i bambini

rispetto agli adulti e potrebbero non risultare evidenti a un genitore o a chiunque si prenda cura del bimbo a meno che non siano gravi o abbiano un notevole impatto sulla vita quotidiana.

Inoltre, sebbene l'ADEM sia clinicamente diversa dalla SM, talvolta è difficile distinguerla nei bambini piccoli. L'ADEM è un serio episodio, tipicamente singolo, di demielinizzazione acuta, che generalmente segue a una malattia o vaccinazione ed è clinicamente caratterizzata da molti sintomi neurologici, encefalopatia ed estese, non ben definite lesioni alla risonanza magnetica. Anche se tra il 5 e il 18 per cento dei bambini con ADEM riceve poi una diagnosi di SM, sono necessari due ulteriori eventi di demielinizzazione, non secondari alla ADEM per rientrare nella diagnosi di SM.

Cosa sappiamo sulla SM pediatrica?

Oltre il 98 per cento dei bambini con SM ha la forma recidivante-remittente. Il tasso di ricaduta nei primi anni dall'esordio è maggiore nei bambini rispetto agli adulti e oltre il 75 per cento dei bambini va incontro a un secondo attacco entro un anno dal primo evento demielinizante.

Anche se i bambini hanno più attacchi, la loro capacità di recupero è generalmente eccellente. Il peggioramento progressivo della disabilità fisica indipendente dalle ricadute (SM secondariamente progressiva) è raro nell'infanzia, ma si sviluppa circa 20 anni dopo il primo attacco nel 50 per cento dei bambini. Se da un lato questo significa tempi più lunghi per arrivare a una condizione di disabilità fisica, dall'altro i bambini con SM si trovano in condizioni di disabilità significativa a un'età inferiore rispetto alle persone nelle quali la malattia insorge in età adulta. L'esordio della SM in età pediatrica è più comune nelle femmine dopo i 12 anni, mentre nei bambini



più piccoli, il rapporto maschi/femmine è di 1 a 1. Le risonanze magnetiche dei bambini differiscono in modo significativo da quelle degli adulti. Nei bambini con esordio della SM prima dei 12 anni si trovano lesioni più estese, non ben definite e che possono risolversi. Nel tempo, con la crescita, le lesioni tendono ad assumere caratteristiche più tipiche di una SM insorta nell'età adulta. Inoltre, si trovano più lesioni nel tronco cerebrale e nel cervelletto di quante non se ne osservino nelle forme insorte in età adulta. In più, le analisi del liquido cerebrospinale nei bambini sono diverse da quelle degli adulti, probabilmente per immaturità della risposta del sistema immunitario.

Più della metà dei bambini mostra una stanchezza significativa, depressione e difficoltà cognitive a pochi anni dalla diagnosi. Poiché tali problemi possono influire sull'andamento scolastico e sulla qualità della vita, è fondamentale valutarli, monitorarli e curarli e avviare un sostegno nella scuola.

Che cosa non sappiamo ancora?

Al momento esistono molte terapie approvate per la prevenzione delle ricadute nella SM recidivante-remittente degli adulti, ma ad oggi, non sono stati realizzati studi randomizzati controllati di queste terapie per i bambini con SM. Tutti i dati di efficacia e di sicurezza per la coorte pediatrica sono ricavati da studi retrospettivi, da studi osservazionali in aperto e dall'esame di cartelle cliniche. Data la generale condivisione delle terapie che modificano il decorso della SM recidivante-remittente negli adulti,

è improbabile che vi siano studi clinici su larga scala per questi farmaci nei bambini. Comunque l'Agencia Europea per il Farmaco (EMA) e la Federal Drug Agency degli USA prevedono studi clinici su nuove sostanze, che includono anche indagini pediatriche.

Dato che la stanchezza e le difficoltà cognitive sono estremamente significative nei bambini con SM, sono attualmente in fase di progettazione e verifica interventi mirati in tal senso. Esempi di questo genere comprendono la riabilitazione cognitiva e i programmi di esercizio per ridurre la stanchezza, migliorare l'umore e, in ultima analisi, la qualità di vita. Più sono i bambini con diagnosi di SM, più ci si rende conto delle esigenze multidisciplinari per questa fascia di popolazione. Per esempio, se la stanchezza limita le possibilità di frequentare la scuola a tempo pieno, o se i problemi di mobilità limitano la capacità di camminare nei corridoi affollati, è necessario discuterne con le istituzioni scolastiche e individuare piani educativi su misura per ogni bambino.

Oltre al problema dell'efficacia dei trattamenti modificanti la malattia, per i bambini con SM si pone la questione dell'aderenza al trattamento che potrebbe influenzarne l'efficacia. Di conseguenza, bisognerebbe offrire sostegno sia ai genitori sia ai bambini per favorire l'accettazione della diagnosi e rafforzare la necessità di un trattamento, se consigliato. Inoltre, il supporto tra pari è essenziale e può migliorare sia l'aderenza sia la qualità della vita.

Infine, la SM a esordio pediatrico è e resta una malattia rara. La collaborazione tra medici e ricercatori è fondamentale per sviluppare piani di cura di qualità, per assicurare l'uso sicuro ed efficace di nuove terapie per la popolazione pediatrica, e per studiare ulteriormente l'eziologia e le risposte immunitarie tipiche della SM nell'infanzia.

Il Gruppo Internazionale di Studio sulla Sclerosi Multipla Pediatrica (www.ipmssg.org), supportato dal MSIF, con più di 150 membri provenienti da oltre 40 paesi, contribuisce alla realizzazione di questi obiettivi.

Giovani dalla Malesia e dal Canada condividono le proprie esperienze

Keshvinder, Malesia

Ho 35 anni e sono di origine Sikh. Vivo in un appartamento a Subang Jaya, in Malesia, con mio marito e mio figlio. Ho lavorato come hostess per la Malaysia Airlines per cinque anni fino a quando non mi è stata diagnosticata la SM, dopo di che mi è stato chiesto di licenziarmi. Negli ultimi sette anni ho pregato e mi sono presa cura di mio figlio.

I primi sintomi sono comparsi una settimana dopo il mio matrimonio, mentre ero al lavoro. Ho avuto mal di schiena, senso di pesantezza alla gamba sinistra, formicolio alle braccia e alle gambe, intorpidimento, e perdita di sensibilità ed equilibrio. Il tempo di tornare a casa e non riuscivo quasi più a camminare. Dopo una risonanza magnetica e tre dosi di metilprednisolone mi sono ripresa, ma non mi sono mai più sentita la stessa. La gamba è rimasta insensibile. Ho avuto la diagnosi nel 2004, a 27 anni: dopo nuovi sintomi ho fatto un'altra risonanza magnetica e hanno trovato una nuova lesione. A quel tempo, non l'ho presa seriamente, ho sempre pensato che sarei stata bene, ma ero



ignorante. Io e mio marito continuavamo a tenere la cosa per noi e non abbiamo detto nulla alle nostre famiglie. Da allora ho avuto almeno due attacchi l'anno fino alla diagnosi. Mi sono sempre ripresa ma non sono più la stessa. Non riesco più a danzare (la mia più grande passione) e, dal 2011, utilizzo una carrozzina e sono praticamente paralizzata dallo stomaco in giù. Per un po' di tempo sono stata molto arrabbiata per non aver preso sul serio la malattia, ma ora sono orgogliosa della mia indipendenza. Mi vesto da sola, passo dalla sedia al letto, cucino, faccio la doccia a mio figlio - in pratica tutto quello che ho bisogno di fare in casa. Nel corso degli anni, la SM ha messo a dura prova il mio matrimonio. Siamo sessualmente inattivi da molto tempo, anche prima della carrozzina. Mio marito mi aiuta ancora nelle cose pratiche, ma non emotivamente. Mio figlio è molto attivo e sono frustrata dal fatto di non poter andare in giro con lui, andare in piscina o fare sport. La mia più grande compagna è la fede.

I principali problemi per le persone con SM in Malesia sono l'accettazione della malattia e quello che gli altri pensano. Pensano che siamo pigri e che accampiamo scuse. La maggior parte dei posti non è accessibile - una persona sulla carrozzina qui è come un alieno. Per questo è molto importante il sostegno di familiari e amici, ed è bene essere coinvolti in organizzazioni come l'Associazione per la SM della Malesia (www.msmalaysia.com.my). Le persone con SM possono stare insieme e condividere i loro sentimenti. Il mio consiglio alle persone con SM è quello di cercare un trattamento il prima possibile. Un problema importante in Malesia è che le persone si rivolgono a un bomoh (uno "stregone"), invece che a un medico, perché pensano che la magia nera li abbia colpiti. Bisogna ricordare che la vita è arrivata a una svolta, non alla fine. Non bisogna lasciarsi abbattere, ma restare positivi, felici e aver fede.

Adam, Canada

Sono il più giovane di cinque figli. Sono nato e cresciuto a Mississauga, Ontario, Canada e amo vivere nella mia città. Vivo con i miei genitori e tornerò a scuola in inverno, quindi al momento sto cercando un lavoro estivo ed esco con i miei amici.

Mi è stata diagnosticata la SM quando avevo 16 anni (ora ne ho 20) e i sintomi principali sono problemi di equilibrio, stanchezza, tremore alle mani e debolezza nelle gambe. Di tutti i sintomi, equilibrio e debolezza alle gambe sono i problemi maggiori. Questo perché nelle giornate sì, posso camminare 15 minuti, ma in quelle no, non più di 5-10 minuti. Cammino come se fossi ubriaco, e nemmeno bevo alcolici. Devo solo riderci sopra, credo.

Che ci crediate o no, da principio non l'ho presa troppo male. Sono molto ottimista, così quando ho smesso di camminare, mi sono detto "camminerai di nuovo, non stressarti". Ma poi ho iniziato a capire che mi accompagnerà per la vita. Attaccarsi a un ago ogni giorno, fare la risonanza magnetica, vivere con i sintomi e avere ricadute, ha iniziato a buttarmi giù.

Di una cosa sono molto grato ai miei amici e familiari. Ci sono stati fin dal primo giorno e mi sostengono sempre quando ne ho bisogno. Non badano al modo in cui cammino - i miei amici capiscono sempre quando ho bisogno di una pausa e si siedono accanto a me.

La SM ha completamente cambiato la mia vita, mi ha messo di fronte alla realtà. Giocavo molto a basket e a calcio con i miei amici, cosa che per la SM non riesco più molto a fare. A volte arrivo in ritardo a lezione perché cammino lentamente, ma i miei insegnanti comprendono. La stanchezza e la debolezza alle gambe condizionano la mia partecipazione alle feste con gli amici e mi mancano molto. Prima di iniziare qualsiasi relazione, parlo della mia SM. Le persone che tengono realmente a me non si preoccupano. Fino a quando sarò contento, cercherò di restare in buona salute, manterrò una ristretta cerchia di persone che mi sostengono e non permetterò alla SM di abbattermi, allora sarò felice. Per il futuro spero di poter avviare un qualche tipo di attività

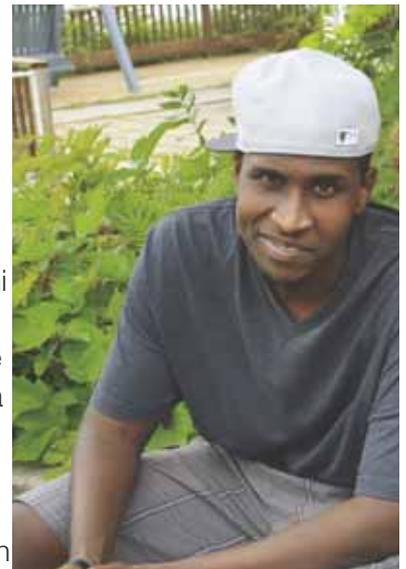
o di fare una buona carriera.

Quando ero ragazzino avevo la sensazione che nessuno mi capisse. Ero imbarazzato e mi sentivo veramente inutile. Avere la SM è difficile, ma averla da bambini è ancor più difficile, perché non si sa cosa fare - la SM non arriva con un libretto di istruzioni.

A volte non avevo nemmeno voglia di uscire con gli amici, perché pensavo di limitarli. Nessun bambino dovrebbe avere la SM. È così difficile andare a scuola ed essere circondati da bambini sani quando si è malati. Per fortuna, ogni estate vado al Campo estivo organizzato dalla Società per la SM del Canada (www.mssociety.ca/camp) dove incontro altri ragazzi con SM - sono come un'altra famiglia per me.

"Respira profondamente; hai la SM, la SM non ha te." Questo è ciò che mi dico quando sono pessimista. Ho passato molti giorni e molte notti con la depressione, ma alla fine ho reagito. Essere negativi e tristi non aiuta, quindi non c'è motivo di stressarsi. Ora, come si può non stressarsi con questa malattia? Vi dico ciò che ha aiutato me. F.U.SM (f *** you sclerosi multipla) è il mio motto, vivo di questo. Sto vicino ai miei amici e cerco di ridere il più possibile, ma quando arrivano pensieri negativi, ripeto F.U.SM più e più volte.

Cerco anche di prendere i farmaci e ho iniziato ad andare in palestra e mangiare in modo sano. Vorrei dire a chi ha appena avuto la diagnosi di tenere duro. È difficile, ma tu sei più forte. Non hai chiesto tu di avere la SM perciò non vergognartene e non lasciare che uccida la tua fiducia. Al contrario accetta la tua situazione in modo che nessuno possa usarla contro di te. Infine, vorrei dire a ragazzi con SM di venire al Campo estivo e di far parte della nuova famiglia, a me ha aiutato molto.



Il sostegno per i giovani dalle associazioni per la SM nel mondo

Società per la SM del Canada

Someoneikeme.ca e **Commemoi.ca** sono gli unici siti web che dispongono di blog, forum, informazioni e storie motivazionali di giovani con SM. Molti giovani dichiarano di sentirsi molto soli dopo aver ricevuto una diagnosi di SM per sé o per un familiare. Someoneikeme e Commemoi vanno incontro a questo bisogno creando una comunità di persone che capiscono e vogliono condividere le proprie storie sostenendosi l'un l'altro. Invitano i giovani tra 15 e i 35 anni provenienti da tutto il mondo a visitare, condividere, partecipare e trovare sostegno e motivazione.

Il Campo estivo, rivolto ai giovani con SM, di età compresa fra 8 e 21 anni, offre l'opportunità di una settimana di divertimento e avventura (vedi foto), dando sollievo agli stress associati alla malattia. I campeggiatori incontrano compagni più anziani che hanno seguito le proprie aspirazioni, nonostante la SM. Un campeggiatore ha detto: "Il campo mi fa sentire a mio agio e non da solo con la malattia. Questa settimana mi cambia la vita". (kidsandteenscamp@mssociety.ca o www.mssociety.ca/camp)

Società per la SM della Germania

Ci sono molti programmi per i giovani in Germania che prevedono gruppi di discussione, seminari, manifestazioni informative, campi (www.u30-camp.de), siti web (www.kinder-und-ms.de) e una comunità internazionale in lingua tedesca su facebook di circa 450 membri (<https://www.facebook.com/groups/wir.haben.die.kraft>). (Per informazioni: *DMSG, Bundesverband e. V., Gabriele Seestaedt, e-mail: dmsg@dmsg.de*)

Società Svizzera per la SM

Congresso annuale dei Giovani con SM

Nel 2012, la Società svizzera per la sclerosi multipla ha lanciato la prima edizione del Congresso dei Giovani con SM a Zurigo. È un evento dedicato a loro e a chi li assiste. Offre una piattaforma di discussione e laboratori, oltre a conferenze di esperti. I giovani possono incontrarsi e scambiare pareri e opinioni, e viene anche data loro la possibilità di formulare proposte alla Società per i futuri programmi e servizi. (*Kathryn Schneider, kschneider@multiplesklerose.ch*)



Società norvegese per la SM

Per le famiglie con un bambino con SM: Lo spirito di questo incontro annuale di 3-4 giorni è dare ai bambini, ai giovani e alle loro famiglie l'opportunità di incontrarsi e mettersi in rete. Attraverso le proprie esperienze, l'informazione, i giochi e le attività sociali diamo alle famiglie gli strumenti per affrontare la SM nella vita quotidiana. (*Gurli Vagner, gurli@ms.no*)

Incontri territoriali per i giovani: i giovani a gruppi sono invitati tre volte l'anno per incontrarsi e scambiarsi esperienze, in modo da poter dare consigli agli altri giovani nel proprio gruppo locale. (*Bjørn-Anders Foss Iversen, bafi@ms.no*)



Associazione Italiana Sclerosi Multipla

Convegno Nazionale dei Giovani con SM

Dal 2009, questo evento di due giorni riunisce 250 giovani per discutere di ricerca, terapie, gestione della SM e questioni relative ai giovani. Un gruppo di giovani aiuta a progettare la conferenza, che offre sessioni a domanda/risposta con i migliori ricercatori e medici della SM, e gruppi di confronto su temi di interesse generale come la decisione di fare famiglia, il lavoro, la rivelazione della malattia, i diritti e l'empowerment. Per molti partecipare al convegno è la prima occasione di incontrare altre persone con SM e per entrare in contatto con l'Associazione. (*Silvia.Traversa@aism.it*)



MS Irlanda sta lavorando per supportare i giovani con SM e fornire opportunità di impegnarsi con gli altri. Ad esempio: serate informative per persone neodiagnosticate che cercano supporti sociali e statali, servizi di assistenza psicologica e il ruolo di lavoratori della comunità regionale; un gruppo informale gestito da giovani a Dublino (www.meetup.com/Dublin-Multiple-Sclerosis-Group); un gruppo sociale per i giovani a Cork e un programma di fisioterapia, yoga ed esercizio fisico. (www.ms-society.ie o info@ms-society.ie)

Associazione per la SM spagnola

Associazione di Salamanca: "Fresh Air"

Questo programma mira a soddisfare le esigenze di persone tra i 18 e i 40 anni. Offre la possibilità di conoscere altri giovani con SM, di informarsi sulla patologia e come adattarsi ad essa e di condividere le preoccupazioni con altri o con gli esperti. (*Estafania M. Caselles, info@adem.org*)

Associazione di Jaén, Virgen del Carmen:

Ritrovare tra giovani con SM

Questo gruppo di sostegno tra giovani offre l'opportunità di incontrarsi, condividere esperienze e rilassarsi insieme.

(*Marcos David Cabrera Barranco, rappresentante dei giovani nel comitato esecutivo della AJDEM, ajdem.joven@gmail.com*)



Shift.ms è una comunità globale di giovani con SM, amichevoli e positivi. I membri possono condividere, sostenersi e interagire tra loro sul sito. Shift.ms ritiene che la SM non significhi rinunciare alle proprie ambizioni, ma solo ripensare a come raggiungerle. Per saperne di più e partecipare: www.shift.ms

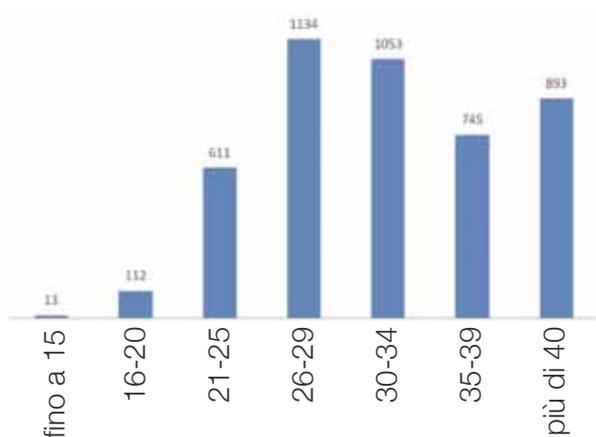


Risultati di un sondaggio internazionale sui giovani con SM

Più di 4.600 persone in tutto il mondo hanno partecipato al sondaggio online di *MS in focus* sul vivere con la SM da giovani.

I partecipanti provengono da oltre 100 paesi e i tre quarti sono di sesso femminile. Le fasce d'età sono mostrate nel grafico 1. La maggior parte ha ricevuto la diagnosi tra i 21 e i 30 anni e il 67% ha la SM recidivante-remittente (il 3% quella progressiva recidivante, il 4% primariamente progressiva, il 7% secondariamente progressiva e il 19% risponde 'altro' o 'incerto').

Grafico 1: Fasce d'età degli intervistati



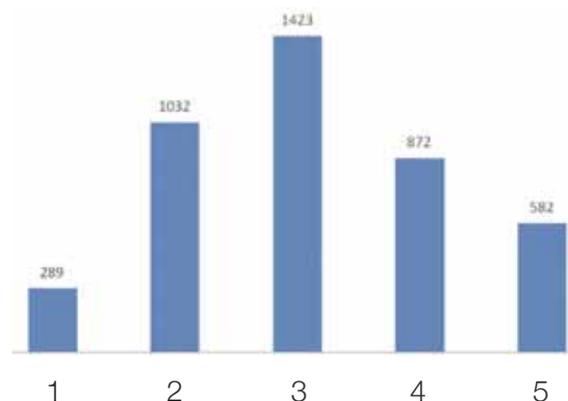
La seconda parte dell'indagine riguardava il vivere con la SM e gli intervistati hanno scelto la risposta più vicina alle loro esperienze. La maggior parte delle risposte è abbastanza positiva, ad esempio nell'affermazione "Evito di vedere i miei amici e parenti per via della SM", la maggior parte (53%) ha risposto 'mai' (il 37% 'a volte', l'8% 'spesso' e l'1% 'sempre'). L'84% ha dichiarato che l'affermazione "Tutti i miei amici sanno che ho la SM" è vera o parzialmente vera. Per la maggioranza di loro intervistati (55%) "La SM mi impedisce di fare ciò che voglio" è vera solo a volte. Allo stesso tempo, c'è anche un riconoscimento del peso della

malattia, ad esempio, il 60% dichiara di sentirsi arrabbiato 'qualche volta' per la SM.

"Faccio tutto da solo, ma ho il sostegno emotivo di mia nonna che ha la SM."

La terza parte, dedicata all'impatto e alle preoccupazioni, ha evidenziato che il livello di preoccupazione sembra più equilibrato quando parla della famiglia o si considera gli amici, le attività per il tempo libero e l'immagine di sé, ma il diventa 'molto preoccupato' per il partner attuale o futuro, la scuola / l'università / il lavoro, la vita nel futuro e l'equilibrio psichico. Questi sono obiettivi per interventi educativi e futuri servizi. Nel complesso, la maggior parte degli intervistati dichiara che la SM ha un punteggio 3 sulla vita quotidiana, dove 1 significa 'nessun impatto' e 5 'enorme impatto' (vedi grafico 2).

Grafico 2: Impatto della SM sulla vita quotidiana



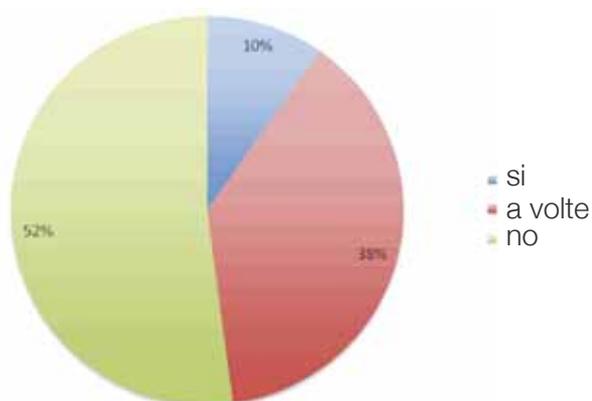
Più della metà degli intervistati ha dichiarato di non aver bisogno di un sostegno quotidiano (vedi grafico 3). Per coloro che lo richiedono, la famiglia è il sostegno principale, con gli amici che aiutano al lavoro o a scuola ed emotivamente.

Questi risultati sottolineano quanto sia importante considerare gli effetti della SM sulla famiglia, e cosa accadrà in futuro, se la famiglia non potrà più garantire questo supporto.

Gli intervistati sono interessati a diverse tipologie di informazioni, in particolare sui trattamenti (21%) e sul mantenersi in salute (dieta, esercizio fisico, ecc) (19%) e cercano più fonti di informazione, le più comuni sono i siti (25%) e medici / infermieri (22%).

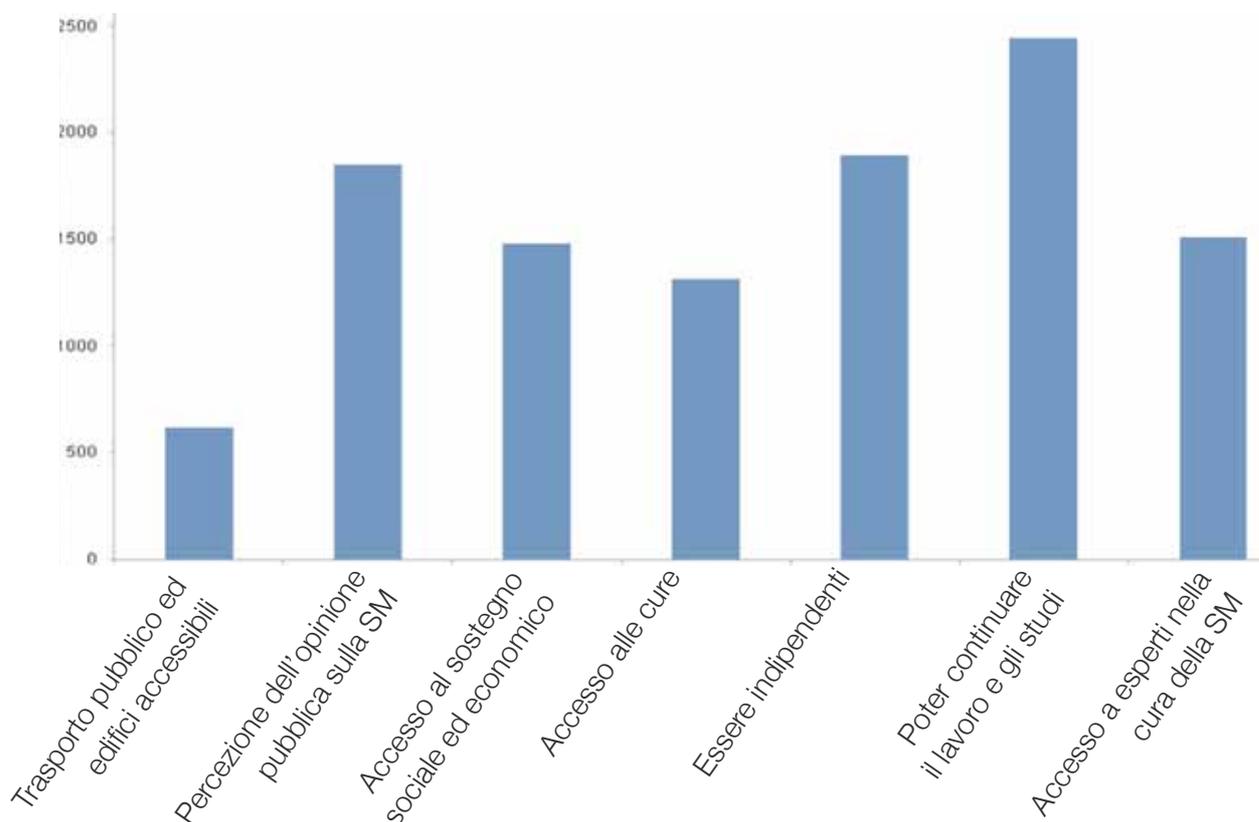
Alla domanda su quali siano le tre tematiche più importanti per i giovani nel proprio paese hanno

Grafico 3: Hai bisogno di sostegno nelle attività della vita quotidiana?



risposto: 1) poter continuare il lavoro o gli studi, 2) essere indipendenti 3) cosa pensano le persone della SM (vedi grafico 4).

Grafico 4: Quali sono le tre questioni più importanti per i giovani con SM nel tuo paese?



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.

Contribuisci al nostro lavoro per le persone con la SM nel mondo con una donazione al sito www.msif.org/donate

Abbonamenti

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

Numeri precedenti

Il numeri precedenti riguardano vari temi correlati alla SM e sono disponibili gratuitamente. Scarica o leggi online al sito www.msif.org/msinfocus

Ringraziamenti

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





Per decenni la SM è stata una malattia diagnosticata soprattutto in età adulta. Le accresciute conoscenze e le migliori tecnologie hanno facilitato la diagnosi, consentendo ai medici di identificarla prima, spesso quando la persona è giovane. È comune che i giovani si trovino a fronteggiare le sfide della SM in un momento della propria vita ricco di aspirazioni e in cui gli interessi si stanno formando e sviluppando. Gli operatori sanitari di oggi sono chiamati a scegliere terapie in accordo con giovani estremamente informati, consapevoli e preparati a partecipare alla scelta dei trattamenti.

Secondo l'età e la cultura, alcuni aspetti della vita di una persona con SM, come l'istruzione, le relazioni sociali, il lavoro o la famiglia, sono più rilevanti in un determinato momento della propria esistenza. I giovani con SM possono avere problemi inerenti alla scuola, all'università e infine nella ricerca di un lavoro. Le persone tra i 20 e i 30 anni possono richiedere informazioni su come conciliare la malattia con la carriera e con la decisione di metter su famiglia che cresce. Altri aspetti della vita con la SM riguardano tutte le età, come il rapporto con i genitori, l'immagine di sé e il rivelare la malattia quando si instaurano nuove relazioni sociali. Così, mentre questo numero di *MS in focus* si rivolge prevalentemente a giovani adulti tra i 18 e i 35 anni, i temi possono riguardare un gruppo molto più ampio di persone, secondo la loro condizione personale e culturale. Abbiamo individuato molti argomenti che meritano di essere approfonditi, quindi il formato tradizionale è stato un po' modificato e ognuno di essi è accompagnato da domande su quel tema. Abbiamo anche incluso un aggiornamento sulla SM pediatrica e illustrato programmi o attività specifiche per i giovani con SM di altre associazioni.

Saremo lieti di ricevere i vostri commenti.

Michele Messmer Uccelli, Direttore.

Indice

Il passo verso l'indipendenza	4
La percezione di sé	6
Rivelare la SM nei rapporti con gli altri	8
L'istruzione	10
La carriera	12
Una nuova famiglia: alcune considerazioni	14
Uno stile di vita salutare	16
L'approccio ai trattamenti farmacologici per i giovani con SM	18
Bambini con SM	20
Giovani dalla Malesia e dal Canada condividono le proprie esperienze	22
Il sostegno per i giovani dalle associazioni per la SM nel mondo	24
Risultati di un sondaggio internazionale sui giovani con SM	26

Il prossimo numero di *MS in focus* riguarderà le capacità cognitive. Inviare 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.

Il passo verso l'indipendenza

Evangeline Wassmer, Birmingham Children's Hospital, Birmingham University, UK

Come altre malattie croniche, la SM può colpire i giovani adulti in molti modi. Può influenzare l'identità personale, il benessere emotivo, le relazioni con i coetanei, l'istruzione, l'occupazione e la famiglia.

L'adolescenza è un periodo di cambiamenti: un bambino diviene un adulto indipendente, maturo e responsabile, passa dal mondo della scuola a quello del lavoro, dall'essere figlio a diventare genitore. Avere la SM da giovani può aumentare il numero di cambiamenti da affrontare, dalla rabbia all'accettazione della malattia, dal servizio pediatrico all'assistenza sanitaria per adulti. Questi passi richiedono adattamenti, alcuni dei quali difficili.

Durante l'adolescenza, spesso il giovane impara ad accettare la diagnosi, capisce che si tratta di una malattia cronica che sarà curata, che i trattamenti saranno continui, che le ricadute potranno verificarsi in qualsiasi momento e che la malattia potrà influenzare la vita quotidiana per la gestione della fatica, della concentrazione, delle capacità cognitive, dell'istruzione, dell'occupazione futura, delle amicizie e della vita familiare.

Adeguarsi alla diagnosi di SM è come elaborare il lutto per la perdita dell'"essere in forma e in salute", della sensazione di normalità (essere diversi dai propri

coetanei) e del controllo (i sintomi possono verificarsi in qualsiasi momento e gli effetti futuri sono incerti). Anche i genitori sperimentano un'analogia privazione: sono afflitti per le speranze e i sogni che avevano un tempo per i loro figli. Devono imparare ad accettare sogni nuovi e ridimensionati. I bambini partecipano spesso passivamente alla cura della propria salute. I genitori si assumono le responsabilità, prendono le decisioni e sono gli "esperti".

Gli adolescenti cominciano a volersi assumere alcune responsabilità, ma i genitori possono ancora sentirsi coinvolti in prima persona. Questo può creare tensioni: i genitori possono avvertire il conflitto tra la funzione educativa e il ruolo di supporto. È naturale che i giovani vogliano indipendenza e che non siano sempre d'accordo con i genitori. Questi potrebbero vivere con ansia il passaggio da una responsabilità diretta nell'assistenza sanitaria all'esclusione. I genitori sanno anche che i giovani tendono a guardare al presente (ora e adesso) e sono meno preoccupati dei rischi a lungo termine per la salute, pertanto possono non capire l'importanza di una cura regolare per limitare complicazioni future (una ricaduta, per esempio). Gli adolescenti possono sentirsi impreparati nel momento in cui devono iniziare a gestire la propria salute. Le difficoltà emergono quando il giovane deve prendere contatto con i nuovi servizi (per adulti anziché pediatrici) e, talvolta, quando vi sono dei *gap* nella copertura sanitaria (tra i 16 e i 18 anni). Gli operatori sanitari possono assistere le famiglie durante questi cambiamenti. Per esempio, possono aiutare il genitore a passare al ruolo di supervisore e consulente. Allo stesso tempo, possono assistere il giovane perché si abitui non solo a ricevere cure, ma a gestire la propria assistenza sanitaria. L'ingresso nell'età adulta è un momento emozionante, in cui si intraprendono nuove attività formative, sociali e professionali. È essenziale imparare a vivere con la diagnosi di SM e acquisire la completa capacità di autogestirsi.

©TIPS



D Come possono gli operatori sanitari preparare i giovani con SM ad affrontare il passaggio ai servizi di assistenza per adulti?

Gli operatori sanitari pediatrici possono introdurre per tempo il problema del passaggio ai servizi per adulti. È una buona idea che a ogni consulto medico vi sia una parte riservata al giovane da solo e una in presenza dei genitori o dei care giver. Quando entrambi sono presenti, i quesiti clinici andrebbero indirizzati al giovane, e dovrebbero garantire una comprensione della malattia, della scelta dei trattamenti e dell'impatto della SM sul benessere psicosociale. Anche assegnare un compito specifico al giovane, come fissare il prossimo appuntamento, incoraggia l'indipendenza.

Si tratta di un passo fondamentale sia per il giovane sia per i genitori, per cui è importante spiegare ai genitori quali sono le sfide che dovrà affrontare il giovane nel gestire la propria salute. Se i giovani e i loro genitori possono aiutarsi a vicenda e comprenderci meglio, il successo è più probabile e vi sarà un impegno attivo del giovane nei servizi per adulti.

D Quali sono i problemi delle cure di routine per i giovani?

Seguire con costanza le cure ne ottimizza i benefici. Tuttavia, per molte ragioni, nei giovani il rispetto della routine spesso diminuisce con il tempo. Durante l'adolescenza i giovani acquisiscono un senso di onnipotenza e possono improvvisamente sentirsi sicuri della propria conoscenza del mondo, hanno la sensazione di poter fare tutto. In realtà sono inesperti, soprattutto nel valutare rischi a breve e lungo termine, e quindi possono non comprendere i benefici dei farmaci presi a lungo termine.

Gli adolescenti spesso desiderano la propria indipendenza e autonomia, che contrasta con la necessità di essere assistiti e di seguire cure regolari. Altre ragioni per non seguire con regolarità le cure

possono essere la dimenticanza di assumere i farmaci, gli effetti collaterali, la fobia per gli aghi, le limitazioni allo stile di vita, le aspettative non realistiche sulle cure (pensare che possano funzionare immediatamente piuttosto che accettare che abbiano un effetto nel tempo). Il momento in cui si diventa adulti è anche quello in cui si devono fare i conti con la consapevolezza di avere una malattia cronica. Questo può comportare un "lutto" per la perdita della salute, accompagnato da tristezza, rabbia e negazione, che possono interferire con le cure regolari.

D Quale aiuto può dare un adulto che presta cure o un partner a entrare nell'età adulta?

Un genitore o un partner è in grado di capire le speranze, i sogni e le aspettative del giovane e lo può sostenere per sviluppare un programma di cure e uno stile di vita efficace e realistico. Un operatore sanitario potrebbe aiutare in questo senso fornendo al giovane una lista di controllo:

- Ho fiducia nella conoscenza della mia condizione e della terapia
- Ho capito che cosa probabilmente mi accadrà in età adulta
- Mi occupo della mia terapia
- Tengo in ordine e raccolgo le ricette ripetibili e prenoto da solo le visite
- Chiamo da solo l'ospedale se ho domande sul mio stato di salute e/o la terapia
- So chi, quando e come contattare, ad esempio, neurologo, infermiere, medico di famiglia
- Mi sento sicuro a farmi visitare da solo
- Conosco i miei diritti e le mie responsabilità per la privacy, il processo decisionale, il consenso e la riservatezza.

Anche i genitori possono avere una propria lista di controllo, per esempio relativa al fatto che si sentono sicuri sull'autonomia del figlio e sono in grado di insegnargli ad assumersi la responsabilità per gli appuntamenti e per le cure. Inoltre che intendono incoraggiare l'indipendenza e comprendere le aspirazioni del figlio nel quadro della SM.

La percezione di sé

Benedetta Goretti, Dipartimento di Scienze Neurologiche, Università di Firenze

Autostima

L'autostima e l'immagine di sé nascono dal giudizio che una persona ha di stessa. Questa valutazione si basa spesso su come la persona vede gli aspetti importanti della vita, inclusi quelli fisici, psicologici e relazionali. Per molti giovani (con o senza SM), l'immagine di sé e l'auto-stima sono a rischio quando il corpo comincia a diventare adulto.

Le persone con SM hanno in generale livelli di autostima più bassi rispetto alla popolazione. Questo non stupisce dato che le disabilità fisiche correlate alla SM possono influenzare la vita di tutti i giorni.

In un recente studio, si è visto come il sostegno sociale sia importante per migliorare l'autostima e il benessere psicologico delle persone con SM. Sostegno sociale significa ricevere da altre persone rassicurazioni sull'essere amati, curati, stimati, apprezzati e parte di una rete di comunicazione con obblighi e aiuti reciproci.

Immagine corporea e attività sessuale

Al di là dell'autostima, le condizioni di salute croniche, tra cui la SM, si associano spesso a un'immagine del corpo alterata e a disfunzioni sessuali, spesso sottostimate e sottodiagnosticate.

Il concetto di immagine corporea comprende esperienze consce e rappresentazioni mentali del corpo, insieme a sensazioni individuali sul proprio corpo e le sue funzioni.

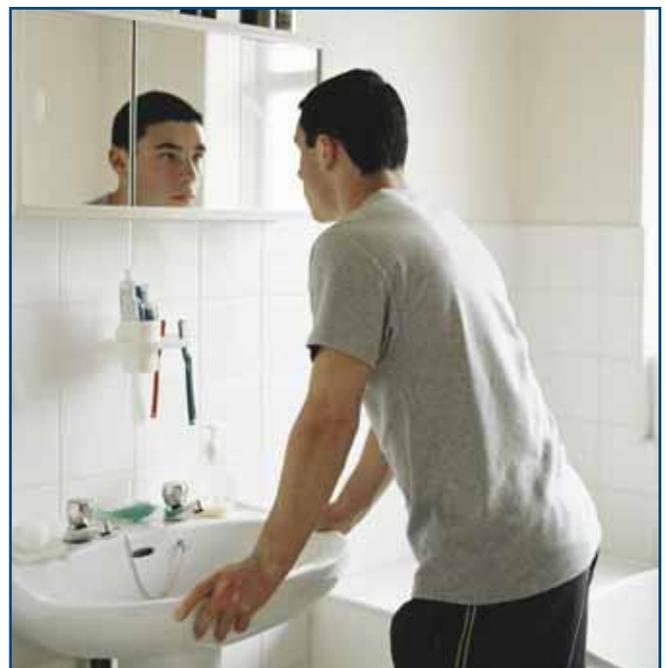
È stato osservato che anche le persone con sintomi di SM lievi, non considerate depresse, devono fare i conti con problemi di immagine corporea, in particolare con il loro sentirsi attraenti, con la sessualità e la paura della disabilità fisica.

I problemi di immagine corporea dovrebbero essere affrontati quando le persone con SM incontrano il medico o l'infermiere, tenendo conto delle differenze di sesso. Se necessario, la persone dovrebbero essere incoraggiate a cercare e accettare un aiuto psicologico.

Le funzioni sessuali sono complesse, dipendono dal sistema neurologico, vascolare ed endocrino, e sono influenzate da numerosi fattori psicosociali, inclusi la famiglia, la religione o il partner, così come da fattori individuali, quali l'autostima e l'immagine di sé.

I giovani con SM possono pensare che i problemi sessuali non siano abbastanza importanti da essere discussi con il medico, e i medici potrebbero sentirsi a disagio o impreparati nell'affrontarli con loro.

Con la crescente consapevolezza dell'importanza della funzione sessuale sulla qualità della vita e lo sviluppo di trattamenti medici e psicosessuali



©TIPS

D Dal momento della diagnosi, ogni volta che mi guardo allo specchio, ho la sensazione di non essere più la stessa persona e che la malattia mi abbia reso poco attraente. La mia autostima è molto bassa e influisce sul rapporto con il mio ragazzo. Avete consigli?

È comune che la percezione di sé muti quando qualcosa di importante cambia nella vita, come quando si riceve una diagnosi di SM.

Un suggerimento pratico è quello di fare una lista di ciò che ti piace di te e di ciò che pensi che la gente intorno a te apprezzi. Potresti chiedere al tuo ragazzo di fare la stessa cosa - è probabile che la maggior parte delle cose che scriverà non sia legata al tuo aspetto. Poi, quando ti senti giù, puoi consultare l'elenco per ricordarti che sei ancora te stessa.

D Quando sono stanca ho difficoltà a tenere le braccia alzate per pettinarmi i capelli e truccarmi. Non è un problema nella vita quotidiana, ma devo andare a un matrimonio e vorrei avere il miglior aspetto possibile. Avete qualche idea? Non posso permettermi un salone di bellezza.

Nei grandi magazzini spesso è possibile prenotare un prova trucco gratuita - vedi se riesci a fissarne una per il giorno delle nozze. Se conosci altre donne che parteciperanno al matrimonio, potresti invitarle

efficaci per i problemi sessuali, non è più accettabile ignorare le difficoltà nella sfera sessuale di persone con malattie neurologiche come la SM. Inoltre i problemi sessuali possono interferire con la decisione di avere un figlio e la fertilità.

La valutazione e la cura di qualsiasi problema sessuale dovrebbero prevedere approcci medici

a casa tua prima dell'evento e chiedere che ti aiutino a pettinarti e truccarti. Durante la cerimonia e il ricevimento è la sposa al centro dell'attenzione quindi puoi mantenere un profilo di semplicità.

D Una grave atassia è uno dei sintomi della mia SM e quando esco con gli amici mi sento osservato. Cosa posso fare?

Purtroppo è nella natura umana notare le differenze tra le persone. Tuttavia, molti subito dopo continuano a farsi i fatti propri, dunque non farti distrarre dalle tue attività. Al contrario, concentrati sui tuoi amici e su ciò che ti piace fare insieme - è probabile che non siano disturbati dalla tua atassia e sono loro che contano.

D Recentemente ho avuto problemi di erezione a causa della SM e ora penso che la mia partner eviti l'intimità. Non so cosa fare.

In primo luogo, è importante affrontare il problema con l'infermiere o il neurologo la prossima volta che li vedi, in modo da poter discutere le possibilità di una cura. Per le coppie può essere difficile affrontare i problemi sessuali, ma è importante comunicare l'un l'altro e cercare soluzioni. I partner di persone con SM a volte sono preoccupati di entrare in intimità quando la persona con SM è stanca, o si preoccupano di far del male se vi sono dolori correlati alla malattia. Comunicare non è sempre facile, ma può davvero aiutare.

e psicologico-sessuali ed essere parte del monitoraggio generale della malattia e dei controlli. Gli operatori sanitari possono essere di aiuto nel confermare che i giovani con SM hanno una propria sessualità, nel fornire loro educazione e informazione, nell'incoraggiare le persone a esprimere le proprie difficoltà, nell'indirizzarli a specialisti e ad altre fonti di informazione.

Rivelare la SM nei rapporti con gli altri

Rosalind Kalb, PhD, National MS Society, New York, USA

Introduzione

Creare legami con gli altri, instaurare nuove relazioni ed eventualmente trovare un compagno di vita sono aspetti della vita in cima alla lista delle priorità per i giovani adulti. Le relazioni sono spesso la parte più gratificante e soddisfacente della nostra vita, però possono essere difficili da sviluppare, nutrire e mantenere. Le donne e gli uomini con SM spesso si preoccupano del fatto che la malattia si aggiunge a queste sfide, rendendo difficile per loro incontrare persone e trovare partner che li apprezzino, nonostante la SM, e che siano disposti a condividere l'imprevedibilità di una malattia cronica.

Come tutti i giovani, le persone con SM hanno relazioni di successo, trovano il proprio partner e si godono la vita familiare. Le seguenti strategie possono aiutare le persone ad affrontare alcune delle sfide lungo il percorso - in modo particolare quelle relative al rivelare il proprio stato di salute alle persone che incontrano o con le quali iniziano una nuova relazione e a comunicare in modo più efficace a chi già conoscono gli aspetti legati alla SM.

Nuove relazioni

- Il modo in cui le persone percepiscono se stessi e la SM determina, in gran parte, il modo in cui si presentano agli altri. Ricordare che le persone "sono più della loro SM", e che la malattia è solo una piccola parte del loro essere, renderà più facile la relazione e permetterà di apprezzare gli altri aspetti della persona.
- Il primo appuntamento è il momento in cui due persone decidono se vogliono vedersi ancora. Non è necessario condividere informazioni personali (su SM o altro) a meno che non si scelga di farlo.
- Una volta che si ritiene che il rapporto abbia un senso, è il momento di condividere importanti informazioni sulla propria salute. Ognuno ha qualcosa che teme di rivelare al potenziale partner;

quando si condividono questioni personali si incoraggia l'altro a fare altrettanto.

- Le relazioni sane sono solitamente costruite su onestà, buona comunicazione e fiducia. Segreti e mezze verità non sono fondamentali ideali.
- Alcune persone saranno riluttanti a instaurare un rapporto con chi ha la SM, altre no.
- Quando si rivela lo stato di salute, è importante dare all'altra persona il tempo e lo spazio per pensare e rispondere. È possibile che vi siano domande e preoccupazioni che devono essere condivise e discusse.

Relazioni in corso

- Quando in un rapporto una delle due persone ha la SM, entrambe convivono con la malattia - e ciascuna deve preoccuparsi per i cambiamenti e le perdite che possono derivarne, e imparare a gestire le sfide.
- Comprendere la SM - i sintomi che può causare e le strategie per gestirla - è essenziale per entrambi i membri della coppia.
- Ognuno affronta le sfide a proprio modo. È importante riconoscere e rispettare le rispettive modalità.
- Una buona comunicazione è un importante fattore di successo. Non importa quanto due persone si amino se non sono in grado di leggere nella mente dell'altro.
- Una comunicazione sana porta a condividere la risoluzione dei problemi, elimina la concorrenza su chi sia più stressato o sopraffatto e porta a soluzioni più efficaci per entrambi i membri della coppia.

In conclusione, molte strategie possono aiutare i giovani con SM, quando sono single, a creare e mantenere brevi o lunghe relazioni affettive. Molto si basa su una comunicazione sincera tra le parti coinvolte. Per i giovani con SM si tratta anche di capire quando siano pronti a parlare della loro malattia e quanto vogliano condividere di essa.

D Come faccio a sapere quando è il momento giusto per dire a qualcuno con cui mi vedo che ho la SM?

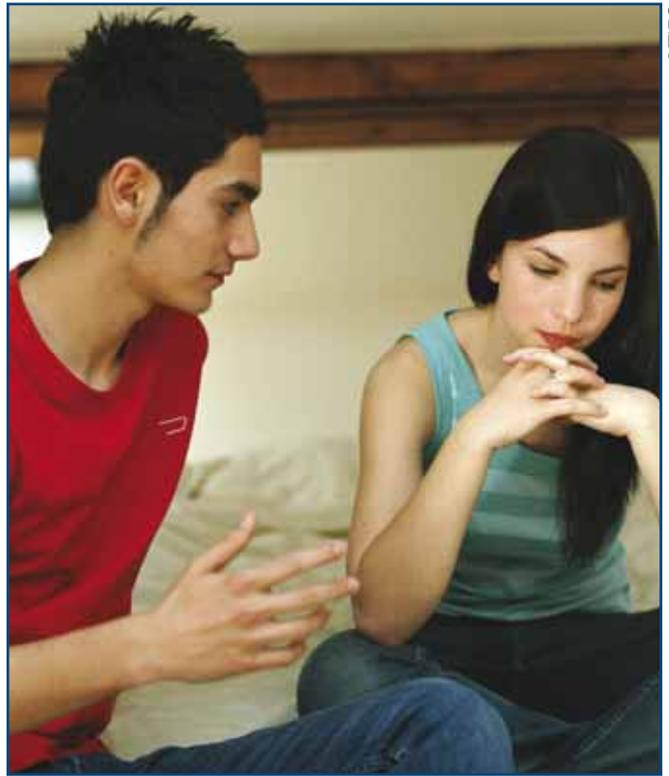
Non esiste un momento giusto per nessuno. Può essere utile chiedersi quando si vorrebbe saper di più dell'altro. Se sei coinvolto al punto di voler conoscere i suoi problemi di salute o d'altra natura, questo potrebbe essere il momento ideale per condividere il tuo stato di salute.

D Come faccio a sapere se sto parlando troppo o troppo poco della mia SM?

Ricordarsi che la SM è solo una parte di ciò che sei può aiutarti a rispondere. Uno che tiene a te vorrà certamente sapere della tua malattia e come ti senti, ma tenderà rapidamente ad annoiarsi se questo è l'unico argomento di conversazione. D'altra parte, nascondere informazioni importanti su come ti senti o sulle sfide che affronti pone le altre persone nella posizione di dover indovinare, il che rischia di dare a entrambi una sensazione di frustrazione. Una buona strategia è quella di chiedersi se si dedica lo stesso tempo a parlare di questioni relative all'altra persona e di interesse comune, piuttosto che di SM.

D Perché una persona dovrebbe impegnarsi con un partner che ha una malattia cronica e dagli effetti imprevedibili come la SM?

Ricevere la diagnosi di SM non è una cosa che si sceglie, così come è difficile capire chi sceglie di accettare questa sfida. Eppure ricorda che hai molto di più da offrire della tua SM. Quando le persone si innamorano, condividono interessi, convinzioni, attrazione sessuale, gioie, dolori e sfide, la SM è solo una parte di tutto questo.



©TIPS

D Quali sono i modi migliori per incontrare persone quando si ha una malattia o una disabilità?

Anche in questo caso, non esiste una risposta univoca e probabilmente dipende da come e dove ci si sente più a proprio agio. Si possono cercare opportunità di incontro tra persone che condividono i nostri interessi e passioni, in corsi o associazioni culturali. Oppure ci si può sentire più a proprio agio in gruppi di persone con SM, con cui condividere problemi e sfide. Negli ultimi anni, molti giovani hanno scelto di conoscere altre persone sui siti di incontri online o sui social network. Questi siti offrono alle persone l'opportunità di condividere informazioni di sé nella modalità più comoda, e di selezionare le risposte che sembrano migliori. Molte persone con SM hanno trovato il partner della vita in questo modo. I social network delle organizzazioni e delle associazioni per la SM offrono anche l'opportunità di trovare amicizie e il sostegno tra persone simili.

L'istruzione

James Bailey, UK MS Society, Londra, Regno Unito

La scuola primaria, secondaria e l'università possono causare difficoltà nei giovani con SM, ma con qualche adattamento e il giusto sostegno molti trovano il modo di tenere il passo con gli studi e la vita sociale.

L'università può portare nuove sfide, emozioni e opportunità - come conquistare l'indipendenza, trovare un equilibrio fra studi e tempo libero, pensare a come mantenersi economicamente e fare nuove amicizie. Per tutti gli studenti si tratta di un momento in cui cambia la vita, si maturano scelte importanti. I giovani con SM potrebbero aver bisogno di un aiuto - molte università hanno programmi di sostegno specifici per le persone con disabilità, e in alcuni paesi, esiste un responsabile per la disabilità.

Per favorire lo studio

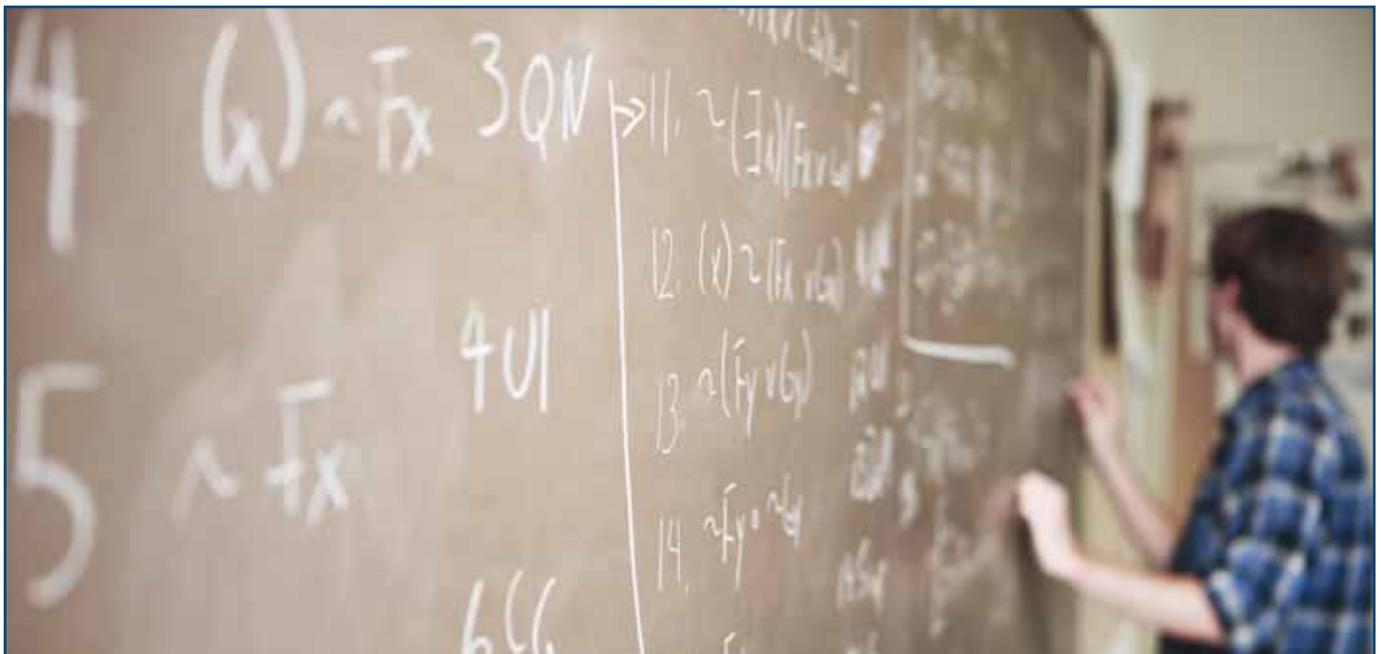
I giovani sono soliti studiare in ambienti rumorosi che possono creare molte distrazioni che, in presenza di sintomi di SM, possono influire negativamente. Alcune persone con SM fanno

fatica a ricordare velocemente i fatti, o a spostare l'attenzione da una cosa all'altra. Altri sintomi, come la fatica o i problemi di vista, possono in egual misura influire sull'apprendimento. Una scuola o un'università flessibile e comprensiva può fare la differenza - per esempio consentendo allo studente di modulare l'orario delle lezioni per evitare l'affaticamento pomeridiano, dando la possibilità di avere termini flessibili per i compiti, o di utilizzare un registratore o un tablet se vi sono problemi di scrittura.

Ci possono essere momenti in cui un giovane con SM ha bisogno di riposo. Le scuole o le università possono contribuire a garantire che questo non porti lo studente a restare indietro, mantenendolo, se assente, aggiornato sul programma. Può anche essere necessario per questo un graduale ritorno a studiare a tempo pieno.

Istruire gli insegnanti

Alcune istituzioni scolastiche sono molto preparate a fornire aiuti e sono flessibili, ma



©TIPS

non è sempre così. Anche gli insegnanti più collaborativi possono non aver mai avuto studenti con SM, così i giovani e le loro famiglie possono ritrovarsi a dover dedicare tempo per informare la scuola o l'università sulla malattia.

Le informazioni provenienti da organizzazioni per la SM possono essere utili, ma è importante che la scuola capisca come la SM colpisca quel giovane in particolare e come gestire eventuali cambiamenti. Gli operatori sanitari e sociali possono spiegare la SM, ed essere un punto di contatto tra il giovane, la sua famiglia e la scuola o l'università. Una buona comunicazione fra loro è importante.

Informare amici e insegnanti

Se un giovane si sente aperto e comunicativo sulle difficoltà che ha con la SM, si possono evitare malintesi. Per esempio senza una spiegazione gli altri possono leggere i segni della stanchezza come noia o maleducazione. Ma quanto un giovane voglia condividere la sua SM con gli amici o la scuola o l'università varia da persona a persona. È importante che gli altri rispettino la privacy del giovane.

Esattamente come accade per un adulto sul posto di lavoro, uno studente con SM potrebbe non desiderare di condividere la sua diagnosi o i dettagli della SM con tutta la scuola o l'università. Un giovane con SM potrebbe sentirsi particolarmente diffidente o vulnerabile, per cui è importante che senta di potersi fidare di chi lo circonda.

Vivere con la SM, andare a scuola o all'università e al tempo stesso crescere è già molto impegnativo. Le famiglie, gli amici, le scuole e gli operatori sanitari possono offrire aiuto e sostegno ai giovani. Ma a volte un giovane preferisce parlare con un'organizzazione per la SM o un gruppo di giovani. In questo modo può anche trovare sostegno tra pari e condividere esperienze con altri che si trovano in una situazione simile.

D Sono un docente universitario. Una studentessa mi ha detto di avere la SM e che potrebbe perdere alcune lezioni a causa del suo programma di terapia. Vorrei saperne di più sulla malattia e ho letto in rete che esistono molte strategie per gestire lo studio. Come posso essere di aiuto?

È vero che ci sono molte strategie per aiutare giovani con SM all'università. Soprattutto, è importante rispettare la privacy della persona. In questo caso specifico, la ragazza l'ha informata sulla diagnosi, per giustificare eventuali assenze. Dal momento che non ha avanzato richieste particolari (ad esempio, l'adeguamento del suo programma, l'uso di apparecchi di registrazione in classe, o tempi aggiuntivi per completare compiti o test), potrebbe non essere opportuno offrirle in questo momento aiuto. La strategia migliore è quella di restare informati in modo da essere pronti per qualsiasi richiesta futura.

D Sto valutando di accettare un posto all'università, ma non mi sento sicuro per problemi di mobilità e stanchezza. Un amico mi ha suggerito di consultare il responsabile della disabilità - che tipo di aiuto può offrire?

La tua è una preoccupazione comune a molti giovani con SM. Se l'università che stai prendendo in considerazione ha un responsabile per la disabilità, potrebbe essere un utile referente da contattare. Dovrebbe essere in grado di incontrarti per discutere le possibili soluzioni, come l'accessibilità degli edifici, assicurare che le tue lezioni si svolgano in locali accessibili e non molto distanti, e fornire un servizio per prendere appunti qualora sia utile.

Potrebbe anche essere disponibile a prendere contatti con il personale docente e amministrativo dell'università se hai bisogno di avere maggiore flessibilità sui compiti e la possibilità di date alternative per gli esami. Inoltre, potrà informarti anche sulle politiche generali e le procedure dell'università.

La carriera

Alessia Villani, Programma Advocacy, AISM Onlus, Genova

È normale per un giovane con SM avere dubbi sul futuro. Molti potrebbero domandarsi se saranno o meno costretti a rinunciare ai propri sogni e aspirazioni. Entrare nel mondo del lavoro dopo gli studi secondari o l'università non è facile per nessuno, soprattutto se si considera il clima economico attuale. Avere la SM può rendere tutto ciò ancora più difficile.

Una prima decisione importante per un giovane con SM in cerca di lavoro è se comunicare il proprio stato di salute al momento del colloquio. Questo può essere un problema anche per coloro che sono già occupati al momento in cui ricevono la diagnosi. I paesi hanno differenti politiche sull'obbligo giuridico per una persona di rendere nota la propria condizione di salute a un datore di lavoro, anche potenziale. In molti paesi, un lavoratore non è obbligato a fornire informazioni sulla propria salute, anche se ciò comporta possibili rischi, soprattutto nei paesi in cui l'assicurazione sanitaria privata è fornita attraverso i datori di lavoro.

Vi sono molte ragioni che spingono una persona a non divulgare il fatto di avere la SM. I motivi più comuni includono la paura della reazione dei colleghi di lavoro e il timore di mettere la propria occupazione a rischio, anche nei paesi in cui vi è una normativa che dovrebbe tutelare da discriminazioni le persone con SM.

Alcune riferiscono che il non rivelare la diagnosi può essere motivo di notevole stress sul posto di lavoro, in particolare quando i sintomi diventano più evidenti o quando è necessario assentarsi dal lavoro per gli effetti collaterali della terapia, per il peggioramento dei sintomi, per visite mediche o per altre esigenze correlate alla SM.

Per molti giovani, può accadere che i sintomi siano "invisibili" e che non impattino sulla loro capacità di assumersi responsabilità lavorative o che non richiedano particolari adattamenti sul posto di lavoro. Spesso in questo tipo di situazione la decisione di non divulgare il proprio stato di salute può essere



©iStockphoto.com/bonniej

quella giusta, anche se, vista l'imprevedibilità della malattia, la decisione potrebbe dover essere rivista in un secondo momento. È molto importante per i giovani con SM essere informati sui diritti relativi all'occupazione nel proprio paese. Molte associazioni per la SM e altre organizzazioni hanno servizi dedicati al lavoro, che possono aiutare la persona in questioni pratiche, come preparare un colloquio di lavoro, scrivere un curriculum e anche valutare problemi di accessibilità sul luogo di lavoro.

Svolgere un'attività lavorativa remunerativa, contribuire alla società e avere un lavoro gratificante sul piano personale sono fattori che contribuiscono a una positiva immagine di sé, alla fiducia e a trovare uno scopo nella vita. La SM non deve significare sacrificare le proprie aspirazioni. Essere informati sulla SM e sui propri diritti sul lavoro, così come ricevere un sostegno nelle varie fasi del ciclo lavorativo sono la base per cercare e conservare con successo la propria occupazione, nonostante la diagnosi.

D Sono molto stanco. Come faccio a spiegarlo al mio datore di lavoro senza sembrare pigro?

È importante che il tuo datore di lavoro sia consapevole della tua patologia. Se così non fosse, dovresti parlargli in privato, per spiegare tutti i sintomi, in particolare la stanchezza, che certamente può influire sul lavoro. È importante sottolineare che la stanchezza è un sintomo riconosciuto della SM e che è invisibile ad altri e molto comunemente interpretato come mancanza di motivazione o pigrizia. Alcune organizzazioni per la SM forniscono materiali scritti che possono aiutarti a spiegare come la stanchezza possa interferire con le attività quotidiane. In molti paesi il certificato di uno specialista (come un neurologo) può garantire che le tue richieste e le tue esigenze siano rispettate sul posto di lavoro.

D Il mio responsabile comprende la mia condizione, ma mi ha cambiato posizione e ora ho un lavoro talmente semplice che non sfrutto a pieno la mia esperienza e mi annoio.

Può essere che il tuo datore di lavoro abbia ridotto le tue responsabilità nell'ottica di aiutarti a ridurre lo

stress o forse per paura che il carico di lavoro possa in qualche modo peggiorare i tuoi sintomi. In ogni caso, se ti sembra di lavorare al di sotto della tua esperienza o delle tue capacità, l'approccio migliore è quello di parlare direttamente al tuo capo, spiegandogli che ti senti in grado di affrontare un lavoro più impegnativo di quello attuale. È importante poter chiedere la flessibilità di cui hai bisogno in base ai sintomi che hai.

D Stavo pensando di studiare contabilità, ma ora che mi hanno diagnosticato la SM devo cambiare idea?

Una diagnosi di SM non significa rinunciare ai propri progetti per il futuro. La contabilità o qualsiasi altra stimolante prospettiva di carriera non è necessariamente incompatibile con la malattia. Tuttavia, dato che la SM è imprevedibile e nessuno sa quali sintomi si manifesteranno, con quale intensità né quando, è importante essere realistici e riconoscere che alcuni sintomi quali la stanchezza e deboli deficit cognitivi non sono rari e possono influenzare il lavoro. Una rete di sostegno con operatori sanitari a conoscenza della tua malattia ti aiuterà ad affrontare le sfide della SM, qualsiasi sia la carriera che sceglierai di perseguire.

Una nuova famiglia: alcune considerazioni

Gary Fulcher, MS Australia, Sydney, Australia

Pensare al futuro è importante nel decidere di diventare genitori, soprattutto per le persone con SM. Questo articolo fornisce informazioni su alcuni aspetti che più preoccupano le persone con SM quando decidono di metter su famiglia.

Relazioni

La SM può portare cambiamenti in grado di mettere a dura prova anche le relazioni più solide, in particolare il trauma e lo stress emotivo della diagnosi. I sintomi della SM e le difficoltà finanziarie possono aumentare la tensione. Come tutte le coppie che intendono mettere su famiglia dovrebbero essere emotivamente pronte a questo passo, è importante chiedere aiuto se questi aspetti sono o diventano un problema.

Preoccupazioni finanziarie

Alcuni aspetti della malattia possono influire sulle capacità lavorative. Il partner può anche doversi assentare dal lavoro per fornire assistenza alla

Probabilità per un bambino di sviluppare la SM:

Su 1.000 persone:	Rischio (%)
• 1 persona in media avrà la SM nella sua vita	• 0.1%
• 30-50 persone avranno la SM se un genitore ha la SM*	• 3-5%
• 120 persone se entrambi i genitori hanno la SM	• 12%
• 880 persone NON saranno affette da SM anche se entrambi i genitori lo sono	• -88%

*Il rischio è maggiore se la madre ha la SM.

persona con SM e/o al proprio figlio. È necessario verificare quali siano le forme di sostegno a livello locale per aiutare le coppie a mantenere il lavoro o a ottenere assistenza economica.

Possibilità di occuparsi dei figli in futuro

Poiché la SM è così imprevedibile, non si può sapere se la persona abbia in futuro la capacità di prendersi cura dei figli. In generale molte persone con SM hanno un certo livello di disabilità entro 10 anni dall'insorgenza della malattia, tuttavia, la maggior parte mantiene l'indipendenza fisica per 25 anni e più dopo la diagnosi.

I ruoli nella famiglia

Nel corso della malattia, può essere necessario cambiare i ruoli familiari, anche all'improvviso. Può accadere che la persona con SM passi dall'essere il principale sostegno della famiglia a persona che necessita di assistenza. Ci sono momenti in cui il partner può assumere il ruolo di care giver e genitore e ciò può essere causa di stress per la famiglia.

Stati d'animo ed emozioni

Per alcune persone avere un bambino può essere fonte d'ansia o depressione, mentre per altre non avere una famiglia diventa motivo di stress. Una persona con figli può essere stressata e avere più difficoltà a gestire la SM. Ognuno è diverso, quindi è importante per le coppie valutare come affrontare la decisione di avere un figlio o meno.

Gravidanza e SM

La gravidanza non influisce sul decorso a lungo termine della malattia. Molte donne con SM hanno meno ricadute durante la gravidanza, soprattutto nel secondo e terzo trimestre. Si ritiene che ciò sia dovuto agli ormoni della gravidanza che attenuano

D La SM può influire sulla fertilità?

Purtroppo le ricerche disponibili sono scarse. Sulla base dei dati si può concludere che nel caso delle donne la SM generalmente non influisce sulla fertilità. È importante, tuttavia, raccogliere informazioni sugli eventuali effetti dei farmaci per la SM. In un piccolo gruppo di donne con SM si è visto che le cure per la fertilità e la stimolazione ormonale (per esempio in casi di fecondazione in vitro) aumentano i tassi di ricaduta. È utile chiedere il parere di neurologi e ginecologi quando si prendono in considerazione questi approcci. Per gli uomini, la SM potrebbe influire sulla fertilità. Si è visto che alterazioni endocrine possono variare i livelli degli ormoni sessuali. I meccanismi di questo aspetto sono ancora da approfondire. Inoltre, circa i due terzi degli uomini con SM soffrono di disfunzione erettile, spesso per via della demielinizzazione. Gli uomini con SM dovrebbero consultare un medico in merito a problemi di fertilità e pianificare se vogliono avere dei figli.

D Cosa si può dire sui farmaci prima e durante la gravidanza?

Per gli uomini, il problema principale è se i farmaci influenzano o meno la fertilità e dovrebbero essere evitati o ridotti se la coppia cerca il concepimento. Ricerche molto limitate suggeriscono che nessuno dei trattamenti modificanti la malattia abbia effetti significativi sulla fecondità maschile. Alcuni trattamenti farmacologici più radicali, come la ciclofosfamide,

l'attività del sistema immunitario. Tuttavia, le ricadute possono comunque verificarsi e può essere necessario un trattamento. Le ricadute sono più probabili nei tre mesi dopo il parto. Gli studi mostrano che la gravidanza e il parto, l'epidurale o le ricadute dopo il parto non hanno alcun impatto sulla condizione della donna nel lungo periodo.

L'allattamento al seno

L'allattamento non aumenta la frequenza delle ricadute né porta a un peggioramento della condizione. In realtà, l'allattamento può anche avere un effetto protettivo per la madre sull'attività della SM.

hanno un impatto sulla fertilità per entrambi i sessi e vale sempre la pena chiedere un parere medico nel momento di pianificare una famiglia. Per le donne, il neurologo potrebbe consigliare un'interruzione dei farmaci 1-3 mesi prima di cercare il concepimento e di non utilizzare i farmaci durante la gravidanza o l'allattamento. Alcuni farmaci per la SM sono stati rintracciati nel latte materno e, di conseguenza, si consiglia di parlare con il neurologo prima di ricominciare a usare i farmaci.

Interferone beta-1a o 1b e glatiramer acetato:

non si hanno sufficienti informazioni su tutti gli effetti di questi farmaci sul bambino. Pertanto, se ne sconsiglia l'uso continuato in gravidanza.

Cladribina, fingolimod e natalizumab: non ci sono studi su questi farmaci e donne in gravidanza.

Steroidi (come prednisone e metilprednisolone):

questi farmaci sono stati assunti da molte donne in gravidanza senza effetti dannosi diretti o indiretti sul feto. Tuttavia, per precauzione, dovrebbero essere evitati in gravidanza e durante l'allattamento a meno che il neurologo non consigli diversamente.

D La SM potrà influire sul bambino durante la gravidanza?

La SM non aumenta la probabilità di aborto spontaneo o parto prematuro né incrementa il numero di morti infantili o anomalie fetali. Pertanto, la SM di per sé non rappresenta un rischio per la madre o il bambino.

Le madri con una forma di SM più attiva spesso scelgono di non allattare e tornano immediatamente alle cure. L'uso del biberon fa inoltre in modo che l'impegno dei pasti notturni sia a carico di entrambi i genitori, utile in caso di stanchezza. I neurologi e altri operatori sanitari possono fornire consigli su misura.

L'allattamento al seno può proteggere il bambino dallo sviluppare la SM (lo stesso vale per altre malattie autoimmuni), purché il periodo di allattamento sia superiore ai quattro mesi.

Una versione completa di questo articolo è sul nostro sito web all'indirizzo www.msif.org/startingafamily

Uno stile di vita salutare

Matt Plow, Department of Physical Medicine and Rehabilitation, Cleveland Clinic Lerner Research Institute, Cleveland, Ohio, USA

Per un giovane con SM, è importante sviluppare sane abitudini di vita per il benessere generale e per prevenire le complicanze secondarie della malattia. Sappiamo dalla ricerca che l'inattività, le cattive abitudini alimentari, lo stress cronico, o lo scarso utilizzo di strategie per ridurre lo stress, possono avere effetti negativi sulla SM. Nel giovane sviluppare sane abitudini che facilitino il benessere nel giovane può aiutare a gestire la SM.

Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità, "la salute è uno stato di benessere fisico, mentale e sociale e non semplicemente l'assenza di malattia". Il benessere è l'aspetto positivo della salute ed è la capacità di ottenere piacere dalla vita e di superare ostacoli o barriere. Con tutte le tentazioni malsane di alcune culture, è già abbastanza difficile impegnarsi in comportamenti che favoriscano il benessere di per sé, per non parlare di quando bisogna far fronte anche ai sintomi della SM.

Scegliere uno stile di vita sano è un processo continuo e consiste, in parte, nel trovare il giusto equilibrio tra i propri ruoli nella vita (per esempio, un equilibrio tra lavoro e divertimento). Non è solo una questione di forza di volontà e determinazione, ma anche di imparare a superare gli ostacoli, di sviluppare una rete sociale di sostegno, e di creare abitudini che rendano naturale l'impegnarsi in comportamenti sani. Comportamenti sani come l'attività fisica, le buone scelte alimentari o l'utilizzo di strategie per gestire lo stress spesso non danno effetti positivi immediati. Questo può rendere più allettanti le attività malsane che danno immediata gratificazione.

Affrontare cambiamenti sani

È importante identificare le aree della vita da

migliorare e, successivamente, agire. È utile pensare a gratificazioni per l'impegno, definire obiettivi specifici e misurabili, stabilire un piano d'azione (ad esempio come, quando e dove, e nel prevenire gli ostacoli), tenere un diario quotidiano, ottenere il sostegno di familiari e amici e premi tangibili per raggiungere gli obiettivi.

È anche importante individuare benefici significativi per ognuno (per esempio, una migliore forma fisica, la perdita di peso, la diminuzione della stanchezza, ecc). Una volta che si è convinti dei vantaggi del benessere e si decide di agire, è utile rivedere una giornata tipo, per fissare obiettivi misurabili e pianificare il loro raggiungimento. Una persona con SM può prendere in considerazione il tipo di attività che preferisce svolgere nel pomeriggio e alla sera dopo la scuola o il lavoro, ad esempio, giocare ai videogiochi o guardare la televisione. La ricerca suggerisce che i video-giochi interattivi, come Nintendo Wii Fit™, possano essere utili per le persone con SM come attività fisiche a basso impatto.



Gestire lo stress

Un altro importante aspetto della vita da valutare per un giovane con SM è lo stress e la sua capacità di gestirlo. Lo stress può riguardare tutti gli aspetti della vita e lo sviluppo di buone abitudini per gestirlo può prevenire molti problemi di salute.

Avere una malattia cronica, dal decorso imprevedibile, è un'ulteriore fonte di stress. Per affrontarlo in maniera costruttiva possono essere utili l'impegno nell'attività fisica, il parlare con la famiglia, gli amici o un operatore sanitario, l'utilizzo di tecniche di rilassamento, come la meditazione e l'imagery, e il trovare modi di

gestire il tempo in modo efficiente. Mangiare eccessivamente, guardare la televisione o giocare con i videogiochi per ore, fumare, bere troppo, incolpare gli altri e procrastinare sono solo metodi per ridurre temporaneamente lo stress, ma queste abitudini dannose possono avere conseguenze a lungo termine. Imparare a gestire lo stress e mantenere il giusto equilibrio tra lavoro e tempo libero possono aiutare i giovani con SM ad affrontare la malattia. Se si identificano e riducono gli eventuali ostacoli a una vita sana, è più facile impegnarsi in comportamenti che favoriscono il benessere.

D Penso che il mio stile di vita abbia aspetti malsani - come identificarli e modificarli?

In primo luogo, domandati cosa di ciò che fai quotidianamente potrebbe incidere negativamente sul tuo benessere. Per esempio, lo stress sul lavoro, le abitudini malsane, come il fumo, l'alcool o l'abuso di altre sostanze, la mancanza di esercizio fisico o le cattive abitudini alimentari. Crea poi un elenco dei modi per cambiare questi comportamenti, ad esempio cercare informazioni sui loro effetti da siti web di organizzazioni non-profit o per la SM, chiedere sostegno ai familiari e agli amici (soprattutto qualcuno che ti è vicino e che capisce il tuo stile di vita), e pianificare scelte alternative con gli operatori sanitari come un infermiere, un medico o chiunque altro sia coinvolto nella tua cura. Proponiti uno stile di vita equilibrato, che includa attività sociali e fisiche per il benessere emotivo (l'umore è fondamentale per tutti) e fisico.

D Vorrei vivere in modo sano per migliorare la mia convivenza con la SM. Come iniziare?

In primo luogo potresti identificare le aree della tua vita che già ti trasmettono sensazioni positive e di benessere, come socializzare con gli amici, fare esercizio o passare del tempo con i figli, e fare in

modo che queste siano attività prioritarie giorno per giorno. Per i comportamenti non salutari, come una dieta povera o la mancanza di esercizio fisico, punta a piccoli obiettivi raggiungibili, piuttosto che a grandi imprese, e gratificati in qualche modo se riesci a realizzarli. Per questo potresti sviluppare un piano d'azione che contempli il sostegno di operatori sanitari, familiari, amici o compagni di stanza e potresti annotare i progressi e i risultati in un diario.

Q Come posso coinvolgere amici e parenti nel mio progetto di 'mantenersi sani'?

Il sostegno altrui è importante per ogni cambiamento nello stile di vita e può essere una buona idea essere selettivi nel chiederlo - prova coinvolgendo persone che hanno un atteggiamento positivo nei confronti dei tuoi progetti e che apprezzano i comportamenti del tuo nuovo stile di vita. Se hai iniziato un corso di ginnastica, fare amicizia con qualcuno che condivide i tuoi obiettivi ti aiuterà nella motivazione.

Se la tua famiglia non favorisce i tuoi sforzi, spiega loro quanto per te sia importante. Avere piccoli obiettivi condivisi può essere divertente e motivante per tutti. Sii attivo - pianifica due chiacchiere davanti a un caffè o una passeggiata con un amico invece di restare fuori fino a tardi, e dì a te stesso che ciò riduce i sintomi di stanchezza per la SM.

L'approccio ai trattamenti farmacologici per i giovani con SM

Kitty Harrison, International Organization of MS Nurses, Utrecht, The Netherlands

Oggi esistono diverse opzioni terapeutiche per le persone con SM, tra le quali rientrano terapie immunomodulanti, immunosoppressori e trattamenti sintomatici. I trattamenti che modificano il decorso della malattia solitamente vengono iniziati al primissimo stadio per prevenire l'infiammazione e ridurre al minimo la perdita di assoni. Ciò significa che molte persone iniziano il trattamento per la SM da giovani.

Essere informati

Per la maggior parte dei giovani con SM, Internet è la prima fonte di informazioni sulle opzioni terapeutiche. Se da un lato la quantità di informazioni valide a disposizione è grande, dall'altro molte informazioni che sembrano a prima vista convincenti non sono supportate da prove scientifiche. Gli operatori sanitari hanno il compito di aiutare le persone a orientarsi tra tutte le informazioni disponibili e di fornire indicazioni complete, quando mancano, in merito a tutte le opzioni terapeutiche.

Condividere le decisioni

I giovani con SM hanno bisogno di comunicare in modo efficace con i loro operatori sanitari, in modo che efficacia, esigenze e aspettative del trattamento siano adeguatamente comprese. D'altra parte, gli operatori sanitari hanno il compito di sostenere il giovane, fornendo informazioni sui rischi e benefici di ogni trattamento, facendo comprendere l'efficacia di ciascuno e, in ultima istanza, facilitando le decisioni sui trattamenti.

In caso di nuove terapie, gli operatori sanitari hanno l'importante compito di chiarire le aspettative e di aiutare i giovani a decidere se continuare l'attuale regime terapeutico o passare

a uno nuovo. Un buon rapporto tra chi fornisce l'assistenza sanitaria e il giovane favorisce la capacità sia di valutare il trattamento consolidato sia di prendere in considerazione nuove opportunità alla luce del decorso della malattia e delle informazioni disponibili sui media e dal confronto con altre persone.

Avere un operatore sanitario di fiducia, ricevere informazioni adeguate, avere aspettative realistiche e aggiornate sui trattamenti sono tutti aspetti che favoriscono l'aderenza al trattamento.

Scegliere una terapia sintomatica

Se per alcuni è rilevante quale terapia modificante la malattia seguire e quando iniziarla, per molti giovani con SM è importante la scelta attenta e informata di terapie sintomatiche. Purtroppo, molti sintomi della SM sono difficili da valutare e descrivere e possono non prevedere terapie efficaci. In molti paesi, alcune terapie sintomatiche, utili per certi sintomi, ma non approvate specificatamente per la SM, possono anche avere un costo significativo.

Un altro problema relativo alla gestione dei sintomi è il fatto che certe terapie farmacologiche hanno effetti collaterali che molti giovani potrebbero non tollerare, soprattutto se interferiscono con il lavoro o lo studio.

Alcuni trattamenti sintomatici possono peggiorare alcuni sintomi della SM. In questo caso, è importante una valutazione critica di rischi e benefici. Tutto ciò richiede un'adeguata informazione e il confronto con un medico competente nella SM, in grado di accompagnare il giovane nelle scelte di trattamenti compatibili con il suo stile di vita e le sue priorità.

D Mi sento come se avessi l'influenza ogni volta che assumo un farmaco per la SM - Non me la sento di uscire con gli amici e fatico a frequentare l'università.

Sintomi simil-influenzali sono comuni all'inizio di una terapia con un farmaco che modifica il decorso della malattia, in particolare la febbre. Possono essere di aiuto alcune strategie: programmare le iniezioni in funzione della vita sociale, del lavoro o della scuola, utilizzare il paracetamolo (acetaminofene) per ridurre i sintomi simil-influenzali.

D A causa delle iniezioni ho delle aree rosse gonfie sulle braccia e le gambe e mi sentivo davvero

imbarazzato all'idea di mostrarle quest'estate. Sto ancora seguendo la stessa terapia, ma non so se continuerò con le iniezioni l'estate prossima. Esiste una soluzione per questo effetto collaterale imbarazzante?

Le reazioni cutanee nell'area dell'iniezione sono comuni e possono avere un impatto negativo sull'immagine corporea. Esistono strategie utili: alternare la zona di iniezione, utilizzare un autoiniettore. Possono servire la guida e il supporto di un operatore sanitario e testi o video sulle tecniche di iniezione. Passare a un'altra terapia potrebbe ridurre le reazioni cutanee, ma bisogna discuterne con un neurologo o un infermiere. Molte aziende farmaceutiche forniscono informazioni utili su come gestire gli effetti collaterali di questi farmaci.



Bambini con SM

Sona Narula, Amy Waldman, and Brenda Banwell, Children's Hospital of Philadelphia, Philadelphia, Pennsylvania, USA

Sebbene la SM sia tipicamente considerata una malattia degli adulti, circa il 3-5 per cento delle persone con SM sperimenta il suo primo sintomo clinico durante l'infanzia. Da quando i medici sono diventati più esperti nel riconoscere e diagnosticare la SM nei bambini, i ricercatori hanno focalizzato l'attenzione sulle diverse caratteristiche della sua insorgenza in età pediatrica e nell'età adulta. Inoltre, dato che i bambini avvertono i sintomi clinici più vicino a un evento o a un fattore scatenante, si potrebbe ottenere una migliore comprensione della patogenesi e dell'eziologia della SM studiando e seguendo i bambini nel tempo.

La diagnosi di SM nei bambini

I criteri utilizzati per diagnosticare la SM nei bambini richiedono l'evidenza di infiammazioni del sistema nervoso centrale separate nel tempo e nello spazio (cioè infiammazioni in tempi diversi in due diverse parti del sistema nervoso centrale).

È fondamentale escludere altre malattie che possano somigliare alla SM (ad esempio, lupus, vasculite dei piccoli vasi, neuromielite ottica -NMO-, encefalomielite acuta disseminata -ADEM-, infezioni o malattie metaboliche). La diagnosi di SM deve essere considerata in ogni bambino che abbia episodi sempre associati all'encefalopatia, che mostri un andamento progressivo dall'esordio, che manifesti il coinvolgimento del sistema nervoso periferico, o mostri sintomi come febbre persistente, mal di testa, disfunzione degli organi o gravi disturbi psichiatrici.

Diagnosticare la SM a un bambino può essere difficile dato che i sintomi neurologici di lieve entità sono spesso difficili da individuare nei più piccoli. Ad esempio, i sintomi sensoriali e visivi possono essere più difficili da descrivere per i bambini

rispetto agli adulti e potrebbero non risultare evidenti a un genitore o a chiunque si prenda cura del bimbo a meno che non siano gravi o abbiano un notevole impatto sulla vita quotidiana.

Inoltre, sebbene l'ADEM sia clinicamente diversa dalla SM, talvolta è difficile distinguerla nei bambini piccoli. L'ADEM è un serio episodio, tipicamente singolo, di demielinizzazione acuta, che generalmente segue a una malattia o vaccinazione ed è clinicamente caratterizzata da molti sintomi neurologici, encefalopatia ed estese, non ben definite lesioni alla risonanza magnetica. Anche se tra il 5 e il 18 per cento dei bambini con ADEM riceve poi una diagnosi di SM, sono necessari due ulteriori eventi di demielinizzazione, non secondari alla ADEM per rientrare nella diagnosi di SM.

Cosa sappiamo sulla SM pediatrica?

Oltre il 98 per cento dei bambini con SM ha la forma recidivante-remittente. Il tasso di ricaduta nei primi anni dall'esordio è maggiore nei bambini rispetto agli adulti e oltre il 75 per cento dei bambini va incontro a un secondo attacco entro un anno dal primo evento demielinizzante.

Anche se i bambini hanno più attacchi, la loro capacità di recupero è generalmente eccellente. Il peggioramento progressivo della disabilità fisica indipendente dalle ricadute (SM secondariamente progressiva) è raro nell'infanzia, ma si sviluppa circa 20 anni dopo il primo attacco nel 50 per cento dei bambini. Se da un lato questo significa tempi più lunghi per arrivare a una condizione di disabilità fisica, dall'altro i bambini con SM si trovano in condizioni di disabilità significativa a un'età inferiore rispetto alle persone nelle quali la malattia insorge in età adulta. L'esordio della SM in età pediatrica è più comune nelle femmine dopo i 12 anni, mentre nei bambini



più piccoli, il rapporto maschi/femmine è di 1 a 1. Le risonanze magnetiche dei bambini differiscono in modo significativo da quelle degli adulti. Nei bambini con esordio della SM prima dei 12 anni si trovano lesioni più estese, non ben definite e che possono risolversi. Nel tempo, con la crescita, le lesioni tendono ad assumere caratteristiche più tipiche di una SM insorta nell'età adulta. Inoltre, si trovano più lesioni nel tronco cerebrale e nel cervelletto di quante non se ne osservino nelle forme insorte in età adulta. In più, le analisi del liquido cerebrospinale nei bambini sono diverse da quelle degli adulti, probabilmente per immaturità della risposta del sistema immunitario.

Più della metà dei bambini mostra una stanchezza significativa, depressione e difficoltà cognitive a pochi anni dalla diagnosi. Poiché tali problemi possono influire sull'andamento scolastico e sulla qualità della vita, è fondamentale valutarli, monitorarli e curarli e avviare un sostegno nella scuola.

Che cosa non sappiamo ancora?

Al momento esistono molte terapie approvate per la prevenzione delle ricadute nella SM recidivante-remittente degli adulti, ma ad oggi, non sono stati realizzati studi randomizzati controllati di queste terapie per i bambini con SM. Tutti i dati di efficacia e di sicurezza per la coorte pediatrica sono ricavati da studi retrospettivi, da studi osservazionali in aperto e dall'esame di cartelle cliniche. Data la generale condivisione delle terapie che modificano il decorso della SM recidivante-remittente negli adulti,

è improbabile che vi siano studi clinici su larga scala per questi farmaci nei bambini. Comunque l'Agencia Europea per il Farmaco (EMA) e la Federal Drug Agency degli USA prevedono studi clinici su nuove sostanze, che includono anche indagini pediatriche.

Dato che la stanchezza e le difficoltà cognitive sono estremamente significative nei bambini con SM, sono attualmente in fase di progettazione e verifica interventi mirati in tal senso. Esempi di questo genere comprendono la riabilitazione cognitiva e i programmi di esercizio per ridurre la stanchezza, migliorare l'umore e, in ultima analisi, la qualità di vita. Più sono i bambini con diagnosi di SM, più ci si rende conto delle esigenze multidisciplinari per questa fascia di popolazione. Per esempio, se la stanchezza limita le possibilità di frequentare la scuola a tempo pieno, o se i problemi di mobilità limitano la capacità di camminare nei corridoi affollati, è necessario discuterne con le istituzioni scolastiche e individuare piani educativi su misura per ogni bambino.

Oltre al problema dell'efficacia dei trattamenti modificanti la malattia, per i bambini con SM si pone la questione dell'aderenza al trattamento che potrebbe influenzarne l'efficacia. Di conseguenza, bisognerebbe offrire sostegno sia ai genitori sia ai bambini per favorire l'accettazione della diagnosi e rafforzare la necessità di un trattamento, se consigliato. Inoltre, il supporto tra pari è essenziale e può migliorare sia l'aderenza sia la qualità della vita.

Infine, la SM a esordio pediatrico è e resta una malattia rara. La collaborazione tra medici e ricercatori è fondamentale per sviluppare piani di cura di qualità, per assicurare l'uso sicuro ed efficace di nuove terapie per la popolazione pediatrica, e per studiare ulteriormente l'eziologia e le risposte immunitarie tipiche della SM nell'infanzia.

Il Gruppo Internazionale di Studio sulla Sclerosi Multipla Pediatrica (www.ipmssg.org), supportato dal MSIF, con più di 150 membri provenienti da oltre 40 paesi, contribuisce alla realizzazione di questi obiettivi.

Giovani dalla Malesia e dal Canada condividono le proprie esperienze

Keshvinder, Malesia

Ho 35 anni e sono di origine Sikh. Vivo in un appartamento a Subang Jaya, in Malesia, con mio marito e mio figlio. Ho lavorato come hostess per la Malaysia Airlines per cinque anni fino a quando non mi è stata diagnosticata la SM, dopo di che mi è stato chiesto di licenziarmi. Negli ultimi sette anni ho pregato e mi sono presa cura di mio figlio.

I primi sintomi sono comparsi una settimana dopo il mio matrimonio, mentre ero al lavoro. Ho avuto mal di schiena, senso di pesantezza alla gamba sinistra, formicolio alle braccia e alle gambe, intorpidimento, e perdita di sensibilità ed equilibrio. Il tempo di tornare a casa e non riuscivo quasi più a camminare. Dopo una risonanza magnetica e tre dosi di metilprednisolone mi sono ripresa, ma non mi sono mai più sentita la stessa. La gamba è rimasta insensibile. Ho avuto la diagnosi nel 2004, a 27 anni: dopo nuovi sintomi ho fatto un'altra risonanza magnetica e hanno trovato una nuova lesione. A quel tempo, non l'ho presa seriamente, ho sempre pensato che sarei stata bene, ma ero

ignorante. Io e mio marito continuavamo a tenere la cosa per noi e non abbiamo detto nulla alle nostre famiglie. Da allora ho avuto almeno due attacchi l'anno fino alla diagnosi. Mi sono sempre ripresa ma non sono più la stessa. Non riesco più a danzare (la mia più grande passione) e, dal 2011, utilizzo una carrozzina e sono praticamente paralizzata dallo stomaco in giù. Per un po' di tempo sono stata molto arrabbiata per non aver preso sul serio la malattia, ma ora sono orgogliosa della mia indipendenza. Mi vesto da sola, passo dalla sedia al letto, cucino, faccio la doccia a mio figlio - in pratica tutto quello che ho bisogno di fare in casa. Nel corso degli anni, la SM ha messo a dura prova il mio matrimonio. Siamo sessualmente inattivi da molto tempo, anche prima della carrozzina. Mio marito mi aiuta ancora nelle cose pratiche, ma non emotivamente. Mio figlio è molto attivo e sono frustrata dal fatto di non poter andare in giro con lui, andare in piscina o fare sport. La mia più grande compagna è la fede.

I principali problemi per le persone con SM in Malesia sono l'accettazione della malattia e quello che gli altri pensano. Pensano che siamo pigri e che accampiamo scuse. La maggior parte dei posti non è accessibile - una persona sulla carrozzina qui è come un alieno. Per questo è molto importante il sostegno di familiari e amici, ed è bene essere coinvolti in organizzazioni come l'Associazione per la SM della Malesia (www.msmalaysia.com.my). Le persone con SM possono stare insieme e condividere i loro sentimenti. Il mio consiglio alle persone con SM è quello di cercare un trattamento il prima possibile. Un problema importante in Malesia è che le persone si rivolgono a un bomoh (uno "stregone"), invece che a un medico, perché pensano che la magia nera li abbia colpiti. Bisogna ricordare che la vita è arrivata a una svolta, non alla fine. Non bisogna lasciarsi abbattere, ma restare positivi, felici e aver fede.



Adam, Canada

Sono il più giovane di cinque figli. Sono nato e cresciuto a Mississauga, Ontario, Canada e amo vivere nella mia città. Vivo con i miei genitori e tornerò a scuola in inverno, quindi al momento sto cercando un lavoro estivo ed esco con i miei amici.

Mi è stata diagnosticata la SM quando avevo 16 anni (ora ne ho 20) e i sintomi principali sono problemi di equilibrio, stanchezza, tremore alle mani e debolezza nelle gambe. Di tutti i sintomi, equilibrio e debolezza alle gambe sono i problemi maggiori. Questo perché nelle giornate sì, posso camminare 15 minuti, ma in quelle no, non più di 5-10 minuti. Cammino come se fossi ubriaco, e nemmeno bevo alcolici. Devo solo riderci sopra, credo.

Che ci crediate o no, da principio non l'ho presa troppo male. Sono molto ottimista, così quando ho smesso di camminare, mi sono detto "camminerai di nuovo, non stressarti". Ma poi ho iniziato a capire che mi accompagnerà per la vita. Attaccarsi a un ago ogni giorno, fare la risonanza magnetica, vivere con i sintomi e avere ricadute, ha iniziato a buttarmi giù.

Di una cosa sono molto grato ai miei amici e familiari. Ci sono stati fin dal primo giorno e mi sostengono sempre quando ne ho bisogno. Non badano al modo in cui cammino - i miei amici capiscono sempre quando ho bisogno di una pausa e si siedono accanto a me.

La SM ha completamente cambiato la mia vita, mi ha messo di fronte alla realtà. Giocavo molto a basket e a calcio con i miei amici, cosa che per la SM non riesco più molto a fare. A volte arrivo in ritardo a lezione perché cammino lentamente, ma i miei insegnanti comprendono. La stanchezza e la debolezza alle gambe condizionano la mia partecipazione alle feste con gli amici e mi mancano molto. Prima di iniziare qualsiasi relazione, parlo della mia SM. Le persone che tengono realmente a me non si preoccupano. Fino a quando sarò contento, cercherò di restare in buona salute, manterrò una ristretta cerchia di persone che mi sostengono e non permetterò alla SM di abbattermi, allora sarò felice. Per il futuro spero di poter avviare un qualche tipo di attività

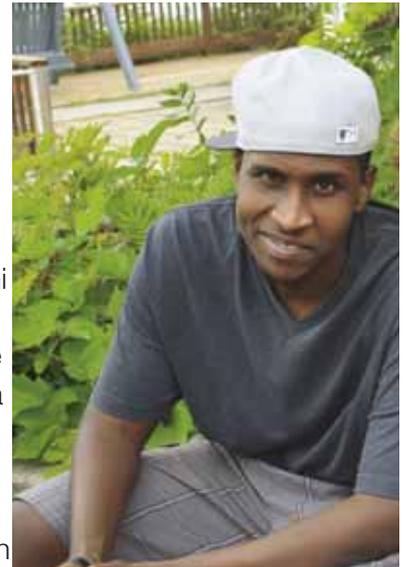
o di fare una buona carriera.

Quando ero ragazzino avevo la sensazione che nessuno mi capisse. Ero imbarazzato e mi sentivo veramente inutile. Avere la SM è difficile, ma averla da bambini è ancor più difficile, perché non si sa cosa fare - la SM non arriva con un libretto di istruzioni.

A volte non avevo nemmeno voglia di uscire con gli amici, perché pensavo di limitarli. Nessun bambino dovrebbe avere la SM. È così difficile andare a scuola ed essere circondati da bambini sani quando si è malati. Per fortuna, ogni estate vado al Campo estivo organizzato dalla Società per la SM del Canada (www.mssociety.ca/camp) dove incontro altri ragazzi con SM - sono come un'altra famiglia per me.

"Respira profondamente; hai la SM, la SM non ha te." Questo è ciò che mi dico quando sono pessimista. Ho passato molti giorni e molte notti con la depressione, ma alla fine ho reagito. Essere negativi e tristi non aiuta, quindi non c'è motivo di stressarsi. Ora, come si può non stressarsi con questa malattia? Vi dico ciò che ha aiutato me. F.U.SM (f *** you sclerosi multipla) è il mio motto, vivo di questo. Sto vicino ai miei amici e cerco di ridere il più possibile, ma quando arrivano pensieri negativi, ripeto F.U.SM più e più volte.

Cerco anche di prendere i farmaci e ho iniziato ad andare in palestra e mangiare in modo sano. Vorrei dire a chi ha appena avuto la diagnosi di tenere duro. È difficile, ma tu sei più forte. Non hai chiesto tu di avere la SM perciò non vergognartene e non lasciare che uccida la tua fiducia. Al contrario accetta la tua situazione in modo che nessuno possa usarla contro di te. Infine, vorrei dire a ragazzi con SM di venire al Campo estivo e di far parte della nuova famiglia, a me ha aiutato molto.



Il sostegno per i giovani dalle associazioni per la SM nel mondo

Società per la SM del Canada

Someoneikeme.ca e **Commemoi.ca** sono gli unici siti web che dispongono di blog, forum, informazioni e storie motivazionali di giovani con SM. Molti giovani dichiarano di sentirsi molto soli dopo aver ricevuto una diagnosi di SM per sé o per un familiare. Someoneikeme e Commemoi vanno incontro a questo bisogno creando una comunità di persone che capiscono e vogliono condividere le proprie storie sostenendosi l'un l'altro. Invitano i giovani tra 15 e i 35 anni provenienti da tutto il mondo a visitare, condividere, partecipare e trovare sostegno e motivazione.

Il Campo estivo, rivolto ai giovani con SM, di età compresa fra 8 e 21 anni, offre l'opportunità di una settimana di divertimento e avventura (vedi foto), dando sollievo agli stress associati alla malattia. I campeggiatori incontrano compagni più anziani che hanno seguito le proprie aspirazioni, nonostante la SM. Un campeggiatore ha detto: "Il campo mi fa sentire a mio agio e non da solo con la malattia. Questa settimana mi cambia la vita". (kidsandteenscamp@mssociety.ca o www.mssociety.ca/camp)

Società per la SM della Germania

Ci sono molti programmi per i giovani in Germania che prevedono gruppi di discussione, seminari, manifestazioni informative, campi (www.u30-camp.de), siti web (www.kinder-und-ms.de) e una comunità internazionale in lingua tedesca su facebook di circa 450 membri (<https://www.facebook.com/groups/wir.haben.die.kraft>). (Per informazioni: *DMSG, Bundesverband e. V., Gabriele Seestaedt, e-mail: dmsg@dmsg.de*)

Società Svizzera per la SM

Congresso annuale dei Giovani con SM

Nel 2012, la Società svizzera per la sclerosi multipla ha lanciato la prima edizione del Congresso dei Giovani con SM a Zurigo. È un evento dedicato a loro e a chi li assiste. Offre una piattaforma di discussione e laboratori, oltre a conferenze di esperti. I giovani possono incontrarsi e scambiare pareri e opinioni, e viene anche data loro la possibilità di formulare proposte alla Società per i futuri programmi e servizi. (*Kathryn Schneider, kschneider@multiplesklerose.ch*)



Società norvegese per la SM

Per le famiglie con un bambino con SM: Lo spirito di questo incontro annuale di 3-4 giorni è dare ai bambini, ai giovani e alle loro famiglie l'opportunità di incontrarsi e mettersi in rete. Attraverso le proprie esperienze, l'informazione, i giochi e le attività sociali diamo alle famiglie gli strumenti per affrontare la SM nella vita quotidiana. (*Gurli Vagner, gurli@ms.no*)

Incontri territoriali per i giovani: i giovani a gruppi sono invitati tre volte l'anno per incontrarsi e scambiarsi esperienze, in modo da poter dare consigli agli altri giovani nel proprio gruppo locale. (*Bjørn-Anders Foss Iversen, bafi@ms.no*)



Associazione Italiana Sclerosi Multipla

Convegno Nazionale dei Giovani con SM

Dal 2009, questo evento di due giorni riunisce 250 giovani per discutere di ricerca, terapie, gestione della SM e questioni relative ai giovani. Un gruppo di giovani aiuta a progettare la conferenza, che offre sessioni a domanda/risposta con i migliori ricercatori e medici della SM, e gruppi di confronto su temi di interesse generale come la decisione di fare famiglia, il lavoro, la rivelazione della malattia, i diritti e l'empowerment. Per molti partecipare al convegno è la prima occasione di incontrare altre persone con SM e per entrare in contatto con l'Associazione. (*Silvia.Traversa@aism.it*)



MS Irlanda sta lavorando per supportare i giovani con SM e fornire opportunità di impegnarsi con gli altri. Ad esempio: serate informative per persone neodiagnosticate che cercano supporti sociali e statali, servizi di assistenza psicologica e il ruolo di lavoratori della comunità regionale; un gruppo informale gestito da giovani a Dublino (www.meetup.com/Dublin-Multiple-Sclerosis-Group); un gruppo sociale per i giovani a Cork e un programma di fisioterapia, yoga ed esercizio fisico. (www.ms-society.ie o info@ms-society.ie)

Associazione per la SM spagnola

Associazione di Salamanca: "Fresh Air"

Questo programma mira a soddisfare le esigenze di persone tra i 18 e i 40 anni. Offre la possibilità di conoscere altri giovani con SM, di informarsi sulla patologia e come adattarsi ad essa e di condividere le preoccupazioni con altri o con gli esperti. (*Estafania M. Caselles, info@adem.org*)

Associazione di Jaén, Virgen del Carmen:

Ritrovare tra giovani con SM

Questo gruppo di sostegno tra giovani offre l'opportunità di incontrarsi, condividere esperienze e rilassarsi insieme.

(*Marcos David Cabrera Barranco, rappresentante dei giovani nel comitato esecutivo della AJDEM, ajdem.joven@gmail.com*)



Shift.ms è una comunità globale di giovani con SM, amichevoli e positivi. I membri possono condividere, sostenersi e interagire tra loro sul sito. Shift.ms ritiene che la SM non significhi rinunciare alle proprie ambizioni, ma solo ripensare a come raggiungerle. Per saperne di più e partecipare: www.shift.ms



Risultati di un sondaggio internazionale sui giovani con SM

Più di 4.600 persone in tutto il mondo hanno partecipato al sondaggio online di *MS in focus* sul vivere con la SM da giovani.

I partecipanti provengono da oltre 100 paesi e i tre quarti sono di sesso femminile. Le fasce d'età sono mostrate nel grafico 1. La maggior parte ha ricevuto la diagnosi tra i 21 e i 30 anni e il 67% ha la SM recidivante-remittente (il 3% quella progressiva recidivante, il 4% primariamente progressiva, il 7% secondariamente progressiva e il 19% risponde 'altro' o 'incerto').

Grafico 1: Fasce d'età degli intervistati



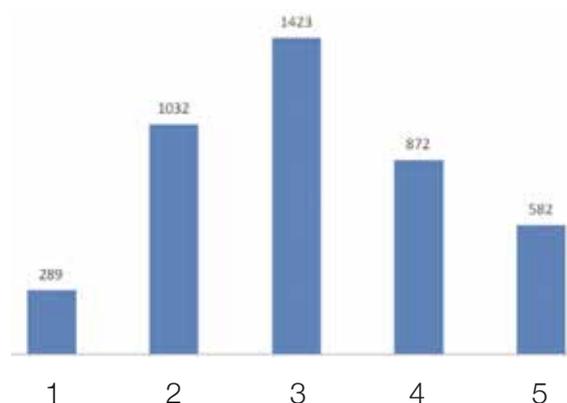
La seconda parte dell'indagine riguardava il vivere con la SM e gli intervistati hanno scelto la risposta più vicina alle loro esperienze. La maggior parte delle risposte è abbastanza positiva, ad esempio nell'affermazione "Evito di vedere i miei amici e parenti per via della SM", la maggior parte (53%) ha risposto 'mai' (il 37% 'a volte', l'8% 'spesso' e l'1% 'sempre'). L'84% ha dichiarato che l'affermazione "Tutti i miei amici sanno che ho la SM" è vera o parzialmente vera. Per la maggioranza di loro intervistati (55%) "La SM mi impedisce di fare ciò che voglio" è vera solo a volte. Allo stesso tempo, c'è anche un riconoscimento del peso della

malattia, ad esempio, il 60% dichiara di sentirsi arrabbiato 'qualche volta' per la SM.

"Faccio tutto da solo, ma ho il sostegno emotivo di mia nonna che ha la SM."

La terza parte, dedicata all'impatto e alle preoccupazioni, ha evidenziato che il livello di preoccupazione sembra più equilibrato quando parla della famiglia o si considera gli amici, le attività per il tempo libero e l'immagine di sé, ma il diventa 'molto preoccupato' per il partner attuale o futuro, la scuola / l'università / il lavoro, la vita nel futuro e l'equilibrio psichico. Questi sono obiettivi per interventi educativi e futuri servizi. Nel complesso, la maggior parte degli intervistati dichiara che la SM ha un punteggio 3 sulla vita quotidiana, dove 1 significa 'nessun impatto' e 5 'enorme impatto' (vedi grafico 2).

Grafico 2: Impatto della SM sulla vita quotidiana



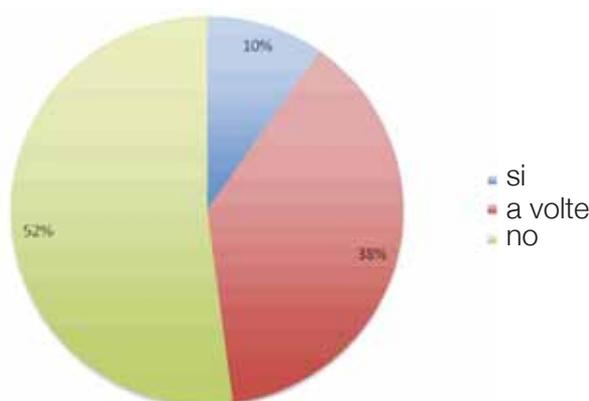
Più della metà degli intervistati ha dichiarato di non aver bisogno di un sostegno quotidiano (vedi grafico 3). Per coloro che lo richiedono, la famiglia è il sostegno principale, con gli amici che aiutano al lavoro o a scuola ed emotivamente.

Questi risultati sottolineano quanto sia importante considerare gli effetti della SM sulla famiglia, e cosa accadrà in futuro, se la famiglia non potrà più garantire questo supporto.

Gli intervistati sono interessati a diverse tipologie di informazioni, in particolare sui trattamenti (21%) e sul mantenersi in salute (dieta, esercizio fisico, ecc) (19%) e cercano più fonti di informazione, le più comuni sono i siti (25%) e medici / infermieri (22%).

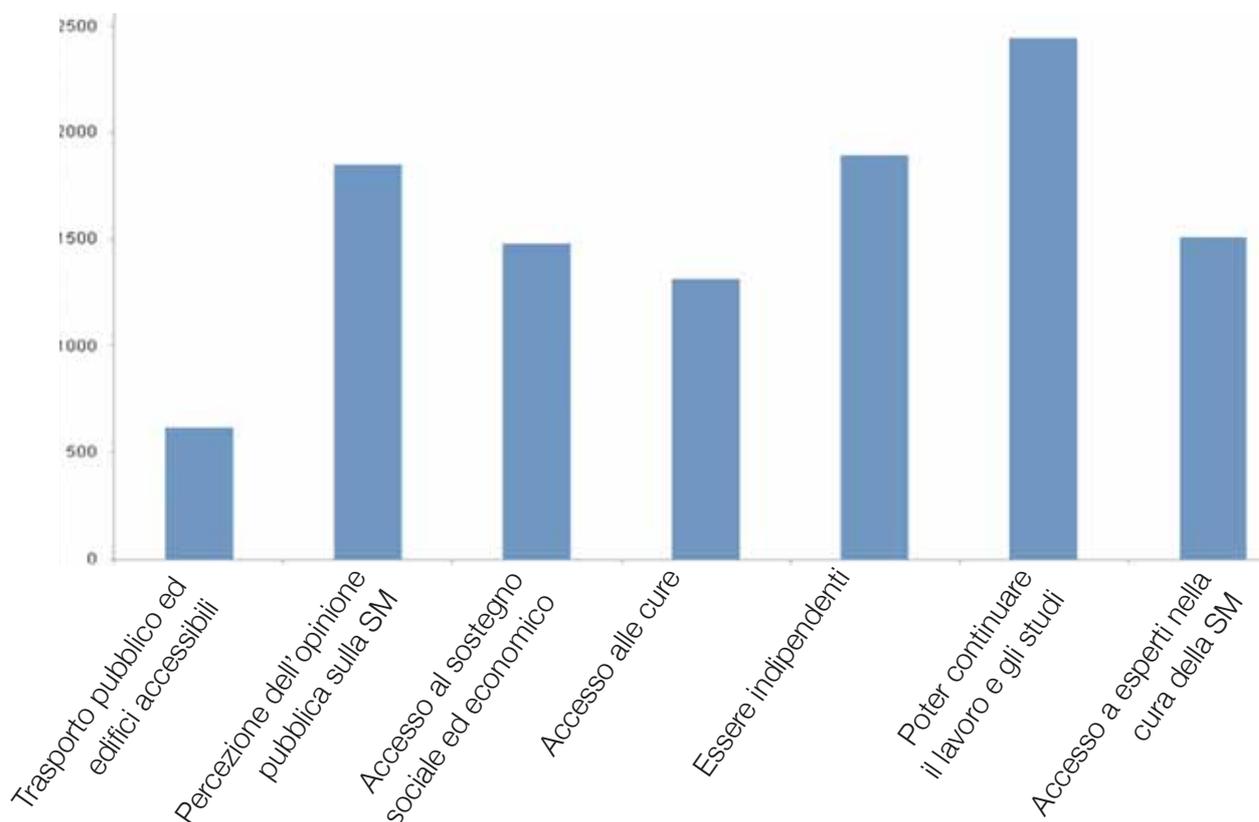
Alla domanda su quali siano le tre tematiche più importanti per i giovani nel proprio paese hanno

Grafico 3: Hai bisogno di sostegno nelle attività della vita quotidiana?



risposto: 1) poter continuare il lavoro o gli studi, 2) essere indipendenti 3) cosa pensano le persone della SM (vedi grafico 4).

Grafico 4: Quali sono le tre questioni più importanti per i giovani con SM nel tuo paese?



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.

Contribuisci al nostro lavoro per le persone con la SM nel mondo con una donazione al sito www.msif.org/donate

Abbonamenti

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

Numeri precedenti

Il numeri precedenti riguardano vari temi correlati alla SM e sono disponibili gratuitamente. Scarica o leggi online al sito www.msif.org/msinfocus

Ringraziamenti

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

