

La Sclerosi Multipla



SCLE^{ONLUS}
ROSi
MULT
iPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

“La sclerosi multipla
non impedisce
di guardare avanti
e continuare a vivere
la propria vita.”

SCLE
ROSi
MULT
iPLA
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

LA SCLEROSI MULTIPLA

A cura di: Grazia Rocca

Hanno collaborato:

Valeria Berio, assistente sociale

Antonella Borgese, assistente sociale

Alessandro Leonardi, neurologo

Maria Laura Lopes de Carvalho, fisiatra

Roberta Litta, psicologa

Progetto Grafico:

Michela Tozzini

Finito di stampare nel dicembre 2008

Grafiche G7

Via Marconi, 18/a

16010 Savignone (GE)

AIMS

Associazione Italiana

Sclerosi Multipla - Onlus

Sede Nazionale

Via Operai, 40

16149 Genova

Numero Verde 800 80 30 28

www.aism.it

aism@aism.it

©Edizioni AISM Servizi Srl 2008

ISBN 88-86318-28-6

978-88-86318-28-0

Indice

- 8 Introduzione**
La sclerosi multipla consente di guardare avanti e continuare a progettare.
- 10 Cos'è la sclerosi multipla**
Comprendere cosa sia la sclerosi multipla è il primo passo per affrontare la situazione con efficacia.
- 24 Breve storia della sclerosi multipla**
La storia della SM rivela la continua evoluzione delle scoperte effettuate.
- 32 La diagnosi**
Oggi si può arrivare molto più precocemente che in passato alla diagnosi di SM e iniziare una terapia efficace già dopo il primo attacco.
- 42 Il decorso**
Non per tutti la sclerosi multipla comporta lo stesso decorso e oggi sono aumentate le probabilità di una buona qualità di vita.
- 46 I sintomi**
Le persone con SM presentano sintomi differenti per tipologia e intensità. Il rapporto con i professionisti dell'équipe interdisciplinare è uno strumento efficace per gestirli al meglio.
- 62 Le emozioni**
Di fronte alla diagnosi di SM spesso si reagisce con sconcerto, negazione e rabbia. Ma anche con la voglia di lottare per una vita all'altezza dei propri desideri.
- 68 Le terapie**
Sono oggi disponibili terapie in grado di modificare favorevolmente il decorso della malattia, di ridurre la gravità e la durata degli attacchi e di contenere l'impatto dei sintomi.
- 84 La riabilitazione**
La riabilitazione è un processo di cambiamento attivo per raggiungere e mantenere l'autonomia.
- 92 La vita quotidiana**
Godere di una corretta alimentazione o intraprendere una gravidanza: sono scelte di vita anche per una persona con SM, che può imparare ad adattare i bersagli senza abbassare la mira.
- 100 I diritti**
La sclerosi multipla non sempre porta a una condizione di disabilità. Tuttavia, nell'ottica oggi sempre più diffusa della piena inclusione sociale, la legislazione esistente tutela e agevola chi dovesse affrontarla.
- 104 La ricerca scientifica**
È in costante aumento l'impegno a capire le cause della sclerosi multipla, a trovarne la cura risolutiva e le terapie per migliorare la gestione dei sintomi.
- 110 Glossario**
Parola per parola, tutte le definizioni necessarie per comprendere la sclerosi multipla.
- 122 Siti internet**
Per un'informazione sempre aggiornata in tempo reale.
- 124 Bibliografia**

Introduzione

La sclerosi multipla mi ha regalato nuovi
e prodigiosi occhiali,
che mi hanno consentito di riscoprire il mondo.

E ho ancora intatta la mia tenacia,
il mio senso dell'umorismo e dell'autoironia.

La malattia riapre autostrade
che conducono al nostro mondo più personale [...] e ci fanno capire che il nostro viaggio continua e che abbiamo ancora tante stazioni da raggiungere.

Certo, qualcosa manca, inutile negarlo.

Ma io mi soddisfo vedendo tutto quello
che riesco ancora a fare,
tutti quegli spazi di libertà che ancora ho.

(MASSIMO PEDRONI, *Alla salute!*

Vivere contro la sclerosi multipla,

Edizioni MEMORI, 2008, pag. 170 - 172)

Quando una persona riceve la diagnosi di sclerosi multipla, la prima esigenza è quella di comprendere cosa sta succedendo e di saperne di più.

Le esigenze di un'informazione adeguata sono sempre attuali anche per chi convive da più anni con la SM e per la rete di familiari, parenti e conoscenti.

Come risposta a questi bisogni nasce la presente pubblicazione, che mira ad accrescere attivamente la conoscenza che le persone hanno della sclerosi multipla, così da consentire loro di affondarla nel migliore dei modi, con la giusta consapevolezza e senza paure.

La sclerosi multipla non impedisce di vivere la propria vita: incontrare la SM significa anche ricevere nuovi occhiali per guardare se stessi e gli altri.

Nel sostegno al desiderio vitale di andare «oltre la sclerosi multipla» e mantenere un'alta qualità di vita sta la meta di questo come degli altri libri della collana.

Cos'è la sclerosi multipla



© tipimages/francesco reginato

“ Comprendere cosa sia veramente la sclerosi multipla è il primo passo per affrontare la situazione con efficacia e per rendersi conto che quella con la SM è una vita differente ma non una vita mancata. ”

La sclerosi multipla colpisce il sistema nervoso centrale. Nel mondo, si contano circa 1,3 milioni di persone con SM, di cui 400.000 in Europa e 57.000 in Italia.

La distribuzione della malattia non è uniforme: è più diffusa nelle zone lontane dall'Equatore a clima temperato, in particolare Nord Europa, Stati Uniti, Nuova Zelanda e Australia del Sud. La prevalenza della malattia al contrario sembra avere una progressiva riduzione con l'avvicinarsi all'Equatore. La SM può esordire a ogni età della vita, ma è diagnosticata per lo più tra i 20 e i 40 anni e nelle donne, che risultano colpite in numero doppio rispetto agli uomini.

Per frequenza, nel giovane adulto è la seconda malattia neurologica e la prima di tipo infiammatorio cronico.

La causa o meglio le cause sono ancora in parte sconosciute, tuttavia la ricerca ha fatto grandi passi nel chiarire il modo con cui la malattia agisce, permettendo così di arrivare a una diagnosi e a un trattamento precoce che consentono alle persone con SM di mantenere una buona qualità di vita per molti anni. La SM è complessa e imprevedibile, ma non riduce l'aspettativa di vita, infatti la vita media delle persone ammalate è paragonabile a quella della popolazione generale.

FIGURA 1: STRUTTURA DEL SISTEMA NERVOSO CENTRALE

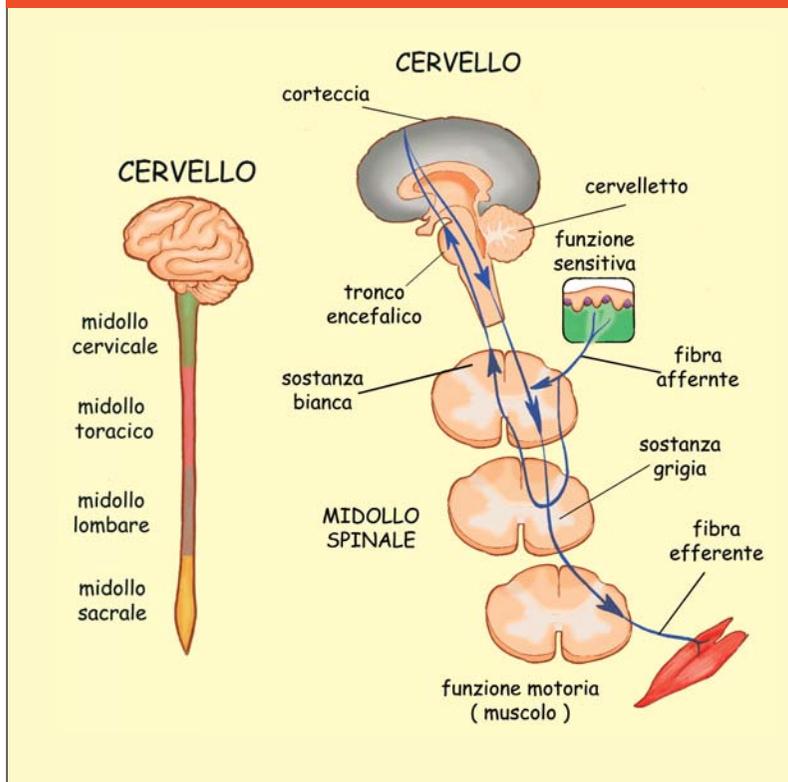


Illustrazione: francesco d'ippolito

Il sistema nervoso centrale

L'encefalo e il midollo spinale costituiscono il sistema nervoso centrale. L'encefalo è composto da cervello (da cui originano i nervi cranici, tra cui i nervi ottici), cervelletto e tronco encefalico. Attraverso il sistema nervoso periferico, una rete di comunicazione molto complessa e diffusa in tutti gli orga-

ni, il cervello invia impulsi nervosi al corpo, presiedendo così al controllo delle attività di tipo volontario (funzione motoria) e involontario (motilità dei visceri).

In direzione opposta, i segnali trasmessi dagli organi di senso (funzione sensitiva) permettono di percepire l'ambiente esterno (per esempio vedere le immagini o udire i suoni) e interno (per esempio percepire la sete o la necessità di urinare).

La trasmissione degli impulsi nervosi è quindi bidirezionale (figura 1).

La mielina

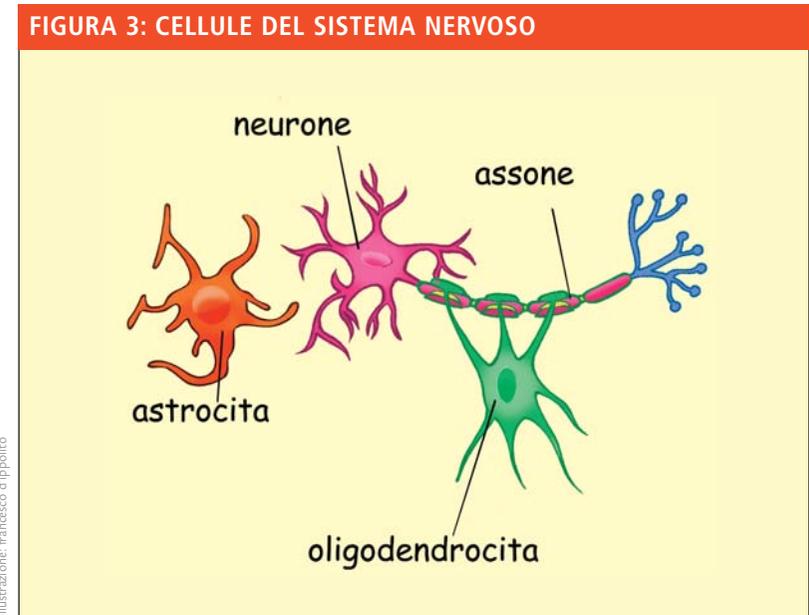
Il sistema nervoso centrale è costituito principalmente da particolari cellule, i **neuroni**, e da fasci di fibre nervose (**assoni**), che comunicano tra loro formando una rete complessa. La loro funzione è condurre le informazioni in entrata e in uscita dal sistema nervoso centrale, sotto forma di impulsi elettrici. I **dendriti** sono invece le fibre che si ramificano a partire dal neurone e che gli permettono di ricevere i segnali nervosi dalla periferia o da altri neuroni. La maggior parte dei neuroni presenta un numero molto alto di dendriti che veicolano quindi moltissimi impulsi provenienti da altri neuroni o prodotti da stimoli ambientali.

Gli assoni sono circondati e protetti dalla guaina mielinica: la mielina è un rivestimento grasso prodotto da particolari cel-



lule del sistema nervoso centrale chiamate **oligodendrociti**. La mielina, che funziona da isolante, facilita e rende estremamente veloce la conduzione degli impulsi nervosi, proprio come il rivestimento dei cavi elettrici.

La distribuzione della guaina mielinica sulle fibre nervose non è uniforme ma presenta dei punti di interruzione, definiti **nodi di Ranvier**, in corrispondenza dei quali si ha l'effettivo passaggio dell'impulso nervoso, che "salta" da un nodo a quello successivo a una velocità che può raggiungere i 400 km/ora.



Gli astrociti formano una struttura di supporto, interagiscono con i neuroni e formano la cicatrice quando il neurone muore. Gli oligodendrociti formano la mielina nel sistema nervoso centrale. Entrambi fanno parte della "glia", cellule di supporto ai neuroni, importanti per il mantenimento in buona salute delle cellule nervose.

Come tutte le sostanze grasse, la mielina ha una consistenza gelatinosa e un colore biancastro; pertanto, le zone del sistema nervoso centrale più ricche di mielina sono definite sostanza bianca, le zone più povere - per esempio la corteccia cerebrale costituita dai corpi cellulari (figura 2) - sostanza grigia.

Nel sistema nervoso centrale sono presenti, oltre ai neuroni, altre cellule che svolgono importanti funzioni (figura 3).

FIGURA 4: LA FIBRA NERVOSA



Illustrazione: Francesco d'Ippolito

Il danno alla mielina

Nella sclerosi multipla si verificano un danno e una perdita di mielina in più aree (da cui il nome «multipla») del sistema nervoso centrale. Queste aree di perdita di mielina (o «demielinizzazione») sono di grandezza variabile e prendono il nome di **placche**.

Le placche possono evolvere da una fase infiammatoria iniziale a una fase cronica, in cui assumono caratteristiche simili a cicatrici (da cui il nome «sclerosi»).

Gli assoni (figura 4) che attraversano le aree in cui vi è infiammazione e perdita di mielina possono risultare danneggiati o interrotti, talvolta in modo grave e irreversibile.

Fortunatamente, il sistema nervoso centrale ha la capacità di riformare la mielina distrutta in corrispondenza delle placche, anche se la riparazione può avvenire in modo incompleto.

I sintomi della SM

I sintomi della SM sono dovuti all'interruzione nella conduzione o alla desincronizzazione (alterato funzionamento) degli impulsi nervosi in corrispondenza delle aree di perdita di mielina e di danno dell'assone. L'intensità dei sintomi dipende da quanto è estesa l'area di perdita di mielina e da quanto è grave il danno degli assoni, mentre la tipologia dipende dalla sede.

I sintomi potranno manifestarsi, ad esempio, come un repentino calo visivo o sdoppiamento della vista, oppure in una debolezza o vera e propria mancanza di forza a un arto o ancora sotto forma di sensazioni anomale come punture di spillo in una zona del corpo.

La durata dei sintomi dipende dal tempo impiegato dal sistema nervoso centrale per eliminare l'infiammazione (giorni) e riformare la mielina (da settimane a mesi), e dal grado di riparazione che il sistema nervoso riesce ad attuare.

Una riparazione completa del danno si verifica in circa il 10% dei casi. Questo processo di ripristino è molto dinamico e può svolgersi, talvolta, nell'arco di parecchi mesi. Nel restante 90%, l'esito più frequente è una lesione limitata alla guaina mielinica, mentre in un terzo dei casi il danno interessa significativamente anche l'assone (fibra nervosa).

Le cause della SM

La ricerca delle cause e dei meccanismi che scatenano la SM è ancora in corso. Alla base della perdita di mielina c'è un'alterazione nella risposta del sistema immunitario che, in condizioni normali, ha il compito di difendere l'organismo da agenti esterni, principalmente virus e batteri. Il sistema immunitario esercita questo controllo attraverso linfociti, macrofagi e altre cellule che circolano nel sangue e che, in caso di necessità, attaccano e distruggono i microrganismi estranei, sia direttamente sia attraverso la liberazione di anticorpi e altre sostanze chimiche.

Nella SM il sistema immunitario attacca i componenti del sistema nervoso centrale scambiandoli per agenti estranei. Questo meccanismo di danno si definisce «autoimmune» o, più in generale, «disimmune».

Uno dei principali bersagli della risposta immunitaria alterata è la **“proteina basica della mielina”** che, come dice il

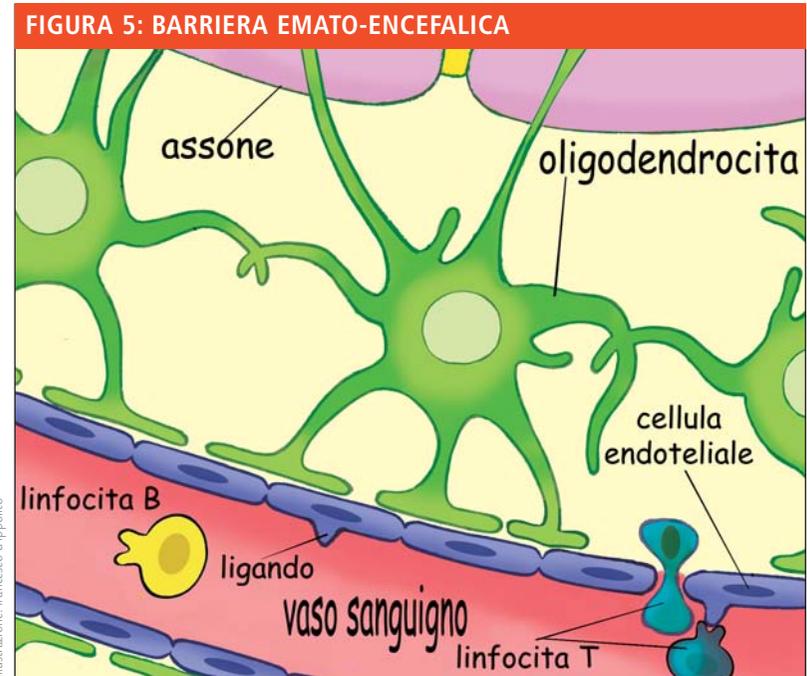


illustrazione: francesco d'ippolito

nome, è uno dei costituenti della mielina stessa. Le cellule del sistema immunitario attraversano le pareti dei vasi sanguigni, superando la **barriera emato-encefalica** (figura 5), e penetrano nel sistema nervoso centrale causando infiammazione e perdita di mielina.

La barriera emato-encefalica è una rete di capillari, che divide la circolazione sanguigna del cervello dal resto del torrente circolatorio, impedendo alla maggior parte delle sostanze e delle cellule di entrare nel sistema nervoso centrale.

Le cause di questa alterazione nel funzionamento del sistema immunitario sono molte e sono argomento di innumerevoli ricerche.

Nell'insorgenza della SM, giocano un ruolo fondamentale alcuni fattori come:

- l'ambiente e l'etnia (clima temperato, latitudine, origine caucasica, agenti tossici, livelli bassi di vitamina D);
- l'esposizione ad agenti infettivi (virus, batteri) soprattutto nei primi anni di vita;
- una predisposizione genetica.

Sarebbe l'insieme di più fattori a innescare il meccanismo autoimmunitario alla base dell'insorgenza dei sintomi (origine multifattoriale).

La SM non è una malattia infettiva e non si trasmette da individuo a individuo.

Analogamente, «predisposizione genetica» non significa che la SM sia ereditaria o che venga trasmessa dai genitori ai figli con i propri cromosomi.

Studi epidemiologici hanno riscontrato una maggiore frequenza della patologia in componenti dello stesso nucleo

familiare, ma l'incidenza è molto bassa in termini assoluti: figli e fratelli o sorelle di persone con SM hanno infatti una percentuale trascurabile (3-5%) di maggiore rischio, rispetto ai familiari di persone senza sclerosi multipla, di sviluppare la malattia.

Un esempio significativo per chiarire la componente genetica nella SM è il caso dei gemelli: mentre nei gemelli omozigoti, che condividono lo stesso corredo genetico, l'aumento del rischio di malattia è di circa il 30%, nei gemelli eterozigoti (cioè con patrimonio genetico non identico) la probabilità scende al 4% circa. Tutto questo indica che la SM non è una malattia genetica in senso stretto.

L'attacco

I sintomi della SM sono dovuti all'interruzione nella conduzione degli impulsi nervosi in corrispondenza delle aree di perdita di mielina. A seconda della sede dell'infiammazione, compariranno sintomi diversi. Anche l'intensità e la durata possono variare in base all'entità, all'estensione del danno alla mielina e al grado di riparazione.

Questa fase acuta della SM viene chiamata attacco (o anche **ricaduta**, esacerbazione o poussé).

Dopo il primo episodio clinico, il medico a cui ci si rivolge ricerca eventuali sintomi neurologici insorti nei mesi o negli

anni precedenti, che potrebbero essere attribuiti alla SM e aiutare a identificare nel passato della persona la data dell'effettivo esordio della malattia.

I sintomi più comuni all'esordio

Benché i sintomi della sclerosi multipla possano variare da persona a persona, e in uno stesso individuo nel tempo, ve ne sono alcuni che si ripetono in maniera più frequente, in particolare all'esordio. Tra questi, i più ricorrenti sono:

- ❖ **disturbi visivi:** intesi come un calo visivo rapido e significativo o uno sdoppiamento della vista o come movimenti non controllabili dell'occhio;
- ❖ **disturbi delle sensibilità:** rilevanti e persistenti formicolii, sensazione di intorpidimento degli arti o perdita di sensibilità al tatto, difficoltà a percepire il caldo e il freddo;
- ❖ **fatica e debolezza:** percepita come difficoltà a svolgere e a sostenere attività anche usuali, perdita di forza muscolare.

I sintomi possono presentarsi singolarmente oppure simultaneamente, senza un criterio prestabilito.

Se non opportunamente riconosciuti, i sintomi riferibili alla SM possono creare ansie e timori e condurre ad accerta-

menti non necessari. Nello stesso tempo, non è raro che la persona con SM e chi vive con lei attribuisca ogni piccolo disturbo organico alla malattia, anche se il sintomo non è associato a essa.

Proprio per questi motivi, sono essenziali una corretta interpretazione dei sintomi, una buona relazione fra medico e paziente e la programmazione di regolari visite neurologiche di controllo.

Breve storia della sclerosi multipla



“ La storia della SM rivela il grande lavoro svolto nel tempo per arrivare alla conoscenza della sclerosi multipla e mostra la continua evoluzione delle scoperte effettuate. ”

Sia pure affrontata per cenni, la storia della SM offre la possibilità di vedere quanto lavoro è stato effettuato per arrivare a una maggiore conoscenza della malattia.

Grazie alla continua evoluzione delle scoperte effettuate, l'orizzonte che si apre sul futuro è oggi molto più chiaro e sostenibile rispetto a quello da cui si è partiti.

XV secolo: I primi documenti

Nel 1421, probabilmente, il primo caso documentato di SM. **Lidwina di Schiedam**, poi riconosciuta santa, visse in Olanda tra il 1380 e il 1433.

Testi storici segnalano che la donna, già a partire dai 16 anni, ebbe ricorrenti episodi di paralisi, perdita della sensibilità e soprattutto della vista, con un progressivo deterioramento della condizione fino alla morte.

XIX secolo: Il secondo caso testimoniato e la prima definizione della malattia

Bisogna aspettare 5 secoli perché le cronache riportino un altro caso riconducibile alla SM.

Augusto Federico d'Este (1794-1848) fu il primo a raccontare in un diario il decorso dei suoi 26 anni di malat-

tia, descrivendo sintomi di deficit temporaneo della vista e, successivamente, episodi di paralisi, incontinenza e vertigini.

In questo stesso secolo, **Jean Cruveilhier**, dopo la pubblicazione nel 1838 di alcuni disegni di **Robert Carswell**, relativi a strane lesioni del midollo spinale da lui rilevati durante un'autopsia, è il primo a descrivere il decorso della sclerosi multipla e a riportarne le tipiche lesioni, nelle illustrazioni dell'atlante illustrato intitolato "Malattie del midollo spinale".

Friedrich von Frerichs identifica per primo, nel 1849, i sintomi cognitivi della malattia e le caratteristiche della remissione di malattia.

Nel 1869 **Jean Martin Charcot**, neurologo, definisce i sintomi clinici della «sclerosi a placche» e fornisce i primi criteri diagnostici (triade di Charcot).

Nel 1884 **Pierre Marie** ipotizza che la SM sia scatenata da un'infezione.

XX secolo: Il salto di qualità

Nel 1933, in particolare da parte di **F. Curtius**, viene riconosciuto un possibile ruolo genetico nello sviluppo della sclerosi multipla, notando come la malattia sia più comune

nelle persone con familiarità alla SM rispetto alla popolazione generale.

Nello stesso anno **Walter Russell Brain** è stato il primo a raccogliere nel suo trattato «Malattie del sistema nervoso» un capitolo sulla SM. È stato il primo a raccogliere dati statistici su incidenza e decorso della malattia.

Nel 1940 il dottor **Elvin Kabat** utilizza il metodo dell'elettroforesi per studiare i sieri di persone con sclerosi multipla, evidenziando che il loro liquido cefalorachidiano presentava un aumento relativo delle gamma-globuline rispetto a chi non aveva la sclerosi multipla e confermando la natura immunologica della SM.

Nel 1948 i fisici **Felix Bloch** ed **Edwards Mills Purcell** scoprono la Risonanza Magnetica (RM), determinante per la diagnosi di sclerosi multipla. Per questa scoperta vincono il Premio Nobel nel 1952.

Nel 1951 **Rita Levi Montalcini**, scopre il 'fattore di crescita nervoso' (Nerve Growth Factor - NGF), proteina che provoca lo sviluppo e la differenziazione delle cellule nervose sensoriali e simpatiche. La ricerca su questa molecola proteica e sul suo meccanismo d'azione, le fa ottenere nel 1986, insieme allo statunitense Stanley Cohen, il Premio Nobel per la Medicina.

Nel 1957 **Alick Isaacs** e **Jean Lindemann**, virologi, scoprono l'interferone, proteina in grado di interferire con la replicazione virale e di facilitare un processo di immunità innata o di difesa naturale contro l'infezione.

Nel 1960 viene scoperto il cortisone come terapia per la sclerosi multipla; il primo studio controllato ne conferma la validità nel 1969.

Nel 1965 **G.A. Schumacher** stabilisce i primi veri e propri criteri diagnostici, basati principalmente sulle manifestazioni cliniche della malattia.

Nel 1972 i neurologi **Ian McDonald** e **Martin Halliday** introducono un nuovo metodo diagnostico non invasivo, i potenziali evocati visivi, che consentono di quantificare la conduzione della velocità nel nervo ottico, che in caso di SM è drasticamente ridotta.

Nel 1978 la tomografia computerizzata (TAC) entra nella diagnosi di sclerosi multipla. Molto presto la TAC viene sostituita dalla più accurata tomografia a risonanza magnetica (RM).

Nel 1981 viene rivoluzionato, grazie a **Ian R. Young** e **Grame M. Bydder**, il processo di diagnosi della SM, attraverso l'uso della risonanza magnetica (RM). La RM accelera notevolmente il processo diagnostico.

Nel 1983 vengono aggiornati, grazie a **C.M. Poser**, i criteri

diagnostici, che, ora, distinguono tra SM 'possibile', 'probabile' o 'definita'.

Nel 1993 l'interferone beta 1b (Betaferon®) diventa il primo farmaco approvato dalla Food and Drug Administration (FDA) negli Stati Uniti per il trattamento della SM a ricadute e remissioni.

È una grande scoperta: per la prima volta la sclerosi multipla può essere curata, perché gli interferoni riducono la frequenza degli attacchi e rallentano la progressione della malattia.

Nel 1996, pur con forti limitazioni, l'interferone beta 1b (Betaferon®) è approvato a carico del Servizio Sanitario Nazionale e diventa utilizzabile gratuitamente in Italia. Sempre nel 1996, negli Stati Uniti viene approvato dalla FDA l'interferone beta 1a (Avonex®).

Nello stesso anno il radiologo **Robert I. Grossman** osserva che l'utilizzo del gadolino nella RM consente di identificare le aree in cui l'infiammazione dovuta alla sclerosi multipla è attiva.

Nel 1997 la FDA approva il glatiramer acetato (Copaxone®), mentre l'interferone beta 1a (Avonex®) viene approvato in Europa e Canada per il trattamento della SM a ricadute e remissioni. L'approvazione in Italia arriva nel 1999.

Nel 2000 l'uso degli interferoni beta 1a (Avonex® e Rebif®)

e beta 1b ((Betaferon ®) viene esteso in Italia a tutte le persone con SM coi requisiti idonei a beneficiarne.

XXI secolo: Il progresso continua

Nel 2001 un gruppo di esperti internazionali guidati da **Ian McDonald** pubblica nuovi criteri diagnostici che includono anche nuove scoperte nella RM, con lo scopo di accelerare la diagnosi per poter iniziare le cure prima e rallentare il progredire della malattia.

A partire dal 2002 il glatiramer acetato (Copaxone®) viene dispensato a carico del Servizio Nazionale italiano nei centri autorizzati. Il Ministero della Salute approva l'utilizzo del mitoxantrone (Novantrone®) nel trattamento delle forme secondariamente progressive.

I criteri diagnostici (criteri di McDonald) nel 2005 vengono ulteriormente affinati, su impulso dell'Associazione Americana per la SM sulla base di ulteriori studi di risonanza magnetica.

La risonanza magnetica assume una nuova importanza sempre più notevole come strumento di conferma diagnostica della SM.

Viene approvato nel 2006 in Italia il natalizumab (Tysabri®), come trattamento di seconda scelta per le per-

sone in cui la terapia con interferone non ha avuto successo e per le forme particolarmente aggressive.

La **European Multiple Sclerosis Platform (EMSP)**, col sostegno del Parlamento Europeo, redige nel 2007 il «Codice di buone prassi», ove si chiede equità di diritti, accesso alle terapie innovative e una migliore qualità di vita per le persone con sclerosi multipla.



“ Grazie ai progressi della medicina e, in particolare, alla risonanza magnetica, si può oggi arrivare molto più precocemente che in passato alla diagnosi di SM. Questo consente di iniziare la terapia già dopo il primo attacco, e di aumentarne l'efficacia. ”

La diagnosi

Per ora non è disponibile un singolo test in grado di confermare in modo certo e indiscutibile la diagnosi di SM.

La diagnosi viene formulata dal medico sulla base di tre elementi: i sintomi riferiti dal paziente, l'esame neurologico e le analisi strumentali (risonanza magnetica - potenziali evocati) e biologiche (sangue e liquido cerebrospinale). L'insieme dei risultati e un'osservazione clinica prolungata permettono di confermare o escludere la presenza della SM. Con l'obiettivo di velocizzare la diagnosi della SM senza comprometterne l'accuratezza, sono stati stilati da un gruppo internazionale di neurologi i “criteri diagnostici” di riferimento, aggiornati periodicamente in base al progredire delle conoscenze scientifiche.

L'esame neurologico

Dopo avere raccolto la storia clinica, lo specialista effettua la visita generale e l'esame neurologico. L'esame neurologico consiste in una valutazione approfondita di alcune funzioni:

- forza e coordinazione dei movimenti;
- equilibrio;
- vista e sensibilità di tutti i distretti corporei;
- riflessi.

Vengono inoltre analizzate le principali funzioni cognitive (come orientamento, memoria, attenzione, linguaggio) e lo stato psicologico.

Gli esami strumentali

Hanno un ruolo fondamentale nel generare la diagnosi di SM, anche se non possiedono, in quanto tali, un valore definitivo. Di conseguenza i risultati devono essere interpretati insieme con la storia clinica e l'esito della visita neurologica. Di seguito sono elencati gli esami più importanti per confermare la diagnosi di SM, anche se il neurologo può avvalersi di ulteriori test (per esempio sul sangue), necessari a escludere altre malattie.

La risonanza magnetica (nucleare) RM(N)

Le esperienze conseguite negli ultimi anni e il perfezionamento tecnologico degli esami strumentali, in particolare della **risonanza magnetica nucleare**, hanno reso possibile la diagnosi di SM spesso già al primo manifestarsi dei sintomi. In alcuni casi, il grado di certezza può tuttavia non essere completo ("SM possibile") per la presenza di aspetti clinici-strumentali atipici, oppure perché i sintomi neurologici rimangono un episodio isolato.

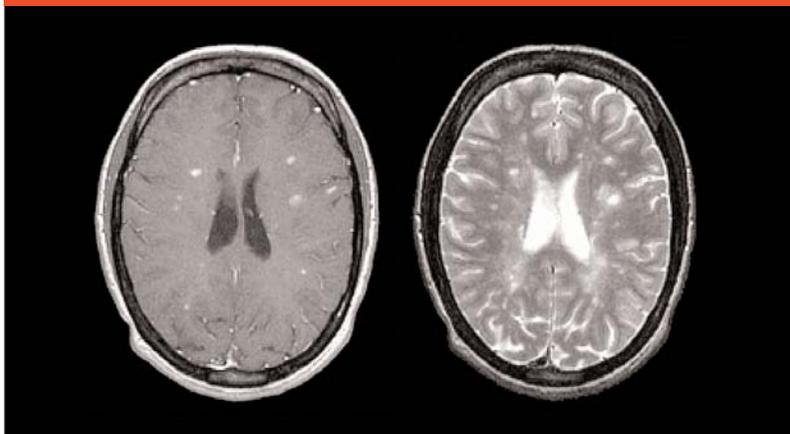
Nei criteri diagnostici di Polman, pubblicati nel 2005 e revisione dei criteri di McDonald del 2001, la RM assume una notevole importanza come strumento di conferma diagnostica della SM.

La risonanza magnetica è un esame radiologico non invasivo e indolore, che comporta in genere l'iniezione in vena del gadolinio, il mezzo di contrasto che permette di evidenziare eventuali lesioni attive nel sistema nervoso centrale. A differenza di radiografie standard e della tomografia computerizzata (TC), la RM non utilizza radiazioni ionizzanti (o raggi X), ma sfrutta il magnetismo e i campi elettrici. Pertanto **non comporta rischi da radiazioni**.

Le controindicazioni alla RM sono poche e comprendono: la presenza di pacemaker cardiaci, di altri stimolatori elettrici fissi, di protesi metalliche fisse e la claustrofobia. In alcuni centri clinici sono però disponibili nuovi modelli di risonanza magnetica la cui architettura consiste, al posto del tunnel, in uno spazio aperto che riduce o elimina la sensazione di claustrofobia, garantendo un'analoga qualità di immagini (RM "aperta").

Nel caso sia stata formulata una diagnosi di "SM possibile", dopo aver eseguito tutti gli accertamenti, sarà richiesto alla

FIGURA 6: RISONANZA MAGNETICA DELL'ENCEFALO



Le immagini ottenute con la risonanza magnetica possono essere indicative per formulare una diagnosi di SM, ma richiedono sempre un'interpretazione da parte dello specialista a fronte degli altri test e dell'esame neurologico

persona di ripetere, a distanza di alcuni mesi, una RM del cervello con mezzo di contrasto per verificare l'eventuale comparsa di nuove lesioni infiammatorie che comportano la conferma della diagnosi di SM. Una diagnosi accurata e tempestiva è essenziale per due motivi:

- ❖ conoscere la ragione dei disturbi e affrontare eventualmente la malattia;
- ❖ programmare un'adeguata terapia dell'attacco qualora necessaria e considerare l'utilità di un trattamento preventivo.

La risonanza magnetica ha reso più semplice la diagnosi di SM perché permette di ottenere immagini molto dettagliate del sistema nervoso centrale (figura 6). Le lesioni tipiche della malattia sono generalmente ben visibili utilizzando specifiche sequenze che elaborano le immagini realizzate con la RM; le aree di infiammazione e perdita di mielina di recente insorgenza si possono visualizzare dopo l'iniezione in vena del mezzo di contrasto ("lesioni attive").

Va precisato che alterazioni della sostanza bianca visibili in RM simili a quelle che si riscontrano nella SM non sono esclusive di questa malattia. Ciò significa che possono essere ritrovate anche in altre malattie, perfino in persone che non hanno alcuna patologia del sistema nervoso centrale.

Puntura lombare (o rachicentesi)

Il liquido cerebrospinale (o liquor) è un fluido limpido e trasparente che riveste, proteggendolo, tutto il sistema nervoso centrale. La puntura lombare è un esame mini invasivo che consiste nel prelievo di una piccola quantità di liquido cerebrospinale (figura 7).

Dopo la somministrazione di un anestetico locale sulla cute della regione lombare (la parte bassa della schiena), il medico inserisce un ago sottilissimo e preleva una piccola quantità di liquido cerebrospinale.

Nei giorni successivi l'esame, meno del 30% dei pazienti riferisce mal di testa, di intensità e durata variabili.

Scopo fondamentale della puntura lombare è la ricerca nel liquido cerebrospinale di anticorpi (**bande oligoclonali**) che indicano la presenza di una reazione immunitaria all'interno del sistema nervoso centrale. In casi specifici, il liquido cerebrospinale prelevato può essere sottoposto ad altre indagini. La presenza di bande oligoclonali nel liquido cerebrospinale permette di confermare la diagnosi di SM. Nel 5-10% delle persone con SM le bande oligoclonali tuttavia possono essere assenti.

FIGURA 7: PUNTURA LOMBARE

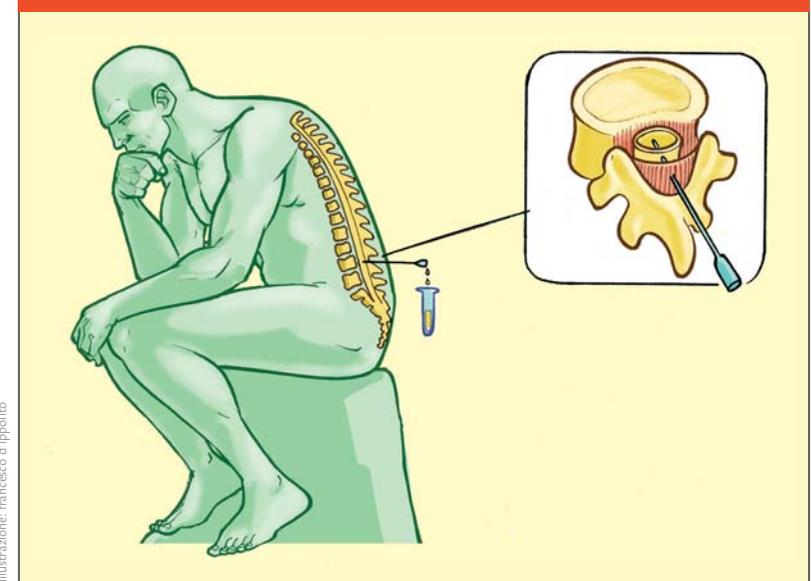


illustrazione: francesco d'ippolito

Il prelievo del liquido cerebrospinale.

I potenziali evocati

È un esame neurofisiologico non invasivo e indolore che registra il tempo necessario al sistema nervoso centrale per ricevere, registrare e interpretare gli stimoli nervosi provenienti dagli organi sensitivi (occhio, orecchio e tatto).

Per eseguire l'esame si posizionano dei piccoli elettrodi di superficie (simili a quelli usati per l'elettrocardiogramma) sulla testa del paziente, allo scopo di registrare le onde cerebrali ottenute in risposta agli stimoli.

In presenza di una perdita di mielina, la trasmissione dei messaggi lungo la via sensitiva (visiva, uditiva o tattile) risulta rallentata.

La registrazione dei potenziali evocati permette di individuare la sede del rallentamento, dalla periferia alle strutture intermedie (per esempio il midollo spinale), sino alle regioni cerebrali deputate alla ricezione e all'elaborazione degli impulsi sensoriali.

I potenziali evocati visivi registrano gli impulsi provenienti dalla retina e condotti lungo il nervo ottico e la sostanza bianca del cervello (vie ottiche) sino alla corteccia visiva, che si trova nella zona posteriore (occipitale) del cervello. La stimolazione visiva di ogni singolo occhio si ottiene chiedendo al paziente di fissare un monitor che mostra una scacchiera alternante.

I potenziali evocati uditivi registrano la progressione degli stimoli acustici (brevi rumori trasmessi mediante una cuffia a ogni singolo orecchio) condotti lungo le vie e i centri uditivi che si trovano alla base del cervello (tronco dell'encefalo).

I potenziali evocati somato-sensoriali registrano i messaggi prodotti dalla stimolazione (brevi impulsi elettrici ripetitivi) della cute della mano e del piede, e condotti lungo la sostanza bianca del midollo spinale e del cervello (vie sensitive) sino alla corteccia sensitiva, che si trova nella zona laterale (parietale) del cervello.

Esistono infine **i potenziali evocati motori** in cui si applica uno stimolo ai centri motori cerebrali o alle vie motorie spinali e si registra il momento di attivazione dei muscoli della mano o del piede, indotto dalla stimolazione.



“ Non per tutti la sclerosi multipla comporta lo stesso decorso. C'è una SM benigna, con pochi attacchi e minimi disturbi e ci sono forme decisamente più complesse da affrontare. In tutti i casi, oggi le probabilità di raggiungere un grado significativo di disabilità si sono di molto ridotte rispetto al passato e sono aumentate, viceversa, le probabilità di una buona qualità di vita.”

Il decorso

Premesso che l'evoluzione nel tempo della malattia varia da persona a persona, è possibile individuare fondamentalmente quattro forme di decorso clinico (a ricadute e remissioni, secondariamente progressiva, primariamente progressiva e progressiva con ricadute) a cui si aggiunge una quinta forma caratterizzata da un andamento particolare, detta “**SM benigna**”.

La SM benigna presenta alcune peculiarità rispetto a tutte le altre forme: non peggiora con il passare del tempo e, in genere, esordisce con uno o due episodi acuti, che presentano un recupero completo, senza lasciare disabilità. Questa forma di SM può anche essere individuata quando è presente una minima disabilità per 15 anni dalla data di esordio. In generale la SM benigna tende a essere associata a sintomi sensitivi (parestesie) o visivi (neurite ottica). È difficile stabilire l'esatto numero di persone con SM benigna, alcuni studi avrebbero evidenziato che circa il 20% delle forme di SM con diagnosi clinica sono benigne, mentre altri ricercatori ritengono che la percentuale di forme benigne sia superiore al 20-30% .

La forma clinica invece più frequente è rappresentata dalla **sclerosi multipla a decorso recidivante-remittente (SM-RR)**: circa l'85% delle persone con SM ha inizialmente questa forma di SM, nella quale si presentano episodi acuti di malattia (detti 'pousse' o 'ricadute', che insorgono nell'arco di ore o giorni e sono destinati a regredire del tutto o in parte in un

tempo variabile) alternati a periodi di benessere (definiti “remissioni”).

La **SM secondariamente progressiva (SM-SP)**, che si sviluppa come evoluzione della forma recidivante-remittente, è caratterizzata da una disabilità persistente che progredisce gradualmente nel tempo. Circa il 30-50% delle persone con SM, che inizialmente hanno una forma recidivante-remittente, sviluppano entro 10 anni circa una forma secondariamente progressiva.

La **SM primariamente progressiva (SM-PP)**, invece, è caratterizzata dall’assenza di vere e proprie ricadute; le persone (meno del 10%) presentano, fin dall’inizio della malattia, sintomi che iniziano in modo graduale e tendono a progredire lentamente nel tempo.

Infine vi sono anche persone (circa il 5%) per le quali, oltre al presentarsi di un andamento progressivo dall’inizio, si manifestano anche episodi acuti di malattia, con scarso recupero dopo l’episodio (**decorso progressivo con ricadute**).

Non vi è alcun esame che possa prevedere con assoluta certezza, fin dai primi sintomi, quale sarà il decorso a lungo termine della SM nel singolo individuo; solo un monitoraggio attento che analizzi gli aspetti specifici della malattia nel singolo caso permetterà di formulare un’indicazione di prognosi più precisa.

TABELLA 1 - TIPI DI SCLEROSI MULTIPLA

Tipo	Decorso della malattia
Benigna	Non vi è disabilità rilevante anche dopo molti anni di malattia.
Recidivante-remittente (SM-RR)	Nuovi sintomi si manifestano in maniera imprevedibile: agli attacchi regrediscono in modo più o meno completo, con periodi di stabilità.
Secondaria progressiva (SM-SP)	Dopo una fase RR, la disabilità si accumula senza più vere ricadute.
Primaria progressiva (SM-PP)	La disabilità si accumula progressivamente senza che mai vi siano vere e proprie ricadute.
Progressiva con ricadute (SM-PR)	La disabilità si accumula progressivamente e vi sono anche episodi acuti di malattia (ricadute).

LA VALUTAZIONE DELLA DISABILITÀ

La disabilità di una persona con SM viene espressa sinteticamente dal neurologo con un punteggio numerico, sulla scala di invalidità di Kurtzke o EDSS (Kurtzke Expanded Disability Status Scale), che ha lo scopo di esprimere in modo semplice e inequivocabile i livelli di disabilità delle persone con SM: il punteggio va da 0, corrispondente a un esame neurologico normale, a 9,5, corrispondente al massimo di dipendenza. Ad esempio, un punteggio uguale a 6 indica la necessità di un sostegno per la deambulazione; uguale a 6,5 di un doppio sostegno.

In ogni caso, indipendentemente dalla forma della malattia, la durata della vita delle persone con SM non è sostanzialmente differente da quella degli altri. Per chi, inoltre, riceva oggi la diagnosi di SM e abbia un approccio corretto e consapevole alla malattia, le probabilità di raggiungere un grado significativo di disabilità si sono di molto ridotte rispetto al passato e sono aumentate, viceversa, le probabilità di poter godere a lungo di una buona qualità di vita personale, lavorativa e sociale.



I sintomi

Le persone con SM presentano differenti sintomi in base alla diversa possibile localizzazione delle lesioni nel sistema nervoso centrale. La frequenza dei sintomi può aumentare in genere con la gravità e la durata della malattia anche se, in alcuni casi, non vi sono chiare correlazioni. La maggior parte dei sintomi dovuti alla SM può essere affrontata e trattata con successo attraverso terapie farmacologiche specifiche (Tabella 2) e non farmacologiche, tra cui ha un ruolo fondamentale la riabilitazione.

Una buona gestione dei sintomi attraverso un approccio interdisciplinare può portare a migliorare la qualità della vita delle persone con SM, permettendo loro di continuare a realizzare le proprie aspettative.

Nell'ambito dell'équipe interdisciplinare le diverse figure professionali integrano le rispettive competenze specifiche, si confrontano regolarmente riguardo a ogni caso che seguono ed elaborano un progetto globale di intervento insieme alla stessa persona con SM e alla sua famiglia, che ricoprono un ruolo centrale e attivo nel processo decisionale.

Una corretta informazione, cioè una conoscenza approfondita della malattia, e un contatto regolare con i diversi professionisti dell'équipe interdisciplinare dei Centri clinici SM

“ Le persone con SM presentano sintomi differenti per tipologia e intensità, in base alla diversa localizzazione delle lesioni nel sistema nervoso centrale. Il rapporto con i professionisti dell'équipe interdisciplinare è uno strumento efficace per gestire al meglio nel tempo i diversi sintomi della SM. ”

TABELLA 2: - DISTURBI PIÙ FREQUENTI NELLA SM E RELATIVO TRATTAMENTO FARMACEUTICO

Disturbi	Trattamento farmacologico
Ansia/Insonnia	Alprazolam Diazepam Lorazepam
Depressione	Citalopram Fluoxetina Paroxetina Sertralina
Astenia	Amantadina 4-aminopiridina modafinil
Dolore neuropatico e disturbi sensibilità	Carbamazepina Gabapentin Amitriptilina Pregabalin
Disfunzioni erettili	Sildenafil Vardenafil Tadalafil Alprostadil
Disturbi urinari	Tolterodina Oxibutinina cloruro di trospio solifenacina alfa-litici tossina botulinica
Spasticità	Baclofen Dantrolene Tizanidina Diazepam Clonazepam tossina botulinica

Disturbi	Trattamento farmacologico
Stitichezza	lassativi formanti massa lassativi osmotici lassativi stimolanti microclismi supposte di glicerina
Tremore posturale	Clonazepam Gabapentin Primidone Diazepam
Disturbi parossistici	Carbamazepina Gabapentin Topiramato Clonazepam Difenilidantoina

sono tra gli strumenti che la persona ha a disposizione per affrontare e gestire al meglio i sintomi della malattia. In particolare gli incontri con i membri dell'equipe possono essere utili per programmare esami e altre visite specialistiche eventualmente necessarie (per esempio dall'oculista, dal fisiatra, dall'urologo). Questi incontri aiutano a consolidare il rapporto tra la persona con SM e l'équipe del Centro clinico SM, consentendo alla persona stessa di divenire in maniera consapevole sempre più protagonista nella gestione della propria malattia.

Fatica

È un sintomo molto comune che può essere presente sin dall'esordio; colpisce il 90% circa delle persone con SM e può essere costante o fluttuante. La fatica da SM viene definita come la mancanza di energia fisica e mentale e ha un forte impatto sulla qualità di vita della persona. Tra i fattori che possono peggiorare il sintomo della fatica vi sono alcuni farmaci, le infezioni, i disturbi del sonno, lo stress e la depressione.

La fatica da SM si aggrava ovviamente dopo l'esecuzione di compiti fisici o psichici impegnativi, ma può essere già presente al risveglio. In alcune persone termosensibili tende ad accentuarsi con l'aumento della temperatura ambientale e ciò è particolarmente debilitante in estate. La fatica correlata alla SM non è necessariamente influenzata dal grado di danno neurologico.

Esistono diverse strategie per gestire al meglio la fatica e ridurre l'influenza negativa di questo sintomo sulla qualità di vita, che comprendono le terapie farmacologiche, le terapie fisioterapiche e la terapia occupazionale, con l'apprendimento delle tecniche di strategie di risparmio energetico (Tabella 3).

TABELLA 3: STRATEGIE DI RISPARMIO ENERGETICO

Bilanciare attività e riposo

Imparare a programmare tempi di riposo quando si pianificano le attività giornaliere. La cosa importante è fermarsi **PRIMA** che compaia la fatica.

Programmare in anticipo le attività

Utilizzare una scheda giornaliera o settimanale distribuendo durante il giorno le diverse attività (leggere e pesanti).

Regolare le attività e stabilire delle priorità

Riposare prima di esaurire le energie. Prendersi 5 o 10 minuti di riposo durante lo svolgimento di un'attività può sembrare difficile all'inizio ma può aumentare significativamente la resistenza.

Conoscere la propria tolleranza in ogni attività

Verificare se un'attività può essere scomposta in altre più piccole o se si può contare sull'aiuto di altre persone per lo svolgimento.

Disturbi visivi

Nella SM possono manifestarsi movimenti degli occhi rapidi e involontari (**nistagmo**), visione doppia (**diplopia**) e neurite ottica (infiammazione del nervo ottico), che provoca offuscamento della vista in un occhio ed è spesso associata a lieve dolore intorno o dietro all'occhio.

La neurite ottica è un sintomo molto comune nella SM, soprattutto all'esordio. Normalmente la vista migliora nelle settimane o nei mesi successivi, con un ritorno al livello precedente. Poiché tali disturbi sono dovuti alla presenza di lesioni infiammatorie, le lenti correttive non sono di aiuto, ma gli occhiali con i prismi possono invece essere utili nel trattamento della visione sdoppiata. Inoltre il nistagmo può migliorare con un trattamento farmacologico.

Disturbi della sensibilità

Dovuti alle lesioni delle vie sensitive nel midollo spinale, sono anch'essi molto comuni all'esordio della sclerosi multipla. Possono manifestarsi con parestesie (sensazione di intorpidimento, formicolio), perdita della sensibilità al caldo, al freddo o al dolore, segno di Lhermitte (sensazione di scossa elettrica a livello cervicale con irradiazione agli arti inferiori, che compare con i movimenti di flessione del capo) e bruciore - "fastidio" (disestesia). Spesso i disturbi di sensibilità provocano sensazioni spiacevoli simili al dolore in diverse parti del corpo come il volto, le braccia, gli arti inferiori o il tronco.

Raramente sono persistenti nel tempo e spesso regrediscono spontaneamente e possono essere trattati farmacologicamente.

Dolore

Può essere causato da altri sintomi, come la spasticità, oppure derivare in maniera diretta dalle lesioni al tessuto nervoso provocate dalla SM (dolore neuropatico). Il **dolore neuropatico** ha la caratteristica principale di insorgere in assenza di stimoli, traumi alla pelle o agli arti, e di essere descritto dalle persone in modo diverso: dolore bruciante ("urente"), dolore intermittente lancinante tipo fitta, dolore tipo scossa elettrica, o anche tipo disestesia. Il dolore può inoltre assumere caratteristiche di parossismo, cioè manifestarsi all'improvviso ed essere di breve durata, come nel caso della nevralgia del trigemino. La terapia è prevalentemente farmacologica. A volte, tuttavia, nella SM il dolore non è di origine neuropatica, bensì osteo-mio-articolare, dovuto a diverse cause come una deformità dell'articolazione, una retrazione mio-tendinea, l'osteoporosi, una postura sbagliata dovuta, per esempio, a un utilizzo scorretto di un bastone o a un alterato modo di camminare. In questo caso la riabilitazione può essere più utile della terapia farmacologica, soprattutto dopo attenta e globale valutazione fisiatrica nell'ambito di un approccio interdisciplinare.

Disturbi sessuali

Possono presentarsi in entrambi i sessi e le cause note sono varie. Cause organiche, legate a un'alterata conduzione degli

impulsi nervosi a livello dei centri che controllano la funzione degli organi sessuali, oppure cause legate a un altro sintomo della SM (fatica, spasmi alle gambe, disturbi urinari); o, ancora, tali disturbi possono dipendere dagli effetti psicologici, per esempio lo stress e altri problemi emotivi prodotti dai cambiamenti fisici che la malattia può comportare.

I più frequenti disturbi sessuali nella SM sono:

- ❖ perdita di sensibilità nell'area genitale,
- ❖ attenuazione della libido, cioè del desiderio sessuale
- ❖ difficoltà a raggiungere o mantenere l'erezione e a raggiungere l'orgasmo.

I fattori psicologici collegati ai disturbi della funzione sessuale sono piuttosto complessi e possono coinvolgere cambiamenti nella visione del proprio corpo, perdita dell'autostima, depressione, ansia, rabbia o stress. A seconda delle cause, potrà essere utilizzato un trattamento prevalentemente farmacologico o potrà essere necessario un intervento di tipo psicologico sull'individuo o sulla coppia. In questo caso, come nel caso di molti altri sintomi, questi disturbi trattati in un'ottica interdisciplinare possono essere affrontati e gestiti al meglio: molte persone con SM hanno un'attività sessuale intensa e soddisfacente.

Spasticità

È il termine tecnico per indicare una rigidità muscolare. Insieme alla spasticità è spesso presente il deficit di forza, che limita i movimenti degli arti. La spasticità può essere associata a contrazioni involontarie, spesso dolorose (spasmi). La spasticità può determinare anche gravi limitazioni della funzionalità motoria, costringendo a volte la persona a posizioni obbligate. Può essere aggravata da temperature estreme (caldo o freddo), febbre, umidità o infezioni concomitanti e può influenzare negativamente la deambulazione, fino alla necessità di adottare ausili per camminare. Può produrre retrazioni miotendinee e deformità articolari, e può anche causare sensazioni di dolore o rigidità alle articolazioni o alla schiena. In alcuni casi la spasticità risulta invece utile poiché può essere di aiuto alla persona per mantenere la stazione eretta, facilitare i trasferimenti dalla sedia al letto e la deambulazione.

Più di ogni altro sintomo, la spasticità può essere trattata efficacemente soprattutto se questo viene fatto in un'ottica interdisciplinare, utilizzando sia un trattamento di tipo farmacologico che un attento programma riabilitativo impostato con il medico fisiatra. Per garantire una corretta gestione di questo sintomo è importante l'apporto della fisioterapia. Ugualmente utile è l'attenzione ad assumere, quando si è seduti o

distesi, una posizione corretta; anche lo stretching, che favorisce l'allungamento dei muscoli coinvolti, può servire per ridurre la spasticità e il conseguente accorciamento muscolare.

Una gestione di questo tipo può determinare una significativa riduzione della spasticità.

Disturbi intestinali

Stitichezza (costipazione), incontinenza, difficoltà a defecare e urgenza sono i disturbi intestinali più frequenti della SM. In generale, la stitichezza e la difficoltà a defecare si manifestano per diminuita motilità intestinale, per diminuita mobilità della persona (vita sedentaria), per scarsa assunzione di liquidi (disidratazione) e per incoordinazione dell'atto della defecazione (dovuta a deficit neurologico nei muscoli coinvolti). I disturbi intestinali possono essere, inoltre, causati dall'assunzione di antidepressivi e di farmaci per il trattamento delle disfunzioni vescicali che come effetto collaterale possono rallentare il transito intestinale. I disturbi intestinali possono generare semplice fastidio oppure condizionare la vita delle persone, aggravando anche altri sintomi tipici della SM, come la spasticità o le disfunzioni vescicali. Nei limiti del possibile, è importante alleviare o ancora meglio prevenire i disturbi intestinali. Una buona funzione dell'intestino può essere mantenuta

con un'assunzione adeguata di liquidi (circa un litro e mezzo al giorno) e di fibre con la dieta (cereali, pane integrale, grano, verdura e frutta).

Altrettanto importante è la riabilitazione del pavimento pelvico e mantenere un buon livello di attività fisica quotidiana, anche se minima. Clisteri, supposte e lassativi andranno invece impiegati solo sporadicamente e quando necessario, meglio se con costante supervisione medica.

Disturbi della vescica

Presenti in circa l'80% delle persone con SM, possono causare complicazioni ai reni e disagi igienici che interferiscono con la vita quotidiana. Si verificano perché la SM blocca o ritarda la trasmissione dei segnali nervosi nelle aree del sistema nervoso centrale dove avviene il controllo della muscolatura della vescica, dello sfintere dell'uretra e del pavimento pelvico. I disturbi più frequenti sono l'urgenza minzionale (minzione imperiosa), l'aumentata frequenza delle minzioni, la difficoltà a iniziare a urinare (esitazione), la nicturia (aumentata frequenza notturna delle minzioni), l'incontinenza urinaria e la ritenzione (sensazione di incompleto svuotamento e uso degli addominali per urinare). Questi sintomi possono essere causati da una vescica che si contrae eccessivamente, e quindi non trattiene la

normale quantità di urina, o da una vescica che non si svuota adeguatamente e quindi trattiene una certa quantità di urina alla fine della minzione (residuo post minzionale). Le complicanze più comuni sono le infezioni ripetute della vescica, i calcoli renali e i danni al rene. In casi selezionati, è opportuna una valutazione da parte dell'urologo e l'esecuzione di esami urologici specifici (ecografia post minzionale, test urodinamici). Il trattamento prevede le terapie farmacologiche, la riabilitazione del pavimento pelvico, alcune modifiche nello stile di vita (per esempio mantenere un'adeguata assunzione di liquidi, da concentrarsi in 3-4 volte al giorno, non alla sera, e ridurre il consumo di caffè, tè, cola perché diuretici). La cateterizzazione intermittente è consigliata alle persone che hanno problemi di ritenzione e serve sia a prevenire le complicanze, sia a migliorare l'elasticità della vescica.

Disturbi parossistici

Per disturbi parossistici si intendono quei sintomi che possono comparire improvvisamente e risolversi altrettanto rapidamente (anche in pochi secondi). Sono presenti in circa il 25% dei casi. Hanno queste caratteristiche alcuni dolori come la nevralgia del trigemino, i disturbi del movimento come la progressiva perdita di coordinazione motoria del tronco o degli arti (atassia), la difficoltà nell'articolare le parole (disartria), il pru-

rito e il segno di Lhermitte, cioè quella sensazione di scossa elettrica a livello cervicale con irradiazione agli arti inferiori, nei movimenti di flessione del capo. La frequenza è estremamente variabile: i sintomi possono presentarsi da una o due fino a un centinaio di volte al giorno. L'approccio è prevalentemente farmacologico, in genere con una buona risposta al trattamento.

Equilibrio e coordinazione

Questi disturbi dipendono dalla presenza di lesioni situate nel cervelletto, nelle vie cerebellari e nelle vie sensitive midollari della sensibilità profonda. Il risultato consiste in un'alterata fluidità dei movimenti a livello sia degli arti sia del tronco, con comparsa di disturbi dell'equilibrio, instabilità della marcia, tremore e disturbi della coordinazione degli arti superiori. Trattamenti riabilitativi possono migliorare questo sintomo.

Tremore

Può apparire in varie forme colpendo le persone in maniera più o meno intensa. La forma più comune di tremore è chiamata tremore intenzionale. Si manifesta a livello di un arto quando viene usato per un movimento intenzionale, per esempio afferrare un oggetto, soprattutto nei movimenti di precisione. Il tremore posturale, più raro, si verifica quando un arto o il corpo viene mantenuto in una posi-

zione contro la forza di gravità. Il tremore, infine, può comparire anche in un arto mantenuto a riposo (tremore a riposo). Il tremore compare a causa delle placche che si formano lungo le vie nervose responsabili della coordinazione dei movimenti: è considerato un sintomo difficile da trattare e risulta fortemente influenzato dagli stati emotivi. In certi casi può essere alleviato con sedativi, antiepilettici o le associazioni tra questi farmaci, ma risultano anche essere utili la riabilitazione, la terapia occupazionale e la fisioterapia.

Disturbi cognitivi

Per funzioni cognitive si intendono i processi che si svolgono a livello cerebrale e che permettono la comunicazione del pensiero e delle emozioni di un individuo. Pur essendo uno dei sintomi che preoccupa di più, molte ricerche hanno dimostrato che i disturbi cognitivi rilevanti sono rari e riguardano non più del 10% dei casi. I problemi lievi, evidenziati solo da test molto approfonditi, possono invece interessare fino al 50% delle persone con SM. In questi casi bisogna sempre escludere che non si tratti di conseguenze di uno stato depressivo, della fatica o che siano legati all'assunzione di alcuni farmaci. I disturbi cognitivi nella SM non sono necessariamente correlati all'età, né agli anni trascorsi dall'esordio della malattia, né alla gravità della disabilità fisica,

TABELLA 4: STRATEGIE PER GESTIRE I DISTURBI COGNITIVI

- ❖ Concedersi pause durante lo svolgimento di un'attività, evitare le distrazioni durante il lavoro, concentrarsi su un compito per volta, programmare più tempo per svolgere i compiti quotidiani.
- ❖ Usare un'agenda per pianificare la giornata.
- ❖ Programmare un momento in cui decidere il piano del giorno, non pianificare più di quello che si può effettivamente fare e consultare spesso l'agenda.
- ❖ Tenere un calendario su cui annotare gli eventi che riguardano la famiglia e metterlo bene in vista.
- ❖ Usare un orologio-sveglia per ricordare appuntamenti e cose importanti da fare.
- ❖ Semplificare il più possibile il proprio ambiente di vita, per esempio assicurandosi che ogni cosa in casa abbia un posto, sempre lo stesso, e che i messaggi telefonici e le altre comunicazioni vengano scritti.

potendo essere presenti anche nella fase precoce della malattia. I bersagli dei disturbi cognitivi nella SM sono soprattutto la memoria, l'attenzione e la velocità dei processi di elaborazione delle informazioni; spesso i problemi si limitano a disturbi isolati di una di queste funzioni. La maggior parte delle persone con SM è in grado di ricordare o di accumulare informazioni in maniera efficace, ma può trovare difficile ricordarle velocemente e in maniera adeguata. Esistono numerose strategie per limitare o superare i disturbi cognitivi nella SM (Tabella 4).



Le emozioni

“ Di fronte alla diagnosi di SM è normale reagire con sconcerto, incredulità, negazione e rabbia. Poi però tra i giovani si diffonde anche, con la consapevolezza riguardo alla malattia, la voglia di lottare per garantirsi una vita all'altezza dei propri desideri. ”

Ricevere una diagnosi di SM determina reazioni emotive diverse da persona a persona. Frequentemente, la prima risposta emotiva è caratterizzata da shock, disorientamento e confusione. Le persone interessate dalla diagnosi non riescono immediatamente a rendersi conto di quanto sta loro accadendo e la sensazione di una perdita è molto forte, legata sia ai limiti imposti dalla presenza di eventuali sintomi, che alla sensazione che si siano modificate le proprie potenzialità.

Con il trascorrere del tempo, però, le persone imparano a conoscere meglio la malattia e questo fa sì che la maggior parte delle persone con SM riferisca di avere imparato a convivere con la malattia e adattarsi ai cambiamenti che essa comporta.

La gestione di questo complesso di emozioni può richiedere strategie e tempi differenti. Il ruolo della famiglia, degli amici e degli operatori socio-sanitari è di vitale importanza per affrontare al meglio le emozioni che accompagnano i momenti iniziali e le sfide successive.

Quando si parla di reazioni psicologiche alla SM è possibile distinguere tre situazioni.

Reazioni emotive

La tipologia dipende sia dal modo in cui la persona è solita reagire ai problemi e alle difficoltà, sia dal modo in cui la SM si manifesta.

Le risposte più frequenti sono:

- ❖ lo shock che spesso accompagna la diagnosi e che può rendere difficile comprendere e immagazzinare le informazioni ricevute;
- ❖ le reazioni di rabbia o tristezza per i cambiamenti intervenuti e, più in generale, per la sensazione di aver perso la condizione di salute;
- ❖ a volte si attivano dei meccanismi di difesa, che allontanano emozioni difficili da gestire, come per esempio la negazione della malattia, che consiste nel comportarsi come se non esistesse, per prorogare il momento in cui si affrontano davvero le emozioni legate alla diagnosi.

Vivere queste emozioni è “normale” vista l’eccezionalità della situazione che le persone con SM si trovano a vivere. Attraversare queste fasi emotive spesso è il preludio per una migliore comprensione e consapevolezza della malattia, che permette alle persone di trovare nuove modalità di convivenza e adattamento efficaci. Il coping, ovvero la capacità di trovare soluzioni a sfide impegnative, è un’abilità che le

persone con SM sviluppano e che permette loro non solo di gestire i cambiamenti legati alla SM ma anche di riscoprire e apprezzare tutti quegli aspetti della vita che la malattia non ha interessato.

Per questi motivi le persone con SM possono avere una qualità di vita soddisfacente e molte persone con SM riferiscono dei cambiamenti positivi nella propria vita imputabili proprio alla comparsa della malattia, tra cui la percezione di una crescita personale, una maggiore chiarezza nelle proprie priorità con conseguenti scelte più consapevoli e più appaganti, una selezione dei rapporti affettivi e amicali che privilegia rapporti autentici e solidali.

Disturbi psicologici

Quando si parla di SM non è possibile prescindere dalla sua influenza sulla vita emotiva, psicologica e sociale. Mutamenti a questi livelli possono essere considerati normali vista l’eccezionalità della situazione. In alcuni casi però può succedere che questi cambiamenti si concretizzino in problematiche psicologiche più complesse dando origine a stress, depressione o stati ansiosi.

La depressione è differente da un semplice umore triste o dal “sentirsi un po’ giù”: è una condizione clinica seria che allon-

tana la persona dalle attività abituali e può avere gravi implicazioni se non è riconosciuta e trattata dallo specialista.

Si stima che almeno il 50% delle persone con SM possa soffrire di depressione durante la propria vita, una percentuale superiore rispetto alla popolazione generale. Può accadere che la depressione non sia riconosciuta prontamente, anche perché alcuni sintomi possono essere confusi con quelli della SM. È quindi fondamentale una corretta informazione sui possibili segnali di allarme, che meritano una valutazione medica.

Per parlare di depressione è necessario che questi sintomi siano presenti in un certo numero, contemporaneamente e per un periodo di tempo sufficiente; comprendono mancanza di fiducia, disperazione, perdita di interesse in attività che erano solitamente fonte di piacere (compresa l'attività sessuale), cambiamenti di peso o nel modo di mangiare, disturbi del sonno, senso di inutilità, difficoltà di concentrazione, vaghi sintomi organici che non trovano apparente spiegazione medica.

L'ansia è un'emozione sgradevole associata a una sensazione di pericolo imminente, che comporta un'attivazione di risorse fisiche e mentali. La memoria, la capacità di pensare al futuro, di ragionare e di decidere peggiorano perché tutta l'attenzione è diretta alla fonte di pericolo e si attivano alcu-

ne funzioni fisiologiche – come l'accelerazione del battito cardiaco, l'aumento della frequenza del respiro e l'aumento della tensione muscolare – che avrebbero il compito di preparare l'organismo a fronteggiare l'ipotetico pericolo. Si può distinguere tra uno stato d'ansia normale e uno più grave, meritevole di attenzione medica, verificando se la reazione ansiosa è una risposta a un pericolo reale, se ha un'intensità proporzionata all'entità del pericolo e se scompare quando il pericolo cessa. I disturbi d'ansia nelle persone con SM sono frequenti soprattutto nelle fasi di esordio quando è maggiore l'incertezza riguardo l'evoluzione e l'incidenza della malattia sulla propria vita.



© tipimages/bildagentur rm

“ Anche se non è ancora stata individuata una cura definitiva per la SM, grazie ai costanti progressi della ricerca scientifica sono oggi disponibili terapie in grado di modificare favorevolmente il decorso della malattia, di ridurre la gravità e la durata degli attacchi, e anche l’impatto dei sintomi. ”

Le terapie

Anche se, a oggi, non esistono terapie definitive che eliminino completamente la malattia, esistono però numerosi trattamenti che riducono l’incidenza e la severità degli attacchi nella maggior parte dei casi.

I principali obiettivi che si pongono le terapie della SM sono:

- ❖ abbreviare le ricadute e ridurre la loro gravità (corticosteroidi),
- ❖ prevenire le ricadute e prevenire o ritardare la progressione della malattia (farmaci immunomodulanti e immunosoppressori).

In altri termini, i trattamenti impiegati nella sclerosi multipla vengono usati allo scopo di prevenire danni irreversibili alla mielina e agli assoni, che si verificano già nelle fasi iniziali della malattia; per questo motivo è importante agire tempestivamente (trattamento precoce), anche dopo il primo attacco di malattia, se il quadro clinico e neuroradiologico evidenziano già una compromissione anatomica.

Iniziare un trattamento precoce significa:

- ❖ evitare accumulo di disabilità e ritardare il passaggio da SM “a ricadute e remissioni” a SM “secondariamente progressiva”;

- ❖ prevenire il danno assonale che diversi studi anatomo-patologici e nuove tecniche di risonanza magnetica hanno evidenziato realizzarsi anche in fase precoce;
- ❖ effettuare, come sottolineato da diversi studi clinici, un trattamento che, in quanto precoce, è più efficace di quello ritardato.

In conclusione, anche se non è ancora stata individuata una cura definitiva per la sclerosi multipla, sono disponibili terapie in grado di modificare favorevolmente il decorso della malattia, ridurre la gravità e la durata degli attacchi e l'impatto dei sintomi.

Le terapie disponibili sono complessivamente in grado di migliorare la prognosi della malattia, permettendo alle persone con sclerosi multipla di condurre una vita per quanto possibile normale.

In considerazione della variabilità della sclerosi multipla e delle caratteristiche specifiche della singola persona, il trattamento deve essere individuato da caso a caso attraverso un rapporto di fiducia tra l'équipe del Centro clinico SM e la persona con sclerosi multipla.

Terapie dell'attacco I farmaci steroidei (corticosteroidi) vengono somministrati per pochi giorni o settimane al momento in cui si verifica un attacco (ricaduta) in modo da ridurre la durata e gli esiti residui.

Il miglioramento clinico che essi determinano è rapido ma non duraturo.

Terapie a lungo termine Esistono numerosi farmaci, detti immunomodulanti o immunosoppressori, che servono a modificare la progressione della malattia, ridurre la frequenza degli attacchi e l'accumulo di disabilità col tempo. La loro azione protettiva produrrà i suoi effetti nei mesi o negli anni successivi l'inizio del trattamento.

Trattamenti sintomatici In questa categoria rientrano sia le terapie farmacologiche che l'insieme di trattamenti fisici e riabilitativi messi in atto per gestire i sintomi della SM in un'ottica di approccio interdisciplinare.

Le terapie sintomatiche intervengono sui sintomi ma non sui meccanismi alla base della sclerosi multipla che provocano il danno al sistema nervoso centrale: non modificano quindi l'evoluzione della sclerosi multipla, ma migliorano la qualità di vita.

Terapie dell'attacco

Si basano sull'uso dei **farmaci steroidei** (cortisonici), in particolare del metilprednisolone, sfruttandone l'effetto antinfiammatorio. Numerosi studi clinici hanno dimostrato che gli steroidi abbreviano la durata dell'attacco, riducendone anche la gravità, sebbene la risposta al cortisonico sia variabile da individuo ad individuo e da ricaduta a ricaduta.

Gli steroidi possono essere somministrati per via orale (comprese), o con iniezioni in muscolo o in vena, sotto forma di fleboclisi. Quest'ultima è la modalità di assunzione più frequentemente utilizzata (in genere 500 o 1.000 mg di metilprednisolone per 3-5 giorni). Talvolta, a questo trattamento in vena, segue un breve periodo di terapia steroidea per bocca. Gli steroidi utilizzati per tempi così brevi sono solitamente ben tollerati; gli effetti collaterali più frequenti sono ansia, insonnia e disturbi gastrici.

Per controllare i disturbi gastrici è pratica comune associare alla terapia steroidea un farmaco gastroprotettore. La presenza di diabete, ipertensione o patologia ulcerosa può comportare particolari cautele nell'utilizzo di cortisone.

Terapie a lungo termine

Si distinguono due grandi classi di terapie in grado di modificare il decorso naturale della malattia: immunomodulan-

ti e immunosoppressori. A queste recentemente si è aggiunta una terza categoria farmacologica, quella degli anticorpi monoclonali, dei quali l'unico attualmente approvato è il natalizumab (Tysabri®).

Immunomodulanti

Sono farmaci che regolano o modulano la risposta immunitaria pur senza diminuirla. Comprendono i seguenti principi attivi autorizzati per la cura nella SM:

- ❖ glatiramer acetato (copolimero-1);
- ❖ interferoni (di sottotipo beta 1a o beta 1b).

Glatiramer acetato (o copolimero-1) Il nome commerciale di questo immunomodulante è Copaxone®. Consiste in una miscela di quattro aminoacidi: glutamina, lisina, alanina e tiroxina (dalle cui iniziali deriva in parte il nome "glatiramer"), che simulano la composizione di una proteina della mielina. Si ipotizza che il glatiramer richiami, per la sua somiglianza con la mielina, le cellule del sistema immunitario, ingannandole e distogliendole per questo dal danneggiare il sistema nervoso centrale. È stato inoltre documentato che le cellule immunitarie che reagiscono con il glatiramer producono sostanze ad azione antinfiammatoria e neuroprotettiva.

Il glatiramer acetato deve essere somministrato per iniezione sottocute, tutti i giorni.

Gli effetti collaterali più comuni sono reazioni cutanee nella sede di iniezione e dolore al momento della puntura, di solito modesto. A distanza di alcuni minuti dall'iniezione, eccezionalmente può verificarsi una sensazione di rossore e calore al volto, oppressione toracica, sudorazione, palpitazioni e ansia. Tale reazione dura alcuni minuti e si risolve spontaneamente; non risulta associata a problemi significativi di tipo allergico o relativi al cuore e alla respirazione e non desta quindi preoccupazione clinica, anche se può essere molto fastidiosa e apparentemente allarmante. Può essere utilizzato l'autoiniettore.

Interferone beta 1a e 1b Fisiologicamente, gli interferoni sono sostanze immunomodulanti prodotte dall'organismo umano come difesa dai virus. I farmaci utilizzati nella SM sono prodotti sinteticamente dall'industria farmaceutica con la tecnica dell'ingegneria genetica, a “modello” della molecola umana.

L'azione degli interferoni non è del tutto nota, tuttavia si ipotizzano tre meccanismi principali:

- ❖ inibizione dell'attivazione di cellule infiammatorie;
- ❖ inibizione del loro passaggio dai vasi sanguigni al siste-

ma nervoso centrale;

- ❖ inibizione della produzione di sostanze infiammatorie nel sistema nervoso centrale.

I farmaci a base di interferone beta 1a (primo sottotipo esistente) dispensati dal Servizio Sanitario Nazionale (SSN) sono tre. Differiscono per dose e modalità di somministrazione e hanno i seguenti nomi commerciali:

- ❖ **Avonex®**: si somministra per via intramuscolare una volta la settimana.
- ❖ **Rebif22®**: si somministra sottocute tre volte la settimana; è disponibile un autoiniettore che facilita la somministrazione autonoma da parte del paziente.
- ❖ **Rebif44®**: ha un dosaggio doppio rispetto a quello del Rebif22 e corrispondente, in modo approssimativo, a un'unica somministrazione di Avonex®. Come Rebif22, si somministra per via sottocutanea tre volte la settimana ed è disponibile una versione con l'autoiniettore.

L'interferone beta 1b (secondo sottotipo “chimico” esistente) è commercializzato in Italia con il nome di **Betaferon®**. Si somministra a giorni alterni sottocute (sono disponibili autoiniettori).

I farmaci sopra citati sono autorizzati per la forma di SM a decorso recidivante-remittente; il Betaferon® è dispensato anche per la forma secondariamente progressiva. Nessuno di questi farmaci è autorizzato per la forma primariamente progressiva.

Effetti collaterali

Il più comune effetto collaterale degli interferoni è la cosiddetta “sindrome simil-influenzale” caratterizzata da febbre, brividi, malessere generalizzato, dolori muscolari e articolari, mal di testa e stanchezza. Questi sintomi, che comunque non compaiono in tutti coloro che fanno uso di interferone, sono trattabili con paracetamolo e ibuprofene, in genere con buoni risultati. Dopo i primi mesi di terapia, la sindrome simil-influenzale, qualora si sia manifestata, tende ad attenuarsi. In ogni caso si tratta di una condizione benigna perché non si associa a danni per l'organismo.

Altri effetti collaterali legati alla somministrazione degli interferoni sono il dolore o le alterazioni della cute (arrossamento, lieve gonfiore o indurimento) nella sede di iniezione, di solito di entità modesta. È importante eseguire periodicamente esami del sangue per monitorare altri effetti collaterali, come alterazioni dell'emocromo e degli indici di funzionalità epatica (transaminasi), frequenti soprattutto nei primi mesi di terapia, ma raramente gravi.

In alcuni casi, la somministrazione di interferone beta può determinare la comparsa di **anticorpi neutralizzanti**, dosabili nel sangue, che inattivano il farmaco.

Pertanto, dopo alcuni mesi di trattamento, può essere utile a giudizio del curante eseguire la ricerca nel sangue di tali anticorpi.

Quando iniziare la terapia

Alcuni recenti studi clinici hanno dimostrato che potrebbe essere utile iniziare la terapia con gli interferoni beta già dopo il primo attacco riferibile a sclerosi multipla qualora, all'esame di risonanza magnetica, siano rilevabili caratteristiche compatibili con la malattia.

In questa condizione, denominata **sindrome clinicamente isolata** (o CIS), gli interferoni beta possono infatti ritardare in modo significativo la comparsa di un secondo attacco.

Questi studi clinici hanno inoltre dimostrato una significativa riduzione della comparsa di nuove lesioni cerebrali valutabili con la risonanza magnetica. L'entità dei benefici ottenuti con il trattamento all'esordio della sclerosi multipla è risultata inoltre superiore a quella conseguita nelle persone con sclerosi multipla a decorso recidivante-remittente di più lunga durata.

TABELLA 5: PRESCRIVIBILITÀ DELL'INTERFERONE

La prescrizione degli interferoni a carico del Servizio Sanitario Nazionale (SSN), su diagnosi e piano terapeutico dei Centri specializzati universitari o delle aziende sanitarie, individuati dalle Regioni e dalle Province autonome di Trento e Bolzano, è limitata alle seguenti condizioni:

- ❖ per i pazienti con sclerosi multipla recidivante-remittente diagnosticata secondo i criteri di Polman (Polman, 2005) con punteggio sull'Expanded Disability Status Scale (EDSS) tra 1.0 e 5.5: glatiramer acetato; interferone beta-1a ricombinante; interferone beta-1b ricombinante.
- ❖ per i pazienti con sclerosi multipla secondariamente progressiva e punteggio di invalidità da 3 a 6,5 all'EDSS di Kurtzke e almeno due ricadute o 1 punto di incremento all'EDSS nei due anni precedenti: interferone beta-1b ricombinante.

(NOTA 65 AIFA, revisione agosto 2008)

Questi risultati rafforzano l'indicazione a iniziare al più presto il trattamento nei casi di diagnosi accertata di SM, in particolare se sono presenti fattori associati a una prognosi meno favorevole. Tuttavia, va nuovamente ricordato che il singolo individuo richiede un programma di trattamento personalizzato.

L'impiego dei farmaci immunomodulanti non può essere generalizzato, infatti la prescrivibilità degli interferoni è regolata dal Servizio Sanitario Nazionale (Tabella 5). I limiti alla prescrizione sono legati alla disabilità (espressa sulla scala EDSS) e alla tipologia di sclerosi multipla.

Immunosoppressori

Sono farmaci che provocano una generale riduzione dell'attivazione del sistema immunitario.

L'unico immunosoppressore autorizzato per la cura della sclerosi multipla è il **mitoxantrone** (Novantrone®). Vi sono inoltre altri immunosoppressori per i quali la SM non figura tra le indicazioni autorizzate ma che sono spesso prescritti dal neurologo, considerata la loro efficacia documentabile dalla comune pratica clinica, come l'**azatioprina**, il **metotressato** e la **ciclofosfamide**.

Il mitoxantrone si è dimostrato efficace nel ridurre la frequenza di ricaduta (fino al 30% nell'arco di due anni), la gravità degli attacchi e il numero di nuove lesioni evidenziabili alla risonanza magnetica nelle persone con SM recidivante-remittente. È possibile che riduca l'accumularsi di disabilità nel tempo, tuttavia la durata degli studi disponibili (generalmente non superiore a due anni) non permette per ora di dare una risposta definitiva su questo aspetto.

La scelta dell'immunosoppressore più adatto si basa su un'attenta valutazione di diversi fattori tra cui le caratteristiche della malattia, lo stile di vita, i precedenti neurologici e non, il bilancio tra efficacia e possibili effetti collaterali. Infine, va considerato che le scelte terapeutiche per un singolo individuo possono differire da neurologo a neurologo, in quanto alcuni dati che provengono dalla letteratura scientifica si aprono a interpretazioni diverse.

Mitoxantrone È disponibile in Italia con il nome commerciale di Novantrone®. È un chemioterapico, che determina una significativa riduzione del numero di cellule del sistema immunitario (in particolare linfociti T, linfociti B e i macrofagi).

A dosi superiori rispetto a quelle impiegate per la sclerosi multipla, il mitoxantrone è utilizzato come antitumorale. Il farmaco è approvato per il trattamento delle persone con SM a decorso secondariamente progressivo in fase attiva e a decorso recidivante - remittente che non abbiano risposto adeguatamente alle terapie immunomodulanti. Il mitoxantrone si è dimostrato molto efficace nell'indurre e mantenere una remissione della malattia (con una significativa riduzione sia degli attacchi sia delle nuove lesioni cerebrali visibili alla risonanza magnetica), ma i possibili effetti col-

laterali (aumento del rischio di infezioni di malattie del sangue e di infertilità) ne limitano l'uso.

In ogni caso, per motivi di tossicità cardiaca, è controindicato il suo utilizzo prolungato. In genere il farmaco si somministra un'unica volta nella vita, in un ciclo di endovenose distribuite in 6 mesi - 2 anni.

È indispensabile effettuare controlli ecocardiografici e i principali esami del sangue e infettivi prima e durante il trattamento.

Altri effetti collaterali sono nausea e vomito nei giorni successivi la somministrazione; per questo, di solito, durante il periodo di infusione del mitoxantrone, si associano farmaci che prevengono questi sintomi.

Anticorpi monoclonali

Costituiscono una nuova frontiera nella terapia delle malattie autoimmunitarie. Sono molecole prodotte con sofisticate tecnologie di ingegneria biomedica, in grado di legare un bersaglio molto specifico e di modificare in tal modo la risposta immunitaria.

Diverse sono le molecole di questo tipo in fase diversa di studio, anche se una sola è quella che ha ottenuto l'approvazione dal Ministero della Salute e quindi è già di comune impiego clinico.

Natalizumab È un anticorpo monoclonale in grado di limitare la migrazione dei linfociti dal sangue al sistema nervoso centrale. Il suo nome commerciale è Tysabri®.

Studi recenti hanno documentato l'efficacia del natalizumab nel ridurre le ricadute, la comparsa di nuove lesioni alla risonanza magnetica e la progressione della disabilità. Il natalizumab deve essere somministrato ogni quattro settimane per via endovenosa.

In Europa, l'immissione in commercio del natalizumab è stata ritardata per verificare i rischi associati al trattamento con tale farmaco dopo che, negli Stati Uniti, tre pazienti in terapia con natalizumab (tali circa all'uno per mille dei trattati) avevano sviluppato la leucoencefalopatia multifocale progressiva (PML), una grave e rara forma di malattia del sistema nervoso centrale determinata dal virus JC, frequentemente mortale.

Per motivi precauzionali il natalizumab è al momento autorizzato solo per il trattamento delle persone con sclerosi multipla a decorso recidivante-remittente, che non abbiano risposto adeguatamente a un ciclo terapeutico completo con farmaci immunomodulanti, o per persone con forme di sclerosi multipla grave e a rapida evoluzione (anche se non precedentemente trattate).

Effetti collaterali comuni legati all'uso di Tysabri compren-

dono fatica, cefalea e reazioni allergiche. A oggi non sono stati invece segnalati ulteriori casi di leucoencefalopatia multifocale progressiva.

La riabilitazione



“ La riabilitazione è un processo di cambiamento attivo, uno strumento per raggiungere e mantenere l'autonomia necessaria per una buona qualità di vita. ”

La riabilitazione è un processo di cambiamento attivo attraverso il quale una persona con disabilità acquisisce e usa le conoscenze e le abilità necessarie per rendere ottimali le proprie funzioni fisiche, psicologiche e sociali. Non è quindi sinonimo di fisioterapia o rieducazione motoria ma è parte integrante di un percorso, che rientra all'interno di un progetto comune, volto al recupero dell'autonomia, delle relazioni sociali, dell'adattamento, con una particolare enfasi sulle aspettative e sulla qualità di vita.

Per potere contrastare in modo ottimale la varietà di sintomi e di problemi che si presentano durante il decorso della SM è necessario un **approccio interdisciplinare che coinvolge varie figure professionali** (fisiatra, foniatra, fisioterapista, terapeuta occupazionale, logopedista, psicologo, infermiere della riabilitazione, neuropsicologo, assistente sociale).

Questa équipe, a sua volta, deve raccordarsi con le varie figure socio-assistenziali con i Centri SM e deve poter accedere a consulenze di altri specialisti che via via possono essere necessari. La persona con SM e la sua famiglia ricoprono un ruolo centrale come parte attiva del processo decisionale. L'autonomia è quindi considerata fondamentale nell'ambito di un mantenimento o reinserimento sociale, ambientale e lavorativo che va progettato in modo personalizzato (progetto riabilitativo individuale) e con le sue molteplici aree di

intervento. In conclusione la riabilitazione deve essere vista con un ottica positiva, non dimenticando mai che l'obiettivo principale che si pone è quello del raggiungimento e mantenimento di un'autonomia, fondamentale per continuare ad avere una buona qualità di vita.

Fisioterapia È una componente dell'intervento riabilitativo. Si occupa dei disturbi sensitivo-motori provocati dalla SM, dei sintomi dell'apparato muscolo-scheletrico e della prevenzione o trattamento di complicanze secondarie. Comprende varie attività: la riabilitazione neuromotoria, il linfodrenaggio, l'idroterapia, la terapia fisica, la terapia manuale e la fisioterapia respiratoria.

Riabilitazione dei disturbi urinari Attraverso tecniche manuali, strumentali e fisioterapiche, coadiuvate da tecniche infermieristiche, si cerca di risolvere i disturbi urinari di origine neurologica. Comprende programmi di terapia comportamentale, cateterismo intermittente, rieducazione del pavimento pelvico, bio-feedback, elettrostimolazione e l'uso di ausili.

Riabilitazione dei disturbi fecali Si basa su programmi di terapia comportamentale, rieducazione degli apparati coinvolti nella defecazione (muscoli addominali, diaframma e pavi-

mento pelvico), elettrostimolazione, bio-feedback, massaggio addominale e uso di ausili. Richiede una valutazione fisiatrica ed eventualmente una valutazione con esami strumentali.

Riabilitazione dei disturbi della comunicazione e della deglutizione Comprende attività di counseling/informazione e di rieducazione effettuate dal logopedista che, in collaborazione con il foniatra, il neurologo e il fisiatra, partecipa alla valutazione e alla messa in campo di strategie utili per affrontare questi disturbi.

Riabilitazione psicologica Si prende cura dei bisogni di tipo psicologico della persona con SM, della coppia e della famiglia, preventive e terapeutiche. Gli interventi comprendono il counseling, la psicoterapia e l'attività terapeutica di gruppo.

Terapia occupazionale Ha lo scopo di portare la persona e la sua famiglia a uno stile di vita che soddisfi i bisogni di autonomia, fornendo risposte concrete per fronteggiare la disabilità e l'integrazione sociale e lavorativa. Utilizza tecniche per incrementare/sfruttare le abilità residue, l'uso di ausili, ortesi e adattamenti ambientali. Le aree di intervento principali sono: la fatica, con l'insegnamento delle strategie di risparmio energetico, la riabilitazione delle funzioni dell'arto supe-

riore, le attività di vita quotidiana (vestirsi, lavarsi, cucinare eccetera), la postura, i trasferimenti, i disturbi cognitivi.

Nursing riabilitativo L'assistenza da parte di un infermiere della riabilitazione include programmi educativi per le persone con SM e per le persone che si prendono cura di loro (caregiver) riguardo a:

- assunzione dei farmaci;
- gestione dei disturbi vescicali e dei disturbi intestinali attraverso l'utilizzo di specifiche tecniche (come l'addestramento al cateterismo intermittente) o l'insegnamento di regole di comportamento (controllo dell'alimentazione, programmi di svuotamenti programmati della vescica eccetera);
- cura di sé;
- educazione alimentare, per mantenere un adeguato stato nutritivo;
- gestione della fatica, del dolore e degli altri sintomi che possono compromettere le attività di vita quotidiana;
- riduzione dello stress.

Consulenza ausili e adattamenti ambientali Il servizio è dedicato alla valutazione, alla personalizzazione e alla prescrizione di ausili nonché al training per utilizzarli; comprende inol-

tre la valutazione di accessibilità dell'ambiente domiciliare o lavorativo e le conseguenti proposte di interventi di modifica.

Riabilitazione sociale e lavorativa Comprende interventi sociali di supporto alla persona (informazione, trasporto, percorsi formativi individualizzati, agevolazioni lavorative come le riduzioni di orario o i turni); programmi di counseling/informazione nella comunità e nei luoghi di lavoro; programmi di riabilitazione neuromotoria e di terapia occupazionale per migliorare la gestione dei disturbi che interferiscono con la capacità lavorativa; programmi di riorganizzazione del luogo di lavoro per migliorare l'ergonomia, ridurre il dispendio energetico e incrementare l'accessibilità.

Riabilitazione dei disturbi sessuali Prevede programmi studiati sui singoli casi con supporto psicologico di base. Comprende, oltre alla terapia farmacologica, counseling psico-sessuale e un trattamento riabilitativo dei fattori che interferiscono con l'attività sessuale: spasticità, fatica, disturbi urinari, disfunzione del pavimento pelvico.

Riabilitazione cognitiva È indirizzata a risolvere i disturbi cognitivi attraverso l'insegnamento di strategie compensatorie e adattative.

TABELLA 7: LE PRINCIPALI METODICHE DELLA RIABILITAZIONE

Riabilitazione neuromotoria

raggruppa tutte quelle metodiche chinesiterapiche volte a migliorare l'abilità a svolgere un movimento

Linfodrenaggio

tecnica manuale di trattamento degli edemi agli arti eventualmente associata all'utilizzo di specifici bendaggi

Idroterapia

tipo di rieducazione che sfrutta le proprietà dell'acqua per incrementare le abilità residue

Terapia fisica

tecnica che utilizza mezzi fisici come il calore o il freddo, le correnti elettriche o le onde elettromagnetiche

Terapia manuale

tecniche di mobilizzazione e manipolazioni articolari, e di inibizione muscolare

Riabilitazione respiratoria

tecnica che punta a incrementare la capacità respiratoria e l'efficienza della tosse e della fonazione

Terapia comportamentale

insegnamento di regole di comportamento per migliorare la gestione di vari sintomi

Cateterismo intermittente

cateterismo effettuato più volte al giorno per migliorare lo svuotamento della vescica

Rieducazione del pavimento pelvico

insieme di tecniche specifiche che mirano a migliorare la forza e la coordinazione dei muscoli del pavimento pelvico o a ridurre la spasticità.

Bio-feedback

tecnica impiegata per facilitare l'apprendimento tramite la conoscenza del risultato

Elettrostimolazione

tecnica che, mediante l'utilizzo di impulsi elettrici, provoca una contrazione muscolare del tutto simile a quella volontaria

Ausilio

qualsiasi apparecchio o strumento utile a mantenere/aumentare l'autonomia del soggetto

Counseling

intervento di consulenza professionale che si basa su capacità di abilità di comunicazione e di relazione interpersonale. Il counselor non propone un aiuto psicologico, ma lavora sulle potenzialità del soggetto e di chi gli sta vicino

Psicoterapia

si propone d'influenzare disturbi del comportamento e situazioni di sofferenza con mezzi prettamente psicologici, per lo più verbali, in vista di un fine elaborato dal cliente e dal terapeuta

La vita quotidiana



“ Godere di una corretta alimentazione o intraprendere una gravidanza: sono scelte di vita anche per una persona con SM, che può imparare ad adattare i bersagli senza abbassare la mira. ”

Una vita piena e soddisfacente è possibile anche dopo una diagnosi di SM, nonostante il notevole impatto che una diagnosi di questo tipo ha sulla persona e chi la circonda. È importante avere il coraggio di pensare positivo, guardare avanti oltre la malattia. La persona direttamente interessata dalla diagnosi e anche i familiari sono spesso costretti a modificare la propria quotidianità e a ridefinire le proprie aspettative, ma questo può essere fatto senza annullare e, anzi, mantenendo e persino migliorando la qualità delle relazioni affettive, le attività lavorative o di tempo libero, operando per modulare e pianificare in maniera differente le dimensioni fondamentali della propria esistenza.

Ovviamente per fare ciò la persona compie un percorso individuale, variabile per tempi e ritmi, ma che porta nella stragrande maggioranza dei casi a imparare a convivere, cioè a vivere bene in compagnia della malattia.

Inoltre, proprio perché insieme al singolo individuo anche il nucleo familiare e la rete di amici e colleghi sono interessati dal rapporto con la sclerosi multipla, è importante mantenere spazi aperti al dialogo e alla condivisione

Per vivere un'esistenza rispondente ai propri desideri, la persona con SM può lavorare e agire quotidianamente su diversi aspetti, ambiti e significati della propria esperienza.

Alimentazione e attività fisica

Non esiste una dieta specifica che possa migliorare i sintomi della sclerosi multipla ma una dieta bilanciata, con un basso introito di acidi grassi saturi e un buon consumo di frutta, verdure e fibre è molto utile anche alle persone con SM per mantenere un buono stato di salute.

L'**esercizio fisico** è consigliato per tutti perché aiuta a ridurre la pressione arteriosa, a controllare il peso corporeo e a ridurre lo stress. A maggior ragione è utile alle persone con SM perché contribuisce a rinforzare le ossa e i muscoli, ad aumentare l'elasticità, a prevenire problemi posturali ed eventuali complicanze dovute alla scarsa mobilità. Ogni persona, insieme con il neurologo e il fisiatra, sceglierà gli esercizi più idonei alle proprie condizioni di salute. Infatti, alcune attività fisiche sono sconsigliate ad alcune persone con SM, perché potrebbero peggiorare alcuni sintomi preesistenti, mentre altre sono possibili o utili. Pertanto la scelta andrà effettuata caso per caso.

Gravidanza

La gravidanza, il travaglio, il parto e le eventuali complicazioni per il feto sono simili nelle donne con SM rispetto ai gruppi di controllo senza la malattia. Non esistono prove a conferma del fatto che la SM diminuisca la fertilità o porti a un

aumento di aborti spontanei, nascite di feti morti o malformazioni congenite.

È stato dimostrato che la frequenza di ricadute tende a diminuire durante i nove mesi, specialmente nel terzo trimestre, mentre l'incidenza degli attacchi può aumentare nei primi mesi dopo il parto. Nel complesso, i due periodi di ridotto e di aumentato rischio tendono a compensarsi. A lungo termine, infatti, non sono emerse differenze, in termini di ricadute, tra donne con SM che hanno avuto figli e donne che non ne hanno avuti. È stato anche dimostrato che l'anestesia epidurale e l'allattamento non hanno effetti negativi sull'andamento a lungo termine della SM. Certamente la fatica e le difficoltà nel camminare possono aumentare in gravidanza dato che si diventa più pesanti e il centro di gravità si sposta. Per quanto riguarda i trattamenti a carattere cronico, immunomodulanti e immunosoppressori, in generale alle donne che stanno seguendo questo tipo di terapie farmacologiche è raccomandato il ricorso a metodi contraccettivi efficaci. Fatta questa premessa, se una donna si accorge di essere incinta mentre sta assumendo tali farmaci specifici per la SM deve interromperne l'assunzione. D'altra parte, prima di programmare una gravidanza è necessario parlare al proprio neurologo e al proprio ginecologo per modificare adeguatamente la terapia farmacologica in corso.

La vaccinazione antinfluenzale

Molte persone con SM si preoccupano della vaccinazione antinfluenzale perché ritengono rischioso stimolare il sistema immunitario. Per provare a chiarire se i vaccini antinfluenzali possano aumentare il rischio di ricadute sono stati effettuati alcuni studi che non hanno evidenziato alcun pericolo. Studi recenti hanno inoltre dimostrato che la frequenza di ricadute era più alta nelle persone con SM che prendevano l'influenza rispetto a coloro che erano stati vaccinati. Per tali motivazioni, attualmente, si suggerisce alle persone con SM di sottoporsi a vaccinazione antinfluenzale ma la decisione finale per ciascuno dovrà essere discussa e presa con il medico curante. La somministrazione del vaccino è sconsigliata durante una ricaduta e deve essere evitata l'inoculazione nello stesso punto in cui sia stata di recente praticata l'iniezione dei farmaci per la sclerosi multipla (Avonex®, Betaferon®, Rebif®, Copaxone®).

Le persone che in seguito a somministrazione di interferone beta presentano effetti collaterali di tipo simil-influenzale dovrebbero evitare di vaccinarsi nello stesso giorno in cui assumono il farmaco immunomodulante.

La vaccinazione non dovrebbe essere somministrata durante il primo trimestre di gravidanza e va evitata negli individui

con storia di reazioni avverse alle vaccinazioni o precedenti di reazioni allergiche alle uova (poiché all'interno dei vaccini talora sono presenti proteine simili a quelle dell'uovo).

Ambiente

I sintomi della SM possono essere influenzati dalla temperatura perché la velocità di conduzione degli stimoli elettrici lungo le fibre nervose è inversamente proporzionale al caldo. Molte persone con SM manifestano quindi un temporaneo peggioramento dei sintomi con l'aumento della temperatura o dell'umidità, non tollerano l'afa, i bagni caldi e la febbre. È importante ricordare che i cambiamenti di clima non producono tuttavia danni effettivi al sistema nervoso e che le conseguenze negative della temperatura e dell'umidità sono quindi transitorie, non richiedendo terapia specifica.

Interventi chirurgici, anestesia e terapie associate

Al momento non vi sono elementi per ritenere che un intervento chirurgico anche in anestesia generale sia controindicato nella SM. In altre parole ci si basa sulle indicazioni o eventuali controindicazioni proprie di quel tipo di intervento valide per la popolazione generale.

L'assunzione di altre terapie farmacologiche per problemi medici diversi dalla SM (antibiotici, farmaci cardiaci) dovranno essere valutate dal medico di famiglia e dal neurologo per le possibili interazioni farmacologiche, proprio come accade per qualunque persona in terapia cronica con farmaci e medicinali.

Stress

Con il termine stress ci si riferisce a una risposta difensiva e non specifica dell'organismo a una vasta gamma di stimoli negativi, messa in atto per mantenere il proprio equilibrio e salvarsi. Da un punto di vista fisico si manifesta con un'accelerazione del metabolismo, del ritmo cardiaco e del respiro, che vuole predisporre l'organismo all'azione nel caso di una situazione percepita come pericolosa. Se però questo stato di allerta deve essere mantenuto a lungo nel tempo, l'organismo lo trasforma in una resistenza passiva che, successivamente, porta a un calo di tensione caratterizzato da una sensazione di spossatezza.

Lo stress in sé non è patologico e può essere causato anche da situazioni piacevoli (per esempio un matrimonio), ma lo diventa se l'organismo viene stimolato con grande intensità e per lunghi periodi, tanto da esaurire le energie e le risorse dell'individuo e da sviluppare una serie di sin-

tomi correlati. I più comuni sono stanchezza, insonnia, depressione e ansia fino a problemi a carico del sistema cardiocircolatorio.

I numerosi studi condotti non hanno finora dimostrato una specifica correlazione tra lo stress e lo sviluppo della SM o le ricadute.



“ La sclerosi multipla non sempre porta a una condizione di disabilità. Tuttavia, nell’ottica oggi sempre più diffusa della piena inclusione sociale, la legislazione esistente tutela e agevola chi dovesse affrontarla.”

I diritti

La sclerosi multipla non sempre porta a una condizione di disabilità ma, nel momento in cui questa sopraggiungesse, è importante sapere che la legislazione tutela e agevola sia coloro che si trovano ad affrontare questa situazione in prima persona, sia coloro (caregiver) che si occupano della cura della persona con SM.

Dopo la diagnosi, è possibile che venga riconosciuto lo **stato di invalidità civile** (Legge 118/71) o quello di **handicap** (Legge 104/92). In relazione a tali riconoscimenti, si potrà usufruire di **agevolazioni economiche, fiscali e lavorative**.

Per conoscere a fondo queste tematiche è utile parlare con un operatore specifico che potrà inquadrare la singola situazione. Tramite il servizio offerto dal Numero Verde AISM (800.80.30.28) è possibile approfondire con un’assistente sociale e un consulente del lavoro i temi relativi ai diritti delle persone con SM.

Sono anche disponibili alcune pubblicazioni specifiche sulla questione **Lavoro e SM**, che possono essere richieste all’indirizzo e-mail biblioteca@aism.it o chiamando il Numero Verde AISM.

Invalidità civile

Vengono definiti invalidi civili, ai sensi della Legge 118/1971, «quei cittadini che abbiano subito una riduzione permanente della capacità lavorativa non inferiore a un terzo». La richiesta di riconoscimento di invalidità va presentata alla ASL di zona, corredata da un certificato preferibilmente del neurologo e da una copia di tutta la documentazione clinica. Un'apposita Commissione medica, entro tre mesi dalla presentazione della domanda, deve convocare la persona e fare una valutazione generale dalla quale emergerà la percentuale di invalidità.

La SM non è tra le malattie inserite nelle tabelle ministeriali indicative delle percentuali di invalidità per le minorazioni e malattie invalidanti. Al riconoscimento di una diagnosi di SM non corrisponde automaticamente una determinata percentuale di invalidità; l'attribuzione della percentuale è invece correlata ai sintomi che la persona presenta e può capitare che qualcuno, pur avendo la SM, non venga ritenuto "persona con invalidità". Per tale motivo è importante munirsi di un certificato del neurologo che riporti dettagliatamente le condizioni generali e sottolinei anche tutti i sintomi invisibili (per esempio la fatica), altamente invalidanti ma altrettanto difficili da dimostrare. Per sostenere l'esigibilità effettiva del diritto al vedersi riconosciuto un congruo livello di invalidità (e/o all'adeguato stato di handicap), l'AIMS ha pubblicato nel 2008

la "Guida alla valutazione medico-legale nella SM" e la connessa "Guida per neurologi", ove è presentato il prototipo di una certificazione neurologica che sia il più possibile completa.

Riconoscimenti e agevolazioni

A differenza dell'invalidità civile, lo stato di handicap non viene attribuito con una percentuale ma riconosciuto in base allo svantaggio sociale che la malattia comporta nella vita quotidiana. L'handicap può essere riconosciuto in forma non grave (articolo 3, comma 1) e in forma grave (articolo 3, comma 3). La situazione di gravità (articolo 3, comma 3) si attribuisce qualora la minorazione abbia ridotto l'autonomia personale in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione. Il riconoscimento dell'handicap grave dà l'opportunità di usufruire di agevolazioni sul posto di lavoro, sotto forma di permessi retribuiti (articolo 33). I permessi, che non influiscono su ferie e tredicesima, possono essere di due ore giornaliere o - in alternativa - di tre giorni mensili per il lavoratore disabile e possono essere fruiti anche da un parente o affine, entro il terzo grado di parentela e affinità, ma solo nella misura di tre giorni mensili. Il riconoscimento dell'handicap grave con grave difficoltà nella deambulazione dà inoltre diritto a fruire delle agevolazioni per l'automobile, ove si presentino le condizioni necessarie.



“ È in costante aumento l'impegno a capire le cause della sclerosi multipla, a trovarne la cura risolutiva e le terapie per migliorare la gestione dei sintomi. ”

La ricerca scientifica

L'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM), con la sua Fondazione promuove e orienta la ricerca scientifica sulla sclerosi multipla in Italia e ne è il principale finanziatore. Nell'ambito della ricerca scientifica, la missione di AISM e FISM si esplica nel sostenere progetti di eccellenza e favorire l'approccio innovativo alla ricerca scientifica, nel coinvolgere nel campo specifico della SM i migliori ricercatori e nel promuovere la crescita di giovani di talento.

Obiettivi primari della ricerca per AISM e la sua Fondazione sono: scoprire le cause della sclerosi multipla e trovarne la cura definitiva, e migliorare la qualità di vita delle persone con SM attraverso il rallentamento della progressione della disabilità, il miglioramento della gestione dei sintomi e l'approccio globale nella gestione della malattia.

L'attività nazionale e internazionale

La Fondazione gestisce le donazioni per la ricerca, finanziamenti di privati, enti e aziende, e funziona da catalizzatore dei ricercatori italiani impegnati a studiare i diversi aspetti della malattia. Ha un ruolo di rilievo nella Multiple Sclerosis International Federation (MSIF), organismo che riunisce le 43 Associazioni SM nazionali e partecipa alle iniziative e attività di consorzi internazionali, quali il MS Council, gruppo di lavoro con rappresentanti di organizzazioni che nel mondo si occupano di sclero-

si multipla e il Consortium of MS Centers, che raggruppa Centri clinici nord americani e professionisti delle diverse discipline.

Il sostegno AISM e FISM alla ricerca nella SM

AISM dal 1986 e FISM dal 2008 (anno della sua costituzione), hanno stanziato complessivamente 19,9 miliardi di lire (1986-2001) e 9,4 milioni di euro (2002-2007). Nel 2007, FISM ha finanziato 21 progetti di ricerca e 5 borse di studio per 1.940.500 euro. Negli anni, inoltre, sono stati creati diversi servizi centralizzati per i ricercatori, come i centri di ricerca con RM, la banca del DNA e la banca dei tessuti cerebrali. Nel 1999 è stato istituito il “Premio Rita Levi Montalcini” per riconoscere il significativo impegno dei giovani ricercatori italiani dedicati alla ricerca scientifica nella sclerosi multipla. Ogni anno AISM e FISM mettono quindi a disposizione dei ricercatori un bando di ricerca per almeno 2.000.000 euro. A partire dal 2007, hanno istituito il contributo “Costruisci una carriera nella ricerca scientifica”, rivolto a ricercatori italiani qualificati ma che non hanno ancora una posizione istituzionale in Italia. Il contributo è stato ideato con lo scopo di incentivare la costruzione di un percorso di carriera nell’ambito della ricerca scientifica e facilitare eventualmente anche il rientro dall’estero. Altro elemento di rilievo è il finanziamento di Progetti di Eccellenza per la sclerosi mul-

tipla, ossia il sostegno ai progetti di ricerca di ampio respiro dei migliori Centri clinici per la SM. L’Associazione inoltre finanzia progetti speciali per favorire l’attività di ricerca scientifica in ambiti specifici innovativi, quale il progetto per sperimentare le cellule staminali nell’uomo.

Gli obiettivi futuri e le strategie di sviluppo

Poiché la ‘ricerca di base’ si articola in filoni, analizziamo brevemente le aree di intervento prioritarie¹ e gli scopi perseguiti da ciascun ambito di ricerca.

Neurobiologia Mira a comprendere le varie fasi del processo infiammatorio e del danno all’assone, per sviluppare strategie di protezione e/o riparazione degli stessi assoni e per prevenire l’insorgenza di disabilità gravi e irreversibili.

Genetica Ricerca i geni di suscettibilità alla malattia e i geni coinvolti nell’evoluzione clinica e nella risposta ai farmaci. Oltre al grande obiettivo di identificare i geni coinvolti nella SM, un altro obiettivo fondamentale della genetica sarà quello di renderli ‘bersagli’ di una azione farmacologia che possa essere ‘mirata’ sul profilo genetico del singolo paziente.

¹ Per un’informazione più approfondita rimandiamo alla pubblicazione AISM «ABC della ricerca nella SM».

Neuroimmunologia Definisce la successione di eventi che portano il sistema immunitario alla distruzione della mielina, con l'identificazione degli antigeni bersaglio dell'attacco autoimmune e dei meccanismi di reclutamento, oltre che del ruolo, delle varie popolazioni cellulari coinvolte.

Neuroimmagini Questo ambito della ricerca sviluppa la tecnologia e le applicazioni di neuroimmagini, per arrivare a caratterizzare fino al livello cellulare e molecolare il processo patologico, le correlazioni con la clinica e la risposta alla terapia.

Marcatori biologici Si definisce 'marcatore biologico' quella sostanza presente in modo costante nelle persone con una certa malattia. La rilevazione di quella sostanza, quindi, può fungere da criterio diagnostico e 'prognostico' (cioè predittivo dell'evoluzione) del caso. In questo filone di ricerca, attraverso nuove metodologie, si punta a identificare i marcatori biologici di diagnosi e di prognosi della sclerosi multipla.

Modelli sperimentali In questo ambito vengono sviluppati sperimentalmente modelli che riproducano con fedeltà la patogenesi della malattia, permettendo di comprendere a fondo i meccanismi del danno all'assone e della sua riparazio-

ne. Sugli stessi modelli vengono inoltre sperimentate nuove proposte terapeutiche.

Terapia Questa area fondamentale della ricerca sviluppa strategie per favorire i processi riparativi e proteggere gli assoni, attraverso lo studio delle cellule staminali e dei fattori neuroprotettivi. Sempre in quest'area vengono sviluppate nuove ed efficaci terapie anti-infiammatorie contro la cosiddetta 'cascata autoimmune' e vengono perfezionate le terapie esistenti, sviluppando anche vettori in grado di trasportare le sostanze terapeutiche.

Terapia sintomatica È finalizzata a migliorare il trattamento dei sintomi della SM e, quindi, a garantire una buona qualità di vita alle persone.

Terapia sintomatica È finalizzata a migliorare il trattamento dei sintomi della SM e, quindi, a garantire una buona qualità di vita alle persone.

Terapia riabilitativa Individua e valuta gli approcci riabilitativi più efficaci, anche utilizzando i contributi innovativi delle neuroimmagini e della bioingegneria.



“ Parola per parola,
tutte le definizioni necessarie
per comprendere
la sclerosi multipla. ”

© tipimages/gerry gay

Glossario

ANTIGENE Proteina che stimola la risposta immunitaria, cioè che viene riconosciuta come estranea dal sistema immunitario.

ASSONE Sinonimo di fibra nervosa. Sottile prolungamento di una cellula nervosa (neurone) che conduce gli impulsi elettrici. Gli assoni sono normalmente protetti da strati concentrici di mielina, che ha la funzione di accelerare la trasmissione degli impulsi. L'unione di più assoni costituisce un nervo.

ANTICORPO Proteina prodotta dall'organismo come reazione difensiva all'ingresso di sostanze estranee, per esempio virus e batteri, dette antigeni.

ANTICORPI MONOCLONALI Sono anticorpi ottenuti in laboratorio da una popolazione di cellule identiche, in quanto derivate dalla stessa cellula. Possono essere programmati per formare specifici legami con determinate molecole presenti sulla superficie di altre cellule come i linfociti-T, allo scopo di bloccarne l'attività.

ATASSIA Progressiva perdita di coordinazione motoria (del tronco o degli arti). Spesso è provocata da un danno a livello del cervelletto e/o delle sue connessioni con altre parti del cervello.

AUSILI Gli ausili sono utensili semplicissimi o strumenti di elevato livello tecnologico, che servono per aumentare l'autonomia della persona con disabilità nella vita familiare, sociale e lavorativa. Servono anche per prevenire il peggioramento di una disabilità. Gli ausili sono di diverso tipo in base alle necessità personali di ciascun individuo: possono essere di dispositivi di serie, che non richiedono un intervento di un tecnico abilitato e altri dispositivi su misura, che devono essere realizzati ad hoc per le singole necessità.

AUTOIMMUNITÀ Reazione inappropriata del sistema immunitario nei confronti di una componente dell'organismo stesso, che si verifica in corso di malattie cosiddette autoimmunitarie, come la SM. In questo caso le cellule del sistema immunitario (linfociti T) aggrediscono una componente della mielina che circonda gli assoni, non riconoscendola come parte del proprio tessuto e trattandola alla stregua di un virus o un batterio da combattere. Il processo così innescato dà luogo a un focolaio infiammatorio che si autoalimenta aumentando il danno a carico della mielina.

AUTOINIETTORI Piccoli e pratici strumenti che consentono alle persone con SM di autosomministrarsi alcuni farmaci immunomodulanti, utili soprattutto per le persone che hanno paura degli aghi. In generale l'utilizzo dell'autoiniettore rende più facile iniettare, favorendo un'appropriata rotazione del sito di iniezione. È stato dimostrato che l'utilizzo degli autoiniettori riduce le reazioni nel sito di somministrazione del farmaco.

BANDE OLIGOCLONALI Speciali strisce che rappresentano un segno diagnostico della presenza di livelli anormali di alcuni anticorpi nel liquido cerebro-spinale. Sebbene non sia considerato un esame specifico per la SM, la formazione di bande oligoclonali è presente nella maggioranza delle persone con la malattia (90-95% dei casi).

BARRIERA EMATO-ENCEFALICA Barriera che divide il cervello dalla circolazione sanguigna e sbarrando la strada, agendo da filtro, alle sostanze non ammesse nel cervello. Nella SM (forma attiva) la barriera emato-encefalica può essere danneggiata, cosicché cellule infiammatorie, trasportate dal sangue, possono arrivare nel cervello.

BIO-FEEDBACK Tecnica di riabilitazione di recente introduzione, impiegata per facilitare l'apprendimento tramite la conoscenza del risultato. Per esempio, una persona può imparare a utilizzare correttamente i muscoli che controllano la continenza urinaria osservando sul monitor di un computer gli effetti delle proprie contrazioni muscolari. Viene anche utilizzato nel trattamento riabilitativo della spasticità, per il controllo del movimento, la coordinazione e il rilassamento.

CATERISMO VESCICALE Introduzione, con posizionamento provvisorio o permanente, di un catetere sterile in vescica a scopo diagnostico, terapeutico o evacuativo. A seconda dell'impiego al quale è destinato, il catetere presenta caratteristiche e dimensioni diverse ed è costruito con materiali differenti per renderlo rigido, semirigido o flessibile.

CATERISMO INTERMITTENTE Periodico inserimento o autoinserimento (ogni 4-6 ore) di un catetere, per consentire lo svuotamento completo della vescica in modo semplice e sicuro, nei soggetti che soffrono di ritenzione urinaria. Il catetere viene inserito nell'uretra fino alla vescica, per drenare l'urina, e successivamente estratto lentamente. Il cateterismo intermittente può essere eseguito in modo temporaneo o permanente (anche per tutta la vita), in base alle necessità individuali. Questa metodica, che è indolore e semplice da imparare con un po' di pratica, consente di ripristinare un controllo regolare della propria vescica, anche quando si hanno problemi urinari.

CORTECCIA CEREBRALE Costituisce la porzione più esterna, subito al di sotto delle ossa craniche, degli emisferi cerebrali. È costituita da una complessa rete (sostanza grigia) di neuroni, che riveste la sostanza bianca formata da fibre, posta più internamente. È la

sede delle funzioni intellettive superiori, sia motorie sia di interpretazione degli impulsi sensoriali provenienti dall'ambiente esterno.

CORTISOLO Ormone prodotto dalla ghiandola surrenale che contrasta le infiammazioni e inibisce le funzioni corporee non indispensabili nel breve periodo al fine di garantire il massimo sostegno agli organi vitali. Definito anche ormone dello stress.

COUNSELLING Intervento di consulenza professionale che si basa su abilità di comunicazione e di relazione interpersonale e che si propone di mettere a disposizione di un individuo che ha un problema, ma non possiede le conoscenze o le capacità per risolverlo, l'esperienza e la preparazione di un altro individuo, il consulente, in grado di aiutarlo a trovare una soluzione. Il rapporto di consulenza è limitato nel tempo e generalmente relativo a uno specifico problema.

DENDRITI Sono filamenti che si ramificano dal corpo di una cellula nervosa (neurone) e ricevono gli impulsi dagli assoni di altre cellule nervose. Più dendriti di un unico neurone formano un albero dendritico. La maggior parte dei neuroni presenta un numero molto elevato di dendriti, attraverso i quali riceve impulsi provenienti da altri neuroni o, nel caso di neuroni sensoriali, prodotti da stimoli ambientali.

DIPLOPIA Disturbo della vista che porta a una visione sdoppiata. Si verifica quando, a seguito di un danno nervoso, la coppia di muscoli che controlla un certo movimento dell'occhio non è perfettamente coordinata.

DISARTRIA Difficoltà nell'articolare le parole. È dovuta alla lesione delle vie nervose che conducono gli impulsi ai muscoli deputati alla fonazione.

DISESTESIA Soggettiva alterazione della sensibilità avvertita come fastidiosa, strana, alterata o dolorosa. Spesso paragonata a: “vetri sotto pelle”, “punture multiple”, “stiramenti”, “calore”, “sensazione di liquido che scorre sotto pelle” o, semplicemente, percepita come una sensazione sgradevole non definibile a parole e mai sperimentata in precedenza.

EDEMA (gonfiore) Aumento del liquido nei tessuti all'esterno dei vasi sanguigni e delle cellule. Nella SM più frequentemente interessa una sola zona del corpo, per esempio una gamba, ed è legato all'immobilità.

EDSS (Expanded Disability Status Scale) Scale di valutazione più utilizzate dai neurologi di tutto il mondo per determinare il grado di disabilità globale di un soggetto con SM e la sua evoluzione nel tempo. Se ripetuta a intervalli regolari, la valutazione dell'EDSS fornisce al neurologo informazioni utili sulle caratteristiche di progressione della malattia e sull'efficacia di eventuali trattamenti in corso. Per ottenere il punteggio EDSS il neurologo dovrà valutare il coinvolgimento di differenti aree del sistema nervoso centrale. Il punteggio dell'EDSS varia da 0 a 10. La EDSS viene applicata anche per la prescrizione degli interferoni beta nella SM.

ESACERBAZIONE (Ricaduta) Comparsa di nuovi sintomi neurologici che durino almeno 24 ore. Durante le ricadute si manifestano riaccutizzazioni dei sintomi e la SM tende a progredire in modo più apparente e visibile. Nella maggior parte dei casi, una ricaduta tende a risolversi in modo spontaneo. Quasi sempre, tuttavia, viene utilizzata una terapia a base di steroidi ad alte dosi (il cosiddetto “bolo steroideo”), somministrata per pochi giorni, per contrastare la durata e la gravità della ricaduta.

ELETTROSTIMOLAZIONE Tecnica che, mediante l'utilizzo di impulsi che agiscono o sui punti motori dei muscoli (motoneuroni) o sui terminali nervosi (impulsi TENS), provoca una contrazione muscolare del tutto simile a quella volontaria

FISIOTERAPIA RESPIRATORIA Tecnica che punta a incrementare la capacità respiratoria e l'efficienza della fonazione effettuata durante l'espira-zione. Richiede un intervento congiunto di logopedisti e fisioterapisti.

GADOLINIO Mezzo di contrasto utilizzato durante gli esami di risonanza magnetica, detto anche "contrasto paramagnetico", per favorire una più netta distinzione tra vecchie lesioni e nuove lesioni attive. Il gadolinio viene somministrato per via endovenosa e viene eliminato dal corpo attraverso le urine.

GLOBULI BIANCHI O LEUCOCITI Cellule del sistema immunitario del sangue che preservano l'integrità biologica dell'organismo, difendendolo da patogeni di varia natura (virus, batteri, miceti parassiti) e corpi estranei. Comprendono granulociti, linfociti e monociti (da cui deriveranno i macrofagi). Normalmente i leucociti circolanti sono circa 5000-8000 per ml di sangue.

HANDICAP Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità rappresenta una condizione di svantaggio conseguente a un danno o a una limitazione di un'attività, che in un certo soggetto impedisce l'adempimento del ruolo ritenuto normale in rapporto all'età, al sesso e ai fattori socio culturali. L'handicap, quindi, è un fatto relativo e non assoluto, che differisce in base al contesto socio-ambientale in cui è inserito un individuo.

IDROTERAPIA Modalità di rieducazione neuromotoria che sfrutta le proprietà dell'acqua (assenza di gravità e sostegno) per incrementare le abilità residue necessarie alle varie attività motorie. Oltre a essere un utile strumento fisioterapico ha un impatto positivo a livello psicologico. Il calore dell'acqua rilassa e riduce il dolore dei muscoli e delle articolazioni. A volte, però, aumenta la fatica, e per tale motivo può essere sconsigliata.

LINFOCITA Cellula del sangue, facente parte dei globuli bianchi e prodotta dal midollo osseo. I linfociti sono i veri protagonisti della risposta immunitaria; si distinguono funzionalmente in linfociti B e linfociti T. I linfociti B, una volta maturati a plasmacellule, producono gli anticorpi; i linfociti T, che maturano nel timo, danno luogo alla risposta immunitaria cellulo-mediata. Nella SM, sono proprio i linfociti-T ad attaccare per errore la mielina che circonda le fibre nervose, perché non sono in grado di riconoscerla come un componente dell'organismo e quindi innescano un processo autoimmunitario anormale.

LINFODRENAGGIO Tecnica manuale di trattamento degli edemi agli arti associata all'utilizzo di specifici bendaggi. È volta a ridurre gli accumuli di linfa, che possono causare gonfiore.

LIQUOR (LIQUIDO CEREBROSPINALE, LIQUIDO CEFALORACHIDIANO) Fluido limpido e trasparente che riveste e protegge tutto il sistema nervoso centrale. Circola all'interno del cervello e intorno al midollo spinale. Costituito principalmente da acqua in cui sono disciolte minime quantità di sali, proteine, cellule (linfociti) e altre sostanze provenienti dal sangue.

LOGOPEDIA Trattamento riabilitativo che si occupa dei disturbi della comunicazione, dell'articolazione delle parole e della deglutizione.

MIELINA Guaina di protezione delle fibre nervose, prodotta da cellule del sistema nervoso centrale chiamati oligodendrociti; facilita e rende veloce la trasmissione degli impulsi nervosi. È lesionata nella SM e nelle altre "malattie demielinizzanti".

NEURITE OTTICA Infiammazione del nervo ottico che trasmette luce e immagini visive dalla retina al cervello. Si manifesta con annebbiamento acuto, offuscamento o perdita della vista, quasi sempre in un occhio solo.

NICTURIA Aumentata frequenza urinaria notturna. Comporta frequenti risvegli legati alla necessità di urinare e può essere dovuta a una lesione nervosa.

NISTAGMO Movimento ritmico e incontrollato dell'occhio, verticalmente o orizzontalmente. Può essere lieve e presentarsi solo dal lato estremo dell'occhio o essere grave al punto da compromettere la visione. Può associarsi o meno a oscillazioni del campo visivo (oscillopsia).

NODI DI RANVIER Interruzioni regolari lungo la guaina mielinica, che permettono la trasmissione degli impulsi nervosi ad alta velocità.

OLIGODENDROCITI Cellule del sistema nervoso centrale specializzate nell'assemblaggio e nel mantenimento della mielina.

PARESTESIA Sgradevoli sensazioni soggettive, non dolorose, a livello della sensibilità cutanea (pizzicore, bruciore, raffreddamento, formicolio).

PSICOTERAPIA Aiuta il paziente a essere maggiormente consapevole di quanto accade. La psicoterapia può essere utile per una persona con SM per comprendere come la malattia si sia inserita nella propria storia di vita, i cambiamenti avvenuti, l'impatto nelle relazioni, il significato che la SM può avere per ciascuno, allo scopo di individuare forme di convivenza più efficaci e un maggiore benessere.

RACHICENTESI Puntura lombare che il neurologo effettua al soggetto in esame, introducendo un ago sterile lungo e sottile tra le ultime vertebre lombari, al fine di prelevare un campione (pochi cc) di liquido cerebro spinale.

RIABILITAZIONE NEUROMOTORIA Trattamento di disturbi sensitivo - motori come il deficit di forza, i disturbi dell'equilibrio, la spasticità, i disturbi della sensibilità profonda, il tremore e la disabilità associata.

RICADUTA (ATTACCO, POUSSÉ) vedere esacerbazione

RIEDUCAZIONE PAVIMENTO PELVICO Insieme di tecniche specifiche che hanno lo scopo di rinforzare i muscoli del pavimento pelvico o perineo. E' formato da un insieme di muscoli che si intrecciano fra loro e chiudono verso il basso il bacino, abbracciano l'apparato urinario (uretra, vescica) e vaginale (nella donna), formando il pavimento anteriore, fino a coinvolgere l'apparato ano-rettale (ano, retto) costituendo il pavimento posteriore.

RISONANZA MAGNETICA Considerata la tecnica di maggiore rilevanza diagnostica per la diagnosi della SM. Non invasiva, permette di localizzare nel cervello o nel midollo spinale aree di demielinizzazione caratteristiche della SM. Non fa uso di radiazioni, ma utilizza campi magnetici che interagiscono con gli atomi di idrogeno dell'acqua contenuta in tutti i tessuti e i liquidi del corpo. Per intensificare ulteriormente la sensibilità dell'esame e permettere la visualizzazione delle lesioni in fase di attività si utilizza un mezzo di contrasto (gadolinio).

SEGNO DI LHERMITTE Sensazione di scossa elettrica che corre lungo la schiena ed eventualmente si estende agli arti. Dura soltanto pochi secondi ed è innescata piegando il collo in avanti. Frequente nelle persone con SM, dovuto a una lesione delle radici spinali

SISTEMA NERVOSO CENTRALE (SNC) Parte del sistema nervoso costituito dall'encefalo, racchiuso nella scatola cranica, e dal midollo spinale, contenuto invece nel canale vertebrale. Responsabile dell'integrazione, dell'analisi e del coordinamento dei dati sensoriali e dei comandi motori, del controllo e della regolazione di tutte le attività e funzioni del nostro corpo. A esso giungono gli stimoli (sensazioni e percezioni) raccolti dalla periferia dell'organismo e dagli organi di senso, da esso partono tutte le risposte motorie dirette alla muscolatura scheletrica. È anche la sede di funzioni quali l'intelligenza, la memoria, l'apprendimento e le emozioni. A differenza del sistema nervoso periferico, il SNC non è solo in grado di raccogliere e trasmettere informazioni, ma anche di integrarle tra loro.

SISTEMA IMMUNITARIO Sistema di difesa del nostro organismo contro l'invasione di entità e sostanze estranee (antigeni) come batteri, virus; riesce a distinguere milioni di aggressori diversi anche solo

per minime variazioni della loro composizione. È un sistema di difesa molto complesso, che comprende cellule specializzate come i macrofagi e i linfociti T e B e proteine.

TERAPIA FISICA Tecnica che utilizza mezzi fisici come il calore o il freddo (termoterapia), le correnti elettriche (elettroterapia), o le onde elettromagnetiche (laserterapia, magnetoterapia, ultrasuoni ecc.) a scopo terapeutico soprattutto per il trattamento sintomatico del dolore, della spasticità e dei deficit di forza. In particolare, quella utilizzata per il dolore comprende gli ultrasuoni, la T.E.N.S. e la ionoforesi. Quella impiegata per la spasticità e il deficit di forza comprende il bio-feedback EMG, l'elettrostimolazione e la crioterapia.

TERAPIA MANUALE Tecnica che si occupa dei disturbi a carico dell'apparato osteo-articolare attraverso tecniche di mobilizzazione e manipolazioni articolari e di inibizione muscolare. L'obiettivo è migliorare la mobilità articolare e l'attività muscolare prevenendo o riducendo il dolore a carico di questo apparato.

TENS Neurostimolazione transcutanea, terapia fisica impiegata contro il dolore muscolo-scheletrico basata sulla stimolazione elettrica delle terminazioni nervose che innervano i punti dolorosi. Gli impulsi elettrici bloccano la trasmissione dei segnali dolorosi al cervello.

TERAPIA OCCUPAZIONALE Tipo di riabilitazione che permette alla persona di sviluppare, mantenere, riacquistare o ampliare le competenze necessarie, per configurare la propria vita nella direzione auspicata. Riabilitazione che si basa sull'esecuzione di attività finalizzate al ripristino della funzionalità globale psico-fisica del soggetto.

Siti Internet

Associazione Italiana Sclerosi Multipla

www.aism.it

Sito dei giovani, Giovani oltre la SM

www.giovanioltrelaSM.it

MSIF Federazione Internazionale delle associazioni SM.

Utilizzato per la «Storia della sclerosi multipla»

www.msif.org

EMSP European MS Platform

www.ms-in-europe.org

National Multiple Sclerosis Society

(Associazione Americana SM)

www.nmss.org

Multiple Sclerosis Society of Canada

(Associazione Canadese SM)

www.mssociety.ca

Multiple Sclerosis Society of Great Britain

& Northern Ireland (Associazione Britannica SM)

www.mssociety.org.uk

Associazione tedesca SM.

Consultato per la «Storia della Sclerosi Multipla»

www.dmsg.de/multiple-sklerose

Federazione Italiana Superamento Handicap (FISH)

www.superando.it

Ministero della Salute

www.ministerosalute.it

Riviste, congressi, informazioni scientifiche

www.docguide.com

Servizio di supporto sugli ausili per disabili

www.ausilioteca.org

Portale sugli ausili

www.siva.it

Informazioni sul mondo della disabilità

www.disabili.com

Informazioni sulle norme a tutela della disabilità

www.handylex.org

Bibliografia

AA. VV.,
Guida per la valutazione medico legale della sclerosi multipla,
Edizioni AISM 2008

AA. VV.,
Guida per neurologi,
Edizioni AISM 2008

AA. VV.,
Sclerosi Multipla: le nuove frontiere della riabilitazione,
Edizioni AISM 2004

AA. VV.,
Sclerosi Multipla: stato della ricerca e strategie per il futuro,
Edizioni AISM 2003

Battaglia MA, Bruzzone S, Carbone A,
Disabilità e lavoro: il caso della Sclerosi Multipla,
Edizioni AISM 2006

Battaglia MA, Manacorda T, Moretti A, Vaccaio CM,
Sclerosi Multipla Il futuro visto dai giovani:
il coraggio di guardare avanti,
Edizioni AISM 2005

Bruzzone S,
Lavoro e sclerosi multipla,
Edizioni AISM Servizi srl 2005

Bruzzone S,
Lavoro e SM: i diritti di chi assiste,
Edizioni AISM Servizi srl 2008

Litta R,
Aspetti psicologici e sclerosi multipla,
Edizioni AISM Servizi srl 2006

Lopes ML,
Fatica e sclerosi multipla,
Edizioni AISM Servizi srl 2006

Lopes ML,
Terapie fisiche complementari e sclerosi multipla,
Edizioni AISM Servizi srl 2006

Leonardi A, Rocca G,
ABC della ricerca nella SM,
Edizioni AISM servizi srl 2008

Rocca G,
Alimentazione e sclerosi multipla,
Edizioni AISM Servizi srl 2005

Rocca G,
Gravidanza e sclerosi multipla,
Edizioni AISM Servizi srl 2005

Rocca G,
Sessualità e sclerosi multipla,
Edizioni AISM Servizi srl 2005

Solari A, et al.
Sapere migliora – Informazioni sulla SM per la persona neodiagnosticata,
National Multiple Sclerosis Society
e Fondazione IRCCS Istituto Neurologico “Carlo Besta” 2007

si ringrazia:



per la concessione gratuita
dell'immagini

La Sclerosi Multipla

Un testo per reperire tutte le informazioni fondamentali sulla SM e su ciò che essa comporta. Per tutte le persone con SM, per i familiari e la rete dei conoscenti, conoscere la sclerosi multipla è il primo passo per affrontare al meglio la malattia, con la giusta consapevolezza e senza paure.



Associazione Italiana Sclerosi Multipla – Onlus
Sede Nazionale - Via Operai, 40 - 16149 Genova
Numero Verde 800 80 30 28
www.aism.it - aism@aism.it

Si ringrazia

Con il contributo di

