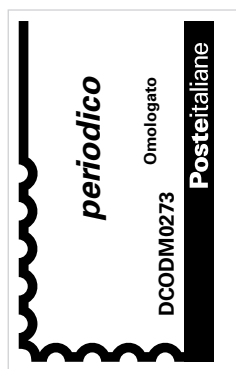


SM*é*quipe

2 / 2016



✦ Riservato agli operatori socio-sanitari



SCLE
ROSI
MULT
IPLA
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

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

Un mondo senza sclerosi multipla.

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
ONLUS
associazione italiana

un mondo
libero dalla SM

Con il patrocinio e la collaborazione
del Consiglio Nazionale del Notariato



CONSIGLIO
NAZIONALE
DEL
NOTARIATO

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

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

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



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

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

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



Finisce con questo 2016 un altro anno intenso, dove abbiamo continuato il percorso del 2015 attuando obiettivi specifici dell'Agenda della SM 2020, coinvolgendo le Istituzioni per cambiare la vita di 110 mila persone con SM in Italia. Numero, questo, che emerge dal Barometro 2016 della Sclerosi Multipla pubblicato da AISM nei mesi scorsi.

Il Barometro conclude il percorso iniziato nel 2014 con la Carta dei Diritti delle Persone con Sclerosi Multipla, firmata da tanti cittadini e operatori socio-sanitari e proseguito con la definizione nell'Agenda 2020 di dieci priorità e cento azioni concrete da realizzare in Italia per realizzare quei diritti.

Alla fotografia attuale della situazione con cui viene presa in carico la SM in Italia ha contribuito anche una preziosa indagine cui hanno collaborato 200 Centri clinici SM italiani, i quali denunciano espressamente una significativa carenza del numero di neurologi e di infermieri specificamente dedicati alla sclerosi multipla. Per migliorare, come si legge nell'introduzione al Barometro, è necessario che «tutti i portatori di interesse facciano un passo avanti, incrementino il loro livello di coinvolgimento e di esposizione, accettino di mettersi ancora un po' di più in gioco per segnare il cambiamento».

Uno degli strumenti più innovativi per la realizzazione della presa in carico effica-

ce e continuativa individuata come prioritaria dall'Agenda della SM 2020 è senza dubbio la diffusione della figura del 'case manager', il cui profilo, ruolo e stato di attuazione ci viene presentato nella Rubrica dedicata ai 'Nuovi Approcci'.

Altrettanto decisive, per migliorare la vita delle persone con SM, risultano le conquiste della ricerca scientifica: più avanti presentiamo una sintesi di quanto emerso al Congresso 2016 di ECTRIMS, European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis, cui hanno partecipato più di 9.000 ricercatori, medici, riabilitatori e infermieri.

Nel percorso dalla ricerca alla pratica clinica quotidiana ci conduce l'articolo sulle evoluzioni tecnologiche che supportano le persone con disabilità.

Infine, può essere utile leggere le sintesi della Giornata Nazionale 2016 della Società Infermieri SM e di un corso di formazione per professionisti socio-sanitari e le storie concrete lì rappresentate, per tenere alta la consapevolezza di quanto il ruolo svolto da tutti i professionisti socio-sanitari impatti non solo sulla cura della malattia ma sull'intera vita delle persone con sclerosi multipla.

Mario Alberto Battaglia

*Fondazione Italiana Sclerosi Multipla
Presidente*



32 pagine

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

In copertina:
©Ikon Images/AGF

SMéquipe
Direttore responsabile
Mario Alberto Battaglia

Coordinamento editoriale
Silvia Lombardo
(coordinatore editoria)
Maria Laura Lopes
(responsabile nazionale
servizi di riabilitazione)
Michele Messmer Uccelli
(responsabile servizi
e progetti socio sanitari)

Redazione
Manuela Capelli

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

**Hanno collaborato
a questo numero**
Giuseppe Gazzola
Roberta Guglielmino
Manuela Percario

Progetto grafico
Michela Tozzini

Progetto editoriale
Silvia Lombardo

Nuovi approcci



Sotto la lente



Per migliorare



Insieme



La ricerca



7-11

Il Case Management, una risorsa per l'assistenza nelle patologie croniche

Efficace nel ridurre i costi assistenziali, ottimizzando i risultati di salute. Un valido modello da utilizzare

12-16

Il Barometro della Sclerosi Multipla 2016

Una fotografia in movimento della SM in Italia, che permette di individuare anche i percorsi necessari al miglioramento

17-20

Giornata Nazionale SISM

Sclerosi multipla, relazioni, famiglia, società

Da Gallarate, un incontro per operatori dove l'impatto della malattia sulle relazioni si racconta con la vita reale

21-23

Innovazione tecnologica in aiuto alle persone con disabilità

Dall'ottica risarcitoria all'ottica funzionale, alla nuova definizione di ausilio: un'evoluzione verso l'autonomia

24-30

ECTRIMS 2016 Highlights

Una panoramica dal Congresso Internazionale sulla SM, che ha presentato tutti i risultati delle nuove ricerche e approfondito i campi più promettenti

Numero Verde 800-803028
numeroverde@aism.it

Pubblicità

Redazione AISM
Tel 010 27131 - Fax 010 2713205

Direzione e redazione:

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

Fotocomposizione:

Ditta Lang srl

Stampa

Postel spa

© Edizioni AISM

Associazione Italiana
Sclerosi Multipla
ONLUS Organizzazione
non lucrativa di utilità sociale

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

Presidente Nazionale:

Angela Martino

Chiuso in tipografia
dicembre 2016

Copie stampate e interamente
diffuse 13.300

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



Associato all'Unione Italiana
Stampa Periodica

I prossimi appuntamenti 2017

**SOCIETÀ ITALIANA
DI RIABILITAZIONE NEUROLOGICA (SIRN)**
XVII Congresso Nazionale
Pisa, 6-8 aprile
www.sirn.net

AMERICAN ACADEMY OF NEUROLOGY (AAN)
68th Annual Meeting
Boston, 22-29 aprile
www.aan.com

**INTERNATIONAL SOCIETY OF PHYSICAL
AND REHABILITATION MEDICINE (ISPRM)**
11th World Congress
Buenos Aires, 30 aprile-4 maggio
www.isprm.org

REHABILITATION IN MULTIPLE SCLEROSIS (RIMS)
22th Annual Conference
Barcellona, 4-6 maggio
www.eurims.org

**SOCIETÀ NEUROLOGI, NEUROCHIRURGHI
E NEURORADIOLOGI OSPEDALIERI (SNO)**
57° Congresso Nazionale
Napoli, 24-27 maggio
www.snoitalia.it

CONSORTIUM OF MULTIPLE SCLEROSIS CENTERS (CMSC)
**AMERICA'S COMMITTEE FOR TREATMENT
AND RESEARCH IN MULTIPLE SCLEROSIS (ACTRIMS)**
30th Annual Meeting
New Orleans, 24-27 maggio
www.ms-care.org

9° GIORNATA MONDIALE DELLA SCLEROSI MULTIPLA
Roma, 31 maggio
**CONGRESSO SCIENTIFICO ANNUALE AISM
E LA SUA FONDAZIONE (FISM)**
Roma, 29-31 maggio
www.aism.it

SOCIETÀ ITALIANA URODINAMICA (SIUD)
41° Congresso Nazionale
15° Congresso Nazionale fisioterapisti,
infermieri, ostetriche (SIUD FIO)
Varese, 8-10 giugno
www.siud.it

XXIII World Congress of Neurology
Kyoto, Japan, 16-21 settembre
<http://lp.www2.kenes.com/wcn2017/>

**EUROPEAN COMMITTEE FOR TREATMENT
AND RESEARCH IN MULTIPLE SCLEROSIS (ECTRIMS)**
with ACTRIMS e LACTRIMS
33rd Annual Congress
Parigi, 25-28 ottobre
www.ECTRIMS.eu

**AMERICAN ACADEMY OF PHYSICAL MEDICINE
AND REHABILITATION (AAPM&R)**
Annual Assembly
Denver, 12-15 ottobre
www.aapmr.org

SOCIETÀ ITALIANA NEUROLOGIA (SIN)
XLVIII Congresso Nazionale
Napoli, 14-17 ottobre
www.neuro.it

SOCIETÀ INFERMIERI SCLEROSI MULTIPLA (SISM)
Giornata Nazionale
Napoli, 1 giorno (15 o 16 o 17 ottobre)
www.aism.it/sism

**SOCIETÀ ITALIANA MEDICINA FISICA E RIABILITATIVA
(SIMFER)**
45° Congresso Nazionale
Genova, 22-25 ottobre
www.simfer.it

Corsi AISM 2017

Recenti acquisizioni sulla SM: aspetti riabilitativi
Genova, 27-28-29 gennaio 2017
ECM per: medici (neurologi, fisiatristi, foniatristi),
fisioterapisti, terapisti occupazionali, logopedisti,
psicologi, infermieri, dietista

Alterazioni posturali nella SM: tecniche di gestione
Padova, 31 marzo - 1 e 2 aprile 2017
Genova, 12 - 13 - 14 maggio 2017
ECM per: fisioterapisti, logopedisti, terapisti occupazionali
medici (fisiatristi, foniatristi, neurologi, ortopedici), infermieri

**La gestione dei disturbi comportamentali
e funzionali nel paziente neurologico**
Padova, 18 - 19 novembre 2017
ECM per: fisioterapisti, psicologi, logopedisti, medici
(fisiatristi, foniatristi, neurologi, psichiatri),
infermieri, terapisti occupazionali

Per ulteriori informazioni consultare il nostro sito www.aism.it
nella sezione dedicata agli operatori socio sanitari o contattare
la Sede Nazionale AISM (tel **010 4695886**, formazione.ecm@aism.it).

Il Case Management, una risorsa per l'assistenza nelle patologie croniche

Efficace nel ridurre i costi assistenziali, ottimizzando i risultati di salute. Un valido modello da utilizzare

Valentina De Biase

«**C**he lavoro fa la tua mamma?»
«Prima, era un'infermiera, adesso ... non lo so!».
Era questa la risposta di mia figlia, quando, da piccola, doveva spiegare alle amiche a scuola il mio ruolo sanitario.
E in effetti, se ci penso, per un bambino è difficile da comprendere. Perché un'infermiera fa le punture, le medicazioni, misura la febbre e la pressione, ma una case manager... cosa fa? È sempre al telefono o al computer oppure a incontrare persone, ascoltare, parlare, scrivere. E poi... quella parola inglese, difficile da spiegare e da tradurre... ma sarà proprio un lavoro vero?
Eppure, quando nel 2009 mi fu affidato dalla direzione infermieristica della mia azienda, il Case Management sulla linea dell'alta complessità assistenziale per i pazienti in ventilazione meccanica o affetti da SLA nelle cure domiciliari, mi resi conto da subito che era una grande responsabilità, un ruolo complesso (perché i cambiamenti spaventano sempre all'interno delle organizzazioni), ma era anche una necessità inderogabile sia per i pazienti, sia per coloro che si occupavano di essi (familiari, caregiver, professionisti coinvolti nei piani di assistenza) e una sfida professionale per contribuire umilmente a concretizzare l'articolo 32 della Costituzione Italiana che sancisce, come dovere del nostro paese, la tutela della Salute per tutti gli individui.

Viviamo in una società complessa, in cui i sistemi hanno bisogno di dialogare tra di loro, in cui la difficoltà di affrontare la vita con una o più patologie non si esaurisce in un ricovero in ospedale, ma porta le persone e i loro caregiver, dopo un ricovero, a ritornare alla vita quotidiana e al lavoro con gli 'aggiustamenti' che la patologia richiede.

Ed è indispensabile che chi deve fare i conti tutti i giorni con una malattia che sottrae energie, non debba fare i conti anche con la discontinuità o l'inaccessibilità delle cure, con il peso delle istituzioni che fanno fatica a riconoscere e affrontare il peso dell'assistenza, con il continuo cambiamento degli assetti istituzionali e delle normative, con l'assenza di coordinamento o le risorse sempre più esigue a disposizione degli utenti. Ecco perché nasce il Case Management

(CM), come strumento per la presa in carico globale della persona e della sua famiglia, per assicurare la continuità assistenziale nel continuum tra ospedale e territorio, ma anche per facilitare il percorso assistenziale nel territorio in cui le persone vivono e lavorano.

Ma che cos'è il Case Management? Dove nasce e come si è sviluppato? In Italia come si formano i case manager? Che ruolo potrebbero avere nei percorsi assistenziali delle persone con SM?

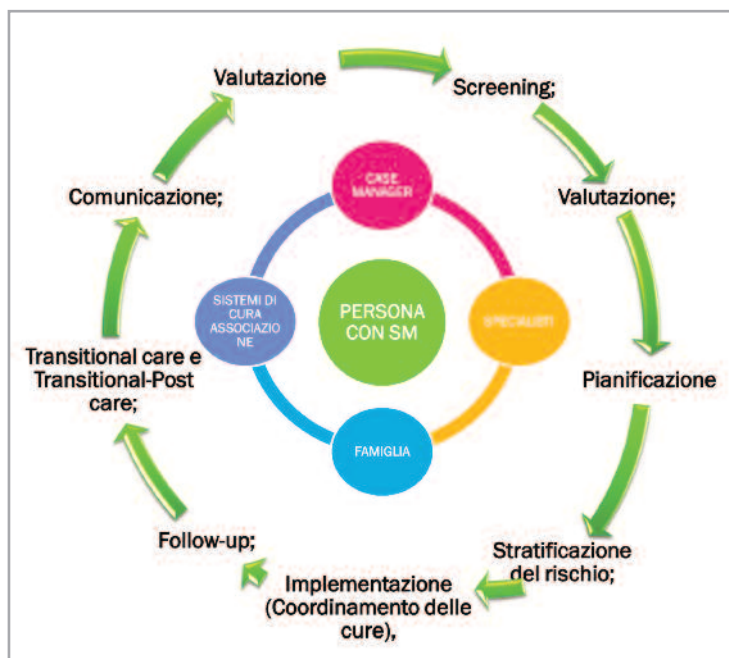
Il Case Management si è sviluppato negli Stati Uniti intorno agli anni Sessanta,



Valentina De Biase è infermiera dal 1993; Consigliere nazionale della Associazione Italiana Case Manager e nel 2016 cofondatore di Academycasemanagement.org. È docente dal 2010 presso il Master in Case Management nella rete integrata dei servizi per l'anziano dell'Università La Sapienza di Roma Case Manager in Assistenza Domiciliare dal 2009 Asl Rm B per Pazienti in Ventilazione Meccanica Invasiva e non, o Pazienti affetti da SLA (Alta Complessità). Dal 2014 si occupa del CM sulla linea della Nutrizione artificiale domiciliare presso la Centrale Operativa dell'Assistenza Domiciliare della ASL Roma 2.

per ottimizzare i percorsi di cura e riabilitazione e consentire il reinserimento lavorativo dei reduci della guerra del Vietnam.

In seguito, proprio per aver dimostrato la sua efficacia nel ridurre i costi assistenziali, ottimizzando i risultati di salute per le persone prese in carico, il modello di Case Management si è affermato in una varietà di percorsi che vanno dall'ambito psichiatrico o delle disabilità, al paziente critico in ospedale, dalla medicina preventiva all'ambito delle cure domiciliari. Una delle migliori sintesi teori-



Rete dei servizi nel percorso assistenziale per persone con SM

che del CM è la definizione della CMSA (Case Management Society of America), una delle più grandi associazioni di Case Manager statunitensi.

Case Management: un processo collaborativo di accertamento, pianificazione, facilitazione, coordinamento delle cure, valutazione ed advocacy delle scelte e dei servizi, che agevolino i bisogni sanitari generali dell'individuo e della famiglia, attraverso la comunicazione e le risorse disponibili, al fine di promuovere outcomes di qualità, con un buon rapporto costo-efficacia (CMSA, 2010).

Case Management: un processo collaborativo di accertamento, pianificazione, facilitazione, coordinamento delle cure, valutazione ed advocacy delle scelte e dei servizi, che agevolino i bisogni sanitari generali dell'individuo e della famiglia, attraverso la comunicazione e le risorse disponibili, al fine di promuovere outcomes di qualità, con un buon rapporto costo-efficacia (CMSA, 2010).

È un processo rigoroso in quanto dinamico e orientato in se stesso a essere scientifico, non come semplice attitudine personale e volontaristica del professionista, ma in quanto modalità ripetibile e verificabile di attuazione di interventi e modalità operative, orientate al risultato (outcome).

In questo modello organizzativo il case manager svolge il ruolo di coordinamento degli interventi sanitari e sociali sulla base della rilevazione dei bisogni della persona e della famiglia, garantendo un'appropriata allocazione delle risorse, il contenimento dei costi, la responsabilità per l'assistenza prestata al paziente.

Il case manager, all'interno dei percorsi ospedalieri, accompagna la persona durante l'intero iter del ricovero, favorendo l'informazione completa e continuativa e la sua partecipazione al processo di cura, collaborando con i clinici sulle decisioni operative e pianificando gli interventi in modo da evitare duplicazioni, ridondanze, attese, con l'obiettivo di controllare la durata del ricovero al minimo indispensabile.

Tutte queste attività vengono svolte attraverso la comunicazione continua ed efficace con la persona/paziente e con i suoi caregiver e familiari, con i medici, gli infermieri e il personale di supporto, gli operatori sociali e tutto il personale della struttura, svolgendo in questo modo anche la funzione di advocacy, al fine di orientare tutti i processi e mettere la persona/utente al centro degli stessi interventi.

Per compiere le sue funzioni il case manager deve possedere ed espletare diverse competenze.

Il ruolo clinico

Il case manager deve essere un esperto clinico del percorso presidiato, possedere esperienza e conoscenza rispetto alle patologie, i trattamenti, le terapie, le 'best practice', linee guida e protocolli, e la ricerca su ciascuno di essi; è responsabile dell'accertamento dei problemi dei pazienti e delle loro famiglie ogni-

Il case manager gestisce l'assistenza pianificando le modalità di trattamento e gli interventi necessari per soddisfare le necessità dei pazienti e delle loro famiglie

qualvolta questi si presentino. Identifica i problemi esistenti o i problemi potenziali, valutando le condizioni fisiche, psicosociali ed emotive del paziente. Successivamente, in collaborazione con gli altri membri del team interdisciplinare, sviluppa un piano assistenziale per rispondere alle necessità del paziente.

Il ruolo manageriale

Il case manager ha responsabilità di facilitare e coordinare l'assistenza di pazienti. Il professionista gestisce l'assistenza pianificando le modalità di trattamento e gli interventi necessari per soddisfare le necessità dei pazienti e delle loro famiglie. Nel suo ruolo manageriale egli esperisce la tensione ad una organizzazione del sistema sanitario senza le tradizionali separazioni di strutture e di specializzazioni, la conoscenza e la realizzazione di un processo assistenziale capace di sviluppare le conoscenze cliniche, di implementare linee guida sempre più aggiornate, di modificare il sistema orientandolo al risultato.

Determina, in collaborazione con il team interdisciplinare, gli obiettivi del trattamento e la durata del soggiorno o della degenza e inizia il piano di dimissione già al momento della presa in carico.

Il ruolo finanziario

In collaborazione con i medici e con gli altri membri del team, il case manager as-

sicura che i pazienti ricevano cure adeguate e mantiene l'allocazione delle risorse più adatte per la lunghezza della degenza o del soggiorno. Agisce per evitare qualsiasi duplicazione inutile o frammentazione dell'attività programmata, in modo da produrre la migliore allocazione e il migliore consumo di risorse, valutando continuamente la qualità dell'assistenza fornita e le conseguenze dei trattamenti.

Il ruolo educativo

È considerato uno spazio a sé nell'ambito sia dell'educazione terapeutica a persone malate o ai loro caregiver, sia nei confronti di altri professionisti cooperanti. Infatti promuove, elabora, applica e valuta programmi di Educazione Terapeutica; deve ideare, pianificare e realizzare da solo attività di educazione al paziente nonché progettare e organizzare programmi di educazione del paziente integrati con e nei diversi contesti di cura, inoltre si occupa di assicurare il follow-up dei programmi, di aiutare le équipe a identificare/ricercare un livello organizzativo di integrazione, di assicurare la coerenza tra l'educazione terapeutica dei pazienti, le cure e gli interventi dei diversi professionisti della salute. Il case manager, in accordo con gli altri professionisti organizza e costruisce strumenti comuni, per favorire e facilitare gli interventi dell'équipe in ambito educativo, la valutazione e la ricerca.

Applica, sperimenta e valuta metodi di apprendimento. Costruisce strumenti pedagogici. Forma 'educatori'.

Sensibilizza i colleghi, gli studenti e promuove un'attenta politica di educazione del paziente nell'assistenza. Promuove e conduce ricerche nel campo dell'educazione terapeutica. Pianifica un sistema di valutazione, identificando criteri e standard necessari per valutare i risultati attesi dell'assistenza ai pazienti e la qualità dei processi educativi. Promuove e realizza valutazioni da parte del paziente sul programma. Promuove analisi e valutazioni sull'intero percorso del paziente e analizza gli scostamenti da quanto prefissato generati da ritardi dovuti al piano di educazione. Facilita la comunicazione e l'integrazione tra i vari membri del team inter-disciplinare.

All'interno dei percorsi ospedalieri quali sono le attività del CM? Il case manager all'interno del PDTA coordina e facilita:

- la realizzazione del piano assistenziale;
- la realizzazione del piano di dimissione;
- l'educazione del paziente e della famiglia;
- la formazione dei collaboratori;
- lo svolgimento degli esami clinici;
- l'utilizzazione della rete dei servizi.

Ma non solo.

Le persone non abitano tutta la vita in ospedale, ma, dopo un ricovero, hanno



©Tetra Images/AGF

la necessità di continuare a vivere e lavorare con tutte le difficoltà della malattia e la complessità dell'assistenza necessaria per potersi riadattare alla malattia stessa. I case manager nei servizi territoriali e domiciliari assumono la responsabilità del coordinamento delle cure lungo un percorso che contempla la salute, la prevenzione, la fase acuta, la riabilitazione, le cure a lungo termine e quelle erogate negli hospice, sia alla persona che ai gruppi di popolazione.

Le abilità richieste al CM: problem solving, cioè la capacità di applicare il processo di risoluzione dei problemi attraverso l'accertamento, la pianificazione e l'attuazione degli interventi e la valutazione degli stessi. La capacità di prendere decisioni confrontandosi con i membri dell'équipe e simulando vari scenari e soluzioni (decision making). Essere un esperto di reti assistenziali ed ottimizzatore di risorse, implementando conoscenze e competenze degli altri professionisti. Creare una forte partnership con il paziente. Realizzare interventi e azioni e infine, all'interno di ogni fase e attività, favorire la comunicazione, la relazione e l'integrazione multiprofessionale.

A questo punto, avendo chiara la figura del case manager, quale ruolo potrebbe avere all'interno dei percorsi per persone con SM?

Prendendo spunto sempre dalle definizioni del CMSA in riferimento agli obiettivi dell'Agenda 2020 possiamo affermare che i case manager potrebbero avere il ruolo di interfaccia tra i diversi ambiti di cura, consentendo la continuità sia nello spazio che nel tempo del percorso, facilitando il passaggio di informazioni tra i diversi servizi di cui la persona con SM è utente, ma anche consentendo alle persone con SM di ottenere informazioni più aggiornate rispetto ai suoi bisogni. Essendo esperto clinico della patologia avrebbe il ruolo di educare alla gestione sia degli ausili che delle terapie favorendo l'aderenza terapeutica alle stesse. Inoltre, poiché la presenza costante lo consente, potrebbe monitorare l'intero percorso, permettendo anche agli altri professionisti di condividere obiettivi comuni. Per dirlo con le parole del CMSA: il Case Management è un mezzo che funge da collante tra le parti con lo scopo di migliorare la salute dei clienti e per promuovere il benessere e l'autonomia at-

traverso il sostegno, la comunicazione, l'educazione, l'individuazione delle risorse e dei servizi e la facilitazione ad ottenerli equamente.

Il Case Management si ispira ai principi di autonomia, di beneficenza, non maleficenza, e di giustizia ed equità. La premessa del Case Management è basata sul fatto che, quando un individuo raggiunge un ottimo livello di benessere e di capacità funzionale, tutti ne traggono giovamento: gli individui, i loro sistemi di supporto, il sistema di sviluppo dell'assistenza sanitaria e le varie fonti di rimborso. Il Case Management si presta allo scopo di realizzare il benessere e l'autonomia del cliente attraverso l'advocacy, la comunicazione, l'educazione, l'identificazione delle risorse dei servizi e la facilitazione dei servizi... I servizi di Case Management sono offerti meglio in un clima che permette una comunicazione diretta tra il case manager, il cliente, e le prestazioni personali appropriate, al fine di ottimizzare gli outcomes per tutti gli interessati (CMSA, 2009).

La formazione

La necessità di assicurare alti standard di formazione e la tensione costante alla ricerca e all'innovazione, ha consentito che, anche in Italia, la formazione dei case manager approdasse in ambito universitario, anche se, molte aziende sanitarie o servizi per inserire il Case

È nata l'esigenza di costruire una community virtuale che dia luogo alla condivisione dei saperi, alla sperimentazione dei modelli assistenziali e di governance più aggiornati e consenta l'accesso alle migliori pratiche per i case manager

Management in assenza di risorse, si sono impegnate formando il proprio personale attraverso corsi aziendali strutturati. Come formazione post Laurea, spesso è legata al percorso formativo in scienze infermieristiche, per la peculiare formazione all'approccio olistico al paziente che configura proprio la professione infermieristica. Ma la formazione non è ristretta agli infermieri, poiché in Italia operano in diversi ambiti, fisioterapisti case manager, ostetriche, assistenti sociali. Per quanto l'Università assicuri le conoscenze, ci troviamo oggi di fronte alla necessità di certificare le competenze che come abbiamo visto sono molteplici; inoltre persiste la necessità di mantene-

re costantemente aggiornate le conoscenze in materia di governance ed esperienza clinica.

Da qui è nata l'esigenza di costruire una community virtuale che dia luogo alla condivisione dei saperi, alla sperimentazione dei modelli assistenziali e di governance più aggiornati e consenta l'accesso alle migliori pratiche per i case manager.

Nasce ***Academycasemanagement.org***, strumento condiviso di discussione, aggiornamento, ricerca, il cui comitato editoriale diretto da Emanuele Bascelli, da circa un anno sostiene e rielabora il confronto sui grandi temi del case e care management, pubblica tesi e lavori di

collegli che in ambito nazionale lavorano per promuovere la cultura della centralità della persona rispetto alle cure.

Questa è la vera sfida attuale per un case manager: rendere più semplice possibile, e anche più degna di essere vissuta, la vita delle persone con bisogni assistenziali complessi.

Confesso che è stato difficile trovare un'identità professionale riconosciuta in questi anni, ma dal 2009 a oggi molti passi avanti sono stati fatti, insieme a collegli di tutta Italia e a quelli di Roma, ma soprattutto grazie ai pazienti che ci fanno capire, ogni giorno, quanto questa sfida professionale valga la pena di essere vissuta. Ogni giorno. **É**

Il Barometro della sclerosi multipla 2016

Una fotografia in movimento della SM in Italia, che permette di individuare anche i percorsi necessari al miglioramento

Giuseppe Gazzola



Nella Giornata Mondiale 2016 della Sclerosi Multipla AISM ha presentato alle istituzioni e alla pubblica opinione il nuovo 'Barometro della Sclerosi Multipla 2016', che fotografa la situazione della sclerosi multipla in Italia e, insieme, individua con indicatori precisi quello che resta da fare, quello che si dovrà fare in Italia per migliorare la vita di chi ha la SM. Dove la parola decisiva è proprio 'insieme', che sottolinea il Presidente FISM Mario Alberto Battaglia: «L'Agenda della Sclerosi Multipla 2020, che indica le dieci priorità e le cento azioni da realizzare entro il 2020, così come il Barometro della SM, che misura lo stato di attuazione dell'Agenda, non appartengono in modo esclusivo all'Associazione, ma sono anzi di proprietà di tutte le persone con SM e soprattutto dei diversi attori istituzionali, scientifici,

economici. Ognuno ha una sua parte essenziale, un'azione da svolgere, insieme agli altri: i Centri clinici SM, i professionisti socio-sanitari, neurologi, infermieri, psicologi, assistenti sociali, fisioterapisti, riabilitatori; le case farmaceutiche, il Governo e il Parlamento, tutti gli amministratori pubblici delle Regioni e dei Comuni, le ASL, INPS, Agenas (Agenzia Nazionale Servizi Sanitari Regionali), fino ai mass media. Tutti possono e devono mettere in campo il proprio contributo per realizzare l'Agenda della Sclerosi Multipla e per misurare cosa sta cambiando davvero».

La SM in Italia

Per fotografare veramente ciò che riguarda la SM in Italia, bisogna sapere quante persone con sclerosi multipla ci vivono. Il Barometro riporta i diversi stu-

di di prevalenza (quante persone con sclerosi multipla sul totale della popolazione residente) e di incidenza (quanti nuovi casi ogni anno) effettuati in Italia negli ultimi anni. Hanno ambiti geografici di riferimento diversi e sono stati realizzati in anni differenti, rispetto a cui bisogna sempre aggiungere il numero delle diagnosi giunte in anni successivi. In secondo luogo, l'informatizzazione avanzata ormai compiuta nelle strutture sanitarie nell'ultimo decennio ha portato le Regioni ad avere a disposizione i dati amministrativi relativi al Servizio Sanitario Nazionale di cui fruisce ogni persona con SM. Incrociando tutte le conoscenze disponibili, il Barometro stima che oggi in Italia vivano circa 110 mila persone con SM, con una prevalenza media di circa 188 casi di SM ogni 100.000 abitanti, a eccezione della Sardegna che

COSTO MEDIO PER PERSONA CON SM IN ITALIA NEL 2011 (37.948 €)

COSTI SANITARI Costo annuo per paziente		COSTI NON SANITARI Costo annuo per paziente	
Ricoveri	3.440 €	Benessere	127 €
RSA, RSD, strutture protette/ sollievo	353 €	Adattamenti (casa/auto)	1.082 €
Riabilitazione ambulatoriale	894€	Ausili	560 €
Riabilitazione domiciliare	451€	Assistenza formale	2.093 €
Visite	300€	Assistenza informale	10.107 €
Esami	572€	Trasporto	159 €
Farmacoterapia	6.773€	Perdita di produttività	11.037 €

arriva a 360 persone con SM ogni 100 mila residenti. Il numero di nuove diagnosi annuali è di circa 3.400. E, in base a una media stimata possiamo stimare un dato di prevalenza e incidenza per ogni territorio. Il Barometro, dunque, comporta un cambiamento netto di prospettiva [Barometro della SM 2016, pag. 18].

Quanto 'costa' la SM

Insieme ai numeri delle persone con SM cambiano, prima di tutto, i costi che Stato e Regioni devono mettere in conto per prendere in carico le necessità sanitarie e sociali delle persone e delle loro famiglie.

Gli ultimi studi disponibili, al riguardo, avevano calcolato un costo medio annuale di circa 38 mila euro per singola persona con SM[1], che variavano al crescere della gravità della situazione individuale.

Ricalcolando quei costi in base ai diversi livelli di gravità delle 110 mila persone con SM, AISM ha stimato ad oggi che il costo medio per persona sia salito a 45 mila euro all'anno, partendo dai 18 mila euro per le persone nelle fasi di malattia più lievi per arrivare a 84 mila euro di costi nelle fasi più serie.

Complessivamente, si arriva a circa 5 miliardi all'anno di costi sociali per la presa in carico della SM.

Cambia, in particolare, il costo della spesa sanitaria che Stato e Regioni devono

mettere a budget ogni anno, che sono circa il 34% del totale. Senza dimenticare che, secondo un'indagine svolta da AISM con CENSIS (Centro Studi Investimenti Sociali), il 38% delle persone con sclerosi multipla dichiara di pagare di tasca propria i diversi farmaci che servono a contrastare i sintomi della SM[2].

«La spesa del sistema sanitario per i farmaci che modificano l'andamento di malattia – annota il professor Mario Battaglia – è di circa 11 mila euro a persona e il 50% delle persone con SM utilizza farmaci innovativi, più costosi, per un totale complessivo di circa 500 milioni di euro annuali. Inoltre, mentre le Regioni tendono a ridurre i tetti di spesa annuale, nel caso della SM è chiaro che vanno aumentati di circa 30 milioni all'anno, visto che si tratta di una malattia cronica e che ogni anno si aggiungono i costi per i nuovi diagnosticati».

La rete dei Centri clinici

Il Barometro fotografa anche la situazione dei Centri clinici SM, grazie a un'indagine curata nei mesi scorsi da FISM, cui hanno risposto 200 Centri clinici SM sui 249 operanti in Italia. In effetti, l'esistenza di questa rete così vasta testimonia di una vicinanza effettiva garantita dal si-

stema sanitario a tutte le persone con SM in Italia. Per la precisione, i 200 Centri hanno dichiarato di seguire, in totale, 88.992 pazienti, di cui oltre 50.000 in terapia con farmaci innovativi [Fonte: Barometro della SM 2016, pag. 34].

La stessa indagine, tuttavia, rivela il permanere di criticità sostanziali. Come fa rilevare Battaglia «i Centri segnalano una significativa carenza del numero di neurologi e di infermieri specificamente dedicati alla sclerosi multipla: risultano infatti coinvolti in totale 476 neurologi e 434 infermieri. Nei Centri piccoli, che seguono meno pazienti, c'è un neurologo ogni 300 persone con SM in carico. Nei Centri più grossi si arriva a 2,6 neurologi strutturalmente dedicati per oltre 2000 pazienti, mentre si ha un infermiere dedicato alla SM ogni 1100 pazienti.

Numeri fermi da diverso tempo. Al crescere delle persone seguite non corrisponde una crescita del personale dedicato. Una situazione veramente difficile da sostenere: ci vuole tempo per parlare, ascoltare i sintomi, individuare il migliore percorso di cura per ciascuno, fare in modo che la persona con sclerosi multipla senta di essere realmente accompagnata» [Barometro della SM, pag.39]. Non per caso, dunque, il 36% dei Centri



SM del centro-sud segnala di seguire quasi solo pazienti che ricevono terapie modificanti malattia e il 41% evidenzia la difficoltà a prendere in carico con continuità i pazienti più gravi [Barometro della SM, pag.40].

Resta inoltre vero, come rileva Antonella Borgese, Assistente Sociale dell'Osservatorio AISM Diritti e Servizi, che «secondo il Barometro, il Centro clinico SM è il principale riferimento per il 70% delle persone con SM. Anche per questo, al Numero Verde dell'Associazione spesso telefonano persone che raccontano le loro difficoltà dovute al fatto che, per motivi di residenza, devono fare riferimento a piccoli centri, dove c'è un solo piccolo ambulatorio; lì è difficile che la persona trovi tutto quello di cui ha bisogno. Un'indagine svolta nel 2013 da Censis per AISM, non a caso, evidenzia che per le persone con SM una delle più grandi difficoltà è proprio quella legata alla presa in carico efficace da parte dei Centri clinici, evidenziata dal 31% del campione intervistato. Serve dunque un buon collegamento del Centro col territorio. Bisogna arrivare a una definizione standardizzata di quello che va garantito da parte dei Centri clinici SM, con una formalizzazione definitiva dell'elenco dei Centri Hub, di quelli Spoke e di quello che serve per una buona presa in carico di tutte le fasi di vita, di malattia e disabilità».

La presa in carico della SM

Si arriva quindi a uno dei temi centrali del Barometro 2016 della SM: come si può oggi garantire una buona presa di tutte le fasi di malattia, vita e disabilità, che tipo di continuità tra ospedale e servizi territoriali esiste, quali le sue carenze, quali i punti di miglioramento. Il Barometro evidenzia, infatti, che «la sclerosi multipla costituisce un paradigma di patologia cronica ad alta complessità, considerati l'imprevedibilità dell'evoluzione e l'andamento discontinuo, la varietà dei sintomi, la necessità di predisporre e attuare programmi di cura e assistenza diversificati per fase di malattia e livello di disabilità»[3]. E qui iniziano i disagi quotidiani. Come prosegue Battaglia, «manca ancora una presa in carico integrata, che parta dal momento della diagnosi e accompagni in modo unitario nel suo percorso di vita con la SM ogni persona, ovunque viva». Ci si imbatte spesso in una faticosa frammentazione dei referenti, delle prestazioni e dei servizi, una sorta di Babele di fronte a cui le persone non sanno come orientarsi. «Una soluzione c'è e AISM – prosegue Battaglia – ci sta lavorando con le Regioni: definire Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali (PDTA) specifici per la SM».

Sei Regioni hanno sancito il diritto della persona ad avere certi servizi e riconosciuto ufficialmente la Rete dei Centri chiamati a erogarlo. Altre Regioni stanno lavorando e finiranno nel 2016. Altre non sono ancora partite: devono farlo presto». Il Barometro della SM 2016 non si limita, però, a fotografare lo stato della situazione «sulla carta», ma individua la loro reale attuazione tramite diversi semafori (dal verde al rosso) in base alla presenza di elementi qualificanti come l'identificazione di percorsi differenziati per forma di malattia, fase di disabilità, fragilità socio-ambientale, l'utilizzo di protocolli diagnostici e terapeutici tempestivi e personalizzati, la ricognizione esplicita di tutta l'offerta socio-sanitaria effettiva, con nomi e reperibilità dei diversi referenti, la messa in atto di una reale continuità tra ospedale e servizi territoriali. Come evidenzia Nicola Vanacore, ricercatore dell'Istituto Superiore di Sanità, «il PDTA è il documento di sanità pubblica più difficile da scrivere, perché poi bisogna andare ad applicarlo nei territori. L'esperienza nata con i PDTA di altre patologie ci fa spesso scontrare con il fatto che restano documenti teorici, che non modificano la realtà. L'anno prossimo, dunque, dovremo insieme andare a valu-



tare i cambiamenti avvenuti nella vita delle persone. Possiamo sin da ora essere consapevoli che ci sono almeno due segnali per capire se un PDTA funziona: se si è dotato di un sistema informativo unitario e se contiene indicatori che mettono chi l'ha redatto nella condizione di essere valutato in base a quello che fa o non fa» [Barometro della Sclerosi Multipla 2016, pag. 31].

L'accesso alle cure e ai servizi: un diritto incompleto

Secondo l'indagine effettuata da AISM – CENSIS nel 2013 su un campione di 1.235 persone con SM[4], la principale problematica con cui si deve fare i conti ogni giorno è la difficoltà di accesso alla riabilitazione, per di più erogata a pacchetti fissi e non basata sul Piano Riabilitativo Individuale previsto dalla normativa. Finisce che le persone intenzionate ad avere una riabilitazione seria e personalizzata scelgono di pagarla di

tasca propria. Solo il 7% di chi necessita di assistenza si rivolge al servizio pubblico, mentre il 70% di chi ha una disabilità grave riceve supporto sostanzialmente dalla propria famiglia. Inoltre il 31% degli intervistati avrebbe bisogno di un maggiore aiuto economico, il 21% di un più corposo supporto psicologico, il 20% ha problemi per l'accesso ai farmaci sintomatici, che sono spesso a carico del paziente. Un quadro altamente problematico [Barometro della SM, pag.52].

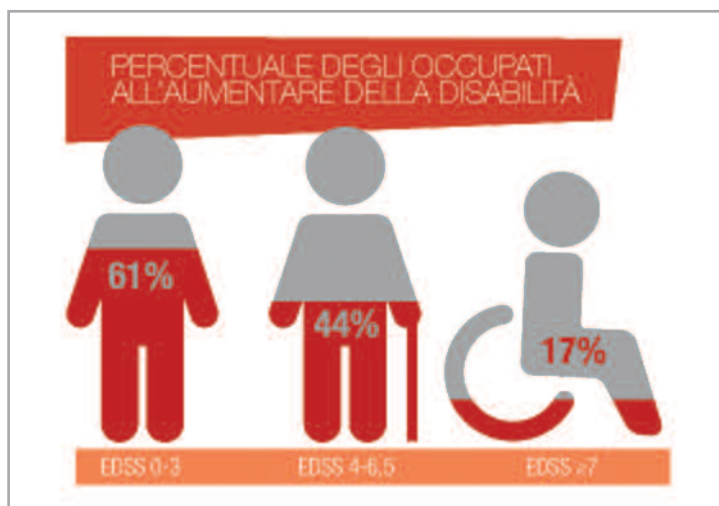
L'accertamento e il diritto al lavoro

In Italia, le politiche di welfare non hanno ancora superato l'ottica prestazionale e l'approccio riparatorio, per investire sulle abilità e sul sostegno al funzionamento sociale delle persone. «In particolare – segnala ancora Antonella Borge-se – c'è un problema strutturale per l'accertamento dell'invalidità, che continua a usare tabelle di riferimento, ancora senza riferirsi al modello biopsicosociale

del'ICF, che confronti menomazioni con l'ambiente che rende la persona disabile» Secondo i dati raccolti dall'Osservatorio AISM sui diritti e presentati dal Barometro della SM, almeno il 30% delle persone che chiamano il Numero Verde AISM lamenta problemi con l'accertamento. Solo il 5% delle persone con SM ha ottenuto l'handicap grave con un'invalidità inferiore al 74%, il 29% delle persone con SM ritiene di non essere stato valutato correttamente e chiede consulenza o supporto per vagliare eventuale possibilità di ricorso, autotutela, richiesta di aggravamento. Il 14% delle persone che chiedono informazioni all'Osservatorio AISM, inoltre, intende presentare domanda di aggravamento a seguito dell'andamento inaggravante della propria condizione; nella maggioranza dei casi segnalati, nelle Commissioni non risultano presenti medici specialisti neurologi, neanche nei casi di valutazione ai fini della L.104. La possibilità da parte delle persone con SM di farsi affiancare da una figura tecnica dell'Associazione di rappresentanza è riconosciuta come prassi solo presso alcune

Il testo completo del Barometro 2016 della Sclerosi Multipla si trova sul sito www.aism.it.

Per consultare la Comunicazione tecnico-scientifica AISM- INPS sugli stati invalidanti correlati alla SM o per consultare le Linee Guida Neurologi per l'accertamento può essere scaricata dal sito www.aism.it.



Commissioni; rispetto a coloro che hanno segnalato la propria condizione di invalidità civile, due su tre raggiungono la percentuale del 74% di invalidità e 1 su 8 ha ottenuto l'indennità di accompagnamento; tra questi nel 63% dei casi si è di fronte a una non autosufficienza parziale o totale.

«Da tempo – commenta Antonella – si sa che la modalità di accertamento dell'invalidità e dello stato di handicap vanno modificate, e l'Osservatorio Nazionale sull'applicazione della Convenzione ONU, anche grazie all'apporto degli esperti di AISM, sta lavorando da un anno e mezzo alla costruzione di un'ipotesi di revisione dell'accertamento, per andare verso un sistema che valuti in funzione di una presa in carico personalizzata, disegnando progetti di vita con aiuto economico, assistenza, trasporti e quello che serve. Inoltre AISM da tempo si impegna a più livelli: con INPS, con cui è stata scritta 'a 4 mani' una comunicazione tecnico-scientifica sull'accertamento degli stati invalidanti correlati alla SM (vedi box); insieme ai neurologi si stanno predisponendo nuove Linee Guida per garantire un accertamento corretto (vedi box). E soprattutto insieme a tutti gli operatori socio-sanitari coinvolti dobbiamo lavorare per informare le persone, che sono i primi attori protagonisti di tutto questo processo: se loro per prime non sanno cosa devono fare

per avere il giusto riconoscimento, non lo avranno mai».

Un'ultima sottolineatura riguarda l'ambito lavorativo. Non tutte le persone con SM lavorano, anzi: si passa, nella migliore delle ipotesi, dal 61% di occupati tra chi è giovane o ha una disabilità lieve al 17% di occupati tra le persone con un livello di disabilità alta.

«Le persone con SM – dice Battaglia – vogliono una reale inclusione e non subire discriminazione: se ha risposte adeguate la persona con SM può superare le difficoltà economiche, essere un attore produttivo, vivere riuscendo ad essere una risorsa e non un peso, per sé e per gli altri».

Infatti, come riporta il Barometro, nell'indagine CENSIS-AISM svolta presso un campione di circa 1.300 persone con SM, alla domanda che chiedeva di cosa ritenessero di avere bisogno per vivere meglio oggi, il 41% ha risposto: «di inserimento lavorativo» [Barometro della SM, pag.67].

A testimonianza delle piste che il Barometro apre per il miglioramento, è opportuno allora ricordare l'intervento del professor Maurizio Del Conte, Presidente agenzia Nazionale politiche sul lavoro, consulente Presidenza del Consiglio alla tavola rotonda organizzata da AISM nella Giornata Mondiale della SM dello scorso maggio. Del Conte ha ricordato come «AISM mette la persona

con SM non nella categoria di quelli che vanno sussidiati, ma di quelli che vanno sostenuti per essere autonomi, autosufficienti. Questo ha riflesso positivo sull'intero sistema, non solo sul singolo: approccia un problema personale in chiave di inclusione e non di esclusione. Da qui è nato il percorso fatto insieme con AISM per fare inserire nel Jobs Act il diritto al part-time per tutte le persone con patologie croniche e ingravescenti. Ora stiamo collaborando alla definizione della nuova disciplina sul lavoro autonomo in discussione al Parlamento». **È**

Bibliografia

1. Ponzio M, Gerzeli S, Brichetto G, Bezzini D, Mancardi GL, Zaratin P, Battaglia MA. Economic impact of multiple sclerosis in Italy: focus on rehabilitation costs. *Neurol Sci.* 2015 Feb;36(2):227-34
2. Indagine "Stakeholder Analysis", AISM – CENSIS, 2013
3. Barometro della SM 2016, pag. 25
4. Indagine AISM – CENSIS, 2013

Giornata Nazionale SISM

«Esperienze a confronto» di infermieri che affrontano quotidianamente la SM

Giuseppe Gazzola

Superato il giro di boa del dodicesimo anno di attività, la Società Infermieri SM continua la sua attività di formazione specialistica, informazione e scambio di esperienze, buone pratiche e necessità di miglioramento. Lo scorso 23 ottobre SISM ha così organizzato, anche grazie al contributo di Sanofi Genzyme e Roche, l'annuale Giornata Nazionale, a Venezia, in concomitanza con il Convegno 2016 della Società Italiana di Neurologia, con cui da anni è aperta una costante collaborazione per la valorizzazione del ruolo dell'infermiere professionale all'interno dei Centri clinici SM.

Quest'anno, la Giornata si basava sul confronto di diverse esperienze su quanto gli infermieri vivono quotidianamente nei rispettivi Centri collaborando all'erogazione dei trattamenti, alle informazioni da comunicare alle persone, al dialogo necessario per raccogliere difficoltà, emozioni, bisogni da parte di chi deve seguire il trattamento e all'aderenza dei pazienti, in particolare riguardo ai farmaci più recenti per la SM.

Il dottor Mauro Zaffaroni, del Centro SM di Gallarate - Varese, ha presentato il quadro per Teriflunomide, il dottor Ruggero Capra (Centro SM Montichiari Brescia) ha parlato di Alemtuzumab e la professoressa Alessandra Lugaesi (Università di Bologna) ha presentato lo stato dell'arte sui pazienti che utilizzano Dimetil fumarato. Hanno condotto il confronto sulle espe-

rienze con i pazienti le infermiere professionali Stefania Cappelletto (Gallarate - VA), Marina Pagnalbo (Orbassano - TO), Emanuela Chiarini (Montichiari - BS), Maria Cristina Perra (Cagliari), Patrizia Carta (Gallarate - VA), Selene Ventrone (Firenze). Infine, un confronto interessante si è svolto riguardo a Ocrelizumab, nuovo trattamento in via di approvazione. Le sue caratteristiche peculiari sono state presentate dal professor Giancarlo Comi (Università Vita e Salute, Ospedale San Raffaele, Milano), mentre il confronto sulle aspettative e sul punto di vista delle persone con SM è stato condotto da Francesco Maellaro (Bari) del Gruppo Giovani AISM nazionale, che ha portato la propria esperienza di persona con SM. «L'infermiere – ha evidenziato – svolge un ruolo fondamentale, di 'ponte' tra neurologo, paziente e famiglia. Ha un ruolo chiave per garantire un servizio qualitativamente migliore all'interno di una malattia così complessa come la SM, porgendo servizi e informazioni, garantendo continuamente un dialogo chiaro e corretto».



Durante la Giornata i partecipanti iscritti a SISM hanno eletto il nuovo Consiglio Direttivo della Società. È stata eletta come nuovo Presidente di SISM Stefania Cappelletto, Infermiera presso il Recupero Neurologico - Sclerosi Multipla, dell'Azienda Socio-Sanitaria Territoriale (ASST) della Valle Olona, PO di

Gallarate (VA), che spiega così il compito di un infermiere SISM: «noi infermieri abbiamo un ruolo determinante nella cura delle persone con sclerosi multipla; per ciascuno di loro rappresentiamo un punto di riferimento importante. È nostro compito voler crescere ed essere sempre più disponibili e preparati nell'acquisire competenze. Ecco perché SISM crede profondamente nella formazione dell'infermiere dedicato alla SM e promuove programmi di aggiornamento per permettere a tanti di noi di acquisire competenze peculiari per aumentare l'efficacia e la qualità del lavoro, di fronte a un panorama terapeutico sempre più complesso e difficile da gestire per la persona con SM». **È**

Sclerosi multipla, relazioni, famiglia, società

Da Gallarate, un incontro per operatori dove l'impatto della malattia sulle relazioni si racconta con la vita reale

Giuseppe Gazzola

S secondo uno studio prospettico pubblicato nel 2010^[1] ed effettuato in Danimarca su 2.538 persone del Registro nazionale SM, che hanno avuto l'esordio di malattia tra il 1980 e il 1989, confrontate con 50.760 concittadini di pari età senza SM, le coppie in cui era presente la SM hanno evidenziato una maggiore probabilità di separarsi e divorziare rispetto alla popolazione sana di controllo. O meglio, a cinque anni dalla diagnosi, erano rimasti insieme l'86% delle coppie con presenza di SM rispetto all'89% dei controlli, dunque, la stabilità della relazione di coppia all'inizio del percorso di malattia non è molto diversa da quella delle altre coppie. Però, a 24 anni dalla diagnosi sono rimaste insieme solo il 33% delle coppie dove è presente la SM, mentre le relazioni ancora stabili nel gruppo di controllo erano del 53%. Interessante notare, tuttavia, che il rischio di separazione era minore qualora la diagnosi fosse stata effettuata prima dei 36 anni e soprattutto se vi fosse già nella coppia la presenza di figli tra 0 e 6 anni. Secondo questa stessa ricerca il rischio di separazione nelle coppie era maggiore quando ad avere la SM era il maschio. Fatte salve le differenze socio-culturali dei danesi all'Italia, si può comunque ipotizzare con fondamenti di evidenza scientifica che l'arrivo della diagnosi di SM è un problema che non riguarda solo la singola persona cui viene diagnosticata, ma porta uno sconvolgimento nella vita della coppia,

così come della famiglia con figli.

La SM, secondo la ricerca e l'esperienza clinica, può essere fonte di stress e incomprensioni all'interno del rapporto di coppia. Spesso anche il partner, così come la persona con SM, può provare sentimenti di rabbia, frustrazione, ansia legati all'imprevedibilità della malattia, al suo decorso, ai cambiamenti che questa comporta. La sclerosi multipla può diventare il centro di ogni attenzione e di ogni pensiero andando ad influenzare sia l'intimità che la serenità della vita di coppia.

Come dunque si disegna, concretamente, la situazione psicologica di una coppia o di una famiglia in cui sia presente la sclerosi multipla? Come viene gestita la relazione di coppia nei Centri clinici SM che sono il primo riferimento cui si rivolgono le persone? Come si relaziona a queste persone, per i molti anni di una malattia a decorso cronico come la SM, un infermiere professionale, uno psicologo, l'équipe multidisciplinare del Centro SM? Per connettere letteratura scientifica e vita quotidiana, abbiamo raccolto, qui, due storie di coppie accompagnate negli anni, non solo per la terapia, in un Centro SM di Milano, cercando di trarne conclusioni che vadano al di là della loro singolarità.

Due storie

Luca aveva 30 anni, era fidanzato, faceva un lavoro di tipo fisico. Avvertiti tremori strani, andò a farsi visitare ed ebbe la dia-

gnosi di sclerosi multipla. La sua prima reazione fu di dire alla fidanzata: «lasciami, se vuoi, non so come andrà la mia vita, non puoi legarti a uno come me». Ma la sua ragazza, imprevedibilmente, gli chiese di sposarla: «Siamo insieme da un po', e vorrei proprio che la nostra storia diventasse... un matrimonio». Per fortuna, la cura di interferone funzionò per diversi anni e i due vissero tutto quel periodo come una normale coppia di sposi. A un certo punto, però, proprio mentre era in corso la prima gravidanza, Luca ebbe una ricaduta forte e dovette cambiare terapia. Nacque il primo figlio e, in parallelo, Luca dovette sperimentare diverse terapie, senza successo: ogni risonanza evidenziava lesioni attive o nuove. Mentre la coppia dava vita a una seconda figlia, si trovò una terapia, Natalizumab, che funzionava. Ma Luca era positivo al virus JVC e dovette smettere anche questo trattamento. Ebbe anche un incidente, e rimase in coma per un po'. Però, in mezzo a tutte queste difficoltà, la coppia reggeva, forse anche per la presenza dei figli. Il vero momento critico arrivò quando dissero a Luca che la sua malattia era diventata secondariamente progressiva. Luca ha raccontato che quella volta, tornando a casa, sua moglie, che aveva sempre affrontato a viso aperto insieme a lui ogni difficoltà, era spenta, diversa, triste. «Mi confidò – dice Luca – che era smarrita, che non se la sentiva di andare avanti, che non sapeva come avrebbe potuto sostenere da

Le ricerche confermano che quando ci sono figli piccoli anche le coppie dove c'è la SM stanno insieme meglio e più a lungo

sola la famiglia, quando avrei dovuto smettere di lavorare». La crisi fu profonda, toccò anche la loro relazione intima. Cercavano però sempre di tutelare i bambini, di tenerli fuori dalle criticità. Neppure avevano detto loro che papà aveva la sclerosi multipla. «Un giorno, però, dopo tanto che vivevamo insieme come estranei – ricorda Luca – le chiesi se uscivamo solo noi due. Non so come, lei accettò. Fu una serata leggera, a un certo punto iniziammo a ridere di cuore. E lei mi accarezzò, cosa che non faceva da mesi. Ecco, avevamo ricominciato a parlarcì, e anche a toccarci. Decidemmo di parlare col bambino più grande della mia malattia. E tutto è tornato a girare per il verso giusto. Ho lasciato il lavoro, ma abbiamo preso un gatto, e me ne occupo io. Prendo un farmaco che mi aiuta per la spasticità e mi sembra di stare meglio».

Altrettanto coinvolgente è la storia di Antonio. Ha avuto la diagnosi quando era ancora molto giovane, neanche maggiorenne. Anzi, la diagnosi l'hanno comunicata prima a sua mamma, non la conosceva nemmeno lui, inizialmente. Aveva una fidanzata e si sono sposati prestissimo. Hanno vissuto una lunga luna di miele, fino a quando iniziò un calvario di ricadute gravi e cambi di terapia, che sembravano non essere mai forti a sufficienza per bloccare la malattia. «Ogni volta – ha raccontato Antonio – affrontavo la nuova poussée con spavalderia e pensavo: 'avanti la prossima terapia'. Al-

l'ennesima ricaduta, però, ho cominciato ad essere preoccupato». Nel frattempo sua moglie aveva scoperto che non poteva avere figli. In un periodo in cui lui trovò finalmente una cura efficace, iniziarono le pratiche per l'adozione: «siamo risultati idonei – spiega lei – nonostante la sua diagnosi. Così lui avrà una buona ragione per combattere e io un buon motivo per non sentirmi sola». Ed è vero, le ricerche confermano che quando ci sono figli piccoli anche le coppie dove c'è la SM stanno insieme meglio e più a lungo. Solo che lui, all'ennesima ricaduta, rimane ricoverato in ospedale per un paio di mesi, ha tempo per pensare alla loro vita, e va in crisi. Quando esce, se ne va di casa, anche se lei gli chiede insistentemente di restare, di continuare a lottare insieme. Per fortuna, lavoravano entrambi. Lei allora, con la morte nel cuore, rinunciò all'adozione, sapendo che non ci sarebbe stata un'altra occasione: «Rinuncio e so che sarà per sempre, come la SM», confida. Ormai sono arrivati sulla soglia dei 40 anni e si vedono davanti una vita di solitudine. Continuano però a vedersi, mantenendo viva la loro relazione, anche se ognuno vive a casa sua. «Io – racconta lei – insistevo: torna, torna, ti amo, tu sei il mio principe. E il principe torna sempre col suo cavallo». Ma lui era convinto della scelta fatta, e non intendeva cambiare direzione. Fino a quando «una sera mi bussa alla porta e ha in mano un cavallo di Barbie – ricorda lei – Usciamo a cena, mi porta a casa

Quanto qui presentato riprende alcuni contenuti del Corso di Formazione per infermieri, fisioterapisti, psicologi, tecnici della riabilitazione psichiatrica organizzato da Clinical Forum lo scorso 12 novembre a Gallarate e intitolato: «Sclerosi Multipla, relazioni, famiglia, società». L'incontro ha avuto il Patrocinio della Regione Lombardia ed è stato realizzato con il contributo non condizionante di Sanofi Genzyme. Le storie qui riprese sono state presentate al Corso da Eleonora Zanella, infermiera del Centro SM Ospedale San Raffaele di Milano. Per rispetto del diritto alla riservatezza, le storie qui presentate sono state anonimizzate e 'modificate'. Al corso è intervenuta anche Antonella Borgeese, assistente sociale dell'Osservatorio Diritti e Servizi AISM, con una relazione intitolata: 'Sclerosi multipla: società, scuola, lavoro', nella quale è stato presentato il quadro dell'impatto sociale della SM come delineato dal Barometro 2016 della Sclerosi Multipla.

sua, quella presa per lui, che non ha scale, è al piano terra, adatta a lui, nello stesso stabile dove ha lo studio da libero professionista. Una casa a misura delle sue difficoltà. E da lì ripartiamo». Decidono di vivere insieme nella nuova casa adattata ad Antonio e ricominciano a progettare futuro insieme. Alla fine, lei ha detto: «Volevo che tornasse, ed è tornato. Lo amo, vorrei amarlo di meno o non amarlo. Sarebbe più facile». Lui ha iniziato un trattamento immunosoppressore e fa fisioterapia a casa: «Non so ancora – chiude – se tornare a casa è stata la scelta giusta, ho paura per lei. Vedremo. Ma andiamo avanti insieme». Queste due storie hanno molto in comune: sono i due uomini che hanno la SM, hanno un'età simile, hanno una malattia che prima era a ricadute e poi diventa progressiva. L'elemento più forte che hanno in comune è proprio il fatto che la crisi nella coppia è arrivata, più che nel momento iniziale della diagnosi, quando è stata diagnosticata la forma secondariamente pro-



©2011, Lurdes R. Basoli, Under Pressure Spain

La malattia è di tutta la famiglia e non solo del singolo: invece, spesso, i bambini e i ragazzi vengono lasciati all'oscuro

gressiva. In entrambi i casi, inoltre, gioca una parte importante il problema della comunicazione della diagnosi ai figli. La malattia è di tutta la famiglia e non solo del singolo: invece, spesso, i bambini e i ragazzi vengono lasciati all'oscuro. È allora importante imparare, come operatori, ad aiutare i familiari a permettersi di dare questa comunicazione ai figli: quando accade, c'è un vero alleggerimento di tutti, il carico si condivide, le difficoltà di papà e mamma hanno un nome, un volto reale, anche per i figli disorientati.

Queste due storie ci consegnano altri "take home message", validi sempre, nelle relazioni di coppie che affrontano la SM.

Prima di tutto, si rivela che l'essenza della cura è dare tempo all'altro. Per un'infermiera, vuol dire dare tempo e continuità di relazione alle persone con SM assistite al Centro, anche solo per ascoltare le loro vicende. Ma è decisivo soprattutto se la persona con SM e il suo partner si danno tempo reciprocamente. Ed è essenziale, soprattutto, mantenere una relazione aperta, dove le parole della cura contano molto. Entrambe le coppie hanno ripetuto spesso parole come terapia, ricaduta, gioia, genitorialità, paura, difficoltà, coraggio, insistenza, figli, protezione, corpo, testa/men-

te, umore, amore. Un professionista socio-sanitario deve sempre avere antenne rialzate per 'prendere appunti' mentali sulle parole della cura che gli assistiti utilizzano, se vuole accompagnarli con consapevolezza nei loro percorsi di vita. Infine, queste due storie insegnano che sono decisivi i verbi della cura: occuparsi, preoccuparsi, aver premura. Soprattutto, quando le parole e i verbi diventano difficili, sono decisivi i gesti della cura, l'ascolto e il tocco, la carezza, il contatto, i due grandi pilastri della cura. Tutte e due le coppie hanno risolto la loro situazione di crisi quando hanno ricominciato ad ascoltarsi, a sorridere insieme e anche ad accarezzarsi. Come dice Patricia Benner [2] «per attualizzarsi la cura necessita che chi ha cura e chi riceve cura comunichino e interagiscano l'uno con l'altro e che in questa interazione chi ha cura eserciti le qualità distintive dell'essere umano: linguaggio, pensiero, emozioni che consentano di empatizzare e comprendere le reali emozioni dell'altro».

Le nostre storie insegnano anche che caregiver non ci si improvvisa, ma si sviluppano abilità e competenze. Non si nasce caregiver, ma si può imparare a esserlo; non si può essere forzati a esserlo ma lo si sceglie. Non è implicito esserlo in base al rap-

porto parentale ma ci si deve sentire di rivestire quel ruolo che cambia le dinamiche e gli assetti di relazione anche affettiva.

In conclusione, come scrive Diemut Grace Bubeck, «la cura avviene sempre in una relazione che ci connette con il mondo. L'esserci non è mai di un soggetto/persona senza un mondo inteso come casa, come affetti, come sogni... e proprio in quanto un essere è in funzione del suo mondo, non è mai un io senza gli altri. Abbiamo bisogno di cura, fatta di persone a noi vicine[3]. Insomma, è decisivo che un'infermiera, ma anche un medico e qualsiasi operatore socio-sanitario sia sempre consapevole, a occhi ben aperti, di come «le malattie non si verificano nel corpo, bensì nella vita(...)», nel tempo, in un luogo, nella storia, nel contesto dell'esperienza vissuta e del mondo sociale. Il loro effetto è dunque sul corpo del mondo» [4]. **È**

Bibliografia

1. Pflieger CC1, Flachs EM, Koch-Henriksen N Social consequences of multiple sclerosis. Part 2. Divorce and separation: a historical prospective cohort study. *Mult Scler*. 2010 Jul;16(7):878-82. doi: 10.1177/1352458510370978. Epub 2010 May 18.
2. From Novice to Expert: Excellence and Power in Clinical Nursing Practice (1984).
3. Diemut Grace Bubeck, "Justice and the Labor of Care, 2002
4. B. J Good

Sull'impatto della SM in famiglia, dal sito www.aism.it si possono scaricare gratuitamente le diverse pubblicazioni del 'Progetto Famiglia', tra cui segnaliamo: *Questione di coppia – Consigli di relazione quando un partner ha la SM – Per il partner con SM* (2011); *Questione di coppia - Consigli di relazione quando il partner ha la SM - Per il partner senza SM* (2011)

Innovazione tecnologica in aiuto alle persone con disabilità

Dall'ottica risarcitoria all'ottica funzionale, alla nuova definizione di ausilio: un'evoluzione verso l'autonomia

Ursula Zumaglini

Il linguaggio dell'organizzazione Mondiale della Sanità (ICF2001) modifica radicalmente il concetto di disabilità che non è più un attributo della persona, ma una situazione, anche occasionale in cui un individuo si può trovare quando vi è un divario tra le proprie capacità ed i fattori ambientali che possono porre restrizioni alla qualità di vita ed al pieno sviluppo delle potenzialità.

Sono quindi i fattori contestuali ambientali che giocano a favore o contro la persona dando luogo a seconda dello stato di salute a una situazione di funzionamento o di disabilità.

Da qui la nuova definizione di ausilio dello standard internazionale ISO 9999, aggiornato nel 2001:

➔ Ausilio qualsiasi prodotto (dispositivi, apparecchiature, software, strumenti, ecc.) di produzione specializzata o di comune commercio, utilizzato da (o per) persone con disabilità con finalità di:

- 1) miglioramento della partecipazione;
- 2) sostegno, sviluppo, controllo o sostituzione di strutture corporee, funzioni corporee o attività;
- 3) prevenzione di menomazioni, limitazioni nelle attività, o ostacoli alla partecipazione^[1].

All'interno di questa grande definizione ricordiamo la classificazione:

ortesi – apparecchiature che aumenta-

no, migliorano o controllano la funzione compromessa di parti corporee (es. colari, busti, ginocchiere...);

protesi – apparecchiature che, applicate al corpo, sostituiscono in parte o totalmente parti mancanti recuperando la struttura e la funzione persa (es. protesi di arto, oculari...).

La modifica dell'atteggiamento culturale nei confronti della disabilità, l'aumento di interesse e quindi di domanda nei confronti degli ausili ha stimolato la ricerca e lo sviluppo della tecnologia per andare incontro alle richieste.

Per favorire l'autonomia e contrastare la disabilità sono necessari: ausili tecnici (es. carrozzina o tablet), adattamenti ambientali personalizzati (modifica per superamento delle barriere architettoniche) senza dimenticare l'assistenza personale da parte di care giver o operatori specializzati.

La ricerca si è orientata verso:

- la biocompatibilità dei materiali,
- l'alleggerimento e irrigidimento dei materiali,
- la servoassistenza,
- l'adattamento di dispositivi informatici o elettronici,
- la robotica.

Tutto ciò ha portato in tutti i prodotti per la disabilità una evoluzione significativa. La biocompatibilità è stata guidata da studi mirati sulla citotossicità, sull'integ-



Ursula Zumaglini
Fisiatra del Servizio Riabilitazione
AISM Liguria

razione cutanea, sulla tossicità, sulla sensibilizzazione allergica e ha portato alla realizzazione di materiali a diretto contatto con il corpo tollerabili, confortevoli, anallergici (fodere, rivestimenti, imbottiture, materiali antidecubito, tutori per arti, invasi di protesi...).

L'alleggerimento dei materiali e il suo irrigidimento (anche con l'utilizzo di materiali utilizzati in costruzioni aereo spaziali) ha condotto a una facilitazione nell'utilizzo di ausili (carrozzina superleggera in lega di carbonio, in titanio, in leghe di alluminio, carrozzina leggera in alluminio, tutori in materiale termoplastico), al miglioramento della resistenza



Stephen Hawking



Stephen Hawking

©Fonte: Time

e della modularità con conseguente possibilità di personalizzazione degli ausili (sistemi di postura).

La servoassistenza è l'utilizzo di sorgente esterna di energia con ricerca di applicazioni di assistenza fornita da pistoni o motori) per sostituire o ridurre l'intervento umano. Può essere con dispositivi su base oleodinamica (es. nel ba-

sculamento dei sistemi di postura, nell'inclinazione degli schienali, nell'elevazione delle pedane...) o elettromeccanica (es. sollevamento delle base del letto ortopedico...).

L'utilizzo o l'adattamento di dispositivi informatici è rappresentato soprattutto per le disabilità sensoriali dall'uso di software, tablet, bluetooth, comunicato-

ri, app... mentre il perfezionamento di dispositivi elettronici è costituito dal potenziamento dei motori delle carrozzine elettroniche, dai sistemi integrati di domotica..., dall'adattamento di motori di modesto peso e ingombro, con buone prestazioni per le carrozzine tradizionali come tri ride, propulsori di velocità...).

La robotica permette di progettare e realizzare dispositivi elettronici per pazienti con gravissime disabilità motorie (esoscheletri per il recupero della deambulazione, 'Amadeo' per la riabilitazione della mano, 'Erigo' per il trattamento dell'arto inferiore...).

Nella nostra realtà italiana si è passati da un'ottica risarcitoria a un'ottica funzionale.

L'ausilio non è più un indennizzo, ma una 'soluzione'

«Può non essere necessario un solo singolo strumento tecnologico, ma un corredo di strumenti comprendenti sia tecnologie di uso generale sia tecnologie assistive la cui composizione e il cui assemblaggio varia da caso a caso a seconda delle caratteristiche individuali, della persona, delle attività che essa è destinata a svolgere e del contesto fisico e umano ove essa vive. Non un solo strumento tecnologico, ma un 'corredo di strumenti'»(R. Andrich).

L'orientamento è verso la persona e il

La scelta dell'ausilio è all'interno di un progetto globale - che deve tenere in considerazione attività, persona, ambiente - mirato e incentrato sull'utente e sulla famiglia

progetto riabilitativo globale multiprofessionale centrato sull'utente, sulla famiglia, sull'ambiente di utilizzo.

Il termine tecnologia non indica solo oggetti fisici, quali dispositivi o apparecchiature, ma si riferisce a prodotti o a impianti organizzativi o a modi di fare le cose che si basano su principi o componenti tecnologici^[1] (es. una sofisticata carrozzina elettronica con comando a capo non ha alcun senso se non in un contesto globale accuratamente preparato come pure un comunicatore oculare o anche una carrozzina pieghevole... ecc.).

La proposta di un ausilio viene sempre più direttamente dall'utente o dalla famiglia. La scelta dell'ausilio è pertanto all'interno di un progetto globale (che deve tenere in considerazione attività, persona, ambiente) mirato e incentrato sull'utente e sulla famiglia.

Vengono rappresentati i bisogni, proposte spesso delle soluzioni (ottenute da contatti con altri utenti, da informazioni ricercate in internet...) e si entra in dialogo interdisciplinare con il team di professionisti (fisiatra, fisioterapista, terapeuta occupazionale, tecnico ortopedico, ingegnere...).

Non deve essere scontato che l'ausilio o la soluzione debba sempre avere un costo elevato; a volte i problemi possono essere risolti con interventi a basso costo utilizzando prodotti di comune com-

mercio, anche informatici, in alcuni casi adattati.

Un esempio di come le tecnologie siano al servizio della disabilità e di come abbiano inciso i cambiamenti ci è dato dal confronto di immagini del professor Stephen Hawking, affetto da una grave malattia neurodegenerativa, alla fine degli anni '80 e ora.

Nella prima immagine lo troviamo seduto su una carrozzina elettronica con comando a destra.

Il quadro motorio è indubbiamente compromesso.

Il poggiatesta è dato da prolunga di schienale, lo schienale è dritto, non avvolgente, non c'è contenimento, il bacino è scivolato in avanti, non vi è possibilità di regolazione. Gli arti superiori sono posti in grembo; l'ausilio è dotato di semplici braccioli, non vi sono appoggiabracci, il materiale di rivestimento sembra plastica, le pedane non sono elevabili. Il materiale di rivestimento pare ski. A destra è posizionato il joy stick per il comando della elettronica; sempre sullo stesso lato (probabilmente il più funzionale) è posizionato un comunicatore governato da 2 comandi posti nel palmo delle mani.

Nelle immagini attuali compare il poggiatesta, l'ausilio ha uno schienale avvolgente un po' inclinato, vi è un po' di basculamento, la seduta accoglie il bacino, il materiale di rivestimento pare

essere biocompatibile, traspirante; sul lato destro è posto un sintetizzatore vocale dotato di sensore a raggi infrarossi collegato agli occhiali che lo scienziato controlla tramite un muscolo della guancia. Attraverso il sensore Hawking digita sulla tastiera il testo e una voce digitalizzata lo pronuncia per lui.

La carrozzina è una carrozzina elettronica, compatta, elevabile, dotata di comando per l'accompagnatore e per il paziente.

Sono da fare indubbiamente alcune riflessioni: il professore era già un grande scienziato all'inizio del suo percorso, quando ancora gli ausili non erano così sofisticati e le soluzioni non erano così progredite per cui è un esempio clamoroso di come sia la persona a costruire il suo progetto e l'ausilio sia solo un mezzo all'interno di un progetto individuale, integrato. **È**

Bibliografia

¹. Concetti generali sugli ausili Portale SIVA 2011 Fondazione Don Carlo Gnocchi onlus

ECTRIMS 2016 Highlights

Una panoramica dal Congresso Internazionale sulla SM, che ha presentato tutti i risultati delle nuove ricerche e approfondito i campi più promettenti

Roberta Guglielmino



Più di ottomila fra ricercatori, medici, infermieri e altre figure professionali con esperienza nel campo della sclerosi multipla si sono riuniti a Londra per il 32° Congresso ECTRIMS (European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis), il più grande Congresso annuale internazionale dedicato alla ricerca scientifica di base e clinica sulla sclerosi multipla. Quest'anno ECTRIMS si è svolto insieme alla 21esima Conferenza annuale europea di Riabilitazione nella SM, il RIMS. Molte le ricerche interessanti presentate quest'anno al Congresso, quasi 2.000 tra presentazioni orali e poster, nelle 61 sessioni previste. Molta attenzione è stata anche dedicata alle forme progressive di malattia, infatti per la prima volta sono state organizzate delle sessioni specifiche sull'argomento.

Come sempre, ECTRIMS è stata l'occasione per presentare i risultati di nuove ricerche, ma anche analisi più approfondite di dati raccolti in passato, con l'obiettivo finale di migliorare la ricerca di base e clinica e di fornire benefici per le persone colpite dalla sclerosi multipla.

Le numerose presentazioni possono essere raggruppate in temi più ampi: meccanismi di malattia, marcatori prognostici, sviluppi nel campo dell'imaging, approcci al trattamento precoce, gli ultimi risultati degli studi clinici, gli obiettivi emergenti per la modulazione del sistema immunitario, neuroprotezione e riparazione.

Ovviamente molto spazio è stato dedicato ai temi della riabilitazione grazie alla collaborazione con RIMS. Inoltre, si è svolta una sezione speciale del programma per gli infermieri SM e simposi pro-

mossi dalla Fondazione Europea Charcot e dall'industria.

Nella Lettura Magistrale che ha aperto il Congresso, il Presidente dell'ECTRIMS, il Professor Xavier Montalban del Cemcat, Hospital Universitari Vall d'Hebron in Barcellona, ha discusso il tema della medicina personalizzata per le persone con SM portando all'attenzione la sua esperienza del Centro SM a Barcellona che lui dirige: il giusto farmaco per la persona giusta, nel momento giusto, alla dose giusta, al giusto prezzo.

Il campo di studio sulla terapia della SM sta cambiando rapidamente, infatti sono stati approvati o sono in fase di approvazione molti nuovi farmaci modificanti la malattia per il trattamento della SM. Ciascuno di questi farmaci presenta profili diversi di sicurezza e tollerabilità. Con tutte queste opzioni terapeutiche i medici dovrebbero essere in grado di individuare il miglior trattamento per ciascuna persona.

Riportiamo di seguito una sintesi degli studi più significativi che sono stati selezionati per la sessione conclusiva del Congresso.

Progettare Trial Clinici per identificare molecole nuove o riposizionate, aventi ruolo neuroprotettivo

Da segnalare numerose presentazioni sui possibili trattamenti nelle forme progressive di SM.

Risultati importanti ottenuti dal Registro SM Danese hanno evidenziato come la prospettiva di vita delle persone con SM è aumentata di 15 anni negli ultimi cinquant'anni

Lo studio di fase II, in doppio cieco, presentato dal dottor Justin McKee di Oxford (UK), ha valutato gli effetti neuroprotettivi dell'amiloride nella Neurite Ottica rispetto al placebo. Analizzando lo spessore dello strato delle fibre nervose retiniche con diverse tecniche di scansione di immagini, non hanno trovato differenze rispetto al placebo e quindi lo studio non ha dimostrato che l'amiloride ha un effetto neuro protettivo.

Uno studio pilota americano ha valutato gli effetti neuroprotettivi dell'acido lipoico orale in 51 persone con SM secondariamente progressiva ed EDSS medio di 5,5 che sono state randomizzate a ricevere acido lipoico (1200mg al giorno) o placebo per 96 settimane. I ricercatori hanno valutato la riduzione di atrofia cerebrale tramite risonanza magnetica come misura principale e altre misure secondarie tra cui cambiamenti nell'esame neurologico, valutazione della camminata, della fatica e della qualità della vita. I risultati hanno evidenziato una riduzione del 66% di atrofia cerebrale nel gruppo trattato rispetto al placebo e, inoltre, hanno osservato un miglioramento nel test della camminata (time 25-Foot walk). Il farmaco è risultato sicuro e ben tollerato. Questi risultati promettenti andranno validati in studi più ampi.

Lo studio inglese randomizzato MS-SMART ha reclutato 445 persone con SM secondariamente progressiva per valutare fluoxetina, amiloride, riluzolo rispetto al

placebo ed è attualmente in corso. Si tratta di uno studio condotto in 13 diversi centri in tutto il Regno Unito. Gli investigatori hanno intenzione di seguire i partecipanti per 96 settimane e valutare gli effetti di ciascun farmaco sui parametri clinici, disabilità e misure di risonanza magnetica.

Uno studio olandese multicentrico randomizzato controllato (FLUOX-PMS) ha valutato gli effetti della fluoxetina in 134 persone con SM primariamente e secondariamente progressiva nel ridurre il tempo di progressione della malattia. Purtroppo lo studio non ha soddisfatto l'endpoint primario che era un aumento del 20% del test per la camminata timed 25-Foot Walk in 12 settimane, ma l'analisi dei dati di risonanza magnetica sembrano più interessanti e quindi verranno approfonditi.

Sono stati presentati i risultati di fase III di ocrelizumab nella sclerosi multipla recidivante remittente e primariamente progressiva. Analisi post-hoc attraverso una combinazione di risultati clinici e di risonanza magnetica (RM) hanno dimostrato che il trattamento con ocrelizumab è in grado di controllare l'attività di malattia in persone con sclerosi multipla recidivante remittente (SMRR) e con SM primariamente progressiva (SMPP).

In particolare è stata dimostrata 'nessuna evidenza di attività di malattia' (NEDA) per oltre il 75% delle persone con SMRR trattate con ocrelizumab, rispetto all'interferone beta-1a, e 'nessuna evidenza di pro-

gressione' (NEP) per oltre il 47% delle persone con SMPP progressiva trattate con ocrelizumab, rispetto al placebo.

Ridurre l'aumento della disabilità e ritardare la progressione nella SMRR

Risultati importanti ottenuti dal Registro SM Danese hanno evidenziato come la prospettiva di vita delle persone con SM è aumentata di 15 anni negli ultimi cinquant'anni rispetto al cinquantennio precedente. I ricercatori hanno evidenziato l'importanza dell'introduzione dal 1995 di trattamenti modificanti la malattia per le forme SMRR che ha accelerato l'aumento dell'aspettativa di vita. Pertanto è importante chiedersi se le persone con SM vivendo di più rispetto al passato devono affrontare una maggiore disabilità e una minore qualità di vita. Molte presentazioni hanno ribadito l'importanza di un trattamento precoce nel ritardare la progressione della malattia.

In particolare, uno studio svedese ha dimostrato che iniziare un trattamento modificante la malattia entro un anno dalla diagnosi ritarda notevolmente il tempo ad arrivare a un EDSS4 rispetto a chi inizia la terapia dopo tre anni dall'esordio.

Uno studio osservazionale italiano ha mostrato come negli ultimi cinquant'anni l'introduzione dei trattamenti modificanti la malattia di prima linea e poi di quelli di seconda linea ha determinato un rallentamento della progressione di disabilità e una maggiore età per raggiungere un EDSS 6.

Negli studi clinici sia farmacologici che riabilitativi è importante avere buoni controlli che diano risposte chiare rispetto all'efficacia del trattamento proposto

Trattamento riabilitativo nella SM

Grazie al RIMS (Rehabilitation in Multiple Sclerosis) quest'anno sono stati presentati molti lavori riguardanti studi clinici di riabilitazione. Uno studio danese presentato dal dottor Finn Boesen ha valutato un trattamento intensivo riabilitativo di 4 settimane su 505 persone con SM ricoverate presso due centri clinici, randomizzate a ricevere il trattamento oppure solamente le cure mediche previste dal ricovero.

Le persone sono state analizzate tramite misure auto-riportate di scale fisiche, psicologiche e sulla qualità della vita alla fine del trattamento e 6 mesi dopo. Alla fine del trattamento i risultati hanno mostrato un miglioramento dei punteggi nelle persone trattate, ma dopo 6 mesi i punteggi delle scale fisiche non mostravano più un miglioramento. Invece, i punteggi delle scale psicologiche e sulla qualità della vita erano migliori di quelli dei controlli anche dopo 6 mesi. Il problema di questo studio è che le persone di controllo non hanno ricevuto un buon trattamento in parallelo e che quindi non risultano essere un buon controllo per capire l'efficacia del trattamento somministrato.

Questo fa riflettere sull'importanza di avere negli studi clinici sia farmacologici che riabilitativi buoni controlli che diano risposte chiare rispetto all'efficacia del trattamento proposto.

Rimielinizzazione e oligodendrociti

Studiare la capacità che ha il nostro cervello di compensare le perdite di mielina è da sempre un argomento centrale per la sclerosi multipla (SM), una malattia complessa che impatta fortemente sulla neuroplasticità cerebrale e sui processi rimielinizzanti. La demielinizzazione e i danni agli oligodendrociti, le cellule che producono mielina, sono le caratteristiche distintive delle lesioni della SM. La rimielinizzazione può verificarsi come un importante meccanismo di riparazione della mielina danneggiata.

Uno studio tedesco si è proposto di confrontare l'entità del danno degli oligodendrociti e la frequenza di rimielinizzazione nelle prime lesioni SM nei bambini e negli adulti. I risultati hanno dimostrato che, nei soggetti in età pediatrica rispetto alle persone adulte con SM, il danno cellulare degli oligodendrociti è minore, e la rimielinizzazione più frequente. Il dato però più interessante è che anche negli adulti con SM la rimielinizzazione si verifica e sono ancora presenti nelle lesioni cellule precursori degli oligodendrociti. Questi risultati sono importanti in prospettiva terapeutica perché si può pensare di stimolare la riparazione endogena.

Un gruppo di ricercatori americani ha valutato se la molecola IRX4204, un agonista del recettore nucleare RXR, è in grado di promuovere la riparazione della mielina *in vivo*, in diversi modelli sperimentali di de-

mielinizzazione. IRX4204 è un composto che è stato sviluppato per il trattamento della SM come agente neuroprotettivo. I risultati di questo lavoro hanno mostrato che, oltre al ruolo neuroprotettivo, IRX4204 ha un effetto immunomodulatorio e promuove la riparazione della mielina nei modelli sperimentali. Gli autori suggeriscono che questa molecola potrebbe diventare un trattamento per la SM.

La microglia ha il potenziale per guidare la riparazione endogena stimolando le cellule staminali neurali a produrre oligodendrociti, le cellule che producono la mielina. Uno studio tedesco ha identificato la proteina Ch3l3 (YM1), che viene prodotta alternativamente da microglia e macrofagi, come regolatore fondamentale della rigenerazione degli oligodendrociti. I risultati delle analisi hanno mostrato che Ch3l3 stimola la differenziazione delle cellule staminali neurali verso la formazione di oligodendrociti e, *in vivo*, è risultata essenziale nel recupero dell'encefalite sperimentale autoimmune, ESA suggerendo possibili implicazioni terapeutiche per la SM.

Lo studio presentato dal dottor Albrecht dello University Hospital Muenster, in Germania dimostra per la prima volta un ruolo importante di K2P-1, che appartiene alla famiglia dei canali del potassio, nella proliferazione e maturazione di oligodendrociti murini. *In vitro*, i progenitori degli oligodendrociti che non hanno K2P-1 hanno una ridotta proliferazione e una preco-

ce differenziazione. Queste osservazioni sono state confermate anche *in vivo* in un modello sperimentale di demielinizzazione. Questi dati mostrano per la prima volta le funzioni modulatorie di K2P-1 sui progenitori degli oligodendrociti, e possono contribuire a nuove opportunità terapeutiche per il trattamento della SM.

Migliorare le misure e i biomarcatori di gravità e di progressione della malattia

Alcuni studi hanno proposto misure del volume cerebrale con risonanza magnetica, come l'atrofia cerebrale, da utilizzare come marcatori per monitorare la malattia o l'effetto di farmaci. I risultati presentati, pur evidenziando l'importanza di questa misura, sono discordanti e tali tecniche, più facili da utilizzare all'interno di uno studio clinico, potrebbero essere più complicate da applicare alla pratica clinica e troppo variabili perché dipendono dal tipo di strumento utilizzato.

Uno studio scandinavo (Novakova e altri) ha proposto di utilizzare i livelli nel siero di neurofilamenti leggeri (Nf-L) come marcatori di attività di malattia. I ricercatori hanno analizzato il livelli di Nf-L nel liquido cerebrospinale e nel siero di persone con SM prima e dopo il trattamento con natalizumab.

Nonostante la riduzione indotta dal natalizumab dei Nf-L sia maggiormente visibile nel liquido cerebrospinale (73%) rispetto al siero (63%), la misura della ri-

duzione nel siero ottenuta è un risultato molto importante. Infatti, la misura dei Nf-L nel siero risulta essere un marcatore più economico e riproducibile e che permetterà di monitorare l'attività di malattia in modo più semplice e veloce rispetto alle misure di risonanza.

Uno studio italiano-inglese condotto dalla dottoressa Roberta Magliozzi dell'Università di Verona, cofinanziato dalla FISM, ha dimostrato che l'attività immunitaria delle meningi è associata a diversi gradi di danno nella sostanza grigia sia nella SM progressiva che nella SM all'esordio. Con analisi *in vivo* di risonanza magnetica e analisi delle proteine del liquido cerebrospinale, in persone con sclerosi multipla e in tessuti post-mortem, hanno cercato di capire se i mediatori infiammatori degli infiltrati delle meningi rilasciati nel liquor mediano i danni nella adiacente sostanza grigia, e si sono proposti di sviluppare biomarcatori prognostici. I risultati hanno mostrato che le molecole legate all'immunità delle cellule B, l'infiammazione linfoide e l'attivazione pro-infiammatoria appaiono associati ad alti livelli di danno della sostanza grigia, mentre i mediatori legati all'immunità innata e regolatoria hanno un minore coinvolgimento nella patologia della sostanza grigia. I ricercatori concludono che l'infiammazione intratecale e la patologia corticale possono essere utili biomarcatori prognostici.

Migrazione cellulare e danni del sistema nervoso centrale

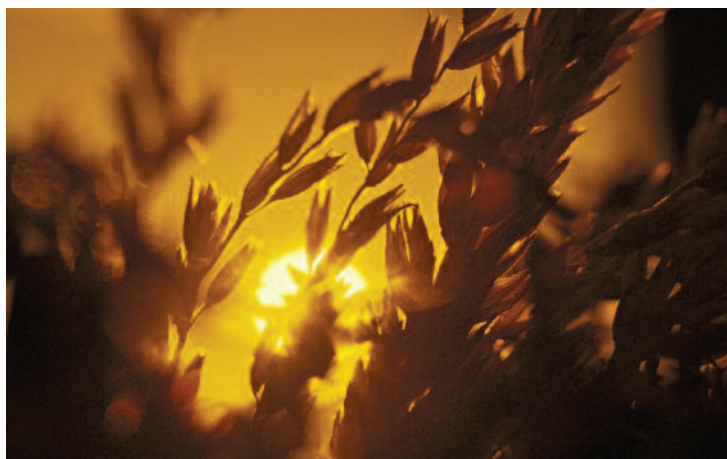
La migrazione attiva di cellule immunitarie pro-infiammatorie dal sangue periferico attraverso le barriere del sistema nervoso centrale è una parte fondamentale della patogenesi della sclerosi multipla (SM). Alcuni studi, di seguito riportati, hanno dimostrato l'importanza di alcune molecole nell'agevolare o bloccare il passaggio delle queste cellule immunitarie attraverso la barriera ematoencefalica e quindi il loro ruolo nella SM.

Uno studio canadese ha scoperto che la proteina integrina $\alpha 8$ media la migrazione dei linfociti T nel sistema nervoso centrale. L'integrina $\alpha 8$ risulta espressa dai linfociti T attivati e si trova sulle cellule T nelle lesioni SM, inoltre il suo blocco determina un miglioramento della malattia nel modello sperimentale di SM, l'encefalomielite autoimmune sperimentale (ESA).

Questi dati evidenziano un ruolo importante dell'integrina $\alpha 8$ nel mediare la migrazione dei linfociti T pro-infiammatori attraverso il sistema nervoso centrale, suggerendo che questa proteina potrebbe essere un obiettivo terapeutico efficace per prevenire l'attività della malattia e la progressione nella SM.

Uno studio condotto da un gruppo canadese specializzato sulle cellule B immunitarie ha evidenziato il ruolo della molecola ALCAM nella migrazione delle cellule B attraverso la barriera del sistema nervoso

**Ci sono sempre
più evidenze che
le persone con SM
dovrebbero ricevere
un supplemento di
vitamina D ad alte dosi,
anche se i risultati
sono ancora preliminari**



©Photononstop/AGF

centrale. I ricercatori hanno osservato che le cellule B che esprimono ALCAM producono citochine infiammatorie e si infiltrano nel sistema nervoso centrale del modello sperimentale di SM, l'encefalomielite sperimentale autoimmune (ESA). Bloccando ALCAM si verifica, *in vitro*, una riduzione della migrazione dei linfociti B attraverso la barriera ematoencefalica cerebrale e attraverso le meningi e, *in vivo*, un miglioramento della malattia nell'ESA.

Uno studio americano ha evidenziato un meccanismo immunitario che media il danno del tessuto nervoso centrale. I ricercatori hanno identificato il fattore di coagulazione del sangue chiamato fibrinogeno come importante molecola che collega la distruzione della barriera ematoencefalica, l'attivazione dell'immunità innata nel sistema nervoso centrale e conseguente neurodegenerazione. Infatti, il fibrinogeno è un potente mediatore pro-infiammatorio del sistema nervoso che attiva un recettore nelle cellule microgliali con conseguente rilascio di chemochine e reclutamento di cellule immunitarie periferiche nel sistema nervoso centrale. *In vivo*, nel modello sperimentale di SM, la deplezione del fibrinogeno determina un miglioramento della malattia.

Definire e modificare i fattori ambientali che agiscono nella patogenesi e nella gravità della malattia

I fattori ambientali sono molto importanti per la SM. Sono stati presentati molti lavo-

ri che li hanno analizzati e proposto loro modifiche a favore della malattia.

Uno studio danese condotto dalla dottoressa Eva Rosa Petersen ha analizzato l'influenza del fumo in 1.145 persone con SMRR, che fumavano almeno un pacchetto di sigarette al giorno, prima e durante terapia con interferone (IFN) beta. L'analisi nei due anni precedenti al trattamento non ha mostrato alcuna associazione tra fumo e il numero di recidive. Mentre, durante il trattamento con IFN-beta la quantità di fumo respirata è risultata significativamente associata con la risposta negativa al trattamento. Questo studio dimostra per la prima volta che il fumo è associato a un'aumentata attività della malattia nelle persone con SMRR trattate con IFN-beta.

Uno studio americano/ svedese ha analizzato quanto può influire l'obesità in età pediatrica sulla malattia. Attraverso un modello statistico tenendo conto del rischio genetico, hanno dimostrato che un indice di massa corporea più alto aumenta la suscettibilità alla SM.

Sono stati presentati, per la prima volta, studi che hanno mostrato che può essere importante trattare la carenza di vitamina D. Ci sono sempre più evidenze che le persone con SM dovrebbero ricevere un supplemento di vitamina D ad alte dosi, anche se i risultati sono ancora preliminari.

I risultati dello studio olandese SOLAR, presentati dal dottor Raimond Hupperts, hanno dimostrato che il supplemento di vi-

tamina D (14000IU al giorno) versus placebo, in persone con SMRR in trattamento con farmaci di prima linea, ha apportato maggiori effetti anti-infiammatori con riduzione del numero di lesioni T1 e di nuove o più grandi lesioni T2 dopo 48 settimane.

Uno studio francese presentato dal dottor William Camu ha valutato il beneficio della terapia aggiuntiva con vitamina D 100.000 IU, due volte al mese per 2 anni, in persone con SMRR trattate con interferone beta-1a per via sottocutanea, 3 volte alla settimana. Anche in questo studio si è osservata una riduzione del numero di lesioni T1 e di nuove o più grandi lesioni T2 di oltre il 70% dipendente dalla vitamina D. Inoltre, nel gruppo di persone trattate anche con vitamina D che avevano completato lo studio, è stata osservata una riduzione del tasso di ricadute del 60% rispetto al placebo, ma lo studio essendo stato completato su un numero insufficiente di persone non ha potere statistico. I ricercatori stanno implementando le analisi.

Alcuni studi hanno valutato gli effetti a lungo termine della gravidanza sull'accumulo di disabilità nella sclerosi multipla recidivante-remittente. È un argomento molto complicato perché spesso le donne che decidono di portare avanti una gravidanza sono quelle in generale che stanno meglio nonostante la SM.

Uno studio basato sul Registro MSbase ha analizzato l'effetto della gravidanza a 10 anni sull'EDSS in una coorte di donne con

SMRR che avevano iniziato una terapia modificante la malattia iniettabile. Le donne che avevano avuto una gravidanza mostravano una minor disabilità a 10 anni, ma ricadute nel follow-up aumentavano la disabilità.

Un gruppo spagnolo ha mostrato che in 500 donne con sindrome clinicamente isolata (CIS) la gravidanza prima o dopo la CIS non ha determinato effetti sulla conversione a SM clinicamente definita o sull'accumulo di disabilità.

Flora intestinale e dieta nella SM

Negli ultimi anni è emerso che il rapporto tra intestino e cibo, molto importante per il benessere di ciascuna persona, può essere determinante in molte malattie come la SM. Una funzione essenziale della flora intestinale è quella di regolare le risposte immunitarie. È stato dimostrato che nel modello sperimentale di SM, l'encefalite sperimentale autoimmune, ESA, in alcuni casi lo sviluppo della malattia dipende dal tipo di flora intestinale che hanno e, il tipo di dieta può determinare un peggioramento della malattia. Durante questo Congresso sono stati presentati vari studi focalizzati su cibo, flora intestinale e rapporto con la malattia in persone con SM.

Uno studio presentato dal dottor Sergio Baranzini dell'Università di San Francisco in America ha valutato se la composizione della flora intestinale influisce sulla patogenesi della SM. L'analisi dei batteri inte-

stinali ha evidenziato differenze nelle persone con SM rispetto ai controlli. Analisi *in vitro* hanno evidenziato che il microbiota SM induce il sistema immunitario verso un fenotipo pro-infiammatorio. I risultati ottenuti suggeriscono che i cambiamenti del microbiota associati alla SM alterano la differenziazione dei linfociti T in modo complesso e probabilmente attraverso meccanismi multipli. Questo studio è il primo a dimostrare gli effetti funzionali della disbiosi intestinale sul sistema immunitario nella SM.

Due studi condotti da ricercatori della Dartmouth Medical School, Hanover, NH, USA, hanno valutato gli effetti della flora batterica intestinale sui linfociti B e in particolare il ruolo del fattore PSA prodotto da *Bacteroides fragilis* che è stato dimostrato influenzare la risposta immunitaria della flora batterica e favorire una protezione nel modello sperimentale di SM. Questi studi hanno dimostrato che PSA infatti stimola la produzione di cellule B regolatorie che proteggono il sistema nervoso centrale dall'infiammazione. Inoltre, il trattamento orale con PSA nel modello sperimentale di SM, ESA, induce la formazione di cellule B regolatorie che producono la citochina IL10, e determina una riduzione della malattia. I risultati di questi studi hanno dimostrato che uno specifico batterio intestinale può regolare le funzioni delle cellule B che, attivate, possono frenare l'infiammazione autoimmune che colpisce

il sistema nervoso centrale, e forniscono la base per valutare se un intervento terapeutico nell'intestino potrebbe essere vantaggioso per rallentare la progressione della malattia.

Uno studio nato dalla collaborazione tra Canada e USA ha valutato l'associazione tra flora batterica e marcatori immunitari nella SM pediatrica. Hanno analizzato in bambini e ragazzi sotto i 18 anni attraverso analisi genetiche e di cellule immunitarie T. I ricercatori hanno trovato una correlazione tra flora intestinale e marcatori immunologici, in particolare con cellule TH17, nei bambini con SM rispetto ai controlli sani. I risultati ottenuti motivano i ricercatori ad ulteriori esplorazioni sia per convalidare i risultati che per comprendere questa potenziale rottura dell'equilibrio tra microbiota e sistema immunitario che si verifica così presto nel corso della SM.

Uno studio italiano ha valutato il potenziale ruolo dell'immunità intestinale nella patogenesi della SM. I ricercatori hanno analizzato una sottopopolazione di cellule intestinali in campioni di mucosa intestinale isolati da 23 persone con da SM recidivante-remittente e 16 controlli sani sottoposti ad endoscopia esofago-gastro-duodenale per scopi diagnostici. Sono state analizzate le cellule T ottenute dal sangue e dalla mucosa intestinale. I risultati ottenuti indicano che vi è una attivazione selettiva di linfociti Th17, cellule che nella SM causano infiammazione nella



I lavori presentati al Congresso ECTRIMS mettono in luce il grande lavoro portato avanti dai ricercatori di tutto il mondo

mucosa intestinale delle persone con SM. Questi risultati dimostrano che l'immunità intestinale può modulare la patogenesi della SM nell'uomo.

Uno studio condotto da ricercatori della Friedrich-Alexander-University, Erlangen-Nuremberg, in Germania ha analizzato gli effetti della dieta sull'immunità. Dopo studi preliminari positivi condotti nei modelli animali, hanno valutato la somministrazione orale di 2 capsule al giorno di 500mg propionato, un acido grasso a catena corta in 60 persone con SM e 30 controlli sani. Questo studio *proof of concept* ha dimostrato che il propionato induce l'espressione di cellule T regolatorie e la riduzione di cellule T infiammatorie. Questi risultati confermano l'impatto degli acidi grassi alimentari sulla risposta immunitaria umana e suggeriscono che il propionato potrebbe essere somministrato insieme ai farmaci di prima linea per la SM.

Diversi studi epidemiologici hanno evidenziato l'importanza dell'indice di massa corporea (BMI) sull'incidenza delle SM. Uno studio americano ha analizzato, in un gruppo di persone con SMRR di cui 26 con un alto BMI (≥ 25) e 29 con basso BMI

(<25), la gravità della malattia basata sulla disabilità clinica e valutata con risonanza magnetica e la composizione delle cellule immunitarie. Mentre l'EDSS non ha rivelato alcuna differenza statisticamente significativa nella disabilità clinica, le immagini di risonanza magnetica hanno evidenziato maggiori volumi delle lesioni T1 e un minor volume della sostanza grigia nei soggetti con BMI alto rispetto a quelli con BMI basso. Inoltre le persone con SMRR e alto BMI presentavano una maggior conta cellulare di monociti. Per capire i meccanismi di questa correlazione hanno condotto analisi epigenomiche e metabolomiche. I risultati mostrano che nelle persone con alto BMI si verificano dei cambiamenti metabolici che determinano cambiamenti sul DNA dei monociti che potrebbero promuovere un fenotipo neurotossico che contribuisce potenzialmente a una più grave distruzione dei tessuti del sistema nervoso centrale nella SM.

Una dieta ricca di sale può peggiorare la SM. In alcuni modelli sperimentali di SM un accumulo di sale (NaCl) potenzia la risposta infiammatoria delle cellule TH17 e determina un peggioramento della malat-

tia. Alcuni studi hanno evidenziato che alti livelli di sale possono accumularsi periodicamente nella pelle.

Uno studio tedesco ha analizzato il ruolo dell'accumulo di sodio cutaneo nel modello sperimentale di SM e in persone con SM. I risultati hanno confermato l'accumulo di NaCl nella pelle e una maggior produzione di cellule TH1 e TH17 infiammatorie nel modello sperimentale. Anche nelle persone con SM hanno osservato una maggior concentrazione di sale nella pelle ma non nei muscoli. Questi dati evidenziano un ruolo della pelle come un importante regolatore dell'omeostasi del sodio nella neuroinfiammazione, identificando così un nuovo collegamento tra dieta e patogenesi della SM.

Questi studi, che rappresentano solo una piccola parte degli lavori presentati al Congresso ECTRIMS, mettono in luce il grande lavoro portato avanti dai ricercatori di tutto il mondo per cercare di capire la complessità della malattia, conoscere i fattori di rischio, chiarire i meccanismi patogenetici e scoprire nuove molecole che potrebbero diventare terapie innovative per la SM. **È**

Io sottoscritto

NOME E COGNOME

PROFESSIONE

TELEFONO

E-MAIL

Chiedo di ricevere gratuitamente in abbonamento postale SMéquipe all'indirizzo

INDIRIZZO

CAP

CITTÀ

PROV.

Sono venuto a conoscenza di SMéquipe da:

☐

WWW.AISM.IT

☐

SEZIONE AISM

☐

CENTRO
CLINICO SM

☐

PERSONA
CON SM

☐

COLLEGA

☐

ASSOCIAZIONI
DI CATEGORIA

☐

UNIVERSITÀ

☐

ALTRO

SE HAI BARRATO ALTRO SPECIFICA

LUOGO E DATA

FIRMA

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

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

Trovo SMéquipe utile per il mio lavoro

PROFESSIONE

☐

MOLTO

☐

ABBASTANZA

☐

POCO

Mi piacerebbe che SMéquipe trattasse i seguenti argomenti

LUOGO E DATA

FIRMA

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

SMéquipe

il semestrale riservato agli operatori socio-sanitari



**VUOI
il Mio
NUMERO?**



"LA TUA FIRMA È LA NOSTRA FORZA."
IVAN, GIOVANE PAPÀ CON UNA FORMA GRAVE DI SM.

PRENDI NOTA, DAI IL TUO 5X1000 A FISM.

Scegli di donare il 5x1000 alla Fondazione Italiana Sclerosi Multipla, firmando nel riquadro "finanziamento della ricerca scientifica e della università" e inserendo il codice fiscale 95051730109.

CODICE FISCALE FISM: 95051730109 | NUMERO VERDE: 800.094.464 | www.sostienici.aism.it

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
fondazione
italiana

un mondo
libero dalla SM