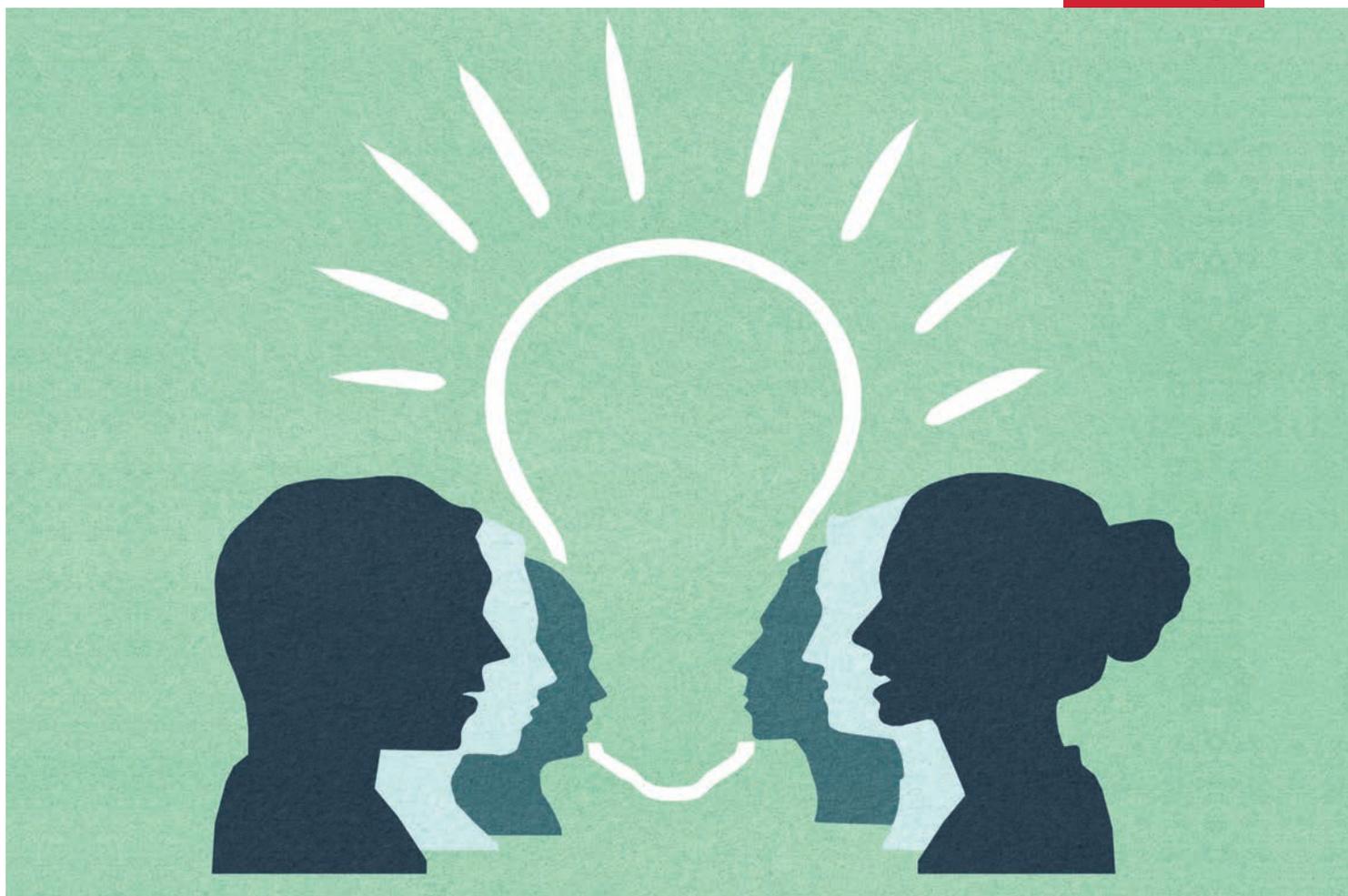


SM *é*quipe

1 / 2015



⋯ Riservato agli operatori socio-sanitari



SCLE^{ONLUS}
ROSI
MULT
IPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM



comunicazione social

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 rilate 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



L'editoriale



Together we are stronger than MS. Insieme siamo più forti della SM. Con queste parole, motto della Giornata Mondiale della sclerosi multipla, si è aperto il Congresso FISM 2015. La collaborazione, la cooperazione, la condivisione in ambito della ricerca scientifica non sono solo un obiettivo a cui tendere ma sono, di fatto, già oggi una realtà. Lo dimostrano gli interventi dei ricercatori che durante il Congresso hanno raccontato i loro progetti: seppure impegnati in ambiti molto diversi il filo rosso che li ha uniti è stata proprio l'importanza del lavoro di squadra e la volontà di mettere in relazione le proprie scoperte scientifiche con quelle degli altri.

Dagli studi in ambito neuroriabilitativo a quelli per migliorare gli strumenti per la classificazione e la diagnosi della SM, dalle ricerche sui meccanismi patogenetici all'individuazione di bersagli in nuovi trattamenti terapeutici ogni ricerca si è interfacciata con le altre. Ne sono un esempio i progetti per la creazione di reti per la condivisione di dati clinici, tra cui il Registro Italiano Sclerosi Multipla, INNI e PROMOPRO-MS.

Tali database rappresentano uno strumento importante nelle mani dei ricercatori per lo sviluppo di studi epidemiologici e clinici e un mezzo fondamentale per le istituzioni per una corretta ed efficace programmazione sanitaria.

L'impegno di AISM e FISM nel sostenere le reti collaborative non si esaurisce nel sostegno ai progetti di ricerca scientifica finanziati attraverso il Bando FISM. Rete Psicologici continua a essere un progetto di punta dell'Associazione e dal mee-

ting annuale sono emerse interessanti novità tra cui un corso di formazione sulla tecnica terapeutica 'Acceptance and Commitment Therapy' che utilizza approcci integrati per offrire alle persone con SM nuovi strumenti per superare le difficoltà emotive poste dalla malattia.

L'interdipendenza tra il benessere psicologico, l'autonomia della persona con SM e la percezione della qualità di vita è dimostrata anche da studi in ambito riabilitativo. E proprio la ricerca in questo ambito ha acquisito negli ultimi anni sempre maggiore rilevanza, in particolare la ricerca traslazionale e gli studi patient centred outcomes che mettono al centro il punto di vista del paziente e la sua valutazione sul risultato dei trattamenti riabilitativi.

Sempre in tema di ricerca scientifica, ma questa volta in ambito clinico, il professor Luigi Mancardi e il suo team hanno concluso il primo studio al mondo di fase II che mette a confronto l'efficacia del trattamento di cellule staminali ematopoietiche dopo intensa immunosoppressione con un altro trattamento immunosoppressivo. La novità di questa ricerca, co-finanziata da FISM, è che si tratta del primo studio al mondo randomizzato e i risultati hanno dimostrato un'efficacia superiore del trapianto rispetto al trattamento tradizionale, in casi specificamente selezionati.

Mario Alberto Battaglia

*Fondazione Italiana Sclerosi Multipla
Presidente*

SMéquipe

1/2015



→ Riservato agli operatori socio-sanitari

**SCLEROSI
MULTIPLA**
associazione italiana
un mondo libero dalla SM

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:
© AGF foto/Ikon Images



Il colophon

SMéquipe

Direttore responsabile
Mario Alberto Battaglia

Coordinamento editoriale

Silvia Lombardo
(*coordinatore editoria*)
Maria Laura Lopes
(*responsabile nazionale
servizi di riabilitazione*)
Michele Messmer Uccelli
(*responsabile servizi
e progetti socio sanitari*)
Antonella Moretti
(*direttore generale AISM*)

Redazione

Manuela Capelli

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 Zaratini
(*direttore ricerca
scientifica FISM*)

**Hanno collaborato
a questo numero**

Agnese Collino
Giuseppe Gazzola
Angelo Ghezzi
Manuela Percario
Stefano Sotgiu

Progetto grafico
Michela Tozzini

Progetto editoriale
Silvia Lombardo

Il sommario

Nuovi approcci



Sotto la lente



Per migliorare



Insieme



La ricerca



7-10

Introduzione sull'ACT al meeting Rete Psicologi

*Mindfulness, sofferenza psicologica, adattamento emotivo
al centro del convegno annuale promosso da AISM*

11-15

Il trapianto di cellule staminali ematopoietiche

*Un traguardo raggiunto grazie alla multidisciplinarietà,
indicato per i casi più aggressivi di SM*

16-20

Congresso FISM: Insieme siamo più forti della sclerosi multipla

*Ricercatori, università, enti pubblici, centri clinici, industria,
volontari, persone con la SM e familiari devono lavorare insieme
per vincere la malattia*

21-23

Affrontare la SM in famiglia

*Una comunicazione aperta e completa sullo stato
di malattia del genitore contribuisce ad aumentare
il benessere psicologico dei bambini*

24-30

Riabilitazione e soddisfazione per la qualità di vita nella SM

RIMS 2015

Numero Verde 800-803028
numeroverde@aism.it

Pubblicità
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
agosto 2015

Copie stampate e interamente
diffuse 13.300

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

Appuntamenti per operatori

Giornata Nazionale Società Infermieri Sclerosi Multipla – SISM

Genova, Magazzini del Cotone

13 ottobre 2015

9.00 – 18.00

- Programma

I SESSIONE - AGGIORNAMENTO SULLA SCLEROSI MULTIPLA

- Nuovi farmaci ed effetti collaterali
Claudio Solaro – Centro Sclerosi Multipla, Ospedale Micone, ASL 3 Genovese
- Sclerosi Multipla e forme progressive: il ruolo delle Associazioni dei pazienti
Paola Zaratini – Area Ricerca Scientifica, Fondazione Italiana Sclerosi Multipla, Genova
- Il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) nella SM: la proposta di AISM
Antonella Borgese - Sede Nazionale AISM, Genova
- L'impatto della SM sulla famiglia
Roberta Litta - Servizio di Riabilitazione AISM Liguria, Genova

ASSEMBLEA SOCI SISM

II SESSIONE - IL RUOLO DELL'INFERMIERE: ATTUALITÀ E PROSPETTIVE

- Il modello del Case management: Abilità e competenze per la continuità assistenziale
Valentina De Biase – Associazione Italiana Case Manager, ASL Roma B
 - E-health: attualità e prospettive
Mauro Giacomini – Dipartimento di Informatica, Bioingegneria, Robotica e Ingegneria dei Sistemi, Università di Genova
 - Gestione del burn-out nell'operatore
Massimo Sacripante – Comunicazione Esperienza snc, Genova
 - Ricerca infermieristica: stato dell'arte
Loredana Sasso – Dipartimento di Scienze della Salute, Università di Genova
- Test di verifica ECM*

Per informazioni e iscrizioni:
SM ITALIA S.CONS. A R.L.
tel 010 2713252-233
sism@aism.it
o consultare il nostro sito
www.aism.it nella parte
dedicata agli operatori

Guide per infermieri alla somministrazione di farmaci per la SM

In occasione della Giornata Nazionale SISM saranno presentati due nuovi volumi della collana "Guide per infermieri alla somministrazione di farmaci per la SM", realizzata da SISM in collaborazione con AISM. Si tratta delle guide su **Tecfidera®** e **Aubagio®**, farmaci orali indicati per il trattamento della SM recidivante remittente. Le Guide saranno inviate a tutti gli infermieri dei centri clinici SM in Italia.

In corso di preparazione anche le Guide su interferone pegilato e Lemtrada®.

Per ulteriori informazioni:
sism@aism.it

Corsi AISM 2015

Genova, 23-25 ottobre

Padova, 6-8 novembre

Gli ausili per le persone affette da malattie neurologiche evolutive e principi di gestione di base per persone con disabilità

ECM per: medici (neurologi, fisiatristi, foniatristi), fisioterapisti, terapisti occupazionali, logopedisti, psicologi, infermieri, dietisti. Si richiedono CF per assistenti sociali

Genova, 20-22 novembre

La gestione riabilitativa dei disturbi cardio-respiratori nel paziente neurologico

ECM per: medici (neurologi, fisiatristi, foniatristi), fisioterapisti, logopedisti

Per informazioni e iscrizioni:
contattare la segreteria organizzativa
tel 010 4695886 – formazione.ecm@aism.it
oppure consultare il sito www.aism.it
nella parte dedicata agli operatori

I prossimi appuntamenti

American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation (AAPM&R) – Annual Assembly

Boston, 1-4 ottobre

www.aapmr.org

Società Italiana Medicina Fisica e Riabilitazione (SIMFER)

43° Congresso Nazionale

Ferrara, 4-7 ottobre

www.simfer.it

European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis (ECTRIMS) with ACTRIMS e LACTRIMS

31st Annual Congress

Barcellona, 7-10 ottobre

www.ectrims.eu

Società Italiana Neurologia (SIN)

XLVI Congresso Nazionale

Genova, 10-13 ottobre

www.neuro.it

Società Infermieri Sclerosi Multipla (SISM)

Giornata Nazionale SISM

Genova, 13 ottobre

www.aism.it

Nuovi approcci

Introduzione sull'ACT al meeting Rete Psicologi

Mindfulness, sofferenza psicologica, adattamento emotivo
al centro del convegno annuale promosso da AISM

Martina Borghi e Ambra Mara Giovannetti

Il Prof. Pakenham ha tenuto a Genova un corso di formazione rivolto agli operatori della Rete Psicologi AISM. L'obiettivo del corso è stato introdurre e formare i partecipanti all'uso di una specifica tecnica terapeutica chiamata 'Acceptance and Commitment Therapy' (ACT).

Origine e contesto teorico dell'ACT

L'ACT è un intervento psicologico che nasce nel contesto della 'terza ondata' della terapia cognitivo comportamentale (Hayes, 2004) e supporta un cambio di prospettiva importante: l'attenzione passa dai contenuti ai processi mentali, dagli interventi concettuali a quelli meditativi ed esperienziali. Si colloca all'interno dell'approccio filosofico del contestualismo funzionale (Biglan & Hayes, 1996), in cui la realtà viene cercata nel significato e nella funzionalità data dalla persona in un certo contesto e non può essere definita a priori. Inoltre l'ACT si basa sulla teoria dell'inquadramento relazionale (RFT), il cui presupposto è che molti strumenti utilizzati dalle persone per risolvere i problemi conducano a una vera e propria "trappola": si crea una lotta per eliminare o evitare le esperienze dolorose anziché affrontarle in modo costruttivo.

L'ACT si basa sul presupposto che la sofferenza psicologica sia naturale: non bisogna identificarsi con essa e non è possibile eliminarla volontariamente, ma si

possono prendere provvedimenti per evitare d'incrementarla artificialmente. L'ACT mira quindi a cambiare la modalità con cui si affrontano le difficoltà psicologiche, in particolare il terapeuta aiuta il paziente ad abbandonare il desiderio di controllo sulle proprie esperienze interiori e a vedere la volontà esperienziale come una alternativa al controllo esperienziale, considerando la volontà come una scelta, non come un desiderio. Ciò avviene attraverso lo sviluppo di tre elementi fondamentali:

Mindfulness: dirigere intenzionalmente l'attenzione aprendo la consapevolezza a quello che accade nel proprio corpo e intorno a sé, notando pensieri, immagini mentali, emozioni e sensazioni fisiche momento per momento e ascoltando così in modo pieno la propria esperienza osservandola per quello che è, scevra da giudizi e critiche.

Accettazione: constatare che non possiamo eliminare il dolore, ciò che possiamo evitare è di lottare contro questo amplificando il disagio. L'accettazione comporta la consapevolezza della propria esperienza interna, ascoltandola e accogliendola così com'è, mettendosi quindi in una posizione attiva senza fondersi con il proprio disagio, ma al contrario, affrontandolo in modo costruttivo. Coltivare l'accettazione è il primo passo per creare le condizioni preliminari per la trasformazione e questo atteggiamento



Martina Borghi psicologa e psicoterapeuta presso la Neurologia II - CRESM del San Luigi Gonzaga di Orbassano, Torino



Ambra Mara Giovannetti psicologa e psicoterapeuta presso il Centro SM, UO Neuroimmunologia e malattie neuromuscolari, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano

di disponibilità a vedere le cose come realmente sono è il presupposto per mettere in atto azioni significative e appropriate per la propria vita.

Impegno e vita basata sui valori: individuare le qualità importanti che si vogliono sviluppare e impegnarsi a coltivarle in modo attivo e determinato.

Il modello ACT di psicopatologia

L'obiettivo dell'intervento è il raggiungimento della flessibilità psicologica.

Il passaggio dall'inflessibilità alla flessibilità psicologica può essere avviato coltivando 6 capacità psicologiche positive: accettazione, defusione, sé contestualiz-

Nuovi approcci

Trasformazione dell'esagono ACT nel passaggio da inflessibilità a flessibilità psicologica

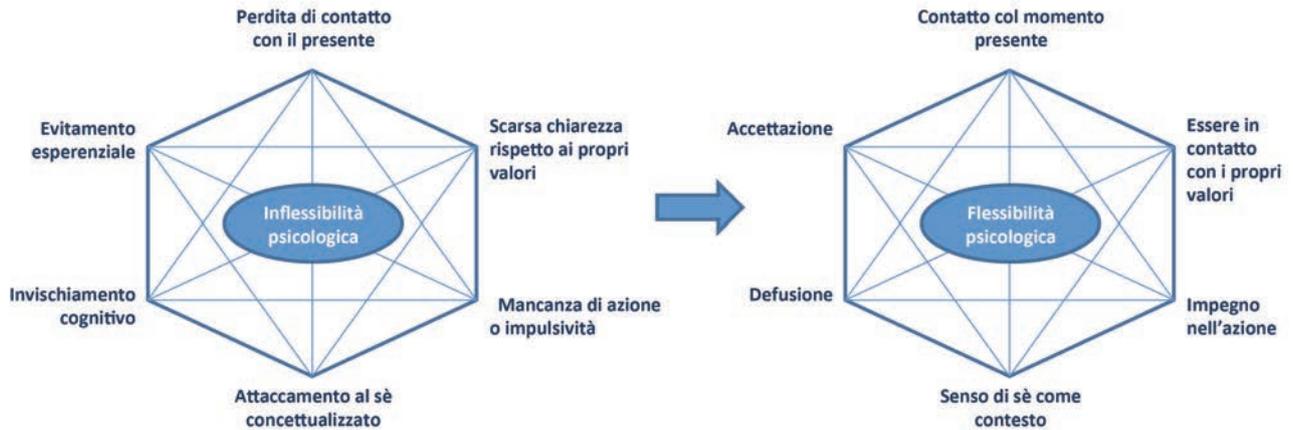


Figura 1

Interventi specifici per ogni vertice dell'esagono ACT, per facilitare una maggiore flessibilità psicologica

Vertice ACT inflessibilità psicologica	Intervento	Vertice ACT flessibilità psicologica
Evitamento esperenziale la tendenza a evitare esperienze potenzialmente sgradevoli per non pensare a o non sentire ciò che si sta sperimentando.	Accompagnare la persona nel processo di accettazione dell'esperienza e aiutarla a riconoscere che l'evitamento esperenziale è una strategia inefficace in quanto instaura una lotta per eliminare una realtà che non può essere cambiata.	Accettazione
Fusione cognitiva il pensiero e la persona si fondono diventando una cosa unica per cui si rimane completamente assorbiti e intrappolati nelle proprie credenze e nei propri contenuti mentali identificandosi in essi.	Operare un decentramento dai propri contenuti mentali notando i pensieri senza fondersi in essi.	Defusione
L'attaccamento al sé concettualizzato La tendenza di una persona a definirsi attraverso concetti ed "etichette" (ad esempio essere introverso, non valere niente).	Facilitare l'acquisizione di una rappresentazione di sé più flessibile, considerando più punti di vista e il contesto in cui avviene l'esperenziale.	Senso di se come contesto
Perdita di contatto con il presente La tendenza a essere assorbiti nella propria storia passata o nell'immagine di un possibile futuro.	Sviluppare la capacità di concentrare l'attenzione sul qui e ora, unico luogo in cui è possibile l'azione.	Contatto col momento presente
La mancanza di chiarezza rispetto ai propri valori L'evitamento esperenziale porta alla perdita di contatto con ciò che conta davvero nella propria vita.	Riprendere contatto con i propri valori in modo autentico.	Essere in contatto con i propri valori
L'inazione, impulsività o la persistenza nel comportamento evitante Azioni inefficaci e non guidate dai propri valori	La persona, dopo aver messo a fuoco i propri valori, si impegna in azioni personali che ritiene significative.	Impegno nell'azione

Tabella 1

Nuovi approcci

zato, contatto con il momento presente e con i propri valori, impegno nell'azione. Per comprendere meglio questo passaggio verso una maggiore flessibilità psicologica si vedano la **Figura 1** che mostra come muta l'esagono ACT e la **Tabella 1**, che descrive gli interventi necessari a promuovere questo cambiamento.

L'ACT nell'ambito della sclerosi multipla: il programma READY

Il programma READY (Resilience for Every Day) rappresenta l'applicazione dell'ACT in contesti di gruppo, e nell'ambito della sclerosi multipla è composto da 7 sessioni di 2 ore. Questo modello si focalizza sui fattori chiave che promuovono la resilienza e che corrispondono alle dimensioni dell'essere (significato), del sentire e percepire (emozioni), del pensiero (flessibilità psicologica), del fare (strategie di coping) e delle relazioni (supporto sociale). Attualmente ci sono alcuni studi in corso per valutarne l'efficacia, i risultati preliminari sono già in fase di elaborazione. Attendiamo quindi i dati ufficiali per valutare le proprietà di questo intervento.

L'uso dell'ACT nel contesto clinico

Durante le due giornate di studio e formazione, il gruppo di Rete Psicologi ha potuto osservare il prof. Pakhenam applicare direttamente alcune tecniche ACT durante un role-play.

Prendendo spunto da questo cercheremo di farvi fare una micro esperienza dell'applicazione dei sei vertici ACT nel contesto clinico dell'interazione terapeutica.

L'interazione è fortemente legata al momento presente, terapeuta e paziente lavorano insieme per cogliere la sofferenza della persona, in un processo che porta a un progressivo riconoscimento e aumento dell'attenzione sui valori importanti per la persona stessa. È la persona a determinare ciò che è piacevole o spiacevole, utile o inutile per sé, senza che vi sia un'idea statica e definita a priori.

Ad esempio, se per Marika è importante esserci per le persone a cui vuole bene, lavorerà in sinergia col terapeuta per capire come continuare a perseguire questo valore e trasformarlo in azione, nonostante i limiti legati alla malattia (ad es. la fatica a uscire di casa e a raggiungere fisicamente gli amici o a svolgere attività con loro).

La domanda guida è: cosa posso fare giorno per giorno, per perseguire, comunque, i miei valori?

Rispondendo a questa domanda si passa dal pensiero all'azione. Non si ripercorre il passato, né ci si perde nel futuro, ma si lavora nell'interazione e nell'esperienza presente. Il futuro è recuperato come dimensione in cui attuare piccole, ma significative azioni che ci permettano di vivere in modo coerente con ciò che è importante per noi. C'è quindi, una forte

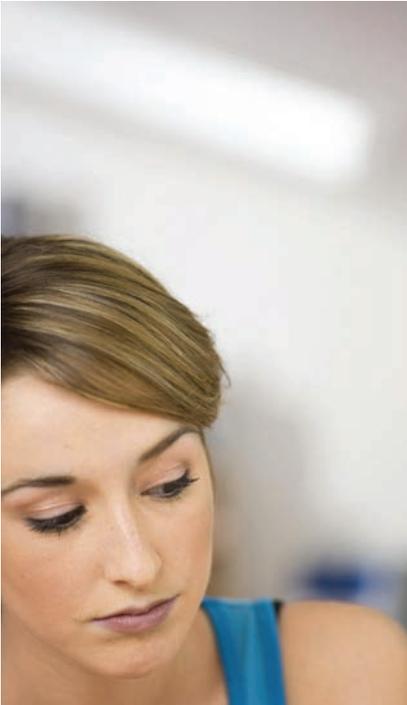


Kenneth Pakhenam, Professore di Psicologia alla University of Queensland

attenzione al presente perché è nel presente che possiamo agire. Secondo l'ACT, l'azione è infatti uno dei principali strumenti terapeutici con cui poter conquistare un benessere più soddisfacente: un'azione che aiuti a muoverci verso la soddisfazione dei nostri valori personali. Ciò che porta in seduta il paziente diventa il centro della sessione e viene esplorato insieme. Dapprima attraverso il racconto e poi sempre più attraverso la sensazione corporea, la postura, le emozioni. L'obiettivo è che il linguaggio lasci progressivamente spazio all'attenzione nei confronti dell'esperienza, e in questo la mindfulness diventa uno strumento potente e prezioso.

Seguite queste semplici istruzioni per fare una breve esperienza di mindfulness: sedetevi comodi, chiudete gli occhi e concentratevi sul vostro respiro, sentite l'aria fresca entrare dalle narici e uscire tiepida, osservate la mente rincorrere qualche pensiero e riportate dolcemente l'attenzione al respiro.

Nuovi approcci



©Royalty-Free/AGF

I pensieri tendono a dominare la nostra esperienza, a giudicare quello che sentiamo, facciamo e proviamo. Nel modello ACT è spesso questo giudizio che 'colora' l'esperienza a determinare la sofferenza

Come potrete voi stessi notare i pensieri tendono a dominare la nostra esperienza, a giudicare quello che sentiamo, ciò che facciamo e proviamo. Nel modello ACT è spesso questo giudizio che 'colora' l'esperienza a determinare la sofferenza. Riconoscere il pensiero che interviene e giudica, e riportare l'attenzione sulla sensazione e non sul pensiero, significa imparare a stare nell'esperienza senza giudizio, accettandola semplicemente per quello che è. Questo processo non è sempre facile, soprattutto quando siamo così fusi con una sensazione o un'idea di noi da non riuscire a rendercene conto. Per comprendere meglio questo concetto provate a fare questo piccolo esperimento. Mettete il palmo di una mano davanti al viso, avvicinatelo fino a che tocchi la pun-

ta del vostro naso, ora aprite gli occhi. Cosa vedete? L'immagine è nitida o sfuocata? Riuscite a vedere qualcosa oltre alla vostra mano? È difficile mettere a fuoco e vedere qualcosa del contesto. Ora allontanate piano piano la mano dal vostro naso, mettendola a circa 30 cm di distanza. Cosa vedete ora? Probabilmente vedrete meglio la mano, i suoi contorni, il colore, potrete guardare anche ciò che sta attorno alla vostra mano, ad esempio una parte della stanza.

Con questo processo di 'defusion', si passa da una situazione in cui si è quasi un tutt'uno con un'emozione, un evento, un pensiero, a un'altra in cui, grazie a una maggiore distanza, si riesce a 'vedere' meglio. La mano è la metafora di un'emozione, evento, o pensiero, che quando ci coinvolge completamente rischia di non permetterci di mettere a fuoco il resto.

Pensate all'angoscia che un nuovo attacco di malattia possa manifestarsi all'improvviso. Marika potrebbe essere così preoccupata da questa eventualità, da non far altro che pensare a questo senza prestare attenzione a quanto può fare nel presente. Giacomo potrebbe essere pro-

fondamente coinvolto dalla sensazione di non valere niente, tanto da far coincidere l'immagine di sé, con questa idea. È qui che il sé contestualizzato aiuta a essere più inclusivi e contemporaneamente apre alla possibilità di trovare nuove soluzioni, fare nuove esperienze e muoversi verso una maggiore flessibilità psicologica.

In conclusione, l'ACT, così come altri approcci, combina in modo organizzato gli elementi più significativi dei trattamenti basati sulla mindfulness, una tecnica che ha già dimostrato di modulare efficacemente i sintomi affettivi e di promuovere un adattamento sociale più soddisfacente. Crediamo che l'ACT sia un approccio terapeutico interessante e che il programma READY SM possa avere buone potenzialità applicative al contesto clinico vista la natura breve e strutturata. Siamo consapevoli che in situazioni di disagio complesso il processo terapeutico possa richiedere interventi più ampi, profondi e specificamente adattati alle esigenze della persona. Sarebbe utile promuovere studi multicentrici randomizzati e controllati per metterne alla prova l'efficacia, così da comprenderne meglio limiti e punti di forza. **È**

Bibliografia

• Hayes, S. C. (2004). Acceptance and Commitment Therapy and the new behavior therapies: Mindfulness, acceptance and relationship. In S. C. Hayes, V. M. Follette, & M. Linehan (Eds.), Mindfulness and

acceptance: Expanding the cognitive behavioral tradition (pp. 1-29). New York: Guilford.

• Biglan, A., & Hayes, S. C. (1996). Should the behavioral sciences become more pragmatic?

The case for functional contextualism in research on human behavior. Applied and Preventive Psychology: Current Scientific Perspectives, 5, 47-57.

• Levin et al., (2014), Review Article,

Meditation as an Adjunct to the Management of Multiple Sclerosis, Hindawi Publishing Corporation, Neurology Research International, Volume 2014
- Sito ACT Italia: <http://www.act-italia.org/>

Sotto la lente

Il trapianto di cellule staminali ematopoietiche

Un traguardo raggiunto grazie alla multidisciplinarietà, indicato per i casi più aggressivi di SM

Giuseppe Gazzola

« Il primo trapianto di cellule staminali ematopoietiche autologhe nell'uomo, per il trattamento di gravi malattie autoimmuni refrattarie alle terapie approvate, è stato effettuato in Grecia a metà degli anni '90. Subito dopo, il primo trapianto in Italia è stato effettuato a Genova. Era il '96-'97 e vi collaborammo noi della Clinica Neurologica insieme al professor Marmont[1], al dottor Bacigalupo e agli ematologi della Ematologia dell'Ospedale San Martino. Ancora oggi a Genova il gruppo della Neurologia dell'Università collabora con gli Ematologi e in particolare con la dottoressa Gualandi».

Il professor Gianluigi Mancardi, Direttore della II Clinica Neurologica – Dipartimento di Neuroscienze, riabilitazione, oftalmologia, genetica e scienze materno-infantili (DINOEMI) dell'Università di Genova, ricorda in questo modo la lunga storia di un pionieristico percorso scientifico. Prima di mettere sotto la nostra lente di ingrandimento i contenuti, le modalità e l'utilità di un percorso clinico e di ricerca durato quasi vent'anni, è utile evidenziare, come ricorda Mancardi, che questo approccio scientifico, che ha messo a punto un trattamento innovativo per le forme più gravi di diverse malattie autoimmuni come la sclerosi multipla, non sarebbe iniziato se ematologi e neurologi non avessero messo in sinergia conoscenze, idee e competenze. Ancora una volta, come ca-

rita sempre più di frequente in medicina, la multidisciplinarietà risulta essere la carta vincente per varcare frontiere altrimenti inavvicinabili. Lo evidenzia anche il dottor Bacigalupo: «Il segreto della scienza autentica, quella che risolve problemi, è la capacità di confrontarsi. Quando nascono nuove ipotesi magari avventurose, poco solide e alla fine fallaci, è perché i ricercatori che le hanno messe in campo non si sono confrontati a sufficienza con altri laboratori. Bisogna integrare visione innovativa e confronto tra diversi, per verificare se la propria ipotesi funziona anche per tutti gli altri. E questa, alla fine, è la prima garanzia per la salute dei pazienti».

La seconda via maestra per il successo dell'innovazione scientifica è la collaborazione multicentrica, nazionale e internazionale: la ricerca appena pubblicata è nata dalla cooperazione di 6 Centri clinici italiani e di 1 Centro spagnolo di Barcellona. Una cooperazione che, secondo lo stesso Mancardi, è insieme necessaria ma non ancora sufficiente: «Quando dieci anni fa abbiamo iniziato la nostra ricerca sul trapianto di midollo osseo, avevamo previsto di svolgere uno studio di fase III. Ma è uno studio delicato, anche perché utilizza una intensa chemioterapia, e il numero di pazienti inseribili nella ricerca risultava limitato. Per un eventuale studio futuro di fase III servirà la collaborazione internazionale di molti più Centri».



Prof Gianluigi Mancardi
Direttore Dipartimento di Neuroscienze, riabilitazione, oftalmologia, genetica e scienze materno-infantili (DINOEMI) dell'Università di Genova

Infine, questo tipo di trattamento studiato nella sclerosi multipla, è valido per diverse malattie autoimmuni e per una proporzione più ampia di popolazione, come evidenzia ancora Mancardi: «circa il 5-6% della popolazione generale ha una malattia autoimmune, come psoriasi, lupus, artrite reumatoide, glomerulonefrite, che è una patologia infiammatoria dei reni».

'Autologus hematopoietic stem cell transplantation in multiple sclerosis': sguardo d'insieme

Analizziamo ora i contenuti e i risultati, pubblicati a marzo 2015 dalla rivista *Neurology*[2], del primo studio di fase II che mette a confronto l'efficacia del trapianto autologo di cellule staminali ematopoietiche dopo intensa immunosoppressione con un altro trattamento immunosoppressivo. Questa pubblicazione completa, idealmente, un lungo iter di ri-

Sotto la lente



Il segreto della scienza autentica, quella che risolve problemi, è la capacità di confrontarsi

cerche iniziate in Italia circa 15 anni fa[3]. La vera novità, il punto di svolta di questa ricerca, co-finanziata dalla Fondazione di AISM, sta proprio nel fatto che è uno studio 'randomizzato', cioè che per la prima volta al mondo mette a confronto gli effetti del trapianto dopo immunosoppressione rispetto ai risultati ottenuti somministrando un farmaco immunosoppressivo tradizionale (mitoxantrone). Più precisamente, 9 persone sono state sottoposte a trapianto e confrontate con un secondo gruppo di 12 pazienti trattati con mitoxantrone. Sinora gli altri studi effettuati in questo campo hanno semplicemente osservato nel tempo i pazienti che hanno ricevuto trapianto, senza confrontarli con gruppi di pazienti trattati in altro modo. Come accennavamo sopra, si tratta inoltre di uno 'studio di fase II' e 'multicentrico': ha coinvolto diversi Centri SM e utilizzato come 'endpoint primario' l'identificazione del numero di 'nuove lesioni pesate in T2' alla risonanza magnetica (MRI) nei 4 anni successivi al trattamento. La ricerca ha inoltre misurato, come 'endpoint secondari', anche il numero cumulativo di lesioni captanti gadolinio alla risonanza magnetica, il tasso di ricadute annuali e la progressione della disabilità.

Per comprendere da subito le evidenze ottenute, partiamo dalle conclusioni. Come spiega il professor Mancardi, «il trapianto di cellule staminali ematopoie-

tiche, effettuato dopo intensa immunosoppressione, secondo le Linee Guida internazionali messe a punto nel 2012[4] e dopo l'approvazione dei Comitati etici dei diversi Centri intervenuti, ha dimostrato un'efficacia superiore dell'80% rispetto a un trattamento immunosoppressivo tradizionale».

Dentro la ricerca: chi ha partecipato e a chi serve il trapianto

Per questa ricerca, dal 2004 al 2009 sono stati trattati e seguiti 21 pazienti reclutati da 7 centri in due paesi, Italia e Spagna. Il 33% era in fase a ricadute e remissioni (RR) e il 67% nella fase progressiva della malattia, con o senza recidive. L'età media al momento del trapianto era di 35,5 anni (da un minimo di 19 a un massimo di 46) e la disabilità misurata con scala EDSS al momento iniziale dello studio andava da un livello 5,5 a un livello 6,5. La percentuale di soggetti con forma RR 'randomizzati' nel gruppo trattato con mitoxantrone era del 42%, mentre tra le persone trapiantate il 22% aveva una forma RR. La distinzione tra le forme di sclerosi multipla trattate è fondamentale. Come spiega il professor Mancardi, «in Italia utilizziamo da circa 20 anni il trapianto e l'esperienza ci ha mostrato che questo trattamento è efficace soprattutto su pazienti giovani con forme a ricadute e remissioni particolarmente attive e 'maligne'. Spesso queste persone, su-

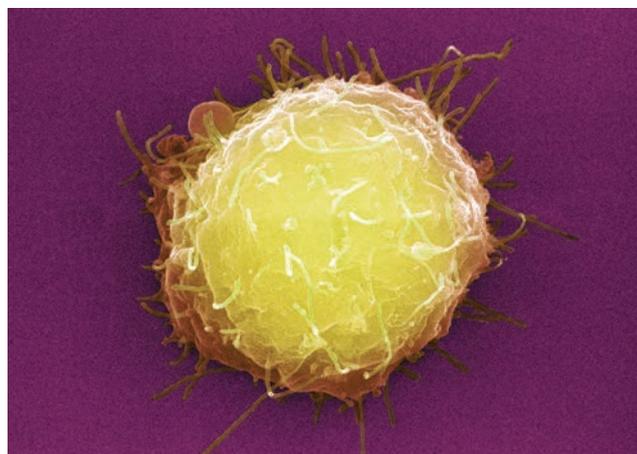
bito dopo l'esordio di malattia, hanno un peggioramento rapidissimo, continuano ad avere ricadute, non rispondono a nessuna delle terapie tradizionali, manifestano sempre attività di malattia alla risonanza magnetica. Rischiano di diventare gravemente disabili entro cinque anni dall'esordio di malattia e, purtroppo, esiste la possibilità che perdano rapidamente la propria autonomia o possano anche morire. Per loro il trapianto è una risposta importante. Invece riteniamo che tale trattamento non sia adatto per le forme progressive avanzate, dove l'attività infiammatoria è assente e si è innescata una costante degenerazione».

I risultati

L'analisi finale con risonanza magnetica sugli esiti di trapianto (AHSCT) e trattamento con mitoxantrone (MTX) è stata effettuata su 17 dei 21 pazienti arruolati. Le persone trattate con MTX nei 4 anni successivi al trattamento mostrano un numero più alto di nuove lesioni in T2 alla risonanza magnetica (in media 12,75) rispetto a quelle delle persone trapiantate (in media 2,75): in percentuale, si tratta del 79% in meno di nuove lesioni rispetto al gruppo MTX. Inoltre, la totalità dei pazienti trattati con trapianto di staminali era libero da attività di malattia (cioè non aveva nessuna lesione attiva in T2) dopo un anno. Le persone trattate con MTX, invece, hanno avuto tutte almeno

Sotto la lente

In Italia l'esperienza ci ha mostrato che il trapianto è efficace soprattutto su pazienti giovani con forme a ricadute e remissioni particolarmente attive e 'maligne'



© Science Photo Library/AGF

una nuova lesione nel giro di un anno. Tre pazienti sottoposti a trapianto hanno poi mostrato nuove lesioni in T2 al secondo anno; una persona trapiantata non ha avuto alcuna nuova lesione in T2 nei 4 anni. Nessuno dei pazienti trapiantati ha evidenziato, nei 4 anni, alcuna lesione che, captando il mezzo di contrasto, indicasse un'attività rilevante della malattia. Si è dunque evidenziata nei due gruppi una differenza significativa già nel primo anno, che si conferma poi negli anni successivi.

I dati sul tasso di ricadute sono disponibili per 20 dei 21 pazienti, evidenziando una situazione significativamente migliore nel gruppo AHSTC: il tasso di recidiva annualizzato è 0,6 per il braccio di MTX e 0,19 per il gruppo di trattamento AHSTC.

Alcune problematiche

Al termine dei 4 anni di 'follow up' (cioè il periodo dopo il trattamento in cui si continuano a controllare i pazienti) si è verificata una progressione di malattia nel 48% dei casi nel gruppo trattato con MTX e nel 57% del gruppo che ha ricevuto il trapianto che, dunque, mostra di non avere effetti significativi sulla progressione della disabilità. Il professor Mancardi spiega questo dato negativo ricordando che «lo studio è stato effettuato su una popolazione nella quale erano presenti sia persone con forme RR che con forme progressive avanzate. Anche se la potenza statistica dello studio non è

sufficiente a individuare una conclusione definitiva, questa misura di risultato sembra confermare che il trapianto autologo non ottiene grandi risultati sulle forme progressive».

Necessità di altri studi: due esempi

I risultati ottenuti dalle ricerche coordinate dal professor Mancardi dovranno comunque essere confermati da studi di fase III effettuati su numeri decisamente più ampi di pazienti. Al riguardo, va segnalato che a inizio 2015 è stato pubblicato uno studio di un gruppo russo[5], effettuato con un protocollo simile a quello dello studio di Mancardi, su un gruppo di 99 persone con sclerosi multipla, di cui 56 con SM progressiva. Questo studio ha evidenziato, tra gli altri risultati, che dopo 62 mesi il 47% dei pazienti è migliorato di almeno 0,5 punti sulla scala EDSS, mentre il 45% è rimasto stabile. Anche uno studio americano collaborativo fra ematologi e neurologi di diversi centri, sempre pubblicato nel 2015, ha riportato simili risultati[6].

L'esperienza italiana e quella internazionale

Sinora sono oltre 1.500 i pazienti con diagnosi di gravi malattie autoimmuni segnalati al Registro del Gruppo europeo per il Trapianto di Midollo spinale (EBMT) e più di 800 casi di sclerosi multipla sono stati trattati in tutto il mondo

con questa procedura negli ultimi anni, di solito in piccoli studi di fase I/II.

Sull'esperienza italiana, in particolare, esiste una sintesi scientifica curata nel 2012 dal Gruppo di studio italiano BMT (Bone Marrow Transplantation)[7]. La pubblicazione raccoglie l'esperienza italiana su tutti i pazienti con sclerosi multipla (74) trattati nel periodo 1996-2008 con trapianto autologo di staminali ematopoietiche in un regime di immunosoppressione a intensità intermedia, denominata BEAM/ATG. Dopo 5 anni, il 66% delle persone che ha ricevuto il trapianto è rimasto stabile o migliorato. In particolare, tra coloro che sono stati seguiti per più di un anno dopo l'intervento, 8 persone con SM a ricadute e remissioni su 25 trattate (31%) hanno avuto un miglioramento di 1 punto del livello di disabilità misurato sulla scala EDSS. Tra i 18 casi con un follow-up superiore ai 7 anni, otto (44%) sono rimasti stabili o hanno avuto un miglioramento duraturo mentre 10 (56%), dopo un periodo iniziale di stabilizzazione o miglioramento con durata media di 3,5 anni, hanno mostrato una lenta progressione della disabilità. Va evidenziato come si siano verificati due decessi per cause legate al trapianto, a conferma della delicatezza di questo intervento. Secondo le conclusioni degli autori, questa esperienza italiana dimostra comunque che, pur con tutte le attenzioni indispensabili

Sotto la lente



Non bisogna mai scordare che per questo trattamento si utilizza come strumento essenziale un'intensa chemioterapia, un trattamento con rilevanti effetti collaterali

Blood and Marrow Transplantation Working Party on Autoimmune Diseases (EBMT). Sono stati inclusi 900 pazienti con malattie autoimmuni (età media, 35 anni, il 64% di sesso femminile) sottoposti a primo trapianto di cellule staminali ematopoietiche autologhe. Le malattie principali trattate con trapianto erano sclerosi multipla (n = 345), sclerosi sistemica (n = 175), lupus eritematoso sistemico (n = 85), artrite reumatoide (n = 89), artrite giovanile (n = 65) e citopenia ematologica immunitaria (n = 37).

Tra tutti i pazienti, la sopravvivenza a 5 anni è stata dell'85% e la sopravvivenza libera da progressione è stata mediamente del 43%, con ampie variazioni a seconda del tipo di malattia autoimmune trattata.

Le persone rimaste libere da progressione di malattia avevano un'età inferiore a 35 anni (p = 0.004) e avevano ricevuto il trapianto dopo il 2000 (p = 0,0015). Secondo gli autori, i dati raccolti dimostrano già nel 2010 che «il trapianto autologo di cellule staminali ematopoietiche può indurre remissioni prolungate per più di 5 anni nei pazienti con gravi malattie autoimmuni refrattarie alla terapia convenzionale». Questa pubblicazione evidenziava in conclusione «la necessità di progettare studi di fase III sul trapianto autologo di cellule staminali ematopoietiche nella strategia di trattamento per gravi malattie autoimmuni».

Infine, a inizio 2015 è stato pubblicato un importante studio curato dal dottor Burk di Chicago (Division of Immunotherapy, Department of Medicine, Northwestern University Feinberg School of Medicine, Chicago, Illinois) insieme a un gruppo inglese di Sheffield, un gruppo svedese e uno brasiliano[9]. Questo studio, effettuato con un protocollo simile a quello utilizzato dal gruppo del professor Mancardi, ha arruolato e trattato con trapianto e seguito per 5 anni 123 persone con SM a ricadute e remissioni e 28 con SM secondariamente progressiva. I risultati sono significativi: l'80% delle persone trattate non ha avuto ricadute a 4 anni dal trattamento e l'87% non ha avuto progressione di malattia. Non è stato fatto, però, un confronto di efficacia con un'altra terapia immuno-soppressiva e gli stessi autori nelle conclusioni evidenziano che «i risultati preliminari di questo studio non controllato richiedono conferma in studi randomizzati», ossia verificati in confronto a un gruppo di controllo.

In ogni caso nessun miracolo, non è questa la soluzione per tutti

Per presentare l'ultimo studio sopra citato, a marzo 2015 il Guardian ha intitolato un suo articolo «'Miracle' stem cell therapy». Nella scienza però non ci sono 'miracoli'. In questo campo in particolare esistono percorsi ventennali, ipotesi

li per evitare ogni inutile rischio di mortalità, «AHSCT con un regime di condizionamento BEAM/ATG ha un effetto prolungato nel sopprimere la progressione della malattia nei casi di SM più aggressiva, che non rispondono alle terapie convenzionali. Può anche determinare un miglioramento clinico sostenuto, soprattutto se i soggetti trattati sono ancora nella fase recidivante-remittente della malattia».

Possiamo poi ricordare un altro studio osservazionale, durato 12 anni e pubblicato nel 2010, sull'esperienza raccolta dal gruppo di lavoro europeo per il trapianto nelle malattie autoimmuni (European Group for Blood and Marrow Transplantation Working Party on Autoimmune Diseases)[8]. Questa ricerca ricorda come il trapianto di cellule staminali ematopoietiche autologhe per il trattamento di gravi malattie autoimmuni refrattarie alle terapie approvate viene utilizzato dal 1996 e analizza tutti i primi trapianti segnalati tra il 1996 e il 2007 al registro dell'European Group for

Sotto la lente

confermate e a volte problematizzate, ricerche rigorose con risultati positivi ma anche in parte problematici. Nessun medico, insomma, potrà illudere un proprio paziente che il trapianto autologo di cellule staminali ematopoietiche possa essere 'la' soluzione per curare la sclerosi multipla. Lo evidenzia in modo netto proprio il professor Gianluigi Mancardi: «questo trattamento non è adatto a tutte le persone con SM, ma solo al 5-6%, cioè alle persone con le forme più maligne e soggette a un decadimento rapi-

do, per le quali nessuna terapia si dimostra efficace. Certo, è un risultato importante, perché prima questo tipo di pazienti non aveva terapie e subiva un peggioramento rapido e radicale. Tuttavia, non bisogna mai scordare che per questo trattamento si utilizza come strumento essenziale un'intensa chemioterapia, un trattamento con rilevanti effetti collaterali. Soprattutto comporta un rischio significativo di mortalità, che va sempre fortemente considerato prima di ipotizzare l'intervento. Se posso citare

la mia esperienza clinica, ai pazienti che mi chiedono di questo trattamento dico soprattutto dei no: 'non glielo posso proporre, non è quello che serve per lei'. Insomma, l'uso e l'utilità del trapianto autologo sono limitati agli studi approvati che ne valutano l'efficacia o a singoli casi dove si è verificato un rapido peggioramento nonostante gli altri trattamenti effettuati». **È**

Bibliografia

- Marmont AM. Immune ablation followed by allogeneic or autologous bone marrow transplantation: a new treatment for severe autoimmune diseases? *Stem Cells*. 1994 Jan; 12:125-135.
- Mancardi GL, Sormani MP, Gualandi F, Saiz A, Carreras E, Merelli E, Donelli A, Lugaresi A, Di Bartolomeo P, Rottoli MR, Rambaldi A, Amato MP, Massacesi L, Di Gioia M, Vuolo L, Currò D, Roccatagliata L, Filippi M, Aguglia U, Iacopino P, Farge D, Saccardi R; ASTIMS Haemato-Neurological Collaborative Group, On behalf of the Autoimmune Disease Working Party (ADWP) of the European Group for Blood and Marrow Transplantation (EBMT); ASTIMS Haemato-Neurological Collaborative Group On behalf of the Autoimmune Disease Working Party ADWP of the European Group for Blood and Marrow Transplantation EBMT. Autologous hematopoietic stem cell transplantation in multiple sclerosis: A phase II trial. *Neurology*. 2015 Mar 10;84(10):981-8.
- Mancardi GL, Saccardi R, Filippi M et al. Autologous hematopoietic stem cell transplantation suppresses Gd-enhanced MRI activity in MS. *Neurology*. 2001; 57:62-68.
- Saccardi R, Mancardi GL, Solari A et al. Autologous HSCT for severe progressive multiple sclerosis in a multicenter trial: impact on disease activity and quality of life. *Blood*. 2005; 105:2601-2607.
- Mancardi GL, Muriardo A, Rossi P et al. Autologous stem cell transplantation as rescue therapy in malignant forms of multiple sclerosis. *MultScler*. 2005; 11:367-371.
- Saccardi R, Freedman MS, Sormani MP, Atkins H, Farge D, Griffith LM, Kraft G, Mancardi GL, Nash R, Pasquini M, Martin R, Muraro PA; European Blood and Marrow Transplantation Group; Center for International Blood and Marrow Research; HSCT in MS International Study Group. A prospective, randomized, controlled trial of autologous haematopoietic stem cell transplantation for aggressive multiple sclerosis: a position paper. *MultScler*. 2012 Jun;18(6):825-34.
- Shevchenko JL, Kuznetsov AN, Ionova TI, Melnichenko VY, Fedorenko DA, Kurbatova KA, Gorodokin GI, Novik AA Long-term outcomes of autologous hematopoietic stem cell transplantation with reduced-intensity conditioning in multiple sclerosis: physician's and patient's perspectives. *Ann Hematol*. 2015 Feb 25. [Epub ahead of print].
- Nash RA, Hutton GJ, Racke MK, Popat U, Devine SM, Griffith LM, Muraro PA, Openshaw H, Sayre PH, Stüve O, Arnold DL, Spychala ME, McConville KC, Harris KM, Phippard D, Georges GE, Wundes A, Kraft GH, Bowen JD. High-dose immunosuppressive therapy and autologous hematopoietic cell transplantation for relapsing-remitting multiple sclerosis (HALT-MS): a 3-year interim report. *JAMA Neurol*. 2015 Feb;72(2):159-69.
- Mancardi GL, Sormani MP, Di Gioia M, Vuolo L, Gualandi F, Amato MP, Capello E, Currò D, Uccelli A, Bertolotto A, Gasperini C, Lugaresi A, Merelli E, Meucci G, Motti L, Tola MR, Scarpini E, Repice AM, Massacesi L, Saccardi R; Italian BMT Study Group. Autologous haematopoietic stem cell transplantation with an intermediate intensity conditioning regimen in multiple sclerosis: the Italian multi-centre experience. *Mult Scler*. 2012 Jun;18(6):835-42.
- Farge D, Labopin M, Tyndall A, Fassas A, Mancardi GL, Van Laar J, Ouyang J, Kozak T, Moore J, Kötter I, Chesnel V, Marmont A, Gratwohl A, Saccardi R. Autologous hematopoietic stem cell transplantation for autoimmune diseases: an observational study on 12 years' experience from the European Group for Blood and Marrow Transplantation Working Party on Autoimmune Diseases. *Haematologica*. 2010 Feb;95(2):284-92.
- Burt RK, Balabanov R, Han X, Sharrack B, Morgan A, Quigley K, Yang K, Helenowski IB, Jovanovic J, Spahovic D, Arnaudovic I, Lee DC, Benefield BC, Futterer S, Oliveira MC, Burman J. Association of nonmyeloablative hematopoietic stem cell transplantation with neurological disability in patients with relapsing-remitting multiple sclerosis. *JAMA*. 2015;313(3):275-284.

Per migliorare

Congresso FISM: Insieme siamo più forti della sclerosi multipla

Ricercatori, università, enti pubblici, centri clinici, industria, volontari, persone con la SM e familiari devono lavorare insieme per vincere la malattia

Elena Bocerani

Dal 27 al 29 maggio a Roma si è svolto l'annuale Congresso scientifico della Fondazione Italiana Sclerosi Multipla. Realizzato grazie al contributo di Merck Serono, Biogen e Genzyme – a Sanofi Company, l'evento ha chiamato a raccolta circa 300 ricercatori italiani impegnati in percorsi e scoperte scientifiche sulla SM. Il titolo del Congresso FISM 'Insieme siamo più forti della sclerosi multipla' ha ripreso il motto della Giornata mondiale della sclerosi multipla 2015 'Together we are stronger than MS'. Il filo rosso della tre giorni dedicata alla ricerca è stata proprio l'esigenza, espressa da più parti, di costruire percorsi collaborativi e reti di cooperazione tra i vari professionisti e gli enti che si occupano di SM. «Questo Congresso – dice il Presidente FISM Mario Alberto Battaglia – ha mostrato come sia oggi imprescindibile mettersi tutti insieme: ricercatori, università, istituzioni nazionali, regionali e locali, reti dei centri clinici e sociali, industria, autorità regolatrici come l'Agenzia del farmaco, volontari, persone con SM e familiari. Solo così siamo in grado di affrontare e vincere la sclerosi multipla. Bisogna che ciascun ricercatore collochi sempre la propria ricerca nel quadro ampio composto da tutto ciò che gli altri ricercatori nel mondo stanno scoprendo, favorendo interazioni e sinergie in grado di valorizzare sempre più i risultati della ricerca».

Un punto nodale che emerge leggendo il



Compendio della ricerca scientifica finanziata da FISM[1] è proprio l'importanza che ogni ricerca sulla SM si interfacci con le altre. «Le ricerche in neuro-riabilitazione – afferma Battaglia – capaci di mostrare l'impatto della riabilitazione sulle funzionalità e sulla struttura del sistema nervoso centrale, devono necessariamente essere connesse con le ricerche impegnate a migliorare gli strumenti per la classificazione e diagnosi della malattia, con gli studi che indagano innovativi meccanismi patogenetici e fattori di rischio e con le ricerche impegnate a valutare se i fattori individuali possono diventare bersaglio di nuovi trattamenti terapeutici. È e sarà sempre più determinante che la ricerca innovativa e di eccellenza, finanziata dai Bandi FISM, si costruisca in sinergia stretta con una ri-

cerca traslazionale e clinica fortemente promossa da iniziative speciali, indirizzata a rispondere alle emergenze ancora orfane di risposte, come quelle legate alla piena comprensione e al trattamento delle forme progressive di sclerosi multipla».

La capacità del Bando di ricerca FISM di sostenere l'innovazione è dimostrata dai numeri: dal 2012 al 2014 l'Associazione ha investito circa 3 milioni di euro l'anno per finanziare i progetti selezionati in tutti i principali campi di ricerca: fondamentale, preclinica, traslazionale, clinica. Nel 2014 il Comitato scientifico ha ricevuto 168 proposte di finanziamento, tra cui ne sono state scelte 77 e finanziate 34 che hanno coinvolto 41 laboratori di ricerca italiani e 8 all'estero. «È importante mantenere viva l'innovazione della ricerca – dice il

Per migliorare

«È importante mantenere viva l'innovazione della ricerca e far sì che questa venga presa in carico da reti e collaborazioni in grado di tradurla in risposte concrete per la persona con SM» – Paola Zarin



Direttore Ricerca Scientifica della Fondazione, Paola Zarin – e far sì che questa innovazione venga presa in carico da reti e collaborazioni in grado di tradurla in risposte concrete per la persona con SM. Questa è una sfida che richiede la cooperazione di tutti gli attori coinvolti che lavorano insieme condividendo rischi e risorse verso un obiettivo comune. Questo sarà possibile solo definendo metriche di impatto della ricerca che siano significative e riconosciute da ciascuna parte interessata e funzionali all'obiettivo comune da raggiungere. In questo processo è fondamentale il ruolo svolto da AISM che ha diversi gradi di coinvolgimento nei progetti di ricerca: da finanziatore a promotore fino ad essere collaboratore e/o partner della ricerca stessa». La strategia di AISM e FISM di ricoprire un ruolo centrale tra tutti gli stakeholder coinvolti (finanziatore, promotore, partner) stimola la ricerca a non limitarsi metaforicamente a cogliere la frutta che cresce sui rami più bassi (low hanging fruit) e a rispondere ai bisogni ancora privi di risposta (unmet needs)[2].

La condivisione dei dati

Come si è detto tra i progetti finanziati da FISM molti hanno coinvolto diversi team di ricercatori e network che hanno collaborato sia a livello nazionale sia internazionale. In particolare AISM e la sua Fondazione stanno investendo molto nella creazione di reti per la condivisione di dati clinici sul-

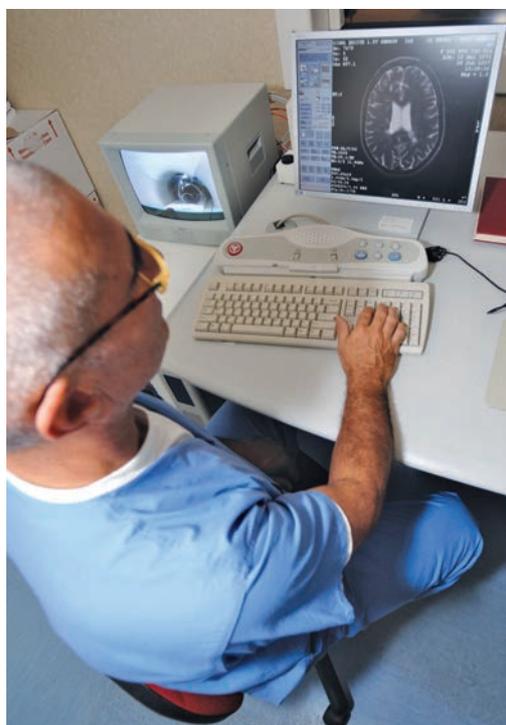
la sclerosi multipla in Italia, importanti strumenti di ricerca scientifica per lo sviluppo di studi epidemiologici e clinici e per la programmazione sanitaria.

Dopo aver promosso i registri regionali di malattia Toscano e Ligure, nel settembre 2014 FISM ha firmato un accordo di programma con l'Università di Bari per la realizzazione di un Registro Italiano Sclerosi Multipla che raccolga i dati sulla malattia possibilmente da tutti i Centri SM italiani. A coordinare il progetto è Maria Trojano, professore ordinario di Neurologia all'Università degli Studi di Bari, direttore del Dipartimento di Scienze Mediche di Base, Neuroscienze ed Organi di Senso ed ex Presidente della Commissione Europea per i trattamenti e la ricerca nella SM (ECTRIMS). «In Italia – spiega Trojano – esiste già un grande database sulla SM che si chiama 'iMedWeb' e raccoglie i dati clinici di 28 mila pazienti. Questo database è reso possibile dalla fattiva collaborazione di circa 50 Centri SM. La novità del Registro Italiano Sclerosi Multipla promosso da FISM è che permetterà di raccogliere in un unico registro tutte le informazioni di tipo clinico che riguardano le persone con SM, utili per studi epidemiologici come per indirizzare le politiche sanitarie. Il registro permetterà maggiori e sistematiche informazioni anche sulla situazione assistenziale nelle varie regioni: numero di Centri di riabilitazione disponibili e di pazienti seguiti da ciascuno, tipo di trattamenti uti-

lizzati, numero di ambulatori dedicati alla sclerosi multipla. Intendiamo fare un censimento del numero di infermieri dedicati alla SM. Insomma, stiamo cercando di ricostruire anche una esatta fotografia della situazione dell'assistenza specifica per la SM nelle varie regioni».

Il Registro Italiano SM sarà integrato anche con un Registro di SM pediatrica con sezioni specifiche dedicate alle forme di SM a esordio infantile. Inoltre si interfacerà con i dati contenuti in altri network, in particolare con quelli presenti nel database di risonanza magnetica che sta nascendo dal progetto INNI – Italian Network of Neuro Imaging, coordinato dal professor Massimo Filippi (capo unità Neuroimaging Quantitativo IRCCS Ospedale San Raffaele e docente presso l'Università Vita-Salute San Raffaele di Milano). INNI, finanziato anch'esso da AISM e dalla sua Fondazione, è il primo database italiano che raccoglie i dati e le immagini di risonanza magnetica dei diversi Centri SM italiani: grazie ad esso migliaia di dati relativi alle risonanze magnetiche di persone con SM saranno a disposizione dei clinici e del mondo della ricerca. La 'casa' del progetto INNI è il sito www.inni-ms.org nel quale, a partire da fine maggio, i 4 centri che hanno già aderito al progetto (Centro di Neuroimaging dell'Università Vita e Salute-San Raffaele, dell'Università di Siena, dell'Università La Sapienza e della II Università degli Studi

Per migliorare



INNI mette insieme un'enorme quantità di dati a disposizione di diversi tipi di utenti: clinici e ricercatori secondo diversi criteri di ricerca. Sarà possibile fare studi su tanti pazienti a partire dai dati custoditi nel database

Il progetto PeNSAMI

La collaborazione tra i vari specialisti che si occupano di sclerosi multipla, riuniti in team interdisciplinari, è il punto focale di un altro progetto finanziato da AISM e FISM: il progetto PeNSAMI dedicato alle forme più gravi della malattia[3].

L'obiettivo è costruire un innovativo modello di cure palliative per le persone con sclerosi multipla grave che vivono a domicilio e il progetto è condotto dalla Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano in sinergia con neurologi, infermieri, psicologi e palliativisti. «Con PeNSAMI – spiega Alessandra Solari della Fondazione Besta e coordinatrice del progetto – si mettono insieme diverse professionalità, Centri SM e anche diverse realtà impegnate nelle cure palliative. Il progetto ha già costruito un network complesso che intende mettere in rete chi nel territorio fornisce servizio di riabilitazione, infermieristico, assistenza domiciliare». PeNSAMI si sviluppa a Milano, Roma e Catania. A Milano lo studio è coordinato dalla Fondazione Besta e insieme all'unità di Neuroepidemiologia vi partecipa il Centro SM (dottor Paolo Confalonieri). A Roma il riferimento è il Centro SM della Fondazione Santa Lucia (dottoressa Maria Grazia Grasso); a Catania è il Centro SM dell'Università (professor Francesco Patti). Ciascuno di questi Centri coopera con ospedali, fondazioni e Sezioni provinciali AISM attivi sul territorio. «Presso ogni cen-

tro – racconta Solari – abbiamo formato un team interdisciplinare composto da neurologo, infermiere con competenze palliative, psicologo e assistente sociale.

L'intervento di PeNSAMI va a integrarsi con i servizi riabilitativi territoriali, con le cure fornite dal medico di base, con altri possibili interventi». Da gennaio 2015 sono state reclutate 42 'diadi' composte ciascuna da una persona con SM grave e dal suo caregiver ed entro settembre – ottobre si dovrebbe arrivare a 75 diadi. Prima di avviare un trattamento i team hanno ascoltato i bisogni non soddisfatti dei partecipanti[4]. Due terzi delle diadi ricevono il programma di cure palliative domiciliari messo a punto con PeNSAMI, della durata di sei mesi mentre le restanti 25 (gruppo di confronto) continuano a ricevere le cure standard di cui fruiscono attualmente. Al termine dei sei mesi anche queste persone, se lo vorranno, potranno ricevere il programma di cure palliative domiciliari.

La Alliance per le progressive

Tra i Progetti speciali 2014 presentati durante il Congresso FISM come esempio di collaborazione internazionale bisogna citare l'International Progressive Multiple Sclerosis Alliance (PMSA) di cui AISM è capofila. L'Alliance, che focalizza il suo lavoro nella lotta alle forme progressive di SM, nel 2015 ha lanciato il suo secondo Bando di ricerca internazionale 'Infrastructure Planning Award' per favorire la formazione di net-

di Napoli) possono caricare i dati relativi a circa 3 mila persone con SM. I dati comprendono anche informazioni demografiche, cliniche e neuropsicologiche e il database è costruito in modo tale da prevedere l'aggiornamento successivo di follow up sui pazienti già inseriti. «Abbiamo cominciato con i 4 centri fondatori – racconta Filippi – ma lo scopo è quello di estendere l'iniziativa a quanti più centri possibili sul territorio italiano. L'idea è di mettere insieme un'enorme quantità di dati che sia a disposizione di diversi tipi di utenti: clinici e ricercatori. Il principale vantaggio del progetto INNI è che, permettendone il recupero in base a diversi criteri di ricerca, sarà possibile fare studi su tanti pazienti a partire dalle informazioni custodite nel database». Accanto a INNI e al Registro Italiano si colloca un altro progetto finanziato e realizzato da FISM: PROMOPRO-MS. Questo database in costruzione sull'efficacia del trattamento riabilitativo nella SM sarà il più imponente in Italia e uno dei più consistenti a livello internazionale.

**Sviluppare un nuovo
farmaco costa circa
2 miliardi di dollari.
Le competenze
e le risorse
dell'industria
sono essenziali**



© AGF foto/F1 Online

work di eccellenza impegnati nella ricerca per le forme progressive di SM. «L'iniziativa registra un successo crescente, che supera le migliori aspettative». A dirlo è Marco Salvetti dell'Università La Sapienza di Roma che, in qualità di direttore del Centro Neurologico Terapie Sperimentali di Roma (CENTERS), è uno dei componenti del Comitato scientifico della PMSA. «A gennaio – spiega – scadeva il secondo Bando di finanziamento con il quale si chiedeva di proporre progetti provenienti da reti di cooperazione molto estese e complesse, composte da ricercatori di tutto il mondo. E abbiamo ottenuto una risposta mai vista, a mia conoscenza, per nessuna iniziativa di finanziamento, non solo nella SM ma in tutti i campi di ricerca: sono stati presentati 52 protocolli da parte di 52 network internazionali, per un totale di circa 480 ricercatori coinvolti, tra cui neurologi, biologi, genetisti, bioinformatici e così via». Tali network internazionali sono costituiti da almeno tre

organizzazioni, rappresentate da un minimo di tre nazioni e dovranno promuovere attività di ricerca integrate e lo scambio di conoscenze in aree di ricerca chiave per lo sviluppo di candidati preclinici di potenziali farmaci, la validazione di misure cliniche significative (outcome) da integrare precocemente negli studi clinici e l'avvio di nuove sperimentazioni cliniche farmacologiche e riabilitative per la SM progressiva. E, sulla scia del successo ottenuto, per il futuro la PMSA prevede di ampliare ulteriormente il proprio orizzonte collaborativo. «Stiamo lavorando – dice Salvetti – per avviare un lavoro comune con l'industria. Per sviluppare nuovi farmaci, le competenze e le risorse dell'industria sono essenziali. Né il mondo accademico dei ricercatori né le associazioni di pazienti avrebbero queste competenze e risorse: sviluppare un nuovo farmaco costa oggi circa 2 miliardi di dollari. Per arrivarci servirà una contaminazione di diverse competenze».

La ricerca

La dimensione collaborativa ha caratterizzato anche l'ambito della ricerca fondamentale sulla sclerosi multipla. In particolare durante il Congresso FISM sono stati presentati gli ultimi dati relativi alla caratterizzazione del virus Epstein-Barr nelle persone con SM, i quali suggeriscono la presenza di particolari varianti genetiche nei pazienti. L'infezione da virus Epstein Barr (EBV) è uno dei fattori ambientali più noti potenzialmente correlati alla sclerosi multipla e una delle ipotesi è che esistano sottotipi del virus che si associano alla SM. A suggerirlo, come spiega Marco Salvetti, Direttore del progetto CENTERS, sono anche i dati relativi al sequenziamento genetico di EBV in persone con SM e controlli. Lo studio^[5] è stato recentemente pubblicato su *Neurology* ed è finanziato da FISM e svolto in collaborazione con il team di Graziano Pesole dell'Università di Bari. «Abbiamo cominciato a definire la genetica

Bibliografia

1. Compendio "La Ricerca sulla sclerosi multipla finanziata dalla Fondazione Italiana Sclerosi Multipla 2015"
2. Visione e strategia dell'impegno di AISM nella ricerca scientifica, così come presentate al Congresso FISM, si trovano pubblicate in: Zaratini P, Battaglia MA, Abbraccio MP. Non profit foundations spur translational research. *Trends Pharmacol Sci.* 2014 Nov; 35(11). Vedi anche: www.aism.it, Speciale Congresso Scientifico FISM.
3. PeNSAMI Home-based palliative care for people with severe multiple sclerosis: Developmental phase of the Palliative Network

4. Claudia Borreani, Elisabetta Bianchi, Erika Pietrolongo, Ilaria Rossi, Sabina Cilia, Miranda Giuntoli, Andrea Giordano, Paolo Confalonieri, Alessandra Lugaresi, Francesco Patti, Maria Grazia Grasso, Laura Lopes de Carvalho, Lucia Palmisano, Paola Zaratini, Mario Alberto Battaglia, Alessandra Solari, on behalf of the PeNSAMIproject - UnmetNeeds of People with Severe Multiple Sclerosis and TheirCarers: Qualitative Findings for a Home-BasedIntervention, *PlosOne*, October 6, 2014 DOI: 10.1371
5. Epstein-Barr virus genetic variants are

- associated with multiple sclerosis. Mechelli R, Manzari C, Policano C, Annese A, Picardi E, Umeton R, Fornasiero A, D'Erchia AM, Buscarinu MC, Aglaidi C, Annibaldi V, Serafini B, Rosicarelli B, Romano S, Angelini DF, Ricigliano VA, Buttari F, Battistini L, Centonze D, Guerini FR, D'Alfonso S, Pesole G, Salvetti M, Ristori G. *Neurology.* 2015 Mar 4. [Epub ahead of print]
6. Prosperini L, Fortuna D, Gianni C, Leonardi L, Marchetti MR, Pozzilli C. Home-Based Balance Training Using the Wii Balance Board: A Randomized, Crossover Pilot Study in Multiple Sclerosis. *Neurorehabil Neural Repair.* 2012;

- DOI: 10.1177/1545968313478484.
7. Prosperini L, Fanelli F, Petsas N, Sbardella E, Tona F, Raz E, Fortuna D, DeAngelis F, Pozzilli C, Pantano P. Multiple sclerosis: changes in microarchitecture of white matter tracts after training with a video game balance board. *Radiology.* 2014 Nov; 273(2):529-38.
8. Marinelli L, Mori L, Solaro C, Uccelli A, Pelosin E, Currà A, Molffetta L, Abbruzzese G, Trompetto CE. Effect of radial shock wave therapy on pain and muscle hypertonia: a double-blind study in patients with multiple sclerosis. *MultScler.* 2015 Apr; 21(5):622-9

Per migliorare



In occasione del Congresso è stato assegnato anche il Premio Rita Levi-Montalcini 2015 a Luca Prosperini

del virus – spiega Salvetti – analizzando il DNA prelevato dal sangue periferico di 53 persone con SM e 38 donatori sani. Eseguire l'analisi genetica del virus è estremamente difficile, dal momento che questo infetta mediamente una cellula su un milione di linfociti B. Lo studio su *Neurology*, però, si riferisce solo a una piccola parte del genoma del virus, la più variabile, quella dell'antigene nucleare 2 di Epstein-Barr, EBNA2. Ma il virus realizza con l'organismo ospite una complessa interazione, con un sistema estremamente sofisticato, per questo abbiamo pensato di estendere l'analisi a tutto il genoma del virus». Le prime analisi hanno mostrato che sembrerebbero esistere dei genotipi particolarmente correlati al rischio di SM. «I dati sono preliminari e relativi a un piccolo numero di persone, ma abbiamo già visto che effettivamente ci sono delle differenze nel genoma dell'EBV nei pazienti rispetto ai sani e l'aspetto più interessante è che si trovano in una regione, la oriP, quella più importante del virus perché ne controlla la replicazione».

Il premio

In occasione del Congresso è stato assegnato anche il Premio Rita Levi-Montalcini

2015 a Luca Prosperini, ricercatore presso il Dipartimento di Neurologia e Psichiatria dell'Università Sapienza e neurologo in forza al Centro Sclerosi Multipla dell'Ospedale Sant'Andrea. «La sfida quanto mai attuale di tradurre nella pratica clinica l'impatto della neuroriabilitazione – sottolinea il Direttore Ricerca Scientifica FISM Paola Zaratin – si può vincere solo attraverso una ricerca cooperativa e una nuova leva di ricercatori e neurologi dedicati, come nel caso del Premio Rita Levi Montalcini 2015, il dottor Luca Prosperini». Prosperini ha ottenuto il prestigioso riconoscimento per i risultati che sta raggiungendo nello studio del trattamento neuro-riabilitativo, in particolare per la gestione efficace dei problemi di equilibrio, e nello sviluppo di innovativi programmi di riabilitazione. «Con una pubblicazione del 2012[6] – dice Prosperini – avevamo evidenziato come l'utilizzo di una comune console commerciale per videogame (Wii Balance Board) per effettuare training di riabilitazione ottenesse effettivi miglioramenti a livello clinico nell'equilibrio dei pazienti con sclerosi multipla». Ma il vero salto di qualità nel percorso di ricerca arriva grazie al lavoro di squadra,

quando alla riabilitazione in ambulatorio Prosperini affianca la risonanza magnetica per osservare gli effetti sul cervello del trattamento riabilitativo. «La professoressa Patrizia Pantano ha messo a disposizione del nostro gruppo una macchina di risonanza magnetica insieme alla sua 'expertise' in questo campo e ha proposto a noi e a FISM di indagare per verificare tramite le immagini di risonanza se i cambiamenti prodotti dalla riabilitazione nel migliorare l'equilibrio generassero anche modificazioni a livello cerebrale, nel sistema nervoso centrale. Lo studio, che dimostra la verità di questa ipotesi, è stato pubblicato nel 2014[7]». Prosperini, classe 1976, ha iniziato a fare ricerca durante la specializzazione in neurologia all'Ospedale Sant'Andrea e, come racconta lui stesso, il suo primo approccio è stato quasi casuale: «Avevo conosciuto per motivi personali un otorino che faceva riabilitazione alle persone con deficit vestibolari utilizzando una macchina piuttosto rudimentale. Me la sono fatta prestare e, con quello strumento, ho iniziato a proporre riabilitazione ai pazienti con deficit di equilibrio, offrendo alle persone con SM un tipo di servizio che fino a quel momento non esisteva». **È**

Per approfondire gli studi presentati al Congresso nelle diverse aree si può scaricare dal sito www.aism.it il testo integrale del Compendio 'La ricerca sulla sclerosi multipla finanziata dalla Fondazione Italiana Sclerosi Multipla 2015'.

Insieme

Affrontare la SM in famiglia

Una comunicazione aperta e completa sullo stato di malattia del genitore contribuisce ad aumentare il benessere psicologico dei bambini

Annarita Adduci

Condividere 'verità' con i bambini può essere difficile, soprattutto quando si tratta di verità complesse e spiacevoli. Omissioni e bugie costituiscono molto spesso una via più semplice; diventano una sorta di automatismo con bambini più piccoli, quando il genitore può avvalersi della giustificazione che il bambino 'ancora' non possa comprendere o avere bisogno di sapere.

La 'verità' può essere indiscutibilmente più faticosa; dire la 'verità' spesso equivale ad esporre un bambino a disagio, preoccupazione o, addirittura, ad ansia. Un genitore, istintivamente e fisiologicamente, tende a proteggere i propri figli da questo, nell'illusione che, negandogli l'esistenza di 'quel qualcosa' di spiacevole, questo non possa nuocere loro. Purtroppo, però, negare non è sufficiente; ci può aiutare, solo apparentemente, nell'immediato ma ci si ritorce contro a lungo termine. Essere sinceri, in alcune situazioni, può addirittura richiedere 'coraggio'; per trovare quel coraggio bisogna conoscere a fondo le conseguenze negative di silenzio e bugie e credere davvero nell'effetto 'protettivo' della verità.

Omissioni, bugie e verità rispetto alla malattia di un genitore

Molti studi dimostrano l'effetto protettivo dal punto di vista psicologico del dire la verità a bambini e adolescenti rispetto a vari argomenti: è oramai condiviso che la verità abbia effetti positivi, anche quando si tratta di argomenti delicati e complessi come la

malattia di un genitore. È ampiamente dimostrato che i bambini adeguatamente informati e coinvolti sviluppano minori livelli di stress e di ansia. Diversi studi evidenziano, inoltre, una loro maggiore flessibilità e capacità di adattarsi, una maggiore collaborazione di fronte alle difficoltà familiari derivanti dalla malattia, oltre che un consolidamento dei legami intra-familiari.

La mancanza di comunicazione, al contrario, ha importanti effetti negativi sulla qualità delle relazioni familiari e sul benessere psicologico del bambino: silenzio e omissioni, così come bugie, oltre a complicare le dinamiche familiari, diventano nel tempo causa di problemi di tipo ansioso, passività, insicurezza, e anche problemi di tipo relazionale al di fuori del contesto familiare.

Quando i bambini sono tenuti all'oscuro da verità importanti o percepiscono l'assenza di spiegazioni di fronte a esperienze che sentono di non riuscire a comprendere, tendono a compensare con la fantasia e a sviluppare interpretazioni distorte, spesso lontane dalla realtà e peggiori rispetto ad essa o, comunque, disfunzionali, fino ad arrivare ad attribuire a se stessi un ruolo e una responsabilità.

Inoltre, il ripetersi di esperienze in cui un bambino percepisce discrepanza tra ciò che vede, sente e intuisce e ciò che viene affermato dagli altri, può comportare difficoltà nell'acquisizione di un'adeguata capacità critica e di interpretazione della realtà. Il bambino che cresce nella non condivisione,



Annarita Adduci

Psicologa- psicoterapeuta- psico-oncologa

nell'omissione o nella bugia, sviluppa una limitata sicurezza in ciò che sono i propri pensieri, i propri giudizi, le proprie opinioni; spesso diventa eccessivamente pauroso, dipendente dal giudizio altrui, insicuro.

Spesso, quando vengono a conoscenza di verità che erano state loro nascoste, i bambini interpretano riduttivamente le scelte e i comportamenti dei genitori come un tradimento e questo genera forti sentimenti di rabbia e diffidenza, che possono essere poi generalizzati a rapporti extra-familiari. Infine, il sommarsi nel tempo di piccole e grandi esperienze di questo genere, gradualmente li rende incapaci di lasciarsi coinvolgere dagli adulti, sopprime la loro motivazione a comprendere e ad avere un ruolo attivo nella gestione delle difficoltà.

Come per altre malattie, anche rispetto alla sclerosi multipla, diversi studi dimostrano che la modalità di comunicazione genitore-figlio relativa alla malattia del genitore, influisce significativamente sulle problematiche psicologiche dei figli.

Come parlare ad un figlio della SM

Non ci sono regole e istruzioni per farlo; a grandi linee si possono dare indicazioni e suggerimenti, consapevoli della specificità di ogni situazione. È auspicabile che siano i genitori i primi a parlare con il bambino, a fornirgli le prime spiegazioni; meglio anco-

Insieme



Ci sono bambini che fanno molte domande, ci sono bambini che aspettano risposte. A volte può essere presto per dare spiegazioni o per rispondere a determinate domande

ra se il genitore direttamente interessato dalla malattia è coinvolto fin dall'inizio in questa condivisione.

Altrettanto fondamentale parlare chiaramente di 'malattia'. Ad un bambino molto piccolo si può spiegare che una malattia è quando qualcosa del nostro corpo non funziona bene, come dovrebbe. La mamma o il papà hanno una malattia che non è l'influenza, il mal di pancia o altre malattie di cui un bambino può avere più comunemente esperienza. È importante che il bambino comprenda la cronicità della malattia: ci sono delle malattie che non passano.

È importante inoltre dare alla malattia il suo preciso nome, SM, in modo che il bambino, oltre a differenziarla da altre, possa acquisire familiarità con quelle parole, perché possa sentirle pronunciare e poterle pronunciare senza paura, perché possa diventare una parte 'dicibile' della propria realtà. Cosa succede per colpa della sclerosi multipla? Con i bambini piccoli si può utilizzare la metafora del burattino: noi esseri umani funzioniamo un po' come dei burattini; all'interno del nostro corpo ci sono tanti fili, noi non li vediamo da fuori, questi fanno funzionare le nostre gambe, le nostre braccia, i nostri occhi, la nostra bocca, tutto. Per le persone che hanno la sclerosi multipla, alcuni fili non funzionano bene. Per questo alcune persone non riescono a fare alcune cose, a correre, ad andare in bicicletta, a camminare; altre persone riescono a fare comunque molte di queste cose

ma si stancano prima o sono più lente.

È importante, infine, spiegare che esistono tante forme della stessa malattia, così come esistono dei funghi prelibati e dei funghi velenosi, piante bellissime e piante carnivore, animaletti dolci e paffuti e animali feroci e pericolosi. È fondamentale che la comunicazione riguardi la malattia in tutti i suoi diversi aspetti. È importante non dare nulla per scontato, per implicito. Non avere paura di spiegare anche cose che, a nostro parere, sicuramente 'già sanno'. Non è mai superfluo spiegarci che la mamma o il papà non ha la SM per colpa di qualcosa che qualcuno ha fatto o che la SM non è contagiosa, ad esempio.

È necessario parlare di quali piccole e grandi parti della quotidianità di un bambino sono toccate dalla malattia.

È chiaro dunque che la verità inevitabilmente debba avere continuità, che si costruisca giorno per giorno, che la condivisione rimanga viva, che sia un dialogo in costante realizzazione nel tempo e non uno sporadico fornire informazioni. E così che le spiegazioni vengano via via integrate con dettagli e approfondimenti, si adeguino ai bisogni del bambino che cresceranno insieme a lui. È importante, infatti, adeguare la comunicazione all'età e a quelli che sono i bisogni di un bambino, così come i suoi modi di conoscere il mondo e condividere. I tempi e i modi di tali condivisioni devono essere personalizzati: ci sono bambini con cui può essere più facile parlare, altri con cui può

essere utile ricorrere al gioco, a libri; ci sono ragazzini con cui può essere più semplice scrivere che parlare. Ci sono bambini che fanno molte domande, altri che aspettano risposte senza porne ma, non per questo hanno meno bisogno di sapere.

A volte può essere presto per dare determinate spiegazioni o per rispondere a determinate domande. Dobbiamo tenere a mente che un bambino può anche capire di non capire ancora, di non essere grande abbastanza. Così come un bambino è in grado di comprendere che non può nuotare senza braccioli o guidare un'auto, sarà in grado di attendere di essere grande per capire le risposte ai suoi più specifici perché. Questo gli permetterà di vivere il suo 'non capire' non come una mancanza propria ma semplicemente come una limitazione concreta legata alla sua età. Questo è profondamente diverso dal silenzio.

A volte, può non essere presto per il bambino ma essere presto, o non essere il momento adatto per il genitore, che non è 'pronto' a spiegare. Non sempre si ha la prontezza, si hanno le parole giuste. Piuttosto, meglio rimandare. «Ti prometto di spiegartelo più tardi, stasera, domani. Perché non mi piace l'idea di parlarne qua, adesso, oggi», «perché oggi non me la sento», per mille altri motivi che, però, è importante esplicitare. Questo può essere anche un modo per il genitore di prendere tempo, per trovare la lucidità necessaria a gestire la situazione al meglio, per confrontarsi con

qualcuno, per elaborare risposte più utili. L'importante è che, senza aspettare che il bambino chieda nuovamente, il genitore mantenga la sua promessa. Anche questo prendere tempo è comunque meno dannoso del silenzio, del deviare il discorso, di una non risposta o di una bugia.

Allo stesso modo, anche quando si è già scelta la via del silenzio o della bugia, c'è sempre un modo di tornare indietro, di spiegare perché si è scelto di mentire o di non dire. «Non ti ho mai detto niente perché eri piccolo», «non sapevo come spiegarci». Non è mai troppo tardi per parlare, recuperare un'omissione e colmare le lacune, ritrattare su quanto detto, ammettere una bugia.

Ma sopra ogni cosa, è fondamentale che un genitore sia autentico rispetto alle proprie emozioni. Nessuno meglio di noi può raccontare se stesso, spiegare come si sente, cosa pensa, cosa prova. E nessuno ha bisogno di istruzioni per questo.

In periodi come quelli della diagnosi, di una ricaduta o di un aggravamento, così come nella convivenza quotidiana con le fatiche e le difficoltà imposte dalla malattia, inevitabilmente si vivono emozioni disforiche: tristezza, paura, rabbia, più o meno intensamente. Negare il proprio nervosismo, spiagare gli occhi lucidi come sintomo di un raffreddore, non parlare della propria evidente preoccupazione o tristezza non preserva un figlio dalla sofferenza. Un bambino deve sentire di poterne chiedere il motivo, ha il diritto a sentirsi rispondere la verità. In questa maniera si dà un nome a quello che sta accadendo e a ciò che anche il bambino sta vivendo. È importante che il bambino non si senta disconfermato in quello che vive, in quello che sente.

La malattia può comportare disagio e sofferenza, fisica e psicologica. Quello che più può nuocere a un bambino è percepire che i motivi del proprio o dell'altrui malessere non sono comprensibili e condivisibili, il

sentirsi estraneo, il non capire cosa gli stia succedendo, quale realtà stia vivendo. L'unica garanzia di benessere per un bambino è sapere di poter chiedere, sentire che non deve fare finta di niente, che può parlare di un disagio che è anche suo.

Parlare quanto più serenamente si è capaci di fare, non elimina la malattia, non la cancella, ma la rende affrontabile. Inevitabilmente, prima o poi, accadrà che un figlio vedrà un genitore non stare bene, sia dentro che fuori. Purtroppo non si può evitare che questo accada. Parlandogli della malattia, però, si danno loro degli strumenti per gestire e affrontare il proprio disagio quando questo accade. Solo così, un figlio avrà la possibilità di apprezzare quello che la sua mamma o il suo papà, nonostante la malattia, riescono ad essere e a fare, e a goderne fino in fondo, senza darlo per scontato, comprendendo lo sforzo e il sacrificio sottostante, comprendendone quindi davvero e a fondo il valore. **È**

Bibliografia

1. Adduci A., Poggi G. (2011) I bambini e il tumore. Milano: Franco Angeli.
2. Barnes, J., Kroll, L., Burke, O., Lee, J., Jones, A. & Stein, A. (2000). Qualitative interview study of communication between parents and children about maternal breast cancer. *BMJ*, 321:479-481.
3. Camaioni, L. (a cura di) (1999). *Manuale di psicologia dello sviluppo*. Bologna: Il Mulino.
4. Dunlop, S. (2008). The dying child: should we tell the truth?. *Paediatric Nursing*, 20 (6): 28-31.
5. Decker, C., Philips, C. R. & Haase, J. E. (2004). Information needs of adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 21 (6), 327-334.
6. Holt, K. (2006). What Do We Tell the Children? Contrasting the Disclosure Choices of Two HD Families Regarding Risk Status and Predictive Genetic Testing. *Journal of Genetic Counseling*, 15 (4):253-266.
7. Muriel, A. C. & Rauch, P. K. (2003). Suggestions for Patients on How to Talk With Children About a Parent's Cancer. *Journal of Support Oncology*, 1:143-145.
8. Nelson, E., Sloper, P., Charlton, A. & While, D. (1994). Children who have a parent with cancer: a pilot study. *Journal of Cancer Education*, 9:30-36.
9. Paliokosta, E., Diareme, S., Kolaitis, G., Ferentinis, S., Lympinaki, E., Tsiantis, J., Romer, G., Karageorgiou, C., Tsiantis, A., Anasontzi, S. & Tsalamani, E. (2009). Breaking bad news: communication around parental multiple sclerosis with children. *Families, Systems & Health*, 27 (1), 64-76.
10. Siegler, R. (1986). *Children's thinking*. Prentice-Hall: Englewood cliffs.
11. Stiffler, D., Haase, J., Hosei, B. & Barada, B. (2008). Parenting Experiences With Adolescent Daughters When Mothers Have Breast Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 35 (1):113-120.
12. Weimann, I. (2006). Quanto essere sinceri con i figli. Come dire ai bambini anche le verità più difficili. Trento: Edizioni Erickson.
13. Welch, A. S., Wadsworth, M. E. & Compas, B. E. (1996). Adjustment of children and adolescents to parental cancer: parents' and children's perspectives. *Cancer*, 77, 1409-1418.
14. Yoshida, S., Otani, H., Hirai, K., Ogata, A., Mera, A., Okada, S. & Oshima, A. (2010). A qualitative study of decision-making by breast cancer patients about telling their children about their illness. *Support Care Cancer*, 18:439-447.

Riabilitazione e soddisfazione per la qualità di vita nella SM

Due studi rilevano l'elevata interdipendenza tra benessere psicologico e autonomia della persona

G.G.

Negli ultimi decenni la ricerca ha realizzato diversi studi per valutare quale impatto abbia la riabilitazione nel migliorare la funzionalità motoria e l'autonomia delle persone affette da sclerosi multipla (SM) nelle attività della vita quotidiana, nella linea della Evidence Based Medicine. Uno sguardo complessivo sulla ricerca nel campo riabilitativo rivela, tuttavia, che i training utilizzati, così come gli strumenti utilizzati per misurarne l'impatto, risultano essere ancora molto eterogenei tra loro: un aggiornamento recente (Asano, 2009[1]) di una revisione Cochrane del 2004 ha sintetizzato i risultati di 11 studi randomizzati sui trattamenti riabilitativi, cui hanno partecipato un totale di 502 persone con SM. La conclusione è stata che, a causa della vasta gamma di esercizi o interventi utilizzata, non è possibile giungere ad una raccomandazione unitaria su quale tipo di esercizio sia sicuro ed efficace per le persone con SM. Altri studi, in parallelo, hanno messo a punto ed utilizzato diverse scale/questionari per misurare i livelli di umore, ansia, depressione e, più in generale, la soddisfazione psichica delle persone con SM.

È noto da tempo, infatti, che i pazienti con SM valutano la loro qualità di vita e di salute inferiore non solo rispetto alla popolazione generale (Nortvedt 1999 e 2005[2]; Ford, 2001[3]) ma anche più bassa rispetto a pazienti con altre malattie croniche (Hermann, 1996[4]). Impairment

fisico e soddisfazione per la propria qualità di vita sono due dimensioni connesse, sebbene attualmente la letteratura presenta in modo controverso la relazione tra recupero motorio e benessere psicologico, tenuto conto del fatto che il concetto di qualità di vita risulta molto ampio.

Come misurare, dunque, se esiste una correlazione tra miglioramenti fisici ottenuti attraverso i trattamenti riabilitativi ed il modo con cui le persone con una malattia cronica e progressivamente invalidante come la SM percepiscono la qualità della propria vita?

Per rispondere a questo tipo di domanda sono state realizzate due recenti ricerche curate da Carmelo Chisari (Unità di Neuroriabilitazione, Azienda Ospedaliero-Universitaria di Pisa). Una è stata pubblicata nel 2014 sulla rivista *NeuroRehabilitation*[5]; l'altra è stata presentata lo scorso Aprile al Convegno Nazionale della Società Italiana di Riabilitazione Neurologica (SIRN). Di seguito approfondiamo disegno, analisi e risultati delle due ricer-

che, come esemplificazione interessante di un campo di ricerca nuovo: risulta, infatti, sempre più importante tenere sotto controllo la condizione globale della persona, monitorando anche la percezione soggettiva che la persona ha del suo stato clinico ed il suo benessere psicologico.

Analisi dello studio 2014

L'obiettivo era quello di testare l'impatto di una riabilitazione intensiva sulle capacità motorie e la qualità della vita in pazienti affetti da SM. Per questa ricerca sono state selezionate 17 persone, 9 femmine e 8 maschi, con diversi sottotipi clinici di SM (a ricadute e remissioni, primariamente o secondariamente progressiva), di età compresa dai 25 ai 74 anni (età media 51 ± 15) ed un livello di disabilità moderata, compreso tra 4 e 5,5 della Expanded Disability Status Scale (EDSS).

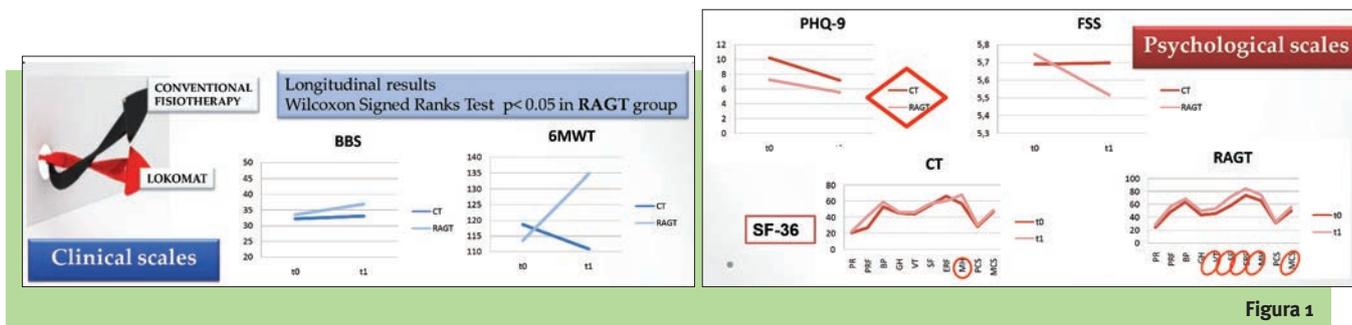
Ogni paziente è stato valutato prima e al termine del trattamento con diverse valutazioni funzionali, tra cui: test di fatica, resistenza al cammino ed equilibrio Fatigue

Bibliografia

1. Asano M, Dawes DJ, Arifah A, Moriello C, Mayo NE. What does a structured review of the effectiveness of exercise interventions for persons with multiple sclerosis tell us about the challenges of designing trials? *Mult Scler.* 2009 Apr;15(4):412-21.
2. Nortvedt MW, Riise T, Maeland JG. Multiple sclerosis and lifestyle factors: the Hordaland Health Study. *Neurol Sci.* 2005 Dec;26(5):334-9

3. Ford HL, Gerry E, Johnson MH, Tennant A. Health status and quality of life of people with multiple sclerosis. *Disabil Rehabil.* 2001 Aug 15;23(12):516-21.
4. Hermann BP, Vickrey B, Hays RD, Cramer J, Devinsky O, Meador K, Perrine

5. K, Myers LW, Ellison GW. A comparison of health-related quality of life in patients with epilepsy, diabetes and multiple sclerosis. *Epilepsy Res.* 1996 Oct;25(2):113-8.
5. Chisari C, Venturi M, Bertolucci F, Fanciullacci C, Rossi B. Benefits of an intensive task-oriented circuit training in Multiple Sclerosis patients with mild disability. *NeuroRehabilitation.* 2014; 35(3): 509-18.



Severity Scale (FSS), Berg Balance Scale (BBS), Physiological Cost Index (PCI), 6 Minute Walking Test (6MWT), 10 Meters Walking Test (10MWT), Gait Dynamics Index (GDI) Timed Up and Go (TUG) e con scale di Qualità di Vita e di Umore (Short Form 36, Patient Health Questionnaire-9). È stata anche utilizzata la Multiple Sclerosis Impact Scale (MSIS-29), che misura l'impatto fisico (venti item) e psicologico (nove elementi) della SM dal punto di vista del paziente.

Il training riabilitativo cui i pazienti sono stati sottoposti è stato organizzato come un vero e proprio circuito di compiti motori successivi, per un totale di 10 sedute, con 5 accessi a settimana della durata di 120 minuti cadauno.

Tutte le misure finali di outcome hanno mostrato un miglioramento significativo dopo il trattamento, ad eccezione del test del cammino in 6 minuti e della 'Short Form 36'. Secondo gli autori «un protocollo di riabilitazione intensivo task-specifico risulta efficace nel migliorare la funzione motoria ed ha un impatto positivo sulla qualità della vita nei pazienti con SM con disabilità moderata».

Analisi del secondo studio (SIRN 2015)

L'obiettivo del secondo studio, nato dalla collaborazione con il Dipartimento di Riabilitazione dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Ferrara, diretta dal prof. Basaglia e finanziato dalla FISM, è stato

quello di indagare l'impatto di un trattamento riabilitativo intensivo sul benessere psicologico in pazienti con SM. Per questo scopo sono stati arruolati 52 pazienti con SM, successivamente randomizzati in 2 gruppi. Un gruppo ha eseguito un training riabilitativo robotico con l'esoscheletro per la riabilitazione del cammino LOKOMAT (trattamento 'sperimentale'), mentre l'altro gruppo ha eseguito un trattamento riabilitativo neuromotorio "convenzionale". Entrambi i gruppi hanno effettuato trattamenti riabilitativi individuali (2 sedute/settimana; 12 sedute totali di 50 minuti ciascuna) per 6 settimane consecutive.

Ogni paziente è stato valutato, prima (T₀), alla fine (T₁) e dopo un mese dalla conclusione del trattamento (T₂), dal punto di vista psicologico con scale di Qualità di Vita e di Umore (Short Form 36, Patient Health Questionnaire-9) e dal punto di vista funzionale con i test per fatica, resistenza del cammino ed equilibrio (Fatigue Severity Scale, 6 Minute Walking Test, 10 meters Walking Test, Timed Up and Go, Berg Balance Scale).

I risultati ottenuti descrivono un'alta correlazione tra il recupero di funzioni indispensabili per l'autonomia della persona (come equilibrio e resistenza del cammino) ed il miglioramento dell'umore e della qualità di vita dei pazienti. Le misurazioni effettuate a T₀ denotavano una significativa correlazione tra benessere psicologico e performance funzionale. In particolare la

qualità di vita e l'umore sembrano fortemente correlate alla percezione della fatica. Inoltre le scale di qualità della vita (QoL) riguardanti la percezione dell'autonomia sono correlate con le scale di motricità. Il trattamento riabilitativo, oltre ad essere efficace sul recupero dell'equilibrio e della resistenza del cammino, evidenzia anche un miglioramento nell'umore e nelle scale di QoL in tutto il campione.

Andando ad osservare l'andamento dei due gruppi separatamente si osserva che, mentre entrambi i gruppi migliorano dal punto di vista dell'umore, solo i pazienti che hanno effettuato il trattamento riabilitativo robotico presentano un effettivo miglioramento nelle scale di funzionalità motoria e nella QoL [Figura 1].

Conclusioni

Questi risultati, affermano gli autori, «evidenziano l'elevata interdipendenza tra benessere psicologico e autonomia della persona. L'aspetto che emerge con maggiore potenza è che, per quanto il solo essere preso in carico dal punto di vista riabilitativo possa determinare una maggiore serenità emotiva, la percezione della qualità di vita non sembra essere scissa dalla condizione clinica. Per tutte queste ragioni la valutazione soggettiva del paziente riguardo alla sua nuova condizione di vita dovrebbe avere un ruolo fondamentale nello strutturare un trattamento riabilitativo di successo». **é**

La ricerca

È stato dimostrato che nei soggetti sani un allenamento intensivo basato su esercizi, ad esempio, della memoria di lavoro eseguiti al computer migliori le funzioni cognitive



La ricerca traslazionale

Il congresso ha quindi dedicato l'opening al topic della ricerca traslazionale con le presentazioni 'la Neurobiologia della Riabilitazione', presentata dal Prof. **Diego Centonze** (Rossi et al, 2009), e la 'Neuroplasticità e il recupero funzionale' presentato dalla Prof.ssa **Valentina Tomassini** (Lipp et al, 2015). Durante le due relazioni sono state messe in evidenza le sperimentazioni che suggeriscono la presenza di plasticità neuronale non solo nei soggetti sani ma anche in soggetti in cui sia necessario adattarsi a un danno del sistema nervoso centrale, con l'obiettivo di preservare o recuperare una funzione. Nella SM in particolare, esiste una serie di evidenze di come la neuroplasticità sia in grado di limitare l'impatto clinico del danno neuronale attraverso l'utilizzo di pattern di attività corticale diversi dai soggetti sani. Studi pubblicati recentemente dimostrano che il recupero spontaneo, che nella SM avviene dopo una ricaduta, a livello corticale è visualizzabile come un cambiamento nei pattern di attivazione che si modificano in relazione alla diminuzione della fase attiva di infiammazione presente durante la ricaduta. Interventi di riabilitazione altamente finalizzati al recupero possono guidare questi cambiamenti incrementandoli anche in caso di livelli di disabilità o di danno più importante. Non tutti i cambiamenti della attività corticale che avvengono nella SM sono adattivi,

portando a modifiche comportamentali utili. Alcune evidenze suggeriscono come la plasticità possa anche essere maladattativa e quindi contribuire alla disabilità oppure mantenerla. Comprendere meglio le caratteristiche della plasticità maladattativa potrebbe essere utile per spiegare le differenze funzionali che sono osservabili tra stadi clinici diversi e forme diverse di SM. Gli studi sulla plasticità maladattativa pongono anche in essere degli importanti interrogativi sulla non esclusiva dipendenza della progressione della malattia o dell'incompleto recupero dall'aumento del danno, ma anche da meccanismi promossi dal maladattamento.

Studiare i meccanismi di neuroplasticità nella SM è, peraltro, estremamente difficile a causa principalmente della eterogeneità della malattia e del coinvolgimento sia della sostanza bianca che della sostanza grigia a livello encefalico e midollare. Tuttavia l'utilizzo contemporaneo di approcci neurofisiologici, di neuroimaging, di analisi dati avanzate e non convenzionali può offrire, in questo ambito, delle modalità per la 'riserva' di plasticità neuronale e l'impatto comportamentale. Per stimolare al massimo livello possibile la neuroplasticità nelle persone con SM è necessario testare approcci riabilitativi innovativi che riescano a combinare un forte razionale biologico assieme a una valutazione dell'impatto, clinicamente significativo, sulla funzionalità e sulla struttura ce-

rebale. Dal punto di vista metodologico, i trial ottimizzati sulla base di interventi riabilitativi altamente personalizzati fornirebbero un importante substrato su cui testare l'efficienza nella stimolazione della neuroplasticità. Sarebbe infatti fondamentale identificare indicatori di 'recupero' del danno che riescano a combinare misure cliniche e neurofisiologiche fornendo importanti informazioni sui meccanismi di una neuroplasticità clinicamente utile e offrendo contemporaneamente un tool in grado di facilitare un'identificazione precoce degli effetti degli interventi clinici. Marcatori in grado di predire il recupero potrebbero anche dare un grosso contributo per una migliore stratificazione dei pazienti durante i trial clinici e, contemporaneamente, nel favorire lo sviluppo di approcci personalizzati. In questo contesto, la tecnologia nel campo delle neuro-immagini, di nuove tecniche di misurazioni in neurofisiologia, e di tecniche avanzate e non convenzionali di analisi statistica possono rispondere all'esigenza crescente di identificare predittori di malattia più efficaci. Non ultimo, lo sviluppo di tecnologie con dispositivi indossabili che possano fornire misure comportamentali offrono nuove possibilità per identificare deficit sfumati e quantificare modifiche comportamentali. In questo contesto, da segnalare la presentazione durante il congresso del gruppo FISM di ricerca in riabilitazione, nell'ottica di em-



Prof. Vittorio Gallese



Prof. Diego Centonze



Prof.ssa Valentina Tomassini

La ricerca

sono modificarsi in base anche all'età dell'individuo e alle esperienze pregresse. Sono inoltre estremamente importanti approcci che utilizzano tecniche di modulazione della neuroplasticità sia farmacologiche che non farmacologiche che incrementino il recupero funzionale. Le evidenze sperimentali e gli studi clinici offrono un razionale scientifico molto forte per lo sviluppo di nuovi interventi terapeutici in grado di predisporre, promuovere o incrementare la plasticità necessaria per ottenere un recupero funzionale. Bisogna sottolineare come la combinazione dei farmaci modificanti il decorso con le nuove tecniche riabilitative potrà produrre un notevole incremento nelle capacità di recupero funzionale dell'individuo. In conclusione, gli interventi di apertura del congresso, che sono stati poi declinati nello specifico nelle varie sessioni improntate allo studio della neuroplasticità e dell'effetto sull'individuo, hanno sottolineato come nel management della persona con SM diventerà fondamentale comprendere quanto sia utilizzabile la plasticità neuronale per supportare un recupero funzionale.

Il ruolo dei dispositivi mobili e del mobile health

L'aspetto fondamentale ed emergente del ruolo del mobile health e dell'utilizzo di dispositivi smart e indossabili è stato affrontato da diversi interventi presenti al congresso. In questo contesto alcune pre-

sentazioni si sono focalizzate sull'utilizzo di sistemi smart nel dominio delle riabilitazione cognitiva nella SM. Come è noto, le persone con sclerosi multipla soffrono frequentemente di disturbi cognitivi, con ripercussioni negative sulla vita sociale e professionale. È pertanto di grande interesse la ricerca di strumenti innovativi per la riabilitazione cognitiva (RC) nella SM, tra cui nuovi supporti tecnologici che possano offrire assistenza a domicilio, programmi riabilitativi gestiti autonomamente e trattamenti personalizzati. La memoria è uno dei domini cognitivi maggiormente colpiti nella SM, e il suo recupero è cruciale nel ripristino delle funzioni cognitive. È stato dimostrato che nei soggetti sani un allenamento intensivo basato su esercizi, ad esempio, della memoria di lavoro eseguiti al computer migliori le funzioni cognitive. Il Dott. **Ludovico Pedullà** (Tacchino et al, 2015) ha presentato uno studio per valutare l'effetto di un programma intensivo di RC basato su Working Memory Exercise (WME) in persone con SM, e testare l'utilizzo di un nuovo strumento in grado di somministrare RC personalizzata a domicilio. Per somministrare la RC a domicilio, è stata sviluppata un'applicazione per dispositivi portatili che imposta automaticamente la difficoltà del livello degli esercizi alla massima soglia di lavoro del partecipante, tramite un algoritmo che elabora i risultati delle prove precedenti. Le funzioni cognitive delle

powerment delle persone con SM attraverso l'utilizzo di dispositivi indossabili e di sistemi di rilevamento non intrusivi. Dal punto di vista scientifico, la ricerca in questo settore sta apportando un notevole incremento delle conoscenze di come il sistema nervoso centrale si modifichi durante il recupero di alcune funzioni, con la possibilità di distinguere tra modifiche maladattative e adattative e da quei cambiamenti che rappresentano una compensazione da quelli che forniscono un recupero vero e proprio. Lo sviluppo di nuove strategie, come quelle per il recupero motorio, richiede una maggior conoscenza delle proprietà del sistema motorio, ad esempio su quanto siano stabili e flessibili i cambiamenti funzionali e anatomici indotti dagli interventi riabilitativi, che pos-

**Per stimolare
al massimo livello
la neuroplasticità
nelle persone con SM
è necessario testare
approcci riabilitativi
innovativi**



persone con SM prima e dopo il trattamento sono state valutate tramite i test: Symbol Digit Modalities Test (SDMT), Paced Auditory Serial Additional Test (PASAT), e Tower of London Test (TLT). L'analisi statistica è stata effettuata tramite t-test per campioni appaiati. I risultati preliminari hanno evidenziato una differenza significativa tra le sessioni di valutazione prima e dopo il trattamento nel PASAT ($t=4.88$, $p=0.01$) e nel TLT ($t=3.22$, $p<0.05$). L'autore della presentazione ha concluso come un programma di RC basato su WME sembra migliorare le funzioni cognitive nei pazienti con SM ma che ulteriori studi sono necessari per aumentare il numero del campione e aggiungere un gruppo di controllo per confrontare il trattamento cognitivo proposto con gli approcci riabilitativi tradizionali. Sempre nello stesso ambito, la Dott.ssa **Laura De Giglio** (De Giglio et al, 2015) ha presentato un lavoro sull'utilizzo di giochi di brain training disponibili commercialmente utilizzabili a domicilio per persone affette da SM. Lo studio ha evidenziato come dopo circa 8 settimane di trattamento domiciliare fosse presente una modifica strutturale encefalica, misurata attraverso RMN strutturale, e un effetto sulle performance cognitive nelle persone reclutate per lo studio. Durante il congresso è stato anche affrontato l'aspetto emergente delle tecnologie indossabili e dei dispositivi smart per monitorare lo stato di salute delle persone con SM. In parti-

colare, sono state presentate le iniziative promosse dalla Fondazione Italiana Sclerosi Multipla, nell'ambito del monitoraggio non intrusivo attraverso dispositivi indossabili. La possibilità di usare questi strumenti è fondamentale per implementare la gestione autonoma della malattia. L'approccio mette per eccellenza al centro la persona che utilizza i dispositivi ed è in grado di fornire un supporto fondamentale all'autogestione della malattia e migliorare l'interazione con careriver e sanitari.

Patient centered outcomes

Un altro aspetto fondamentale toccato dal congresso RIMS è stato il ruolo centrale dei patient centered outcomes nel valutare l'effetto dei trattamenti riabilitativi nelle persone con SM. Da sottolineare, in questo campo, l'intenso lavoro di diversi gruppi di ricerca ed in particolare del gruppo del Prof. **Peter Feys** (Lamers et al, 2014), presidente del RIMS. In particolare il gruppo del Prof. Peter Feys ha focalizzato le presentazioni sullo stato dell'arte delle misure utilizzate per valutare la funzionalità degli arti superiori nella SM. I fattori che influenzano l'utilizzo delle corrette scale cliniche nella valutazione degli arti superiori sono molteplici, e dipendono innanzitutto dallo scopo o, quantomeno, dall'obiettivo per cui si vogliono utilizzare. Per esempio, il test Nine Hole Peg Test sembra essere accettabile come screening per discriminare uno stato di disabilità rispetto ad uno

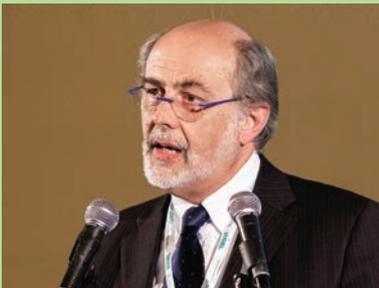
stato di persona sana senza fornire però informazioni qualitative sul tipo di movimento. Con l'utilizzo di altre modalità di valutazione, quali la ARAT o il TEMPA è possibile capire quali componenti del movimento degli arti superiori sono più colpiti (ad esempio il tipo di presa, la presenza di spasticità, incoordinazione, ipostenia, ecc.). In questo contesto, i patient reported outcomes per la valutazione degli arti superiori quali ABILHAND e/o la MAM-36 stanno assumendo una grande importanza. Le scale infatti sono basate sulla percezione delle persone con SM di come viene eseguita un'attività specifica con gli arti superiori, ad esempio in ambiente domiciliare. Deve essere riconosciuto che, nonostante ci sia una relativa abbondanza di scale cliniche e patient reported outcome nella valutazione dell'arto superiore nella SM, ci siano diverse limitazioni di alcune scale legate alle loro proprietà di ripetibilità ed alle loro caratteristiche psicometriche. Durante il congresso è stata presentata un'iniziativa promossa dal RIMS stesso che avrà come obiettivo, attraverso uno studio multicentrico europeo, di raccogliere dati sulle scale e i patient reported outcomes per la valutazione dell'arto superiore con l'obiettivo di 'far luce' su quelle più responsive. La Fondazione Italiana Sclerosi Multipla è parte di questo progetto e coordina le attività dei centri italiani. Al congresso è stato anche presentato un lavoro sull'utilizzo di tecniche avanzate di analisi statistica ap-



Dott. Ludovico Pedullà



Prof. Peter Feys



Prof. Mario Alberto Battaglia

La ricerca

ta. Lo studio, che conta sulla partecipazione di circa 800 persone con SM, acquisisce dati longitudinalmente ogni 3-4 mesi per un periodo di un anno. Dai risultati preliminari dell'analisi attuale, effettuata su 361 soggetti e con un'ottica di Machine Learning (ML) emerge che il decorso della SM può essere stimato con metodiche non invasive e con un livello ragionevole di accuratezza. Gli autori (Fiorini et al, 2015) hanno inoltre identificato un subset di PRO e di scale cliniche che sono rilevanti per identificare soggetti con forma di malattia RR. Cercando, in futuro, di ottimizzare i dati longitudinali che sono ancora in corso di acquisizione, sarà possibile estendere questo tipo di approccio anche agli altri decorsi di malattia e investigare con un approccio machine learning la progressione del decorso. In questo contesto, le emergenti tecniche di analisi di 'BIG DATA' possono promuovere l'utilizzo di tecniche semi automatiche di valutazione basate su patient reported outcomes.

Bibliografia

- De Giglio L, De Luca F, Prosperini L, Borriello G, Bianchi V, Pantano P, Pozzilli C. A low-cost cognitive rehabilitation with a commercial video game improves sustained attention and executive functions in multiple sclerosis: a pilot study. *Neurorehabil Neural Repair*. 2015 Jun;29(5):453-61.
- Fiorini, S, Verri A, Tacchino A, Ponzio M, Brichetto G, Barla A. A Machine Learning pipeline for Multiple Sclerosis course detection from Clinical Scales and Patient Reported Outcomes. Submitted to IEEE-EMBC 2015
- Lamers I, Feys P. Assessing upper limb function in multiple sclerosis. *Mult Scler*. 2014 Mar 24.
- Lipp I, Tomassini V. Neuroplasticity and motor rehabilitation in multiple sclerosis. *Front Neurol*. 2015 Mar 18;6:59.
- Rossi S, Furlan R, De Chiara V, Musella A, Lo Giudice T, Mataluni G, Cavasinni F, Cantarella C, Bernardi G, Muzio L, Martorana A, Martino G, Centonze D. Exercise attenuates the clinical, synaptic and dendritic abnormalities of experimental autoimmune encephalomyelitis. *Neurobiol Dis*. 2009 Oct;36(1):51-9.
- Tacchino A, Pedullà L, Bonzano L, Vassallo C, Battaglia MA, Mancardi G, Bove M, Brichetto G. A New App for At-Home Cognitive Training: Description and Pilot Testing on Patients with Multiple Sclerosis JMIR mHealth uHealth 2015;3(3):e85

plicate ai patient reported outcomes con l'obiettivo di identificare, attraverso un 'proof of concept study' una serie di variabili derivate dai patient reported outcomes e dalle scale cliniche utili a migliorare l'identificazione del decorso di malattia. Le variabili cliniche prese in considerazione in questo studio sono state basate su misure di outcome in grado di rappresentare in modo comprensivo la disabilità della persona con SM. Le variabili cliniche prese in considerazione in questo studio sono basate su misure di outcome (PRO) in grado di rappresentare in modo comprensivo la disabilità della persona con SM. Il core set di PRO e scale cliniche selezionate sono principalmente basate sulla valutazione dei domini motori e cognitivi, sulla valutazione della fatica, sul tono dell'umore, sulla continenza vescicale e sulla qualità di vi-

RIMS Honorary Lecture

Quest'anno la lettura onoraria di chiusura del congresso è stata curata dal Prof. **Mario Alberto Battaglia**, presidente della Fondazione Italiana Sclerosi Multipla. Il Prof. Battaglia ha fatto il punto sulla ricerca in riabilitazione e sulla storia dei precedenti Congressi RIMS, sintetizzando su come e dove investono le associazioni che si occupano di sclerosi multipla nel mondo, per quanto riguarda la riabilitazione, e sottolineando le evidenze di forte efficacia che sono state pubblicate negli ultimi anni. Il Prof. Battaglia ha sottolineato come diventi ora fondamentale portare i trattamenti riabilitativi alla dignità di trattamenti terapeutici a tutti gli effetti, inserendoli in Italia nei PDTA (Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali) che sono in corso di definizione nelle diverse Regioni.

* L'autore:

Giampaolo Brichetto Fisiatra Coordinatore Ricerca in Riabilitazione-FISM

**Per ricevere SMéquipe****SMéquipe 1/2015***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 SMPERSONA
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**Dialogo con il lettore****SMéquipe 1/2015***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**

10-11 OTTOBRE

Le mele scendono in piazza.



NUMERO SOLIDALE
45591

DAL 27 SETTEMBRE AL 12 OTTOBRE

dona 1 euro con SMS da cellulare
TIM, VODAFONE, WIND, 3,
POSTEMOBILE, COOPVOCE;

dona 2 euro da rete fissa
VODAFONE e TWT;

dona 2 o 5 euro da rete fissa
TELECOM ITALIA, INFOSTRADA
e FASTWEB.



SCENDI IN PIAZZA ANCHE TU CONTRO LA SCLEROSI MULTIPLA

Sabato 10 e domenica 11 ottobre vai in una delle 4000 piazze italiane e scegli le mele di AISM. Aiuterai la ricerca scientifica contro la sclerosi multipla e darai una mano a potenziare i servizi per le persone colpite, che il più delle volte sono giovani tra i 20 e i 40 anni.

SOTTO
L'ALTO PATRONATO
DEL PRESIDENTE
DELLA REPUBBLICA

Con il patrocinio di

FONDAZIONE PER LA
COMUNICAZIONE SOCIALE

Vai su www.aism.it
per conoscere le piazze più vicine.

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM