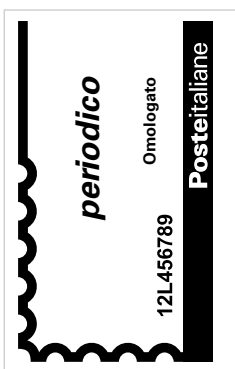


SM *é*quipe

2 / 2013



••• Riservato agli operatori socio-sanitari



SCLE^{ONLUS}
ROSi
MULT
iPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM



C'è qualcosa di grande che puoi lasciarle in eredità.

Un mondo senza sclerosi multipla.

SCLE ROSI MULT IPLA ONLUS
associazione italiana

un mondo libero dalla SM

Con il patrocinio e la collaborazione del Consiglio Nazionale del Notariato



CONSIGLIO NAZIONALE DEL NOTARIATO

68.000 casi in Italia. Una nuova diagnosi ogni 4 ore.

La sclerosi multipla colpisce soprattutto i giovani. Non si può prevenire e non esiste una cura definitiva.

Con un lascito testamentario ad AISM sostieni la ricerca e proteggi il futuro di chi ami.



PER RICEVERE GRATUITAMENTE LA GUIDA "L'IMPORTANZA DI FARE TESTAMENTO: UNA SCELTA LIBERA E DI VALORE" POTETE COMPILARE IL COUPON E INVIARLO IN BUSTA CHIUSA A: AISM ONLUS - VIA OPERAI, 40 16149 GENOVA OPPURE CONTATTARCI AL NUMERO 010/2713412 O CON EMAIL LASCITI@AISM.IT

NOME		COGNOME	
INDIRIZZO		N°	
CAP	CITTÀ	PROV.	
TEL.	DATA DI NASCITA		
EMAIL			

Le informazioni da Lei rilasciate potranno essere utilizzate, nel rispetto del D.Lgs. 196/2003, da FISM - Fondazione Italiana Sclerosi Multipla Onlus - Via Operai, 40 16149 Genova esclusivamente per il perseguimento delle proprie finalità istituzionali. In qualsiasi momento potrà consultare, modificare, opporsi al trattamento dei suoi dati rivolgendosi a: FISM - Via Operai, 40 - 16149 Genova. Per un' informativa completa visiti il sito: www.aism.it



Se da una parte il numero di persone con SM nel mondo continua ad aumentare dall'altra, migliorano la capacità di diagnosi, la presa in carico e la qualità di vita delle persone con SM. La fotografia della SM è stata scattata attraverso il rapporto Atlas 2013 realizzato dalla Federazione Internazionale della Sclerosi Multipla. Il quadro che emerge è complessivamente migliore rispetto al passato, tuttavia sussistono enormi differenze tra i Paesi ad alto e medio reddito e quelli a basso reddito, soprattutto in tema di gestione clinica e accesso ai farmaci e ai trattamenti riabilitativi. L'indagine Atlas è stata presentata nell'ambito del ventovesimo Congresso dell'European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis – Ectrim, che si è tenuto in contemporanea al Meeting annuale Rehabilitation In Multiple Sclerosis – RIMS: dedicato a medici fisiatristi e riabilitatori, il meeting per la prima volta si è allargato anche agli infermieri della sclerosi multipla realizzando una speciale sessione a loro dedicata.

Restando in tema di riabilitazione si parla sempre della sua importanza e di come essa sia in grado di migliorare la qualità di vita delle persone con SM. AISM in questi anni si è impegnata in un complesso progetto di ricerca finanziato dal Ministero della Salute. Il progetto, basato su un approccio integrato tra i servizi e lo scambio di esperienze e conoscenze dei diversi operatori sanitari, ha dimostrato chiaramente che la riabilitazione migliora non solo sulle funzionalità motorie, cognitive o urinarie ma anche la plasticità neuronale, favorendo il rallentamento

della progressione della SM. Per fare questo i ricercatori hanno messo a punto e utilizzato nei loro studi nuovi protocolli e strumenti di misurazione oggettiva che permettono di osservare l'efficacia dei trattamenti. Il tema della riabilitazione viene affrontato anche come possibile approccio terapeutico per i disturbi cognitivi. Anche in questo numero continuiamo a parlare delle forme progressive di SM e della sclerosi multipla pediatrica. AISM ha avuto un ruolo fondamentale, insieme all'associazione statunitense – National MS Society – nella promozione e nello sviluppo del progetto che ha portato alla cooperazione dei migliori gruppi di ricerca internazionale per dare a una risposta alle persone colpite dalla forma progressiva e FISM, la nostra Fondazione, è in prima fila nel finanziamento dell'Alleanza. La Progressive MS Alliance ha da poco promosso il primo bando di ricerca internazionale: la dotazione è di 1 milione e 125 mila euro che serviranno a finanziare i 15 progetti di ricerca pilota più promettenti presentati dai ricercatori di tutto il mondo. Per quanto riguarda la SM pediatrica apriamo il discorso con un'intervista alla dottoressa Maria Rocca del San Raffaele di Milano che racconta quali sono i primi segnali della SM nei bambini e adolescenti, gli esami diagnostici da avviare, il rapporto con i familiari e le loro possibili reazioni.

Mario Alberto Battaglia

*Fondazione Italiana Sclerosi Multipla
Presidente*



32 pagine

dedicate a tutte le professionalità che sono parte attiva nella cura della persona con SM: SMéquipe è l'espressione dell'importanza che l'AIMS dà all'équipe interdisciplinare, un modello che si è già dimostrato vincente. Il neurologo, il fisiatra, il fisioterapista, il terapeuta occupazionale, l'infermiere, il logopedista, lo psicologo e l'assistente sociale, più tanti altri che – all'occorrenza – svelano un ruolo cruciale. Un gruppo variegato messo dall'AIMS intorno a un tavolo per riuscire a vedere ogni caso nella giusta ottica: quella che, tenendo la persona al centro, costruisce un mondo senza sclerosi multipla.

In copertina:
© tipsimagesimages/Ikon Images

SMéquipe
Direttore responsabile
Mario Alberto Battaglia

Coordinamento editoriale
Silvia Lombardo
(coordinatore editoria)
Maria Laura Lopes
(responsabile nazionale
servizi di riabilitazione)
Antonella Moretti
(direttore generale AISM)

Redazione
Manuela Capelli
Giorgia Malco
(segreteria di redazione)

Comitato di redazione
Roberta Amadeo
(presidente AISM)
Michela Bruzzone
(responsabile attività
territoriali di supporto
alle persone con SM)
Silvia Lombardo
(coordinatore editoria)
Maria Laura Lopes
(responsabile nazionale
servizi di riabilitazione)
Paola Lustro
(responsabile comunicazione
e ufficio stampa)
Michele Messmer Uccelli
(responsabile servizi
e progetti socio sanitari)
Antonella Moretti
(direttore generale AISM)
Paola Zarin
(direttore ricerca
scientifica FISM)

**Hanno collaborato
a questo numero**
Maria Pia Amato
Elena Bocerani
Giuseppe Gazzola
Benedetta Goretti
Maria Laura Lopes
Monica Pagliai
Manuela Percario
Grazia Rocca
Maria Rocca
Paola Zarin

Progetto grafico
Michela Tozzini

Progetto editoriale
Silvia Lombardo

Nuovi approcci



Sotto la lente



Per migliorare



Insieme



La ricerca



7-9

Riabilitazione: perché serve

*Non solo produce miglioramenti sulle funzionalità motorie,
ma agisce sulla plasticità del sistema nervoso.
E la qualità di vita migliora*

11-14

Funzioni cognitive e SM: approcci terapeutici

*I disturbi cognitivi hanno un'alta prevalenza nei pazienti con SM
e sono causa di importanti limitazioni nella vita lavorativa e sociale
indipendentemente dal grado di disabilità*

15-20

Un Atlante che fotografa la SM nel mondo Un'alleanza internazionale sfida la SM SIN e SISM a congresso

21-24

SM Pediatrica

*Negli ultimi anni ha suscitato un crescente interesse
scientifico. Con la Dottoressa Maria Rocca vediamo quali
sono i segnali da non trascurare*

25-29

ECTRIMS e RIMS: esperti a confronto Il Barometro della SM 2013

Numero Verde 800-803028
numeroverde@aism.it

Publicità

Redazione AISM
Tel 010 27131 - Fax 010 2713205

Direzione e redazione:

Sede Nazionale AISM
Via Operai 40, 16149 Genova
Tel. 010 27131 - Fax 010 2713205
redazione@aism.it

Fotocomposizione:

Ditta Lang srl

Stampa

Postel spa

© Edizioni AISM

Associazione Italiana
Sclerosi Multipla
ONLUS Organizzazione
non lucrativa di utilità sociale

Ric. Pers. Giur.
DPR 897 - 22/9/81
Sede Legale:
Via Cavour 179 - 00184 Roma

Presidente Nazionale:

Roberta Amadeo

Chiuso in tipografia
novembre 2013

Copie stampate e interamente
diffuse 15.550

Il contenuto degli articoli
firmati è di piena responsabilità
degli autori. I siti web segnalati
sono visionati dalla Redazione
prima della stampa.
L'AISM declina ogni
responsabilità su successivi
cambiamenti.
Manoscritti, disegni, fotografie
anche se non pubblicati,
non si restituiscono.



Associato all'Unione Italiana
Stampa Periodica

Si ringrazia tips images per la
concessione gratuita delle immagini
www.tipsimages.com

Corsi AISM 2014

Genova e Padova, febbraio/marzo

Recenti acquisizioni sulla sclerosi multipla: aspetti riabilitativi
ECM per: dietisti, fisioterapisti, infermieri, medici, logopedisti, psicologi, terapisti occupazionali

Genova, da marzo a dicembre

Corso pratico sull'attività riabilitativa di gruppo
ECM per: fisioterapisti

Genova, aprile

Corso di accreditamento FIM
ECM per: fisioterapisti, infermieri, medici, logopedisti, psicologi, terapisti occupazionali

Genova e Padova, maggio/giugno

La gestione della fatica nella SM
ECM per: fisioterapisti, infermieri, medici, logopedisti, psicologi, terapisti occupazionali

Genova, settembre

Corso BLS (Basic Life Support & Defibrillation)
ECM per: fisioterapisti, infermieri, medici

Genova, ottobre

Gestione delle emergenze mediche
ECM per: medici (fisiatri, foniatrici, ortopedici, neurologi)

Genova, novembre

Principi di riabilitazione neuromotoria
ECM per: psicologi

Genova, novembre

La gestione riabilitativa dei disturbi urinari, fecali e sessuali nella SM (corso di II livello)
ECM per: fisioterapisti, infermieri, medici, terapisti occupazionali



© tipsimages/Alberto Pugliese

Per ulteriori informazioni consultare il nostro sito www.aism.it nella parte dedicata agli operatori o contattare la Sede Nazionale AISM (tel 010 2713233, manuela.percario@aism.it)

I prossimi appuntamenti

AMERICAN ACADEMY OF NEUROLOGY (AAN)

66th Annual Meeting www.aan.com
Philadelphia, 26 aprile-3 maggio 2014

SOCIETÀ ITALIANA DI RIABILITAZIONE NEUROLOGICA (SIRN)

XIV Congresso Nazionale www.sirn.net
Genova, 8-10 maggio 2014

SOCIETÀ NEUROLOGI, NEUROCHIRURGHI E NEURORADIOLOGI

OSPEDALIERI (SNO) - LIV Congresso Nazionale www.snoitalia.it
Genova, 21-23 maggio 2014

6° GIORNATA MONDIALE DELLA SCLEROSI MULTIPLA

Roma, 28 maggio 2014

FONDAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA (FISM)

Convegno Scientifico
Roma, 28-29 maggio 2014

CONSORTIUM OF MULTIPLE SCLEROSIS CENTERS (CMSC)

AMERICAS COMMITTEE FOR TREATMENT AND RESEARCH IN MULTIPLE SCLEROSIS (ACTRIMS)
27th Annual Meeting - 6th Cooperative Meeting www.ms-care.org
Dallas, 28-31 maggio 2014

REHABILITATION IN MULTIPLE SCLEROSIS (RIMS)

19th Annual Conference www.eurims.org
Brighton, 6-7 giugno 2014

SOCIETÀ ITALIANA URODINAMICA (SIUD) www.siud.it

38° Congresso Nazionale
12° Congresso Nazionale fisioterapisti, infermieri, ostetriche
Milano, 19-21 giugno 2014

EUROPEAN COMMITTEE FOR TREATMENT AND RESEARCH

IN MULTIPLE SCLEROSIS (ECTRIMS) with ACTRIMS e LACTRIMS
30th Annual Congress www.ectrims.eu
Boston, 10-13 settembre 2014

SOCIETÀ ITALIANA NEUROLOGIA (SIN)

XLV Congresso Nazionale www.neuro.it
Caagliari, 11-14 ottobre 2014

AMERICAN ACADEMY OF PHYSICAL MEDICINE

AND REHABILITATION (AAPM&R)
Annual Assembly www.aapmr.org
San Diego, 13-16 novembre 2014

Data e sede non disponibile

SOCIETÀ ITALIANA MEDICINA FISICA E RIABILITATIVA (SIMFER)

42° Congresso Nazionale
www.simfer.it

SOCIETÀ INFERMIERI SCLEROSI MULTIPLA (SISM)

10° Convegno Nazionale
www.aism.it

Riabilitazione: perché serve

Non solo produce miglioramenti sulle funzionalità motorie,
ma agisce sulla plasticità del sistema nervoso. E la qualità di vita migliora

Giuseppe Gazzola



© tipsimages/Imagebroker

Le domande semplici, spesso, richiedono risposte complesse.

Una questione essenziale per la qualità di vita delle persone con SM è questa: la riabilitazione serve? Che vantaggi garantisce?

Domanda che si porta dietro altre questioni complesse. Come si dimostra che la riabilitazione è molto più che 'semplice ginnastica', attiva o passiva che sia? Chi eroga e deve erogare un servizio riabilitativo valido? E quale deve essere il criterio di riferimento per le scelte di trattamento?

AISM, da sempre impegnata con la sua Fondazione FISM nella ricerca, insieme alle Università di Genova, Catanzaro, Napoli, Milano, Piemonte orientale e Siena, all'IRCCS Auxologico e a LABOS di Roma sta terminando un complesso progetto di ricerca finanziato dal Ministero della Salute e intitolato: 'Approccio integrato tra servizi nella rete di riferimento e condivisione di azione interdisciplinare tra operatori di eccellenza in linea con raccomandazioni europee e linee guida nazionali per la Sclerosi Multipla come modello di disabilità fisica'. "La conclusione di questo percorso di ricerca, iniziato nel

2007, è una sola – afferma Mario A. Battaglia, Presidente FISM e uno dei coordinatori del progetto – : la riabilitazione serve, cambia la qualità di vita delle persone". La riabilitazione è in grado di produrre miglioramenti non solo sulle funzionalità motorie, cognitive o sfinteriche ma anche di agire sulla plasticità del sistema nervoso. In questo modo favorisce il rallentamento della progressione della malattia e della disabilità, e può diventare strumento determinante anche nella riduzione dei costi di trattamento di questa patologia cronica. Erogare una riabilitazione efficace significa, essenzialmente, costruire e attuare un progetto riabilitativo individualizzato: "non esiste riabilitazione – aggiunge Battaglia – se ci si limita a prescrivere cicli occasionali o sporadici di 10 sedute, intervallati da lunghi periodi che altrettanto disperdono le conquiste ottenute". Il punto di partenza di una riabilitazione efficace è, quindi, considerare la persona nel suo complesso, darle centralità e ruolo nelle scelte e nella definizione delle politiche socio-sanitarie. È ovviamente necessario che il servizio riabilitativo sia erogato dal Servizio Sanitario Nazionale. Nel frattempo, la ricerca scientifica deve continuare a mettere a punto sistemi efficienti di misurazione degli esiti della riabilitazione. I progetti che seguono fanno parte dello studio e sono in corso di elaborazione per una prossima pubblicazione su riviste scientifiche. **È**



© tipsimages/BSPI

Riabilitazione motoria e cognitiva incidono sulla plasticità neuronale

Il professor Marco Bove, dell'Università di Genova, in uno studio che ha condotto insieme ai ricercatori FISM Giampaolo Brichetto e Andrea Tacchino, ha messo a punto una sorta di guanto che consente di monitorare in presa diretta, tramite risonanza magnetica, cosa accade a livello funzionale e strutturale nel cervello delle persone con SM mentre eseguono semplici performance motorie dell'arto superiore. Sono stati studiati oltre 200 pazienti con SM, suddivisi in due gruppi: uno sottoposto al trattamento, l'altro di controllo. Come spiega lo stesso Bove, "attraverso tecniche radiologiche avanzate, quali il tensore di diffusione e uno strumento come il guanto che abbiamo messo a punto, lo studio ha consentito di osservare la relazione tra i miglioramenti della performance motoria a li-

Gli studi eseguiti su un approccio integrato alla riabilitazione motoria e cognitiva nella SM hanno dimostrato che un trattamento riabilitativo attivo è efficace

vello dell'arto superiore, indotti dal trattamento riabilitativo motorio e alcuni cambiamenti microstrutturali a livello della sostanza bianca del corpo calloso cerebrale, struttura che è stata dimostrata essere danneggiata in pazienti affetti da sclerosi multipla anche nella fase precoce di malattia". Lo strumento di misurazione oggettiva messo a punto per valutare gli esiti della riabilitazione permette di osservare l'efficacia terapeutica dei trattamenti sull'andamento della malattia.

Rispetto ai trattamenti di riabilitazione cognitiva, curati dal professor Aldo Quattrone dell'Università 'Magna Grecia' di Catanzaro e dal professor Gioacchino Tedeschi dell'Università di Napoli, è stata effettuata una analoga valutazione.

Tedeschi ha evidenziato l'impatto – studiato con risonanza magnetica nel Centro di ricerca SUN-FISM – di alcuni trattamenti di riabilitazione cognitiva su 34 pazienti con SM a ricadute e remissioni. Anche in questo caso i pazienti sono stati suddivisi in due gruppi, uno effettivamente trattato e uno con funzione di controllo. In entrambi è stato valutato con risonanza magnetica, prima e dopo il trattamento, il funzionamento di alcuni domini cognitivi, come le funzioni di memoria verbale e visuo-spaziale, apprendimento, velocità di processazione delle informazioni,

fluenza verbale semantica, attenzione. In questo ambito gli studi in letteratura sono veramente pochi e questo studio, nel suo genere, è un inedito. I risultati, sempre da considerare come iniziali data l'esiguità del campione, sono incoraggianti e si collocano sulla stessa scia di quelli sulla riabilitazione motoria, denotando appunto dopo il trattamento miglioramenti strutturali soprattutto nella funzionalità del polo posteriore del 'default mode network', il network cerebrale attivo quando siamo a riposo e non compiamo nessuna azione, una sorta di stanza dei contatori che governa la corretta 'accensione' dei vari network visivi, motori e cognitivi quando iniziamo a eseguire le azioni che ne dipendono.

La riabilitazione utilizzata, inoltre, ha dimostrato efficacia "nel migliorare le performance cognitive, in particolare per la velocità di processazione delle informazioni e di elaborazione dati, attenzione sostenuta, memoria verbale e visuo-spaziale differita", aggiunge Tedeschi.

Il professor Gianluigi Mancardi, che ha coordinato questi progetti, ne sintetizza così gli esiti: "gli studi eseguiti su un approccio integrato alla riabilitazione motoria e cognitiva nella SM hanno dimostrato che un trattamento riabilitativo attivo è efficace non solo rispetto ai parametri di strumenti e scale che ne

Lo studio di ‘approccio integrato’ è stato in grado di dimostrare come la riabilitazione sia efficace nel trattamento dei disturbi urinari di tipo ritentivo e nell’incontinenza

misurano gli effetti, ma incide anche sulla riorganizzazione funzionale e strutturale del sistema nervoso centrale ed è capace di intervenire nel lungo periodo sulle capacità residue del paziente”.

Da nuovi protocolli alla dimostrazione di efficacia della riabilitazione dei disturbi urinari

Analoghe conclusioni traspaiono da un altro progetto, condotto in sinergia dall’Istituto Auxologico di Milano e dai Servizi Riabilitativi AISM di Genova-Liguria e Padova, sulla riabilitazione dei disturbi urinari. Dopo aver sottoposto a pazienti dei Servizi Riabilitativi AISM questionari/scale sulla gestione dei sintomi legati ai disturbi urinari e avere validato, tramite analisi statistica curata dall’Istituto Auxologico, quelli maggiormente in grado di identificare



© tipsimages/Tetra Images

una serie di indicatori funzionali, ne sono stati utilizzati alcuni per valutare l’efficacia della riabilitazione dei disturbi urinari in 154 soggetti SM con valutazione EDSS media (Expanded Disability Status Scale) di 5.

Più dell’80% delle persone con SM denota un disturbo urologico nel decorso della malattia e il 96% delle persone con più di dieci anni di malattia ha un

disturbo vescicale [1]. Oggi questi sintomi vengono gestiti farmacologicamente, con cateterismo intermittente, ausili (pannoloni, altri dispositivi) e con la riabilitazione. Al momento sono stati pubblicati pochi studi sull’efficacia della riabilitazione dei disturbi urinari [2] e non sono noti studi sull’efficacia della riabilitazione per la ritenzione, uno dei sintomi che più incide sulla qualità di vita, sulla facilità a mantenere il posto di lavoro, sull’inclusione e le relazioni sociali. Questo studio di ‘approccio integrato’ è stato in grado di dimostrare come la riabilitazione sia efficace nel trattamento dei disturbi urinari di tipo ritentivo, risultato non ancora evidenziato da altri studi, e nell’incontinenza. La riabilitazione stessa migliora il quadro funzionale del pavimento pelvico (forza, resistenza, endurance ma anche coordinazione). **é**

Bibliografia

1. Goldstein I et al; “Neurologic abnormalities in MS”. J Urol 1982; 128:541-545.
Bradley WF. “Urinary bladder in MS”. Neurology 1978, 29:52-58

Carr LK “Lower urinary tract dysfunction due to MS”. Can J Urol 2006 Feb; 13 Suppl 1: 2-4
2. Vahtera T et al; “Pelvic floor rehabilitation is effective in patients with MS”; Clin Rehabil 1997

Aug; 11(3):211-9
De Ridder D et al; “Pelvic Floor rehabilitation in MS”; Acta Neurol Belg 1999; 99:61-4
McClurg D et al; “Neuromuscular electrical

stimulation and the treatment of lower urinary tract dysfunction in MS – a double blind, placebo controlled, randomized clinical trial”. NeuroUrol Urodyn, 2007 Aug 17

**VUOI
IL MIO
NUMERO?**



PRENDI NOTA, DAI IL TUO 5x1000 A FISM.

Non dimenticare questo numero quando andrai a firmare per il 5x1000. È il numero che ogni anno ci aiuta a finanziare la ricerca contro la sclerosi multipla. Scegli anche tu di donare il **5x1000** alla **Fondazione Italiana Sclerosi Multipla**, firmando sulla dichiarazione dei redditi nel riquadro "finanziamento della ricerca scientifica e della università" e inserendo il codice fiscale **95051730109**.

*Anch'io ho scelto di vivere in un mondo libero dalla sclerosi multipla.
(Antonella Ferrari)*

www.aism.it - numero verde: 800.094.464

Codice Fiscale FISM: 95051730109

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
ONLUS
fondazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

Funzioni cognitive e SM: approcci terapeutici

I disturbi cognitivi hanno un'alta prevalenza nei pazienti con SM e sono causa di importanti limitazioni nella vita lavorativa e sociale indipendentemente dal grado di disabilità

Benedetta Goretti e Maria Pia Amato

I deficit cognitivi (DC) hanno un impatto multidimensionale sulle attività della vita quotidiana della persona con sclerosi multipla (SM) è quindi importante prendere in considerazione i possibili approcci terapeutici che si basano sulle tecniche di riabilitazione cognitiva o sull'impiego di farmaci (modificanti il decorso della malattia e sintomatici).

Per quanto riguarda l'**approccio farmacologico**, alcuni trial e studi osservazionali con farmaci immunomodulanti hanno fornito dati incoraggianti, seppur limitati [1]. In particolare, i risultati degli studi pubblicati, randomizzati o osservazionali, includono almeno 100 soggetti condotti con gli interferoni beta (IFNB) 1a o 1b documentano un qualche effetto positivo della terapia sulle funzioni cognitive. Lo studio metodologicamente più accurato è stato condotto da Fisher et al. [2]. In questo studio, 83 soggetti sono stati randomizzati nel gruppo di trattamento con IFNB 1a i.m. una volta alla settimana e 83 nel gruppo placebo. I partecipanti sono stati sottoposti a una batteria neuropsicologica (NP) estensiva al baseline e dopo 24 mesi a una batteria NP breve a 6, 12, e 18 mesi. Alla fine del follow-up, i soggetti trattati con IFNB 1a mostravano una performance significativamente migliore su test di velocità di elaborazione delle informazioni e memoria recente, e una tendenza a una migliore performance su test di memoria visuo-spaziale e di funzione esecutiva. Infine, si osservava nei

soggetti trattati un significativo ritardo nel deterioramento della performance sul Paced Auditory Serial Attention Test (PASAT). Patti e collaboratori [3] hanno condotto un ampio studio osservazionale su 459 persone con forma recidivante-remittente (RR) trattati con IFNB 1a sottocute, 22 o 44 mcg. Dopo 2 anni, la percentuale di soggetti che fallivano almeno 2 test era significativamente minore nel gruppo ad alta dose. A tre anni [4], la maggiore efficacia dell'alta dose era confermata in base alla minor proporzione di persone che fallivano almeno 3 test nel gruppo trattato con alta dose. Infine, più recentemente, l'estensione dello studio BENEFIT [5], incentrato su soggetti con sindrome clinicamente isolata (CIS) trattati con IFNB 1b documenta una miglior preservazione delle funzioni cognitive, relativamente alla performance sul PASAT, nei soggetti trattati subito dopo il primo episodio clinico rispetto ai soggetti in cui il trattamento veniva ritardato. La differenza tra i due gruppi, già evidente durante lo studio randomizzato, si conferma ed è significativa anche nell'estensione dello studio a 5 anni. Uno studio sul glatiramer-acetato (GA) [6] sia nella fase randomizzata, sia nell'estensione in aperto a 10 anni [7] non ha mostrato invece significative differenze tra partecipanti inizialmente assegnati al gruppo GA o placebo. Infine, i risultati del trial di fase terza con l'anticorpo monoclonale natalizumab, relativi alla performance sul Paced Auditory Serial



Professoressa **Maria Pia Amato**
Dipartimento di NEUROFARBA,
Clinica Neurologica 1,
Ospedale Careggi (FI)



Dottoressa **Benedetta Goretti**
Dipartimento di NEUROFARBA,
Clinica Neurologica 1,
Ospedale Careggi (FI)



© tipsimages/PhotoAlto RF

Per quanto riguarda i farmaci sintomatici impiegati nella terapia della fatica (amantadina e 4-aminopiridina) sono controversi o negativi gli effetti riportati in una serie di studi preliminari

Addition Test (PASAT), evidenziano un effetto positivo sulla performance cognitiva nel gruppo trattato [8-9].

Per quanto riguarda i **farmaci sintomatici** impiegati nella terapia della fatica (amantadina e 4-aminopiridina) sono controversi o negativi gli effetti riportati in una serie di studi preliminari [10-11]. In uno studio sull'uso del donepezil [12], basato su un singolo centro, randomizzato placebo-controllato in doppio cieco, includente 69 soggetti, si è ottenuto un significativo miglioramento nel 65% dei pazienti trattati con donepezil e nel 50% dei pazienti trattati con placebo. Il miglioramento riguardava un test di memoria verbale che rappresentava l'endpoint primario, e corrispondeva a un miglioramento di circa il 10% rispetto alla performance pre-trattamento.

Risultava significativo, nel gruppo trattato col farmaco attivo, anche il miglioramento percepito soggettivamente dal paziente e dal clinico. Il donepezil era generalmente

ben tollerato, con l'eccezione di sogni anormali o incubi. Comunque, i risultati di un più recente studio randomizzato [13], condotto dallo stesso gruppo di ricercatori su una casistica più ampia, non hanno confermato il beneficio derivante dalla terapia con donepezil su nessuna delle funzioni cognitive testate [13]. Infine, uno studio randomizzato con L-anfetamina [14] non ha rilevato effetti sull'end-point primario dello studio, rappresentato dal Symbol Digit Modalities Test (SDMT), pur evidenziando un miglioramento su altri test di memoria e sul PASAT. Alcuni di questi studi attendono pertanto di essere replicati e altri studi con farmaci sintomatici e psicostimolanti sono attualmente in corso.

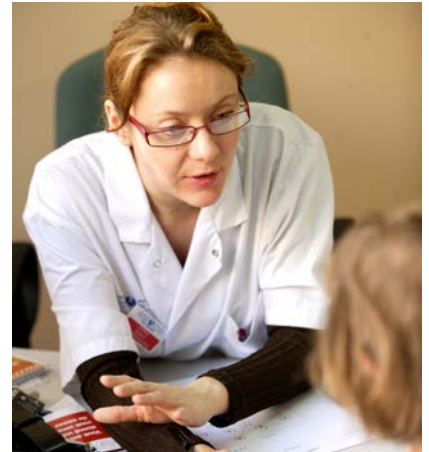
Per quanto riguarda gli **studi sulla riabilitazione cognitiva**, anche se negli ultimi anni l'interesse dei ricercatori si è molto focalizzato su quest'argomento, l'estrema eterogeneità interindividuale dei pazienti e delle metodologie degli studi non permette ancora di ottenere delle chiare evidenze. I principi terapeutici nella riabilitazione neuropsicologica, comuni ai diversi tipi di decorso di malattia [15], sono basati sul ripristino (restituzione completa o parziale di una funzione compromessa), sulla compensazione (funzioni residue non compromesse sono utilizzate come basi per strategie compensatorie) e sull'adattamento (attraverso ausili, come ad esempio liste o diari delle attività quotidiane).

I programmi riabilitativi per persone con

DC spesso si avvalgono sia della strategia restituiva che di quella compensativa, mantenendo come obiettivo il miglioramento della funzionalità della persona. L'**approccio restituivo** ha i suoi fondamenti teorici nella plasticità cerebrale e nelle conseguenti capacità adattive/compensatorie rispetto al danno cerebrale, legate alla riorganizzazione corticale, che oggi sono documentate in vivo dalle moderne tecniche di risonanza magnetica funzionale. Molteplici programmi, anche computerizzati, per il 'training' di diverse funzioni cognitive sono oggi disponibili. In una revisione dei principali studi condotti a oggi sulla riabilitazione cognitiva nella SM, solo 4 hanno i requisiti per essere considerati di classe prima, pertanto sono indispensabili ulteriori studi condotti con maggior rigore metodologico [16].

Per quanto riguarda l'**attenzione**, uno degli studi con il più alto livello di raccomandazione è quello di Solari e collaboratori [17]. Gli autori randomizzano 82 persone con SM con deficit di attenzione e memoria, in due gruppi; un gruppo effettua esercizi di memoria e attenzione tramite il programma computerizzato Rehacom, training specifico (TS), mentre il 'gruppo di controllo' o training non specifico (T-nS) viene sottoposto, sempre attraverso Rehacom, a esercizi di coordinazione visuo-spaziale. Entrambi i gruppi ricevono 16 sessioni di training, della durata di otto settimane. I risultati non supportano l'efficacia di esercizi di riabili-

Il training specifico (TS) ha un miglioramento significativo in test di attenzione come il PASAT e, marginalmente nel SDMT



© tipsimages/Phanie

tazione specifici di attenzione e memoria nella SM.

Per quanto riguarda la **memoria**, oltre al lavoro di Solari, [17] un altro importante studio, sempre randomizzato, è quello di Chiaravallotti et al [18]. Gli autori trovano che l'apprendimento e i deficit di memoria possono essere trattati efficacemente attraverso un programma di riabilitazione della memoria utilizzando il contesto e le immagini per migliorare l'apprendimento. Secondo queste tecniche, per migliorare l'acquisizione di nuove informazioni, l'oggetto da ricordare viene memorizzato associandolo a un contesto personale o alla sua immagine. Gli autori sottolineano che i benefici del training sono maggiori nei pazienti con una compromissione cognitiva di grado medio-severo. Sempre nello stesso studio viene suggerita un'altra strategia per migliorare l'acquisizione di nuove informazioni: il 'generation effect', cioè la capacità di ricordare meglio le parole generate rispetto a quelle semplicemente lette.

In uno studio del 2010, Mattioli e coautori [19] hanno valutato l'efficacia di un training intensivo di riabilitazione dell'attenzione e delle funzioni esecutive (TS) contro un gruppo che non ha ricevuto nessun tipo di riabilitazione (n-TS). Gli autori hanno trovato che il trattamento è stato efficace nei pazienti con SM recidivante-remittente con bassi livelli di disabilità e che porta anche a un miglioramento della depressione. Questi risultati sono stati confermati dai ri-

sultati di uno studio fMRI pubblicato dallo stesso gruppo [20]. Recentemente due studi hanno indagato l'efficacia di una procedura di riabilitazione mediante fMRI. Sastre Garriga e co-autori [21] hanno studiato persone con SM con un deficit di attenzione e/o memoria, sottoponendoli a un training specifico per queste funzioni, rispetto a un gruppo di controllo che riceveva trattamento di altri domini cognitivi frequentemente colpiti nella SM. I risultati di questo studio indicano miglioramenti significativi sulla versione del test di SPAN di cifre indietro e su un punteggio complessivo dei test neuropsicologici. Inoltre, questo programma di riabilitazione cognitiva aumenta l'attività cerebrale nel cervelletto in pazienti SM cognitivamente compromessi. Cerasa e coautori [22] hanno effettuato uno studio randomizzato di riabilitazione dell'attenzione, utilizzando i correlati fMRI, tramite il software RehaCom. Il TS eseguiva esercizi di attenzione divisa, attenzione e concentrazione, mentre il gruppo n-TS eseguiva un compito di coordinazione visivo-motoria. Questo studio ha dimostrato che il training TS migliora la plasticità neurale e alcuni aspetti delle funzioni cognitive.

Recentemente Amato e collaboratori [23], in collaborazione con il Policlinico di Bari, hanno effettuato uno studio di riabilitazione dell'attenzione attraverso un training computerizzato da effettuare a casa. 88 soggetti con uno specifico deficit di at-

tenzione venivano randomizzati in due gruppi: il gruppo TS effettuava un training di riabilitazione di attenzione secondo la teoria dell'Attention Process Training di Sohlberg e Mateer [24], il gruppo n-TS esercizi aspecifici come lettura di brani e articolo di giornale. Entrambi i training, forniti al partecipante sotto forma di CD, dovevano essere effettuati due volte a settimana per tre mesi. La peculiarità di questo studio è che ambedue i gruppi potevano effettuare gli esercizi di riabilitazione a casa, solo con l'utilizzo di un normale pc (nel caso del TS era prevista la supervisione del caregiver).

I risultati hanno messo in evidenza che il TS ha un miglioramento significativo in test di attenzione come il PASAT e, marginalmente, nel SDMT. È interessante notare che questi due test rappresentano le migliori misure cliniche disponibili per valutare il deficit cognitivo in soggetti con SM. Per quanto riguarda le misure di depressione e di impatto sulle attività della vita quotidiana, ambedue i gruppi mostravano un miglioramento dopo i training.

Conclusioni

I disturbi cognitivi hanno un'alta prevalenza nei pazienti con SM. IL DC è presente in tutti i decorsi e in tutti gli stadi della malattia, anche nelle forme iniziali e nelle CIS, può avere un ruolo prognostico ed è destinato ad aumentare nel tempo. Sebbene il DC nella SM sia meno grave e progredisca

Il DC è meno grave nella SM rispetto a quanto osservato nelle demenze degenerative, non è comunque da sottovalutare, perché causa un'importante limitazione nella vita lavorativa e sociale



© tipsimages/ès

più lentamente rispetto a quanto osservato nelle demenze degenerative, non è comunque da sottovalutare, perché causa un'importante limitazione nella vita lavorativa e sociale, indipendentemente dal grado di disabilità fisica. Una volta che il DC è comparso è molto difficile che regredisca in modo significativo e, sebbene possa rimanere stabile, è più spesso progressivo, anche se l'evoluzione è caratterizzata da un'ampia variabilità inter-individuale.

È ormai evidente l'importanza di inserire la valutazione NP nella valutazione e gestione delle persone con SM, per poter cogli-

re fin dalle prime fasi la comparsa di un DC. Studi effettuati con farmaci immunomodulanti suggeriscono un possibile effetto benefico sulle funzioni cognitive. Più verosimilmente, per prevenire o ritardare il DC la 'finestra terapeutica' coincide con le forme iniziali di malattia. Fondamentale nei prossimi anni sarà continuare la ricerca volta allo sviluppo di tecniche di riabilitazione cognitiva e altre strategie terapeutiche appropriate. **È**

Bibliografia

1. Amato MP, Zipoli V, and Portaccio E. Cognitive changes in multiple sclerosis. *Expert Rev Neurother* 2008; 8(10): 1585-96.
2. Fischer JS, Priore RL, Jacobs LD and al. Neuropsychological effects of interferon beta-1a in relapsing multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Collaborative Research Group. Ann Neurol*. 2000 Dec;48(6):885-92.
3. Patti F, Amato MP, Trojano M et al; COGIMUS Study Group. Cognitive impairment and its relation with disease measures in mildly disabled patients with relapsing-remitting multiple sclerosis: baseline results from the Cognitive Impairment in Multiple Sclerosis (COGIMUS) study. *Mult Scler*. 2009 Jul;15(7):779-88.
4. Bastianello S, Giugni E, Amato MP et al for the COGIMUS study group. Changes in magnetic resonance imaging disease measures over 3 years in mildly disabled patients with relapsing-remitting multiple sclerosis receiving interferon β -1a in the COGNITIVE Impairment in Multiple Sclerosis (COGIMUS) study. *BMC Neurol*. 2011 Oct 14;11:125.
5. Penner IK, Stemper B, Calabrese P et al. Effects of interferon beta-1b on cognitive performance in patients with a first event suggestive of multiple sclerosis. *Mult Scler*. 2012 Oct;18(10):1466-71. Epub 2012 Apr 4.
6. Weinstein A, Schwid SR, Schiffer RB et al. Neuropsychologic status in multiple sclerosis after treatment with glatiramer. *Arch Neurol*. 1999 Mar;56(3):319-24. Erratum in: *Arch Neurol*. 2004 Aug;61(8):1284.
7. Schwid SR, Goodman AD, Weinstein A, McDermott MP, Johnson KP; Copaxone Study Group. Cognitive function in relapsing multiple sclerosis: minimal changes in a 10-year clinical trial. *J Neurol Sci*. 2007 Apr 15;255(1-2):57-63.
8. Iaffaldano P, Ruggieri M, Viterbo RG et al. The improvement of cognitive functions is associated with a decrease of plasma Osteopontin levels in Natalizumab treated relapsing multiple sclerosis. *Brain Behav Immun*. 2013 Aug 30.
9. Portaccio E, Stromillo ML, Goretti B et al. Natalizumab may reduce cognitive changes and brain atrophy rate in relapsing-remitting multiple sclerosis: a prospective, non-randomized pilot study. *Eur J Neurol*. 2013 Jun;20(6):986-90.
10. Mehta LR, McDermott MP, Goodman AD et al. A randomized trial of memantine as treatment for spasticity in multiple sclerosis. *Mult Scler*. 2010 Feb;16(2):248-51. Epub 2009 Dec 22.
11. Hussein L, Leussink VI, Kieseier BC et al. [4-Aminopyridine (Fampridine). A new attempt for the symptomatic treatment of multiple sclerosis]. *Nervenarzt*. 2010 Feb;81(2):203-11. Review.
12. Krupp LB, Christodoulou C, Melville P et al. Donepezil improved memory in multiple sclerosis in a randomized clinical trial. *Neurology*. 2004 Nov 9;63(9):1579-85.
13. Krupp LB, Christodoulou C, Melville P et al. Multicenter randomized clinical trial of donepezil for memory impairment in multiple sclerosis. *Neurology*. 2011 Apr 26;76(17):1500-7.
14. Benedict RH, Munschauer F, Zarevics P et al. Effects of l-amphetamine sulfate on cognitive function in multiple sclerosis patients. *J Neurol*. 2008 Jun;255(6):848-52.
15. Mohr DC, Cox D. Multiple sclerosis: empirical literature for the clinical health psychologist. *J Clin Psychol* 2001;57:479-499.
16. O'Brien AR, Chiaravalloti N, Goverover Y et al. Evidenced-based cognitive rehabilitation for persons with multiple sclerosis: a review of the literature. *Arch PhysMed Rehabil* 2008;89:761-9.
17. Solari A, Motta A, Mendozzi L et al. For the CRIMS Trial. Computer-aided retraining of memory and attention in people with multiple sclerosis: a randomized, double-blind controlled trial. *J Neurol Sci*. 2004 Jul 15;222(1-2):99-104. Erratum in: *J Neurol Sci*. 2004 Sep 15;224(1-2):113.
18. Chiaravalloti N, Hillary F, Ricker J, et al. Cerebral activation patterns during working memory performance in multiple sclerosis using fMRI. *J Clin Exp Neuropsychol* 2005;27:33-54.
19. Mattioli F, Stampatori C, Zanotti D, et al. Efficacy and specificity of intensive cognitive rehabilitation of attention and executive functions in multiple sclerosis. *J Neurol Sci* 2010 15; 288(1-2):101-5.
20. Filippi M, Riccitelli G, Mattioli F et al. Multiple sclerosis: effects of cognitive rehabilitation on structural and functional MR imaging measures--an exploratory study. *Radiology*. 2012 Mar;262(3):932-40.
21. Sastre-Garriga J, Alonso J, Renom M, et al. A functional magnetic resonance proof of concept pilot trial of cognitive rehabilitation in multiple sclerosis. *Mult Scler* 2011; 17(4): 457-67.
22. Cerasa A, Gioia MC, Valentino P, et al. Computer-Assisted Cognitive Rehabilitation of Attention Deficits for Multiple Sclerosis: A Randomized Trial With fMRI Correlates. *Neurorehabil Neural Repair* 2012; 27.
23. Amato M, Goretti B, Viterbo R et al. Computer-assisted rehabilitation of attention in patients with multiple sclerosis: results of a randomized, double-blind trial. *Mult Scler*. 2013 Aug 19.
24. Sohlberg MM and Mateer CA. Effectiveness of an attention-training program. *J Clin Exp Neuropsychol* 1987; 9(2):117-30.

Un Atlante che fotografa la SM nel mondo

In Italia sono 68 mila, nel mondo 2,3 milioni. Ma è migliorata la capacità di diagnosi e di presa in carico della malattia. Lo sappiamo grazie al progetto ATLAS

Elena Bocerani

A ottobre, in occasione del Congresso dell'European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis (ECTRIMS), è stata presentata l'ultima versione di Atlas, l'Atlante mondiale della SM. Si tratta della più completa rilevazione sulla realtà della SM nel mondo e sulle risorse utilizzate per curarla: l'indagine, realizzata dalla Federazione Internazionale Sclerosi Multipla (MSIF), ha coinvolto 104 Paesi su 193, che rappresentano il 79% della popolazione mondiale.

L'obiettivo della ricerca è fotografare la situazione della SM a livello planetario e il più possibile nel dettaglio per fornire basi certe alle azioni di advocacy e spingere le istituzioni ad attuare adeguate politiche sociali e sanitarie.

La SM nel mondo

Rispetto alla rilevazione precedente, svolta nel 2008, il numero delle persone con SM su scala mondiale è aumentato di circa il 9,5%: la stima attuale è di 2,3 milioni di persone, di cui 68 mila in Italia (contro le 58 mila del 2008). "Ogni anno si registrano nuovi casi – spiega il professor Mario Battaglia, Presidente FISM – le diagnosi riguardano in media 4-6 persone ogni 100 mila abitanti, mentre la mortalità di persone con SM è di 0,2 ogni 100 mila. Ecco perché continua a crescere il conteggio totale". Per definire con maggior precisione la diffusione della SM se ne valuta l'incidenza e la prevalenza. Atlas conferma che l'Italia, in-



In blu i Paesi che hanno partecipato a Atlas

Fonte: www.atlasofms.org

sieme ad alcuni paesi del nord Europa e all'America del Nord, è la zona del mondo in cui si stima la più alta **prevalenza** di sclerosi multipla (ovvero il numero totale di persone con SM riscontrabili nel preciso momento in cui si effettua la rilevazione). La prevalenza di SM nel nostro Paese è di 113 persone con SM su 100 mila abitanti, mentre la media europea è di 108 su 100 mila: il picco massimo è in Svezia (189 su 100 mila) e il minimo è in Albania (22 su 100 mila). A livello mondiale il valore più elevato si registra in Canada (291 su 100 mila), mentre i più bassi sono nell'Africa sub-sahariana e nell'Est asiatico (2,1-2,2 su 100 mila).

Per quanto riguarda l'**incidenza** di SM (il numero di nuovi casi in un dato periodo di tempo) in Italia è di 4-6 all'anno su 100 mila, ma come ricorda Battaglia «gli studi di

incidenza pubblicati evidenziano differenze significative dentro il nostro stesso Paese: si va da 4-6 casi ogni 100 mila abitanti nell'Italia continentale fino a 10-12 casi ogni 100 mila individui in Sardegna». Il valore più elevato a livello globale si registra anche in questo caso in Canada con un'incidenza di 13,4 su 100 mila.

La ricerca Atlas conferma che le donne hanno una probabilità due volte più alta di avere la SM rispetto agli uomini. Il rapporto donne-uomini varia considerevolmente da regione a regione, ad esempio nell'Asia orientale è di 3:1 e in America è di 2,6:1. Confermato anche che, generalmente, la SM viene diagnosticata intorno ai 30 anni. In questa edizione 2013, per la prima volta, vengono diffusi alcuni dati relativi alla SM pediatrica. Le ricerche epidemiologiche



© tipsimages/Science Photo Library

Atlas segnala che la capacità di diagnosticare e prendere in cura la malattia sta migliorando. In aumento anche le apparecchiature di risonanza magnetica

pubblicate indicano che la percentuale di persone con SM diagnosticate sotto ai 18 anni si aggira tra il 2 e il 5%. L'indagine Atlas ha raccolto informazioni in 34 Paesi (principalmente in Europa, Mediterraneo orientale e Nord America) stimando che in queste zone vi siano circa 7 mila casi di SM pediatrica, con una prevalenza di 0,63 casi su 100 mila persone. In ogni caso i valori sono sottostimati poiché nella maggior parte dei Paesi che hanno collaborato alla ricerca la stima si basa su pochi Centri di trattamento specializzati.

Diagnosi e gestione clinica

Nonostante l'aumento delle persone con SM nel mondo, Atlas segnala che la capacità di diagnosticare e prendere in cura la malattia sta migliorando. In particolare il numero dei neurologi è aumentato in maniera significativa, anche se con molte differenze tra i vari Paesi. Il dato medio nel 2008 era di 1,1 neurologi ogni 100 mila abitanti e nel 2013 è salito a 1,32, che significa 1 ogni 22 persone con SM. In Italia la situazione è decisamente superiore alla media mondiale con 8,2 neurologi ogni 100 mila persone. Nel dettaglio i neurologi attivi nel nostro Paese nel 2008 erano circa 4 mila, di cui 600 dedicati alla SM, e nel 2013 il numero è arrivato a 5 mila, di cui un migliaio dedicati alla SM. La proporzione in Italia è di 1 neurologo per la SM ogni 60.000 abitanti circa, ossia 1,6 neurologi specializzati ogni 100 mila abitanti, il valore più elevato in tutto il mondo.

In aumento anche le apparecchiature di risonanza magnetica: nel mondo si è passati da 0,31 MRI ogni 100 mila persone del 2008 a 0,46 nel 2013, con un incremento del 50%. Le differenze tra paesi ricchi e paesi poveri sono ampie ed è proprio nei paesi emergenti che si riscontra la crescita più significativa; in Italia sono presenti oggi più di mille macchinari (1,6 ogni 100 mila abitanti).

Un altro importante aspetto preso in considerazione da Atlas per valutare la qualità della diagnosi e della gestione clinica della SM è la presenza delle équipe multidisciplinari dedicate alla SM.

Dall'indagine emerge che tali team operano all'interno degli ospedali solo in 36 Paesi nel mondo (tra cui l'Italia). Sono perlopiù composti da neurologi (100% dei team), fisioterapisti (94%) e infermieri specializzati (80%). Molto meno frequente la presenza di specialisti per la gestione del dolore (25%), l'incontinenza urinaria (17%) o podologi (8%).

Trattamenti

Uno dei parametri esaminati da Atlas in materia di trattamenti clinici è l'accesso tempestivo alle terapie che modificano l'andamento della malattia, i Disease Modifying Treatments – DMTs. Nel mondo esistono notevoli disparità: i DMTs sono a carico dello Stato nel 96% dei Paesi ad alto reddito, nel 45% dei Paesi con reddito pro-capite medio e in nessuno dei Paesi a basso reddito.

In tutte le nazioni che sovvenzionano (interamente o in parte) i DMTs è disponibile la cura con interferone o glatiramer acetato, nel 50% dei Paesi le persone hanno accesso alla terapia con natalizumab e nel 45% degli Stati (solo quelli ad alto reddito) è disponibile fingolimod. In ogni caso anche nei Paesi dove i DMTs sono a carico dello Stato, talvolta queste terapie non sono accessibili a tutte le persone che ne hanno bisogno, in alcuni casi i governi non sono in grado di coprire tutte le spese e in altri i trattamenti sono forniti solo a un numero limitato di persone ogni anno. L'Italia è uno dei Paesi in cui i trattamenti che incidono sull'andamento di malattia sono interamente a carico del Servizio sanitario nazionale (ne fruisce circa il 50-60% della popolazione), mentre per quanto riguarda la riabilitazione parte del costo dei trattamenti, circa il 40%, è a carico dei pazienti.

Restando in tema di terapie riabilitative l'Atlante 2013 evidenzia che ci sono molte differenze tra i diversi Stati: le divergenze maggiori riguardano la disponibilità ad accedere alla riabilitazione cognitiva, alla terapia e alla riabilitazione occupazionale.

Il 99% dei Paesi ha infatti a disposizione la figura del fisioterapista, mentre la riabilitazione cognitiva è accessibile solo nel 48% dei casi.

Associazioni SM e qualità di vita

La presenza di un'Associazione nazionale della SM è determinante per sostenere le

Il progetto Atlas

L'Atlante della SM è un progetto nato dalla collaborazione tra la Federazione Internazionale Sclerosi Multipla (MSIF) e l'Organizzazione mondiale della sanità (OMS). Il primo Atlante è stato pubblicato nel 2008 con l'obiettivo di colmare le lacune di informazione sull'epidemiologia e accorciare le differenze tra i vari stati in merito alle disponibilità di risorse e di servizi, migliorando la qualità di vita delle persone con SM.

L'Atlante 2013 non solo ha aggiornato le informazioni dell'edizione precedente, ma si è arricchito di nuovi temi (ad esempio la SM pediatrica e nuove terapie). Le informazioni sono state raccolte tra ottobre 2012 e giugno 2013 attraverso dei questionari online che sono stati distribuiti alle organizzazioni SM di tutto il mondo aderenti alla MSIF. In totale sono stati coinvolti 104 Paesi (di cui 12 nuovi rispetto al 2008): 41 sono Stati europei, 18 americani, 13 del continente africano, 17 fanno parte della regione del Mediterraneo orientale, 9 sono Paesi del Pacifico occidentale e 6 sono del Sud-Est asiatico. Il progetto completo è consultabile online all'indirizzo [www.atlasofms.org]: il sito permette di interrogare direttamente il database Atlas, visualizzare i risultati sia sottoforma di mappa sia attraverso grafici, di confrontare le informazioni dell'edizione 2013 con quelle del 2008 e di scaricare le informazioni in formato excel.



© tipsimages/Imagebroker

persone e la loro qualità di vita. Nonostante il numero delle organizzazioni della SM sia aumentato nel periodo 2008-2013, ancora oggi 1 Paese ogni 5 nel mondo non ha organizzazioni della SM e sono proprio questi i luoghi in cui le condizioni di vita delle persone sono maggiormente compromesse.

Per quanto riguarda le leggi antidiscriminazione, nel 71% dei Paesi intervistati è presente una normativa che tutela le persone con SM e le persone con disabilità. Infine nel 78% delle nazioni alle persone con SM è riconosciuta la condizione di disabilità che significa, a seconda dei casi, che hanno diritto a una pensione (65%), benefici fiscali (41%), riabilitazione e cure (64%) e altri benefici come il trasporto e il diritto all'alloggio (29%).

Per ottenere le risorse pubbliche necessarie a garantire cure e servizi per le persone con SM è necessario creare i registri della malattia. In Italia non esiste un registro nazionale della SM

Registri della SM

Il rapporto 2013 evidenzia che nel mondo non esiste un inquadramento effettivo della situazione delle persone che hanno la SM e che i dati disponibili sull'incidenza e la prevalenza della SM derivano da un'epidemiologia basata su stime. Per avere dati certi su cui basare la richiesta di risorse pubbliche necessarie a garantire cure e servizi a tutte le persone con SM è necessario creare i registri della malattia (cosa che la Danimarca ha già fatto dal 1950). In Italia non esiste un registro nazionale della sclerosi multipla, ma ci sono i registri di trattamento ricavati dalle cartelle cliniche che compongono la banca dati IMED WEB.

Sebbene questo registro venga costantemente aggiornato e sia importante per tracciare la storia e gli effetti dei diversi trattamenti di ciascun paziente nel lungo periodo, non è completo poiché contiene solo i dati relativi alle persone che si curano nei Centri clinici.

Esistono poi alcune significative realtà locali con propri registri che raccolgono tutti i casi di SM certificati, ad esempio in Toscana e in Liguria. In altre regioni – Piemonte, Lombardia, Veneto, Sicilia, Toscana, Sardegna – attraverso i codici fiscali si sta provando a tracciare i flussi di informazione dei cittadini che hanno fruito di prestazioni sanitarie per la sclerosi multipla (ricette, ricoveri, trattamenti riabilitativi, ecc.). **È**

Trattamenti per la SM: costi in euro per dose

INTERFERONE BETA-1A INTRAMUSCOLARE-30 MICROGRAMMI	294,24
INTERFERONE BETA 1- A SOTTOCUTANEO – 22 MICROGRAMMI	99,87
INTERFERONE BETA-1 A SOTTOCUTANEO- 44 MICROGRAMMI	134,29
INTERFERONE BETA 1 B 250 MICROGRAMMI	89,48
GLATIRAMER ACETATO 20 MG	43
MITOXANTRONE 12 MG	132,84
NATALIZUMAB – 300 MG	1624,50
FINGOLIMOD 0,5 MG	106,1
IMMUGLOBINA INTRAVENOSA	300-500

Fonte: Annuario Farmaceutico Italiano 2013, Mercurio Editore.

In Italia i trattamenti che incidono sull'andamento di malattia sono interamente a carico del Servizio sanitario nazionale: ne fruisce circa il 50-60% della popolazione. Diverso è il caso della riabilitazione: circa il 40% del costo dei trattamenti è a carico dei pazienti.

Un'alleanza internazionale sfida la SM

Il 1° bando di ricerca sulle forme progressive punta più di un milione di euro sulla collaborazione fra Stati

Elena Bocerani



©tipsimages/illustration Works RM

A ottobre è stato pubblicato il primo bando di ricerca internazionale promosso dalla Progressive MS Alliance (precedentemente conosciuta come International Progressive MS Collaborative) costituita dalle associazioni SM di Stati Uniti, Italia, Regno Unito e dalla Federazione Internazionale SM (MSIF). Il bando di ricerca è specificamente dedicato alle forme progressive di sclerosi multipla, le più gravi che colpiscono più di due milioni di persone nel mondo e non hanno ancora soluzioni specifiche. “Per chi ha forme progressive – dice Mario Battaglia, Presidente FISM e Vicepresidente MSIF – occorre un salto di qualità. Per riuscirci è indispensabile ‘l'alleanza internazionale’. Bisogna che le persone con SM e le loro associazioni costruiscano nuove alleanze con i migliori ricercatori, con le università, con aziende, enti e istituzioni internazionali, con le agenzie regolatorie”.

In totale il bando mette a disposizione dei ricercatori di tutto il mondo 1 milione e 125 mila euro che finanzieranno 15 progetti pilota della durata massima di 12 mesi, ciascuno con un importo massimo di 75 mila euro. La scadenza per presentare le domande è il 31 gennaio 2014, a maggio verranno annunciati i progetti selezionati e a luglio partiranno le nuove ricerche. I progetti che si dimostreranno più efficaci o promettenti potranno essere finanziati per gli anni successivi. Le aree di ricerca previste dal bando sono due. La prima è ‘Challenge Awards’ che incoraggia l’innova-

zione scientifica in specifici ambiti identificati come prioritari. “L’obiettivo – spiega Paola Zarin, Direttore ricerca scientifica FISM e membro del Comitato scientifico dell’Alliance – è promuovere progetti innovativi su fenotipi/genotipi e meccanismi fisiopatologici della SM progressiva per arrivare a una conoscenza solida degli aspetti della malattia che ancora risultano difficili da comprendere. Per lo stesso motivo sono richiesti progetti di sviluppo di nuovi ed esistenti modelli pre-clinici per la malattia progressiva, basati sulla costruzione del consenso della comunità”. La seconda sezione del bando è ‘Infrastructure Awards’: “Intende stimolare – dice Zarin – la realizzazione di studi sulle ‘infrastrutture’ destinate a promuovere e migliorare la condivisione dei dati, la gestione delle conoscenze e la collaborazione globale tra i ricercatori. È il momento di sviluppare un innovativo modello organizzativo e di finanziamento della ricerca globale, che permetta di creare un valore comune e superare nella realtà le barriere che, da almeno dieci anni, confinano gli sforzi di sviluppo di nuove terapie in iniziative isolate che non producono risultati”.

L'alleanza internazionale per combattere le forme progressive di SM è stata lanciata a

febbraio. Il primo passo è stato costituire un Comitato esecutivo (Executive Committee) che raccoglie i rappresentanti delle Associazioni SM di Italia, USA, Regno Unito e della Federazione internazionale. Sono inoltre stati creati un Comitato scientifico internazionale e una struttura operativa che opera a livello internazionale. “In questa prima fase – spiega Antonella Moretti Direttore generale AISM e membro del Comitato esecutivo dell’Alliance – ciascuna delle associazioni fondatrici ha già messo a disposizione un milione di dollari, per un totale di 3 milioni di dollari. Una cifra che potrebbe ulteriormente aumentare. Questi contributi hanno permesso di finanziare il primo bando di ricerca e le attività di questa prima fase”. Al loro impegno si è aggiunto quello di altre associazioni consorelle: quella danese ha contribuito con 500 mila euro e quella spagnola ha messo a punto un progetto di raccolta fondi ad hoc. “Ogni associazione – dice Moretti – sarà libera di scegliere come contribuire in base alle proprie capacità organizzative e di raccolta fondi. Inoltre verrà sviluppata una strategia di fundraising internazionale per contattare possibili sostenitori come grandi donatori privati, enti, fondazioni, aziende e istituzioni”.**È**

SIN e SISM a congresso

All'annuale riunione SIN il punto sulle ricerche, le innovazioni, le cure e i trattamenti per le malattie neurologiche. A SISM diverse e interessanti novità

Giuseppe Gazzola

Si è tenuto a Milano, dal 2 al 5 novembre, il 44° Congresso della Società Italiana di Neurologia, che conta tra i suoi soci circa 3.000 neurologi e ha lo scopo istituzionale di promuovere in Italia gli studi neurologici, lo sviluppo della ricerca scientifica, la formazione e l'aggiornamento dei neurologi. L'annuale Congresso SIN fa dunque il punto sulle ricerche, le innovazioni, le cure e i trattamenti per le malattie neurologiche. Circa 1.500 i delegati presenti, 29 le aziende espositrici a supporto della manifestazione, 15 associazioni di pazienti, tra cui AISM, con propri punti informativi. Nelle quattro giornate si sono susseguite 3 sessioni plenarie, 250 comunicazioni orali, 27 workshop, 12 corsi di aggiornamento. Presentati anche 818 poster di studi e ricerche scientifiche. Ogni giorno sono stati premiati i migliori poster. Negli stessi spazi e giorni si è tenuto anche il 9° Congresso Nazionale della Società Infermieri Sclerosi Multipla (SISM). È rilevante segnalare un'indagine effettuata dalla stessa SIN su un campione di 812 soggetti **rispetto alla percezione della neurologia**, alla conoscenza e al vissuto delle malattie neurologiche **da parte degli italiani**. Risulta che la visita che suscita più ansia, dopo quella cardiologica (47%), è quella neurologica (39%). In qualche modo, dunque, secondo il Presidente 2011-2013 della SIN Giancarlo Comi "per gli italiani il cervel-

lo continua a essere una specie di camera oscura e la necessità di indagarne lo stato di salute genera una certa ansia".

Tra le ricerche sulla SM il Professor Mancardi (Università di Genova) ha presentato uno studio di lungo termine sul **trapianto autologo di cellule staminali ematopoietiche in forme severe di SM recidivante remittente**. Nelle forme più aggressive, in giovani pazienti che non rispondono a nessuna cura e in pochi mesi dalla diagnosi giungono a forme severe di disabilità, si può ricorrere a intensa immunosoppressione seguita da questo tipo di trapianto. In Italia, ha ricordato Mancardi "dal 1995 al 2008 sono stati trattati 74 pazienti. Tra di loro ci sono stati anche giovanissimi pazienti di 17-18 anni e altri con età attorno ai 25 anni. Nel 66% dei casi il trattamento ha ottenuto una stabilizzazione, se non un miglioramento della disabilità". Risultato molto significativo, perché riguarda spesso giovani pazienti e perché è ottenuto in persone che nell'anno precedente al trapianto avevano presentato un repentino e grave peggioramento. Dal 2009 ad oggi, sono stati trattati altri 11 pazienti a Genova e Firenze, confermando l'efficacia di questo approccio e un buon profilo di sicurezza, migliorato nel tempo sia per una più accurata selezione dei pazienti sia per l'esperienza acquisita in un trattamento impegnativo, che oggi ha co-

munque un rischio di mortalità del 2,7%. Anche per questo è riservato solo a quelli che presentano forme molto aggressive e che non rispondono a nessun altro trattamento. I pazienti trattati nel mondo con il trapianto di cellule ematopoietiche sono stati circa 4.000 negli ultimi 20 anni.

Un'altra ricerca promettente è quella su riabilitazione e plasticità sinaptica presentata dal professor Diego Centonze (Università Tor Vergata, Roma). Le ricerche recenti presenti in letteratura dimostrano ormai con chiarezza come non sia vero che il cervello non è in grado di autoripararsi: in laboratorio si è scoperto che il cervello è in possesso di plasticità sinaptica, ossia della capacità di modificare in modo duraturo l'efficienza di comunicazione tra le cellule nervose. Nello specifico, Centonze ha parlato di Long Term Potentiation (LTP): può rappresentare il principale meccanismo di compenso nel danno cerebrale dell'adulto e sembra giocare un ruolo fondamentale non solo nel recupero spontaneo dei deficit neurologici conseguenti al danno, ma anche negli effetti terapeutici riabilitativi. Oggi sappiamo come l'esercizio terapeutico riabilitativo faciliti nel cervello l'attivazione di specifiche cascate molecolari, come quella delle neurotrofine e del sistema endocannabinoide, il cui principale effetto sul funzionamento dei neuroni consiste proprio nell'induzio-

Durante il Congresso è stato eletto il nuovo Presidente SIN per il prossimo biennio **Aldo Quattrone**, Professore Ordinario di Neurologia e Rettore dell'Università Magna Grecia di Catanzaro. Subentra al professor Giancarlo Comi.

Farmaci per la SM: nuove guide per infermieri

La collana 'Guide per infermieri alla somministrazione di farmaci per la SM' si arricchisce dei volumi dedicati a due farmaci sintomatici: 'Fampridina' e 'Sativex'. Le guide sono state inviate agli infermieri che lavorano nei Centri Clinici SM sul territorio. Per maggiori informazioni contattare la Sede nazionale AISM (tel 010/2713233, sism@aism.it)

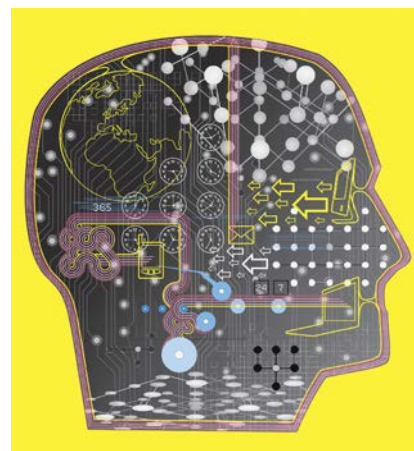


ne di fenomeni di plasticità sinaptica come la LTP. Dunque, riabilitare vuol dire non solo recuperare una funzionalità motoria in un arto, ma anche riattivare la plasticità sinaptica del cervello, la sua capacità di ristrutturarsi e riparare il danno di comunicazione tra cellule nervose. Ultima conquista delle ricerche effettuate anche dal gruppo di Centonze è l'evidenziazione di come ci sia una maggiore o minore capacità di indurre la LTP in individui che presentano specifiche varianti geniche nel sistema delle neurotrofine o del sistema endocannabinoide. In questo modo, incrociandosi con la ricerca genetica, è possibile individuare in partenza quelle persone che risponderanno meglio alla riabilitazione quanto a incremento della neuroplasticità e definire sin da subito quali saranno i soggetti cui serviranno trattamenti più intensi rispetto a quelli convenzionali.

Diverse e interessanti le novità presentate al 9° Congresso SISM, Società Italiana Infermieri Sclerosi Multipla, svolto nell'ambito del Congresso SIN e realizzato con il contributo di Novartis. Per la prima volta in Italia arriverà nella prima metà del 2014 il primo

Per migliorare

Oggi riabilitare vuol dire non solo recuperare una funzionalità motoria, ma anche riattivare la plasticità sinaptica del cervello



© tipsimages/lkon Images

corso di formazione a distanza europeo per il riconoscimento e la preparazione degli infermieri specializzati nella SM. Si chiama 'MS Nurse PROfessional' e per i soci SISM sarà disponibile gratuitamente sul sito [www.msnursepro.it].

Il corso, che mira a rafforzare in modo omogeneo in tutta Europa la figura dell'infermiere per la SM, nasce all'interno del Progetto MS NEED (Multiple Sclerosis Nurse Empowering Education), promosso dalla collaborazione tra EMSP (European Multiple Sclerosis Platform), IOMSN (International Organization of Multiple Sclerosis Nurse) e RIMS (Rehabilitation in Multiple Sclerosis). È già stato presentato e avviato in Germania, Inghilterra, Irlanda, Malta, Repubblica Ceca e Spagna.

Il programma formativo, approvato da EANN (European Association of Neurosciences Nurses), è già stato accreditato da UK Royal College of Nursing e presentato per il riconoscimento e l'approvazione ad altri enti europei presenti nei Paesi destinatari. Si divide in cinque moduli, rispettivamente dedicati a 'comprendere la SM', 'presentazione clinica', 'diagnosi e valutazione', 'trattamento', 'assistenza e supporto'. Richiede un impegno di circa 30 ore e garantisce 30 crediti ECM a esame superato. Come è scritto nel progetto stesso è essen-

ziale che, ovunque in Europa, l'infermiere SM abbia "la capacità e le conoscenze per fornire assistenza sicura, efficace e di qualità alle persone con sclerosi multipla e alle loro famiglie, favorendo una gestione buona della malattia a lungo termine".

Nel percorso di accreditamento del ruolo dell'infermiere SM per una efficace gestione della malattia risulta significativa una seconda notizia presentata al congresso SISM: l'ECTRIMS, European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis, da sempre focalizzato sul mondo dei ricercatori neurologi, per il 2014 ha indetto il primo bando per borse di studio destinate a infermieri di età inferiore ai 56 anni e già inseriti in una struttura che si occupa di persone con SM. La borsa di studio consiste in un periodo di lavoro e formazione di 6-12 mesi presso un Centro SM di eccellenza in una nazione europea. A disposizione uno stipendio fino a 50.000 euro e la domanda va presentata entro febbraio 2014 a [fellowship@ectrims.eu]. L'infermiere stesso che richiede la borsa di studio deve contattare la struttura presso cui intende andare a svolgere la propria esperienza e ottenere la disponibilità a essere seguito da un tutor locale. A questo fine AISM può fornire a chi fosse interessato informazioni e contatti con le migliori strutture europee. **È**

L'Assemblea dei Soci SISM ha rinnovato le cariche del Comitato Direttivo. Presidente per il triennio 2013-2016 **Graziella Solidoro** (U.O. di Neurologia, Ospedale di Gorizia). Per la composizione del Comitato Direttivo SISM: [www.aism.it].

SM Pediatrica

Negli ultimi anni ha suscitato un crescente interesse scientifico. Con la Dottoressa Maria Rocca vediamo quali sono i segnali da non trascurare

Giuseppe Gazzola

Secondo una recente pubblicazione di Angelo Ghezzi e M. Roscio [1], è ormai assodata “la nozione che la SM esordisca sotto i 16 anni nel 3-5% dei casi e, nel contempo, sono stati puntualizzati gli aspetti diagnostici per una più corretta definizione dei casi, in particolar modo in relazione alla differenziazione dall’encefalomielite acuta disseminata (Acute Disseminated Encephalomyelitis, ADEM), e quelli terminologici, definendo come forma infantile quella a esordio prima dei 10 anni d’età, e forma adolescenziale quella a esordio tra 10 e 18 anni (Krupp et al., 2007)”. Eppure, oggi, l’età media dei circa 110 ragazzi con SM pediatrica seguiti nei Centri SM italiani è di 13-16 anni. Una media più alta rispetto a quanto accade per esempio negli Stati Uniti o in Canada, dove Brenda Banwell e il suo gruppo hanno individuato casi di SM sotto i dieci anni e, talora, in bimbi di due anni [2], anche se solo nello 0,2-0,7%.

Perché queste differenze? In Italia la SM pediatrica ha un’incidenza minore rispetto ad altre nazioni oppure non siamo attrezzati per vederla al momento giusto? Come si arriva a diagnosticare la SM pediatrica nel nostro Paese? Quando e a partire da quali sintomi evidenziati dal bambino il pediatra di riferimento si mette in allerta? E poi, nel caso, che iter si apre? Da quali specialisti vengono inviati il bambino e la famiglia? Dalle stesse figure professionali presenti negli altri Paesi o in

Italia ci sono differenze? E la famiglia come reagisce?

Per trovare una risposta a queste domande abbiamo interpellato la dottoressa Maria Rocca del San Raffaele di Milano. Ha collaborato negli ultimi anni con il Gruppo Internazionale per la SM Pediatrica (IPMSG), candidandosi a entrare nel nuovo Steering Committee IPMSG, che sarà nominato a inizio 2014. Coordina inoltre un progetto di ricerca, sostenuto da fondi del Ministero della Salute, per valutare tramite risonanza magnetica e test psicologici il funzionamento cognitivo in giovani pazienti seguiti dai diversi Centri clinici SM italiani. Ha vinto il Premio Rita Levi Montalcini 2013 per le sue ricerche in risonanza magnetica.

Esiste un frame, una cornice in cui leggere la situazione italiana per la diagnosi della SM pediatrica?

In Italia c’è sicuramente un problema strutturale legato ai profili professionali e al percorso universitario dei medici. A differenza di quanto accade negli Stati Uniti e in Canada, dove è consolidato un network di neurologi pediatrici che seguono tutti i bambini e ragazzi in età pediatrica, da noi non esiste la figura del neurologo pediatrico. Chi volesse specializzarsi in questo ambito, dovrebbe seguire un corso all’estero. I bambini con problemi neurologici, di norma, vengono inviati dal pediatra di riferimento al neuropsichiatra in-



Dottoressa **Maria Rocca**
Unità di Neuroimaging
della sostanza bianca del SNC –
Divisione INSPE
Ospedale San Raffaele Milano

fantile. Un professionista che, rispetto al neurologo, ha un’altra formazione e differenti competenze, anche rispetto alle possibilità di diagnosi e trattamento della SM. Soprattutto se gli esordi della SM sono lievi e rientrano senza lasciare tracce visibili, può capitare che passino alcuni anni prima che il bambino venga inviato al neurologo per accertamenti. Teoricamente il neurologo, figura di riferimento per gli adulti con SM, entra in gioco quando il paziente ha compiuto 18 anni.

Quali sintomi possono far pensare alla SM pediatrica?

Come nell’adulto, anche nel bambino possono manifestarsi problemi visivi (neurite ottica), disturbi motori (fatica a camminare o a muovere un braccio), disturbi sensitivi come formicolio, ridotta sensibilità al-

AIMS e la SM pediatrica

Dal 2011 AISM si è fatta promotrice di un network italiano sulla SM pediatrica cui partecipano, oltre ai responsabili associativi, i rappresentanti delle principali società scientifiche coinvolte: la Società Italiana di Neurologia (M.P. Amato, A. Ghezzi, M.G. Marrosu, M. Trojano, A. Uccelli), SINP – Società Italiana di Neurologia Pediatrica (M. Sesta), SINPIA – Società Italiana di Neuropsichiatria infantile e dell'Adolescenza (N. Nardocci), SIP – Società Italiana di Pediatria (M. Ruggieri). Il gruppo ha individuato due priorità da perseguire con azioni sinergiche: la definizione di una sezione dedicata ai dati sui bambini all'interno del database 'iMedWeb', che attualmente raccoglie i dati di trattamento di circa 25.000 pazienti dei Centri SM italiani, e la messa a punto di un piano di ricerca mirato sulla SM pediatrica. A novembre il gruppo ha inviato ad AIFA, Agenzia Italiana del Farmaco, la richiesta di inserimento dei farmaci interferon-beta e glatiramer acetato negli elenchi di farmaci da utilizzare in ambito pediatrico ai sensi della L. 648/96. Nel 2014, su [www.MDwebTV.it], un portale web di formazione e informazione per medici italiani, verrà trasmessa un'intervista al professor Ghezzi, in una puntata dedicata a pediatri e neuropsichiatri infantili.

le gambe o alle braccia, alterata sensibilità che impedisce di avvertire adeguatamente il dolore o di percepire correttamente caldo e freddo. Possono anche esserci disturbi urinari. Nei ragazzi, inoltre, possono manifestarsi serie difficoltà scolastiche nell'apprendimento. E se, fatti i debiti accertamenti, viene esclusa per le difficoltà scolastiche una problematica di tipo psichiatrico, allora è possibile valutare se ci sia qualche complicazione di tipo neurologico.

Insieme

Negli Stati Uniti e in Canada, è consolidato un network di neurologi pediatrici che seguono tutti i bambini e ragazzi in età pediatrica. In Italia non esiste la figura del neurologo pediatrico

Ci sono malattie simili che possono essere confuse con la SM?

Il primo episodio potrebbe essere un attacco di SM o di encefalomyelite acuta disseminata (ADEM). Nel 99% dei casi, però, l'ADEM si manifesta con una compromissione molto seria. I bambini possono avere crisi epilettiche, un'alterazione importante dello stato di coscienza, alcuni vanno in coma. A fronte di un episodio di questo tipo non si va neppure dal medico di base, ma direttamente al Pronto Soccorso. Vengono effettuate immediatamente tutte le analisi del caso e il bambino riceve da subito tutti i trattamenti necessari.

Ci sono episodi o sintomi che rischiano di essere trascurati?

Un esempio classico è legato alle difficoltà visive dovute alla neurite ottica: a volte sono lievi, e rientrano in poco tempo. Può essere difficile, dunque, considerarle adeguatamente, anche perché non sempre il bambino stesso è in grado di descrivere il problema che sperimenta. A una certa età si fatica persino a capire se servano gli occhiali oppure no. In ogni caso, quando si verificano segnali di lieve entità in un bambino piccolo è più problematico diagnosticare la SM in tempi rapidi.

Quando un sintomo deve mettere in allerta?

Perché un sintomo di quelli descritti venga clinicamente definito come una prima



© tipsimages/PhotoAlto RF

manifestazione di sclerosi multipla bisogna, anzitutto, che si tratti di un sintomo focale. Significa, per esempio, che se si riscontra un formicolio, questo sintomo deve riguardare tutto il braccio, non un dito. E soprattutto bisogna che il sintomo duri almeno 24 ore consecutive. In queste circostanze può e deve partire un attento percorso di accertamento diagnostico.

Ci sono differenze di comportamento nelle famiglie quando il figlio denota certi sintomi? Se sì, come si regola il medico?

Senza scomodare la letteratura, l'esperienza quotidiana insegna come ci siano sostanzialmente due tipologie di famiglie. Alcune sono piuttosto apprensive e sempre in allerta. In casi come quelli descritti, non stanno in pace finché il figlio non sia stato sottoposto a tutti gli esami immaginabili. Con il rischio di effettuare indagini inutili. Viceversa, ci sono famiglie che tendono a ignorare completamente il problema. A volte, paradossalmente, più è alto il livello di cultura e più il problema viene ignorato o negato. Due colleghi medici, per esempio, mi hanno contattato riguardo ai propri figli. Uno, in particolare, aveva una figlia di 12 anni che era stata sottoposta a numerose risonanze, sempre dimostranti lesioni attive, con una diagnosi di SM evidente e numerose ricadute. Ma voleva che io gli dicessi che la figlia non aveva la SM. Anche di fronte alle evidenze strumentali e diagnostiche, era comun-

Il neurologo è quasi sempre in grado, visitando la persona, di valutare se sia il caso di proseguire con specifici accertamenti o se sia più opportuno fermarsi



© tipsimages/Phanie

que restio a iniziare il trattamento. Serve, dunque, quell'arte che non viene insegnata a scuola e che, però, è determinante: accompagnare ciascun paziente nel modo che più gli serve e lo aiuta ad affrontare al meglio la sua situazione.

Se il medico di base o il neuropsichiatra ha un ragionevole dubbio che possa trattarsi di SM e ritenga utile inviare il bimbo al neurologo per gli accertamenti necessari, può trovare difficoltà o resistenze nel motivare la sua scelta alla famiglia?

La figura del neurologo spaventa meno di quella dello psichiatra, quando si tratta di un bimbo. Le famiglie non hanno grossi problemi a sentirsi consigliare una visita neurologica per accertamenti. Anzi, ne sono a volte sollevate, perché hanno la percezione di essere prese sul serio nella loro richiesta di aiuto rispetto a certi sintomi che il figlio denuncia. E perché percepiscono che si può andare finalmente a capire cosa stia succedendo.

Chi di solito comunica alla famiglia il sospetto che possa trattarsi di SM?

In genere non è mai il medico di base a dire alla famiglia che il figlio potrebbe avere la SM: solo il neurologo, a fronte di esami oggettivi, potrà formulare l'ipotesi di diagnosi. Anche un ragazzo che avesse mostrato tanti sintomi potrebbe poi rivelare un'obiettività neurologica completamente normale.

Il neurologo che visita un bambino per un sospetto di SM come si regola, normalmente?

Di solito, nel paziente che ha veramente la sclerosi multipla, alcune minime variazioni neurologiche rimangono e vengono evidenziate all'esame obiettivo dello specialista. Dunque il neurologo è quasi sempre in grado, visitando la persona, di valutare se sia il caso di proseguire con specifici accertamenti o se sia più opportuno fermarsi.

Quali esami diagnostici vengono effettuati e in quale ordine?

A parte gli esami del sangue, per una diagnosi certa, come nell'adulto, si sottopone il ragazzo a tre esami: risonanza magnetica, puntura lombare per l'analisi del liquor cerebrospinale e potenziali evocati. Questi ultimi sono esami neurofisiologici indolori e non invasivi, che registrano il tempo necessario al sistema nervoso centrale per ricevere, registrare e interpretare come avviene la conduzione degli stimoli nervosi provenienti dagli organi sensitivi lungo il sistema nervoso centrale. Per esempio, si mostra una scacchiera e si osserva come il segnale viene trasmesso dall'occhio alla corteccia visiva: se c'è una patologia demielinizante come la sclerosi multipla si nota un rallentamento della conduzione rispetto alla velocità definita normale.

La risonanza magnetica può fare paura al bambino?

Nel nostro Centro del San Raffaele, come in altri Centri SM, sono stati sviluppati piccoli trucchi per effettuare l'esame con serenità. Chi vuole, si porta da casa un DVD e glielo proiettiamo mentre effettua la risonanza. Alcuni bambini, alla fine dell'esame, non vogliono uscire dal tunnel fino a quando non è finito il cartone animato. A volte il genitore sta nella sala della risonanza insieme al bambino, magari gli accarezza una gamba per rassicurarlo. E comunque, se un esame di ricerca può durare anche un'ora, un esame diagnostico, che miri semplicemente a individuare se ci sono lesioni della sostanza bianca, si conclude in pochi minuti. Se poi c'è bisogno di procedere ulteriormente, se serve un esame più completo o se alcuni bambini sono poco collaborativi, può capitare, a volte, che vengano addormentati. In genere, però, verifichiamo una maggiore facilità a esaminare i bambini rispetto agli adulti. I piccoli, per quello che è possibile in una situazione di questo tipo, in qualche modo si divertono, stabiliscono un rapporto empatico con i giovani medici che li seguono, partecipano attivamente. Nel nostro Centro abbiamo iniziato due studi di follow up a distanza di cinque o dieci anni dal primo attacco. Tutti i bambini con diagnosi di SM stanno venendo, mentre gli adulti sono molto più restii a tornare per partecipare a questo tipo di ricerche.

Il primo episodio viene monitorato con valutazioni neurologiche e risonanze magnetiche. Se l'esordio non è eclatante, si effettua una risonanza annuale

Come può reagire la famiglia di fronte alla prima comunicazione della diagnosi?

Le famiglie non si fermano al primo parere, ma consultano tre o quattro diversi neurologi. Farei anche io lo stesso, sinceramente. Poi affrontare la SM diventa un compito impegnativo per tutti, figli e genitori. Il primo episodio viene monitorato nel tempo con valutazioni neurologiche e risonanze magnetiche periodiche. Se l'esordio non è eclatante, con ricadute importanti, ma con segnali minimi, si effettua una risonanza annuale. Se la compromissione è clinicamente rilevante, si effettuano controlli ogni sei mesi. Soprattutto, se ci dovesse essere un'attività di malattia, si dovrebbe iniziare un trattamento. E, in questo momento, tutti i trattamenti che usiamo per i bambini in età scolastica possono avere un forte impatto sulla qualità di vita. È determinante, in questa fase, che i ragazzi e le loro famiglie trovino un forte supporto anche emotivo, psicologico, umano.



© tipsimages/BlendImages RF

Lei fai ricerca con risonanza magnetica. Anche nel bambino, come nell'adulto, si è scoperto con le nuove tecniche di risonanza una implicazione della sostanza grigia e non solo della bianca?

Con gli studi di risonanza magnetica strutturale, nei bambini non si vede presenza di danni nella sostanza grigia: non ci sono lesioni corticali, c'è poca atrofia di sostanza grigia. Oggi, però, non sappiamo valutare se questi dati siano positivi o negativi. L'assenza di danno potrebbe essere dovuta al fatto che nel bambino con SM la sostanza grigia non è maturata a causa della malattia. Dunque, in questa ipotesi, il processo patologico potrebbe avere bloccato la maturazione della sostanza

grigia: non si potrebbe allora dire che non c'è danno, ma che non possiamo rilevarlo perché la patologia ha fermato la maturazione. Oppure l'assenza di danno nella sostanza grigia potrebbe essere un dato positivo, rivelando che il bambino ha in sé un fattore protettivo.

Può citare alcuni studi che state effettuando in questo ambito?

In questi giorni c'è stato accettato un lavoro, su *Neurology* [3], effettuato sulla connettività cerebrale, non nella fase acuta ma in una fase stabile di malattia. Evidenzia, in sintesi, che i bambini con SM hanno una plasticità migliore rispetto agli adulti. I loro circuiti cerebrali funzionano meglio di quelli degli adulti con sclerosi multipla. Se, per esempio, si osserva con risonanza cosa accade nel cervello quando un adulto fa 'ciao' con la mano, si nota come attivi praticamente tutto il cervello per compiere quel gesto. E questo non è un segnale positivo, perché più cervello si attiva per un compito semplice e più nel tempo lo si esaurisce. Invece quando il bambino con sclerosi multipla compie lo stesso gesto attiva solo l'area motoria che nel cervello è deputata a far muovere la mano, esattamente come un bambino o un adulto senza SM. **È**

Bibliografia

1. A. Ghezzi - M. Roscio, Sclerosi Multipla pediatrica, in: *Aspetti psicologici nella sclerosi multipla*, Springer, 2013
2. Banwell BL. Paediatric multiple

sclerosis. *Curr Neurol. Neurosci Rep* 2004; 4: 245-25.

3. Posterior brain damage and cognitive impairment in pediatric multiple sclerosis. M.A. Rocca, M. Absinta, M.P.

Amato, L. Moiola, A. Ghezzi, P. Veggiotti, R. Capra, E. Portaccio, A. Fiorino, L. Pippolo, M.C. Pera, M.A. Horsfield, A. Falini, G. Comi, M. Filippi. *Neurology* 2014, in press.

ECTRIMS e RIMS: esperti a confronto

Parola d'ordine interdisciplinarietà: un valore sempre più condiviso
a garanzia delle persone con SM

Giuseppe Gazzola



©tips. Photononstop

Il Congresso dell'European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis (ECTRIMS), giunto alla ventinovesima edizione, è il principale appuntamento scientifico annuale dedicato alla SM. Il meeting di quest'anno (Copenaghen, 2-5 ottobre) ha assunto una particolare connotazione 'interdisciplinare': realizzato insieme al Meeting annuale Rehabilitation In Multiple Sclerosis (RIMS), dedicato a medici fisiatristi e riabilitatori, ha per la prima volta dedicato una sessione anche agli infermieri della sclerosi multipla, per i quali ha creato una nuova Fellowship (Borsa di studio), da richiedere entro gennaio 2014 (ne parliamo a pagina 21).

Un evento da cui emerge chiaramente come l'interazione e l'interdisciplinarietà tra i

diversi professionisti impegnati nella SM, tanto nella ricerca quanto nella pratica clinica, rappresentino la via più efficace per l'individuazione di cure e trattamenti.

Come evidenzia il Presidente ECTRIMS 2011-2013, professoressa Maria Trojano (Università di Bari) "quest'anno il Congresso ha visto la presenza di 8.000 partecipanti. Tutti questi professionisti interessati alla sclerosi multipla indicano che è in corso un enorme lavoro di ricerca. Un lavoro che non potrà che portare a risultati in grado di migliorare sempre di più la conoscenza della patogenesi della malattia, i trattamenti, la capacità di offrire cure personalizzate e qualità di vita a ogni singolo individuo". Oltre 1.000 le presentazioni scientifiche, tra interventi orali e poster, 1.500 gli abstract

sottoposti all'Executive Committee. 32 le sessioni orali effettuate, 14 i corsi di insegnamento e 12 i simposi satellite delle aziende farmaceutiche.

Dal Congresso, inoltre, partono sempre nuove iniziative. Nell'ultimo anno sono stati organizzati **alcuni workshop su obiettivi e temi specifici**. A Londra, per iniziativa di David Miller, un componente dell'Executive Committee, si è incontrato un gruppo di lavoro sull'importanza della gravidanza e dei fattori ormonali nella SM. A Lisbona, nella prossima primavera ne verrà organizzato un altro sulle nuove tecnologie nella cura della SM. Un'altra interessante iniziativa del Congresso è esplicitamente dedicata alla formazione. La scorsa estate a Bari si è tenuta una **Summer School per 30 giovani neurologi** provenienti da 15 Paesi europei, America, Australia e Brasile, sui nuovi metodi per la farmacovigilanza su efficacia e sicurezza dei farmaci dopo che sono stati immessi in commercio (post marketing). Come riconosce la stessa Trojano, "l'unico modo per avere dati reali sull'efficacia dei farmaci è raccogliere i risultati dei trattamenti somministrati nel lungo periodo sull'intera popolazione SM, potendo scoprire in tal modo eventuali eventi avversi rari che si possono evidenziare solo studiando per lunghi periodi un gran numero di pazienti. Il Registro

Numerosi sono gli studi presentati a ECTRIMS dai ricercatori finanziati da FISM. Oltre a quelli qui citati, un dossier completo su queste ricerche si trova su [\[www.aism.it\]](http://www.aism.it). Sempre sul sito AISM si trova una selezione completa degli highlights ECTRIMS sulla ricerca farmacologica.



© tipsimages/ImageSource

Si potranno utilizzare cellule autologhe, derivate dallo stesso paziente, riducendo molto il rischio di rigetto

italiano di trattamento, IMED, che raccoglie le storie di trattamento di circa 25.000 pazienti è uno degli esempi più importanti, insieme al registro francese, EDMUS e a quello svedese. Ma il vero obiettivo è arrivare a un unico registro europeo”.

Infine, il Congresso ECTRIMS da alcuni anni finanzia alcune borse di studio per giovani ricercatori: alle tre Fellowship o Paper di ricerca in laboratori europei specializzati, “da quest’anno – chiude il Presidente Trojano – ne sono state aggiunte altre 3 per neurologi clinici, privilegiando i medici che vengono da Paesi in via di sviluppo, in modo che possano stare per 6-12 mesi in cliniche europee altamente specializzate e poi rientrare nei loro Paesi con le competenze adeguate per applicare nuove tecniche e metodiche”.

Nuovi passi nella conoscenza delle cause

Un importante passo avanti nella comprensione dei fattori scatenanti la SM è stato compiuto nuovamente a cura del Consorzio internazionale di genetica, che a ECTRIMS ha presentato i risultati riguardanti 48 nuove varianti genetiche implicate nel rischio di malattia [1]. Lo studio completa il primo studio di questo tipo, pubblicato nel 2011 [2]. Ora il numero di fattori genetici direttamente connessi al rischio di SM è di circa 100. In Italia la ricerca è stata coordinata da Sandra D’Alfonso (Università Piemonte orientale, Novara) e da Filippo Martinelli Boneschi (IRCSS, Ospedale San Raffaele, Milano [3]). Hanno partecipato 193 ricercatori di 13

Paesi e 84 gruppi di ricerca. Tra i 40 enti e associazioni finanziatrici c’è anche AISM (per approfondimenti [www.aism.it]).

La ricerca sulle staminali per la SM

Al Congresso è stato presentato lo stato di avanzamento del Progetto MESEMS, che per la prima volta studia l’effetto sull’uomo di una possibile terapia con cellule staminali mesenchimali. “La prima paziente trattata, una donna di 32 anni, – ha ricordato Antonio Uccelli, Università di Genova, coordinatore del Progetto internazionale – ha da poco concluso un anno dall’iniezione e sta bene. A novembre conclude il trattamento anche un’altra donna italiana di 47 anni. Ma, per trarre conclusioni e sapere se la cura funziona ci vorrà ancora tempo: a oggi sono stati arruolati 36 pazienti e il Progetto prevede di trattarne in tutto 160 entro la fine del 2014”. Lo stesso Uccelli ha annunciato anche l’avvio di un’importante collaborazione del Progetto MESEMS con David Miller (National Hospital for Neurology Queen Square, Londra), che cercherà di capire attraverso sofisticate tecniche radiologiche se le staminali mesenchimali siano in grado non solo di fermare l’infiammazione ma anche di riparare i tessuti e facilitare la rimielinizzazione. “A quel punto – conclude – decideremo come impostare l’ultima fase della sperimentazione, la fase III”.

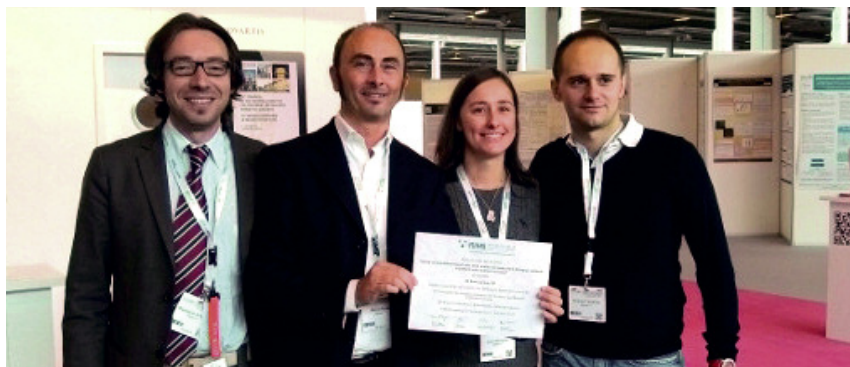
Presentato a ECTRIMS anche il Poster di uno studio curato da Cecilia Laterza per il gruppo di Gianvito Martino del San Raffaele

di Milano [4], nel quale si dimostra come dalle cellule della pelle nell’animale si possano oggi ricavare cellule staminali neurali adulte che nel modello animale di SM dimostrano di favorire la capacità delle cellule danneggiate dalla SM nel sistema nervoso centrale di rispondere meglio al danno, di sopravvivere e di rigenerare. “Il grande vantaggio di queste cellule – spiega Laterza – è che derivano dalla pelle dello stesso animale che verrà trattato, e non da embrioni. In questo modo, se il metodo sarà validato sull’uomo, non solo si escluderanno problemi di tipo etico ma soprattutto si potranno utilizzare cellule autologhe, derivate dallo stesso paziente che poi verrebbe curato, riducendo molto il rischio di rigetto ed evitando la necessità di sottoporre il paziente a intensa immunosoppressione prima di essere trattato”.

Riabilitare vuol dire fermare la malattia

Come segnalato prima, insieme al 29° Congresso ECTRIMS si è svolto a Copenaghen il 18° Meeting annuale di RIMS. La riabilitazione, dunque, diventa sempre di più territorio di ricerca scientifica. Tre le sessioni organizzate in sinergia tra RIMS ed ECTRIMS.

La prima era centrata sulle **sfide della riabilitazione neuropsicologica**. Tra i poster presentati quello curato dalla dottoressa Flavia Mattioli (Brescia) [5] ha mostrato come la neurostimolazione (a corrente continua TDCs) associata alla riabilitazione cognitiva ottenga in particolare per le capaci-



Nella foto: Marco Bove e Laura Bonzano, al centro, mostrano l'attestato del RIMS Poster Award appena ricevuto al Congresso di Copenhagen. Con loro altri due ricercatori di casa AISM, Giampaolo Brichetto (a sinistra) e Andrea Tacchino (a destra)

tà di attenzione miglioramenti più netti, più rapidi e più persistenti rispetto ai soli training cognitivi.

La seconda sessione di RIMS verteva sulle **nuove intuizioni nate nell'attività fisica nella SM** e la terza sessione era legata significativamente ai **progressi nella riabilitazione** e alla messa a punto di ulteriori strumenti per misurarne l'impatto.

Un **Corso** coordinato da A. Solari (Istituto Besta, Milano) e K. Heesen (Amburgo) si è incentrato sul **processo di decisione dei trattamenti** per il quale la persona deve essere messa in grado di svolgere un ruolo centrale. Secondo Paola Zaratin, Direttore ricerca scientifica FISM "sempre più studi dimostrano che la riabilitazione motoria e cognitiva serve non solo per mantenere le proprie funzioni ma anche per ripararle, per aiutare il cervello a utilizzare la propria plasticità per autoriparare le strutture e le funzioni compromesse".

Come evidenza dell'importanza di questi studi, RIMS ha assegnato il Premio per il miglior poster allo studio finanziato da AISM e condotto dal dottor Marco Bove [6] (Università di Genova) insieme ai ricercatori AISM dottor Giampaolo Brichetto e Andrea Tacchino, nel quale – come evidenza lo stesso Bove – "si dimostra l'efficacia di un trattamento di riabilitazione motoria dell'arto superiore sia a livello comportamentale, attraverso misure della performance motoria, sia come sistema protettivo della sostanza bianca cerebrale, misurato attraverso

tecniche radiologiche avanzate quali il tensore di diffusione".

La sfida: trovare una cura per le forme progressive di SM

Non ci sono ancora cure per le forme progressive di SM. È un dato di fatto. Ma è ora che la ricerca vinca questa sfida: per questo al Congresso è stata presentata il nuovo progetto dell'International Progressive MS Alliance, di cui AISM è una delle Associazioni fondatrici insieme a quelle di USA, Regno Unito e alla Federazione Internazionale Sclerosi Multipla (vedi pagina 19). E che questa sia realmente una nuova frontiera lo si scopre da un confronto sui programmi scientifici del Congresso: mentre lo scorso anno non c'era a ECTRIMS nemmeno una presentazione specifica dedicata alle forme progressive, quest'anno per la prima volta il Congresso ha dedicato una sessione alla 'progressive MS', con una conferenza di R. Fox (Kleevland, US) su SM a ricadute e remissioni vs SM progressive e una di F. Sellebjerg (Copenhagen, DK) sulle opportunità terapeutiche per le forme progressive. Da segnalare anche un Teaching Course intitolato: 'La rilevanza della risonanza magnetica per misurare la neurodegenerazione'. In questo orizzonte, Zaratin evidenzia come siano stati presentati a ECTRIMS "risultati interessanti sia di H. Lassman [7] (Austria) che di B. Trap [8] (US), che hanno dimostrato come il danno neuronale che caratterizza le forme progressive di SM non è

Publicato lo studio CoSMo

Il 6 settembre 2013 il Multiple Sclerosis Journal, la più importante rivista scientifica di settore, ha pubblicato i risultati ufficiali dello studio CoSMo, interamente finanziato e promosso da AISM. I risultati pubblicati dimostrano come non ci sia alcuna associazione tra SM e CCSVI (Insufficienza Venosa Cerebro Spinale Cronica): il 97% delle persone con SM non ha la CCSVI, che risulta presente in proporzioni analoghe non solo nella SM (3%), ma anche nei pazienti con altre malattie neurodegenerative (3%) e persino nei controlli sani (2%). CoSMo è il più ampio studio osservazionale in doppio cieco sinora realizzato in questo ambito: hanno partecipato 35 Centri clinici e sono stati analizzati 1767 casi tramite esami ColorDoppler effettuati in cieco e letti sempre in cieco prima a livello locale e poi da tre esperti centrali. La banca dati di CoSMo, a disposizione di tutti i ricercatori per ulteriori indagini, comprende 120 file per persona, 100 immagini e 40 mila video.

per forza permanente, ma può essere riparato. Da qui a trovare una terapia per le progressive ne passa, però c'è quasi una rivoluzione del paradigma: fino a pochi anni fa si riteneva che non fosse possibile promuovere una riparazione a livello del sistema nervoso centrale, mentre ora sembra invece assolutamente evidente che ci siano aree corticali della materia grigia che hanno un ruolo importante nella capacità di promuovere riparazione e rimielinizzazione".

A ogni persona il suo trattamento, a tutti la garanzia della sicurezza

Molti degli studi presentati al Congresso erano focalizzati sui trattamenti farmacologici per la SM. Le prime molecole a essere utilizzate per rallentare il decorso di malattia sono state l'interferone e il glatiramer acetato. Il primo interferone fu approvato negli USA nel 1993 e il glatiramer entrò in commercio negli Stati Uniti nel 1997. In Italia



© tipsimages/Glow Wellness

Medicina personalizzata: un trattamento specifico per il singolo paziente in base alle sue aspettative di vita, età, forma e fase di malattia

l'utilizzo di questi farmaci è stato approvato tra il 1996 e il 1999. A distanza di soli 20 anni, «siamo arrivati oggi a circa 10 molecole per trattare la sclerosi multipla – afferma Maria Trojano-. E nei prossimi anni le molecole disponibili aumenteranno ancora».

L'ultimo farmaco, in ordine di tempo, è arrivato lo scorso 12 settembre: EMA, l'Agenzia Europea per il farmaco, ha approvato definitivamente l'immissione in commercio dell'alemtuzumab, un farmaco monoclonale, come terapia di base per la SM nelle persone con sclerosi multipla recidivante-remitte. Come evidenzia la stessa Trojano, infatti, «ci sono diversi farmaci monoclonali molto vicino al completamento degli studi di fase II e III, così come ce ne sono altri che sono già stati approvati e attendono di essere immessi sul mercato: oltre ad alemtuzumab, possiamo citare teriflunomide, che entrerà in commercio nei prossimi mesi, laquinimod, BG12 e ocrelizumab. E questo dà

sempre maggiori strumenti per avvicinarsi alla medicina personalizzata, a un trattamento specifico scelto con il singolo paziente in base alle sue aspettative di vita, età, forma e fase di malattia».

Per citare un solo esempio di anticorpi monoclonali in studio, sono stati presentati i risultati ottenuti con risonanza magnetica sulla molecola Anti-Lingo-1 (BILBo33), anticorpo monoclonale umano (aglicolis immunoglobulina gamma 1) che agisce sulla proteina Lingo-1 e si è dimostrato in grado di promuovere la rimielinizzazione in modelli animali di SM [9]. Potrebbe dunque riparare i neuroni danneggiati dalla malattia, mentre le attuali terapie disponibili bloccano l'infiammazione dovuta alla SM ma non stimolano la riparazione. Lo studio effettuato sul modello animale è risultato ben tollerato, ma non ha rivelato efficacia a breve termine su lesioni cerebrali preesistenti.

In questo orizzonte, la lettura magistrale

proposta dal professor Giancarlo Comi ha evidenziato come “si sta iniziando a discutere sull'utilità di iniziare i trattamenti terapeutici non solamente in fase precoce, immediatamente dopo il primo attacco, ma ancora prima, nel tempo della Sindrome Radiologicamente Isolata (RIS)”, nella quale si evidenziano lesioni alla risonanza magnetica, effettuata per altri motivi come ad esempio una forte cefalea, senza che si riscontrino ancora sintomi o attacchi di malattia. Lo stesso Comi ha aggiunto che “oltrepassando uno schema di trattamento scalare, in cui a una gravità crescente del danno si somministrano dosi e farmaci sempre più aggressive, si sta affermando un approccio induttivo selettivo, a partire dal quale farmaci immunosoppressori potenti sono somministrati sin dall'esordio della malattia, nei pazienti che mostrano fattori prognostici importanti e severi e quindi una maggiore probabilità di esito negativo”.

Bibliografia

1. Analysis of immune related loci identifies 48 new susceptibility variants- International Multiple Sclerosis Genetic Consortium (IMSGC); Nature Genetics, published on line: 29 settembre 2013; DOI 10.1038/NG.2770
2. Genetic risk and a primary role for cell-mediated immune mechanisms in multiple sclerosis'. International Multiple Sclerosis Genetic Consortium (IMSGC) e Wellcome Trust Case Control Consortium, Nature, August 11, 2011.
3. Cecilia Laterza, Arianna Merlini, Donatella De Feo, Francesca Ruffini, Ramesh Menon, Marco Onorati, Evelien Fredrickx, Luca Muzio, Angelo Lombardo, Giancarlo Comi, Angelo Quattrini, Carla Taveggia, Cinthia Farina, Elena Cattaneo, Gianvito Martino. iPSC-derived neural precursors exert a neuroprotective role in immune-mediated demyelination via the secretion of LIF. Nature Communications 2013 oct 29; 4: 2597.doi.1038
4. Cecilia Laterza, Arianna Merlini, Donatella De Feo, Francesca Ruffini, Ramesh Menon, Marco Onorati, Evelien Fredrickx, Luca Muzio, Angelo Lombardo, Giancarlo Comi, Angelo Quattrini, Carla Taveggia, Cinthia Farina, Elena Cattaneo, Gianvito Martino. iPSC-derived neural precursors exert a neuroprotective role in immune-mediated demyelination via the secretion of LIF. Nature Communications 2013 oct 29; 4: 2597.doi.1038
5. Two weeks transcranial direct current stimulation (tDCS) effects on cognitive impairment of Multiple Sclerosis patients over six month follow up - F. Mattioli, F. Bellomi, C. Stampatori, C. Miniussi, R. Capra (Brescia, IT).
6. Motor rehabilitation impacts the white matter microstructure of corpus callosum in patients with multiple sclerosis- L. Bonzano, A. Tacchino, G. Bricchetto, L. Roccatagliata, P. Feraco, A. Bisio, G. Mancardi, M. Battaglia, M. Bove (Genova, IT).
7. Lassmann H.- J. Neurol Sci. 2013 Oct 15;333 (1-2):1-4. doi: 10.1016/j.jns.2013.05.010. Epub 2013 Jun 2.
8. Improving remyelination in MS, B. Trapp (Cleveland, US)
9. Pathology and disease mechanisms in different stages of multiple sclerosis.
10. The use of magnetic resonance imaging to monitor the safety of anti-LINGO-1: findings from phase 1 studies in healthy volunteers and subjects with multiple sclerosis - D. Cadavid, I. Melamed, H. Gevorkyan, L. Xu, N. Richert (Cambridge, Centennial, Glendale, US).

Il Barometro della SM 2013



© tipsimages/Marvin Newman

Per misurare e mostrare le differenze tra i Paesi europei a livello di approccio e gestione della SM torna il 'Barometro della SM', il rapporto realizzato dall'European Multiple Sclerosis Platform (EMPS).

Nella classifica generale del 2013 l'Italia si piazza bene: è terza con 188 punti (su un massimo di 245), dopo la Germania (226 punti totalizzati) e la Svezia (191). Ma il risultato che emerge dall'analisi mostra, ancora una volta, un'Europa a due velocità: la qualità di vita delle persone con SM è molto diversa a seconda dello Stato in cui vivono. In fondo alla classifica con meno di 100 punti ci sono la Romania, la Serbia, la Bielorussia e – ultima con 83 punti – la Polonia. In totale hanno partecipato alla ricerca 23 Paesi nei quali vivono complessivamente oltre 500 mila persone con SM: Austria, Belgio, Bielorussia, Croazia, Danimarca, Finlandia, Germania, Grecia, Islanda, Irlanda, Italia, Norvegia, Polonia, Portogallo, Regno Unito, Repubblica Ceca, Romania, Russia, Serbia, Slovacchia, Spagna, Svezia, Svizzera. I parametri presi in considerazione per realizzare il rapporto 2013 sono:

- accesso ai trattamenti e alle terapie;
- ricerca scientifica;
- educazione e lavoro;
- partecipazione ed empowerment;

- rimborso dei costi relativi alla SM;
- banca dati nazionale sulla SM;
- arrivo farmaci e trattamenti sul mercato.

Per quanto riguarda l' 'Accesso ai trattamenti e alla cure' l'Italia registra un ottimo risultato: è seconda dopo la Germania, con 68 punti su un massimo di 70. A collocare l'Italia in questa posizione è anche la qualità dell'équipe interdisciplinare che prende in carico le persone con SM: in particolare l'elevato numero di neurologi in rapporto alle persone con SM e la presenza di corsi di formazione sulla SM dedicati a neurologi, psicologi, infermieri, medici e terapisti della riabilitazione. Fondamentale per appianare le differenze tra i vari Stati è l'adozione da parte dei professionisti sanitari e delle autorità nazionali delle Linee guida europee sulle terapie per le persone con SM e del Codice europeo delle buone prassi, entrambi elaborati dall'EMPS.

Nella seconda sezione analizzata 'Ricerca scientifica sulla SM' l'Italia si colloca a metà graduatoria mentre per quanto riguarda 'Educazione e lavoro' ottiene il terzo posto (dopo Germania e Belgio) grazie alle politiche di sostegno scolastico per persone con disabilità e ai programmi mirati di inserimento lavorativo e a una buona applicazione delle norme in materia di tutela del diritto

Ancora una volta un' Europa a due velocità Elena Bocerani

to del lavoro. Il nostro Paese ottiene un punteggio elevato anche in termini di 'Partecipazione ed empowerment', dove per empowerment si intende la possibilità che la persona con SM ha di essere indipendente e di partecipare attivamente e di indirizzare il percorso di cura e i trattamenti. L'Italia si colloca anche in questo caso al secondo posto (alle spalle della Germania e a parimerito con Belgio, Russia e Regno Unito) grazie alla numerosa partecipazione di esperti di SM e di rappresentanti delle persone con SM all'interno di gruppi di lavoro governativi.

L'Italia scivola invece sul tema 'rimborsi'. In questa graduatoria è solo al dodicesimo posto: a trascinarla verso il basso è la bassa percentuale di rimborsi previsti per adattare la casa e i posti di lavoro alle capacità motorie, psichiche e sensoriali delle persone con SM (dalla domotica all'eliminazione delle barriere architettoniche).

Un altro neo è la mancanza di un registro nazionale dedicato alla SM. Solo 9 nazioni su 23 lo hanno e le autorità pubbliche dovrebbero provvedere a sviluppare delle banche dati sulla SM non solo per la ricerca ma anche come base per strutturare nuove politiche sanitarie e sociali a favore delle persone con SM. Infine dal rapporto MS Barometer 2013 emerge che anche gli iter di approvazione e adozione dei farmaci in Italia potrebbero essere migliorati rendendo i medicinali approvati dall'Agenzia europea del farmaco (EMA) o dalle autorità nazionali automaticamente rimborsabili. **È**

MS *in focus*

Sempre più APP!

Ogni numero un tema Per una vita di qualità

Scarica gratuitamente MS in focus, approfondimenti e testimonianze per vivere meglio con la sclerosi multipla



Installa l'applicazione
per Tablet o Smartphone
Android da Google Play



Installa l'applicazione
per iPad e iPhone
da Apple Store



www.aism.it



Si ringrazia Merck Serono per aver reso possibile la versione italiana di MS in focus, rivista ufficiale della Federazione Internazionale per la SM, e la realizzazione delle APP.

**SCLE
ROSI**
**MULT
iPLA**
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

Io sottoscritto

NOME E COGNOME

PROFESSIONE

TELEFONO

E-MAIL

Chiedo di ricevere gratuitamente in abbonamento postale SMéquipe all'indirizzo

INDIRIZZO

CAP

CITTÀ

PROV.

Sono venuto a conoscenza di SMéquipe da:

WWW.AISM.IT

SEZIONE AISM

CENTRO
CLINICO SM

PERSONA
CON SM

COLLEGA

ASSOCIAZIONI
DI CATEGORIA

UNIVERSITÀ

ALTRO

SE HAI BARRATO ALTRO SPECIFICA

LUOGO E DATA

FIRMA

Informativa breve e consenso al trattamento dei dati personali ai sensi del D. Lgs. 196/2003. I suoi dati saranno trattati da AISM e FISM esclusivamente per il perseguimento dei loro fini statutari, nel rispetto di quanto previsto dal D. Lgs. 196/2003. Per un'informativa completa sulle modalità di trattamento dei Suoi dati personali potrà consultare il sito AISM (www.aism.it). Il conferimento dei Suoi dati personali è facoltativo. Conferendo gli stessi, presta automaticamente il consenso al loro trattamento nei limiti sopra evidenziati. Potrà in ogni caso esercitare in qualsiasi momento i diritti di cui all'art. 7 del D.Lgs. 196/2003 (diritto di accesso, cancellazione, opposizione ...) contattando AISM presso la Sede Nazionale sita in Genova, Via Operai, 40 - 16149 Genova.

Spedire via fax al numero: 010-2713205 o compilare on line su sito: www.aism.it

Trovo SMéquipe utile per il mio lavoro

PROFESSIONE

MOLTO

ABBASTANZA

POCO

Mi piacerebbe che SMéquipe trattasse i seguenti argomenti

LUOGO E DATA

FIRMA

Spedire via fax al numero: 010-2713205 o compilare on line su sito: www.aism.it

SMéquipe

il semestrale riservato agli operatori socio-sanitari



**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

8 - 9 MARZO
DON(n)A



**PER LA FESTA DELLA DONNA, DONA LA GARDENIA
DI AISM E FINANZIA LA RICERCA SCIENTIFICA.**

La sclerosi multipla colpisce le donne in una percentuale due volte superiore rispetto agli uomini. Sabato 8 e domenica 9 Marzo, in occasione della festa della donna, potrai aiutare concretamente la ricerca scientifica per la lotta alla sclerosi multipla. Dona La Gardenia di AISM.

Sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica.

PER CONOSCERE LA PIAZZA PIÙ VICINA VAI SU WWW.AISM.IT