

SCLE
ROSI
MULTI
IPLA
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

AISM NEWS

Notizie dalla sezione AISM di Pordenone

1982 - 2017
35 ANNI INSIEME

ALL'INTERNO:

P.2 - EDITORIALE

- IL CONTRIBUTO DEI 400 AMICI
DI GORGO

P.3 - ORIENTIAMOCI TRA LE FAKE NEWS

P.4 - IL NOSTRO 35° ANNIVERSARIO

P.5 - IL VOLONTARIATO A
MONTEREALE VALCELLINA

P.6 - CCSVI E S.M.: BRAVE DREAMS

P.9 - LA CASTAGNATA

P.11 - NUOVI TRATTAMENTI DEL 2018
- L'AIUTO DEI VOLTI DELL'AISM

P.12 - CICLOAMBIENTIAMOCI

P.13 - LE MELE DELL'AISM

P.14 - LA STELLA DELLA SOLIDARIETA'

P.15 - IL PRANZO DI NATALE



EDITORIALE

Forze nuove, nuove idee e prospettive

Cari Associati, siamo giunti anche quest'anno alla fine di un percorso intenso, che ci ha visti impegnati su molti fronti. La ricerca, le attività e il sostegno alle persone con SM e familiari, sono da sempre obiettivo imprescindibile delle nostre azioni. Come in ogni situazione però mi sento di dire in tutta onestà che se da una parte ciò che riusciamo a fare è molto, dall'altra non è abbastanza. Qualcosa sfugge sempre e di questo siamo dispiaciuti, in quanto l'impegno profuso in associazione è a 360°.

È chiaro come la sclerosi multipla rappresenti "un'emergenza sociale" per i numeri, per la complessità, per gli anni in cui si convive con essa, ma è anche una realtà per la quale ci sono "soluzioni", anche semplici. L'impegno che da anni ci siamo presi è quello di rappresentanza "nell'affermazione dei diritti", proponendo possibili soluzioni alle istituzioni e alla comunità. Lo facciamo tutto l'anno in ogni sede e in ogni occasione, a livello nazionale con il Consiglio direttivo Nazionale, a livello regionale attraverso i Coordinamenti regionali e infine territoriale con le Sezioni provinciali. A questo siamo chiamati e a questo tende il nostro impegno.

Il prossimo anno, infatti, saremo chiamati a rinnovare il Consiglio direttivo provinciale. Dal 1982 è la dodicesima volta in cui la nostra sezione rinnova o conferma le cariche per l'amministrazione e gestione delle attività rivolte a favore delle persone con SM. Riteniamo questo momento importante ed essenziale per dare continuità e riconoscimento a chi prima di noi, partendo dai fondatori, ha voluto impegnarsi ricercando sempre maggior attenzione e competenza nella lotta alla SM dando vita a una sede prestigiosa, in grado di fornire servizi socioassistenziali di qualità. Chiunque desideri mettersi in gioco, collaborare e contribuire a questo grande progetto è il benvenuto. Servono forze nuove, nuove idee e nuove prospettive, in 35 anni di esistenza nel nostro territorio provinciale ne abbiamo viste tante e molte sono le sfide accolte e vinte. Desideriamo continuare in questo modo, anzi tendiamo a un continuo miglioramento. Abbiamo bisogno della collaborazione di tutti per lavorare in sinergia.

Con questo impegno auguro a Voi e ai Vostri cari, delle serene e gioiose festività Natalizie, affinché si possa accendere quella luce in grado di farVi brillare nella notte.

Con affetto Buon Natale

Deborah Magaraci
Presidente provinciale Aism

TRATTAMENTI NOVITA' 2018

PER IL PROSSIMO ANNO SONO ATTESI TRE NUOVI FARMACI. I RICERCATORI CHE HANNO PARTECIPATO AGLI STUDI REGISTRATIVI NE SPIEGANO EFFICACIA, SICUREZZA E MODALITÀ DI FUNZIONAMENTO

Oggi le persone con SM hanno a disposizione numerose opzioni terapeutiche per curarsi, e si aspettano ulteriori novità per il prossimo anno. «Nel 2018 avremo a disposizione tre nuovi farmaci: Ocrelizumab, un anticorpo monoclonale e daclizumab, un altro anticorpo monoclonale con un diverso meccanismo d'azione. Infine, dovrebbe arrivare l'approvazione di Cladribina, un potente immunosoppressore usato da tempo in ematologia», come spiega il professor Gianluigi Mancardi, università di Genova, direttore dipartimento Neuroscienze, attuale presidente eletto della Società Italiana di Neu-

rologia. Ocrelizumab è stato autorizzato dalla Food and drug Administration (FDA), l'Agenzia statunitense del Farmaco, dopo i risultati di tre studi registrativi per le forme di SM a ricadute e remissioni, in cui ha ridotto il tasso di ricadute, la presenza di lesioni cerebrali e la progressione di disabilità, e per la sclerosi multipla primariamente progressiva, una novità di impiego che richiederà però ancora molta ricerca. Daclizumab è stato approvato dopo due studi sulla SM a ricadute e remissioni recidivante in cui la variabile di valutazione della sua efficacia è stata la frequenza annuale delle recidive. Infine, la Cladribina è un farmaco utilizzato in Italia per il trattamento della leucemia per il quale recenti studi hanno evidenziato che il suo uso nella SM può ridurre il rischio di ricaduta e progressione di disabilità nelle persone con elevata attività di malattia.

Fonte SM italia

Un contributo per migliorare i servizi Aism IL CONTRIBUTO DEI 400 AMICI DI GORGO La famiglia Pellicciardi e la solidarietà

Da violenza a volte, non succede spesso, ma accade che non si generi violenza, ma un atto di bontà. Tutti ricorderanno i coniugi Pellicciardi e l'ingiusto modo in cui hanno dovuto lasciare i propri cari durante una rapina a Gorgo al Monticano. Gli orchi, capita che si nascondano proprio fuori dalla porta di casa, purtroppo a volte entrano. Ed è la devastazione. Infierire su una coppia di anziani è inqualificabile e vergognoso, poiché si strappano genitori, nonni, persone che nella vita si sono sempre comportate nella correttezza, rispettando amici e conoscenti e aiutando sempre i cari e chiunque avesse necessità. Ma agli orchi questo non è interessato e hanno infierito su vite che sono sacre. I figli mai hanno scordato l'esempio di Lucia e Guido Pellicciardi e hanno voluto ricordarli con un atto di estrema bontà, facendo vedere che se gli orchi esistono, ci sono ancora le persone di animo buono. Così nella sede dell'Aism è stata recentemente consegnata la somma della solidarietà della famiglia Pellicciardi. 2200 euro che verranno utilizzati per i tanti servizi che l'Associazione pro sclerosi multipla offre gratuitamente ai tanti malati. "Desidero ringraziare pubblicamente questa splendida famiglia – ha

dichiarato la presidente dell'Aism, Deborah Magaraci – poiché con questo contributo possiamo essere sempre più efficienti nell'offrire ciò di cui i malati hanno necessità, a partire dalla fisioterapia, alla terapia psicologica, alle tante attività di benessere, fino al trasporto e ai momenti di socializzazione".

"Siamo un'amministrazione trasparente – ha indicato Gabriele Cadelli, nel direttivo dell'Aism – spesso chi dona si chiede dove finisce il loro contributo, noi abbiamo preso un impegno e questo farà sì che i servizi ai cittadini con sclerosi siano sempre maggiori, è un impegno concreto che sempre dimostriamo".

La somma destinata all'Aism è il frutto della solidarietà di 400 partecipanti alla serata "Bagliori e luce" che si è svolta a Gorgo al Monticano per ricordare appunto i coniugi Lucia Comin e Guido Pellicciardi a dieci anni dalla loro scomparsa. La serata è stata fortemente voluta dal figlio Daniele e da tutti i famigliari per far vedere come due figure straordinarie e generose dei genitori siano ancora presenti nonostante la barbara uccisione e continuano a fare del bene. "I miei genitori – ha riferito Daniele intervenuto a Pordenone insieme alla moglie Cristina – erano persone normali, ma sempre disponibili verso il prossimo, in particolare vicini a noi tutti della famiglia, pronti ad aiutare – in questo modo cerchiamo di tenere viva la loro memoria".

Daniele e Cristina hanno potuto visitare l'Aism e sedere come commensali alla cena preparata da Giacomina Vazzoler e Sabrina Bianchettin, hanno visto la struttura accogliente e moderna, mentre Gabriele Cadelli e Deborah Magaraci hanno spiegato i servizi che vengono offerti agli associati, inoltre si è compreso la grande attività di volontariato per la raccolta dei finanziamenti per la ricerca, in quanto sono allo studio nuovi farmaci per migliorare la qualità della vita. Durante l'ultima manifestazione "Una mela per la vita", ad esempio, sono state vendute tutte le mele previste, raggiungendo un ottimo risultato. Il presidente della Proloco di Gorgo al Monticano, Monica Franzin presente assieme al vice-sindaco di Gorgo, Firmino Vettori ha ricordato il vero significato di questo gesto della solidarietà, auspicando che nel futuro ci possano essere altre occasioni di aiuto verso il sodalizio Aism.

Sara Carnelos



GORGO AL MONTICANO
15 SETTEMBRE 2017

UN GESTO D'AMORE PER NON DIMENTICARE

ORGANIZZA: FAM. PELLICCIARDI IN COLLABORAZIONE CON LA PRO LOCO

10° anniversario in ricordo di Guido e Lucia

Programma :
- Ore 20.00 cena (su prenotazione entro 10 settembre)
- Ore 21.30 concerto "Bagliori di luce" aperto a tutti

IL RICAVATO DELLA SERATA SARÀ DEVOLUTO IN BENEFICENZA
ALL'ASS. A.I.S.M. di PORDENONE

Info: Monica - 342 902 6137 - Firmino - 335 290 67 66

35 anni di strada assieme

IL NOSTRO ANNIVERSARIO

Un sogno che continua

Quest'anno ricorre il 35esimo anniversario di AISM Pordenone, al termine di questo lungo anno trascorso insieme che ci ha visti protagonisti in molte attività in sostegno della nostra Associazione, desidero ricordare con spirito di profonda gratitudine e grande nostalgia, tutti coloro che come membri del primo consiglio direttivo provinciale, hanno permesso che ciò che siamo oggi potesse realizzarsi.

Era il 24 Aprile 1982 e nasceva la sezione provinciale dell'Aism di Pordenone.

In quel giorno si forma il primo consiglio direttivo composto da:

Marino PELOSO	<i>Presidente</i>
Nara BARBESIN	<i>Vice Presidente</i>
Paolo SCARABELLO	<i>Tesoriere</i>
Severino COVER	<i>Segretario</i>
Claudio KELLNER	<i>Consigliere</i>
Vittorio STARI	<i>Consigliere</i>

La sede era sita in via Mameli, solo una piccola stanza, senza telefono, di proprietà del Comune di Pordenone.

Nel 1983 avviene il trasferimento in via Piave, sempre a Pordenone, presso il centro per anziani. All'ufficio si aggiunge la disponibilità della palestra. La permanenza è lunga, fino al Duemila.

Risale al 1993, un grande sogno, poter contare su una sede propria, adeguata alle aspettative e alle necessità degli ammalati. L'idea era quella di creare una struttura autonoma e indipendente.

Claudia è stata la prima a volere realizzare la nuova sede, diceva e con lei tutti gli altri fondatori, Paolo, Vittorio, che la fisioterapia era solo una delle esigenze per i malati di sclerosi multipla. Ci voleva molto di più. E quel di più iniziava gradualmente a prendere corpo. «Incominciamo - ammettono i fondatori - a guardarci attorno, cercando l'area dove edificarla. Nella nostra città non ci sono possibilità, ma la "fortuna" ci consente di trovare il luogo adatto proprio sulla linea di confine tra il comune di Pordenone e quello di Cordenons. Siamo in via Nogaredo: cinquemila metri quadrati, tranquilli, comodi a due passi da dove sorgerà la piscina della Gymnasium. Un altro sogno che si lega al primo».

Le "30 ore per la vita" del 1994 e del 1995, sono l'occasione giusta. Le idee prendono forma, viene steso un progetto e presentato il preventivo di spesa. Nemmeno i soldi sono più un grande ostacolo, poiché l'iniziativa nazionale promossa su ogni me-

dia, consente di raccogliere una somma utile, mezzo miliardo di lire, per iniziare con il piede giusto. «Siamo partiti - ricordano soddisfatti i pionieri dell'ambizioso progetto - acquistando il terreno e subito dopo abbiamo presentato il progetto al Comune di Cordenons».

1° febbraio 1998, una data indimenticabile.

La prima pietra viene posta alla presenza del premio Nobel, Rita Levi Montalcini. Come atto simbolico viene interrata una pergamena, raccoglieva centinaia di firme; quelle degli iscritti all'Aism, intervenuti alla cerimonia.

Il valzer della solidarietà prosegue. Questa volta è la Regione Friuli Venezia Giulia che concorre con un cospicuo contributo all'acquisto dell'area e degli arredi.

Per la realizzazione della "Casa dell'Aism" si apre una gara di solidarietà. Concorrono alla costruzione i volontari Alpini di tutta la provincia di Pordenone, assieme a loro si uniscono artigiani, idraulici, elettricisti e molte persone disponibili e volenterose. Le realtà imprenditoriali del territorio si rimboccano le maniche e così danno un prezioso contributo le ditte Cimolai, Palazzetti, Grigolin Cementi.

Le attrezzature della palestra vengono acquistate con il contributo della Fondazione cassa di Risparmio di Udine e Pordenone. Arrivano anche le prime vetture per il trasporto dei malati, con le donazioni Zanussi, Savio e della Banca di Credito Cooperativo di Pordenone.

Il mantenimento della gestione è garantito dai contributi della Regione, dell'Azienda Sanitaria n. 6, del Comune di Cordenons, di istituti di credito e privati. Mentre gli importi derivanti dal tesseramento vengono, invece, versati interamente all'Aism nazionale. Nonostante le crisi, i passaggi di testimone, l'Aism di Pordenone non ha mai smesso di perseguire i suoi obiettivi e mai lo farà, credere e aiutare la ricerca e rendere la vita degli associati decisamente migliore, attraverso la competenza, la professionalità e il cuor gentile dei tanti volontari.

Deborah



Tante persone coinvolte nelle attività dell'AIMS

LA GIORNATA DEL VOLONTARIATO A MONTEREALE VALCELLINA

Per combattere la SM è fondamentale la conoscenza

Il volontariato è il perno dell'associazionismo, questo è risaputo, ma ancora una volta il concetto è stato ribadito durante la nona Giornata del volontariato che si è svolta presso il centro Giacomello di Montereale Valcellina. Ad organizzarla il Circolo "Vincenzo Borghese del Volontariato e dell'Anziano", presieduto da Roberto Alzetta, l'iniziativa è stata patrocinata dall'amministrazione comunale, l'evento ha visto la partecipazione, quali ospiti, di alcuni esponenti della nostra sezione AISM di Pordenone.

Roberto Alzetta, ha fatto il punto sulle molteplici attività che vede protagonisti i tanti volontari del circolo "Vincenzo Borghese" di Montereale Valcellina, ha poi passato la parola al sindaco Igor Alzetta, che ha portato i saluti dell'amministrazione. Poi la parola è passata ai relatori presenti



Il Circolo del Volontariato e dell'Anziano,
in collaborazione con l'**AISM sezione di Pordenone**
e con il patrocinio del **Comune di Montereale Valcellina,**

ORGANIZZA

9^ GIORNATA DEL VOLONTARIATO

SCLEROSI MULTIPLA:

impariamo a conoscerla e combatterla insieme

Relatrice: dott.ssa NOVA SANVILLI

Neurologa presso l'Ospedale Civile
di Pordenone Centro S.M.

SABATO 24 GIUGNO 2017 ALLE ORE 15.00

**PRESSO IL CENTRO COMUNITARIO
G. GIACOMELLO DI GRIZZO**

La Cittadinanza è invitata

Il Presidente
R. Alzetta

per trattare l'argomento oggetto dell'incontro: "SCLEROSI MULTIPLA – Impariamo a conoscerla e combatterla insieme".

La Dott.ssa Sanvilli, neurologa presso il Centro Clinico SM dell'Ospedale civile di Pordenone ha ben esposto e relazionato, con chiarezza e semplicità, l'eziologia, nonché diagnosi, cure e stato della ricerca sulla Sclerosi Multipla.

I consiglieri dell'AIMS di Pordenone, Gabriele Cadelli e Primo Fassetta hanno portato i saluti ed i ringraziamenti da parte dell'associazione e presentato le attività sia a livello nazionale che territoriale, fornendo alcuni dati statistici ed epidemiologici sulla Sclerosi Multipla in Italia e nella nostra regione citando i dati del Barometro della SM 2017.

RINGRAZIAMO IL "CIRCOLO DEL VOLONTARIATO E DELL'ANZIANO" DI MONTEREALE VALCELLINA PER LA SENSIBILITÀ E SOSTEGNO CHE SEMPRE RIVOLGE ALLA NOSTRA ASSOCIAZIONE.

Gabriele



CCSVI E SCLEROSI MULTIPLA: L'INTERVISTA SULLO STUDIO BRAVE DREAMS

I dettagli della ricerca che ha valutato l'efficacia e la sicurezza dell'intervento di angioplastica nelle vene del collo per il trattamento della sclerosi multipla. Parlano la dott.ssa Graziella Filippini e il Prof. Luigi Tesio

Sabato 18 novembre 2017 è stato pubblicato sulla rivista **Jama Neurology** lo studio **Brave Dreams**, che aveva lo scopo di valutare la sicurezza e l'efficacia dell'intervento di angioplastica nelle vene del collo per il trattamento della sclerosi multipla. Per approfondire i dettagli della ricerca sono stati intervistati la dott.ssa Graziella Filippini, presidente del Comitato Esecutivo dello studio e il Prof. Luigi Tesio, membro del Comitato esecutivo, Centro di formazione e coordinamento per le misure funzionali dello studio.

Quante persone sono state incluse nello studio?

«Sono state trattate complessivamente 130 persone*».

Che forma di SM avevano le persone incluse nello studio?

«115 persone presentavano SM recidivante remittente e 15 persone SM progressiva secondaria».

Quante persone sono state trattate con l'intervento di angioplastica?

«Sono state trattate 76 persone con SM recidivante remittente e 10 persone con SM progressiva secondaria».

Quante persone sono state inserite nel gruppo di controllo, trattato con intervento simulato?

«39 persone con SM recidivante remittente e 5 persone con SM progressiva secondaria».

Quali sono stati i tempi dello studio? Quale la durata complessiva?

«Le date sono queste: periodo di reclutamento:

7 Agosto 2012 – 15 Dicembre 2014; durata del follow-up: 12 mesi, termine 15 Dicembre 2015; durata complessiva dello studio: 40 mesi».

Quali sono le vostre conclusioni? Rispetto al disegno e agli endpoint fissati lo studio è positivo o negativo?

«Riteniamo che lo studio sia di qualità alta per quanto riguarda il disegno, la conduzione e l'analisi dei risultati. I risultati non hanno dimostrato un beneficio clinico sulla disabilità a 12 mesi dall'intervento nelle persone trattate con angioplastica delle vene del collo rispetto ai controlli. Non sono state osservate differenze significative tra i due gruppi a confronto nell'accumulo di nuove lesioni combinate visualizzate alla risonanza magnetica cerebrale a distanza di 12 mesi dall'intervento».

Qual è il messaggio da dare alle persone con SM oggi, dopo la chiusura di questo studio?

«Nelle persone con sclerosi multipla recidivante remittente il trattamento con angioplastica delle vene del collo non è indicato, neanche se portatori di CCSVI».

È necessario approfondire altri aspetti in questo ambito di ricerca?

«Non devono essere proposti nuovi studi clinici in questo ambito di ricerca. Nello studio è stato osservato un minor numero di persone con lesioni positive al gadolinio alla risonanza magnetica cerebrale a 12 mesi tra coloro che hanno ricevuto l'intervento di angioplastica rispetto ai controlli. Questo dato, pur non statisticamente significativo, può essere considerato per nuovi studi sui modelli fisiopatologici della malattia».

Come si è svolto l'intervento?

«Le persone incluse nello studio con SM recidivante remittente o progressiva secondaria, positive per CCSVI all'ecocolordoppler, secondo i criteri definiti dal protocollo, sono state sottoposte a venografia delle vene del collo mediante cateterismo percutaneo della vena femorale di sinistra. Se la venografia risultava positiva per CCSVI, le persone randomizzate all'intervento ricevevano l'angioplastica con pallone durante la venografia. Se la venografia risultava negativa per CCSVI, l'angioplastica non veniva eseguita».

In cosa consiste il trattamento di controllo?

«Consiste in un esame con mezzo di contrasto, ovvero la venografia delle vene del collo mediante cateterismo percutaneo della vena femorale di sinistra senza angioplastica».

L'intervento è risultato sicuro per la sclerosi multipla?

«Non è stato osservato alcun evento avverso serio attribuibile alla venografia o all'angioplastica. Sono stati osservati due eventi avversi minori: una reazione vagale e un episodio transitorio di dolore al collo».

Quali endpoint avete valutato nell'analisi (clinici, funzionali di risonanza, patient reported outcomes)?

«I due esiti co-primari misurati a 12 mesi dall'intervento sono stati un esito clinico funzionale e un esito di risonanza magnetica cerebrale. Per l'esito funzionale potrà rispondere in dettaglio il Prof. Tesio (vedi sotto). La risonanza magnetica è stata eseguita all'inclusione nello studio (basale), a 6 e a 12 mesi. L'esito primario di risonanza magnetica è stato il numero di nuove lesioni cerebrali "combinata" a 12 mesi confrontato con il numero delle lesioni al tempo basale. Le nuove lesioni combinate includono: (i) nuove lesioni evidenziate con le immagini di risonanza in T2; (ii) lesioni preesistenti ingrandite più del 30% sulle immagini di risonanza in T2; (iii) lesioni positive al gadolinio sulle immagini in T1 di lesioni preesistenti. Un ulteriore esito di risonanza è stata la proporzione di persone senza lesioni cerebrali nuove a 12 mesi».

Come si è svolta la lettura dei risultati?

«In "cieco" per tutte le misure di esito incluse nello studio. L'esecuzione e la lettura delle misure sia cliniche che di risonanza magnetica sono state eseguite da personale che non conosceva a quale dei due gruppi (intervento vero o simulato) fosse stata assegnata la persona in esame».

Come e da chi sono state effettuate le analisi statistiche dei risultati di questa ricerca condotta in cieco?

«Sono state affidate al Centro di Biostatistica in Epidemiologia Clinica della Università di Milano Bicocca».

Risponde il Prof Luigi Tesio

Perché introdurre una nuova serie di ben 10

indicatori di disabilità invece che limitarsi alla ormai consolidata scala EDSS?

«La scala EDSS, pubblicata inizialmente nel 1983, notoriamente ha molti limiti. Anche se la D dell'acronimo sta per "disabilità", questa viene misurata soltanto attraverso una gradazione della capacità di cammino. Non si riesce a misurarla validamente in persone che siano pienamente deambulanti o che, all'opposto, siano stabilmente confinate in carrozzina. Eppure, in tutti i casi di sclerosi multipla, quale che sia la loro gravità complessiva, possiamo trovare molti altri segni e sintomi: per esempio faticabilità, deficit cognitivi, deficit sfinterici, perdita di equilibrio. Nessuno di questi problemi trova una rappresentazione adeguata nella scala EDSS».



In che cosa la serie di indicatori proposti è innovativa?

«In primo luogo è innovativo il fatto stesso che il grado di disabilità fosse un risultato ("endpoint") primario, di rango pari a quello della Risonanza Magnetica Nucleare. Nell'ambito degli indicatori di disabilità la serie proposta è innovativa perché considera, oltre che la EDSS, ben 10 diverse forme di disabilità (più correttamente dovremmo definirle menomazioni): deficit di equilibrio, coordinazione del cammino, capacità di svuotamento vescicale, acuità visiva, abilità manuale, e poi stato ansioso-depressivo, disturbo indotto dalla incontinenza vescicale, faticabilità, deterioramento cognitivo generale, e perdita di capacità di memoria-calcolo. Le prime 5 variabili sono state misurate con strumentazione, le altre 5 con questionari rigorosamente validati. Altro particolare innovativo: come un vero decatleta ciascuno dei rilevatori doveva eseguire tutte e 10 le diverse misurazioni. Per questo è stata posta un'attenzione particolare alla formazione dei rilevatori, alla standardizzazione dei processi di misura e al controllo in itinere della qualità delle rilevazioni stesse. Una precisazione: nello studio appena pubblicato sono state considerate soltanto le prime cinque

misure, basate su rilievi strumentali. Le altre 5 misure potranno essere oggetto di una pubblicazione successiva».

Non si rischia di creare un quadro molto frammentato della disabilità del paziente?

«Non direi frammentato, direi piuttosto personalizzato. La Sclerosi Multipla appare come una condizione relativamente omogenea dal punto di vista dei meccanismi alla base della patologia: in questo caso la malattia viene vista come un processo di demielinizzazione del sistema nervoso centrale. Tuttavia, il decorso temporale e la localizzazione delle lesioni sono alquanto imprevedibili e variabili fra diversi pazienti e, nel tempo, all'interno dello stesso paziente. Se una stessa malattia ha diverse localizzazioni in un polmone o nel fegato il quadro clinico potrà comunque assomigliarsi in pazienti diversi. Al contrario, localizzazioni diverse nel sistema nervoso centrale implicheranno conseguenze mentali e neuromotorie molto diverse. In altre parole, diversi pazienti possono tutti "avere la Sclerosi Multipla" ma la disabilità, ovvero il profilo comportamentale e psicologico causato dalla malattia, sarà molto diversa in ciascuno di loro».

Ma la disabilità non si può già dedurre dall'entità e dalla localizzazione delle lesioni nervose?

«Purtroppo non in modo affidabile. La ricerca sulle cause della malattia e sui possibili rimedi farmacologici ha dovuto privilegiare lo studio di marcatori biologici (per esempio risonanza magnetica cerebrale e midollare ed esame del liquido cerebrospinale). Tuttavia questi marcatori sono correlabili solo parzialmente alla disabilità, ovvero alla variegata e variabile condizione funzionale del paziente. Una stessa lesione può generare problemi di tipologia e gravità diverse in diversi pazienti, a seconda della presenza di altre lesioni in altre sedi e a seconda della capacità individuale di adattamento del sistema nervoso centrale rimasto integro. Dunque, occorre descrivere e misurare direttamente le alterazioni funzionali, sia neuromotorie sia cognitive e psicologiche».

Se i quadri individuali sono diversi e ad ogni paziente, oltre che la EDSS, vengono assegnate 10 misure, come si può decidere su questa base se nel complesso un trattamento è più efficace di un altro?

«Questo è un altro punto innovativo dello studio.

Sono state definite rigorosamente le "soglie" di variazione significativa (ovvero, non dovuta al caso) in ciascuna delle cinque misure considerate. Poi si è applicato un semplice algoritmo che, sulla base del numero di variabili che a distanza di 12 mesi si modificavano in meglio o in peggio, consentiva di classificare il paziente come globalmente migliorato, stabile, peggiorato o "fluttuante" ("mixed" nello studio pubblicato): ovvero migliorato in alcune misure, peggiorato in altre). L'indicatore di efficacia era dato dal confronto fra la proporzione di pazienti migliorati nel gruppo trattato con angioplastica venosa e proporzione nel gruppo trattato con intervento simulato ("sham": ovvero cateterismo venoso senza dilatazione, o "angioplastica", delle vene). Si noti che non si è guardato alla variazione media delle misure (che può risentire di grandi miglioramenti ma in pochi soggetti soltanto), bensì al numero di pazienti migliorati, quale che fosse l'entità del miglioramento individuale. Questa prospettiva è molto vicina a quella del paziente. "Quanto vale" per lui o per lei migliorare in una certa funzione non viene ben rappresentato dalla quantità numerica di variazione, nel mentre si può stare sicuri che "migliorare" riveste di per sé un grande significato in una condizione clinica che tende a peggiorare».

E quali sono stati i risultati?

«La proporzione di pazienti migliorati dopo 12 mesi dall'intervento non differiva fra i due gruppi. Nemmeno differiva la proporzione di pazienti migliorati in ciascuna delle cinque variabili oggetto di misura. Lo stesso valeva per la tradizionale misura su scala EDSS».

Quali indicazioni emergono per le persone con SM?

«Purtroppo l'angioplastica delle vene del collo non sembra apportare miglioramenti funzionali superiori a quelli di un intervento simulato di controllo. Questo vale, ovviamente, per le cinque variabili considerate (equilibrio, coordinazione del cammino, svuotamento vescicale, abilità manuale, acuità visiva) e vale per quanto si possano generalizzare le conclusioni di questo (come di ogni altro) studio. Ciò premesso, va ricordato che l'angioplastica aveva suscitato enormi aspettative, alimentate anche dalla frettolosa imprudenza di molti media. Quello che si può affermare fin d'ora è che queste aspettative erano ingiustificate e che per contrastare la disabilità nella sclerosi multipla converrà seguire

altre strade».

Un risultato insoddisfacente, dunque?

«Direi proprio di no, per due motivi. Il primo: le conclusioni emergono dal più ampio studio controllato fin qui eseguito internazionalmente, basato sul confronto diretto fra angioplastica e intervento simulato di controllo. I pazienti presentavano sicuramente alterazioni venose riconducibili alla sindrome da ridotto drenaggio venoso “CCSVI” definita dal prof. Zamboni. Queste non soltanto erano evidenziate ecograficamente come prevede la diagnosi di CCSVI, ma venivano anche confermate con mezzo di contrasto (venografia). Importanti studi precedenti avevano dimostrato una incidenza di CCSVI drammaticamente variabile fra diversi Centri ospedalieri, mediamente molto bassa, e nemmeno specifica per pazienti con Sclerosi Multipla rispetto a soggetti asintomatici o con altre patologie nervose. Lo studio BRAVEDREAMS, invece, voleva indagare l’effetto dell’angioplastica in quei pazienti che comunque presentavano CCSVI confermata con venografia. Alla fine, si è osservata una convergenza fra le due linee di ricerca, a sfavore del percorso ecografia-riscontro di CCSVI-angioplastica. Tuttavia, per i pazienti era importante sapere se, una volta che avessero ricevuto una diagnosi di CCSVI, valesse la pena di tentare un’angioplastica. La rispo-

sta dello studio BRAVEDREAMS è stata: non vale la pena. Il secondo motivo di soddisfazione: il metodo di misura della disabilità e del suo cambiamento in risposta a un intervento terapeutico si è dimostrato fattibile, efficace e sensibile, e questo vale indipendentemente dai risultati prodotti dall’angioplastica. Questo metodo ha creato un varco nel quasi-monopolio delle misure di efficacia negli studi clinici sulla sclerosi multipla, costituito da Risonanza Magnetica e scala EDSS. Attraverso il varco si è ora inserita una batteria di test funzionali che rappresentano molto più validamente che cosa voglia dire “essere” una persona disabile e non soltanto un paziente che “ha” la sclerosi multipla.

*Articolo tratto da: JAMA Neurol. 2017 Nov 18. **Efficacy and Safety of Extracranial Vein Angioplasty in Multiple Sclerosis: A Randomized Clinical Trial.***

Zamboni P1, Tesio L2,3, Galimberti S4, Masacesi L5, Salvi F6, D’Alessandro R6, Cenni P7, Galeotti R8, Papini D9, D’Amico R10, Simi S11, Valsecchi MG4, Filippini G12; Brave Dreams Research Group.

Castagnata

UN POMERIGGIO CALOROSO
Il prossimo anno sono attesi anche gli under 30



Anche quest’anno l’AISM ha avuto il piacere di riproporre la tradizionale castagnata per dare insieme il benvenuto all’autunno....e, il pomeriggio del primo sabato di novembre, gli instancabili Vigili del Fuoco hanno preparato per noi le caldarroste.

Abbiamo passato un un po’ di tempo tra amici, con mandarini, buona musica e naturalmente il delizioso “novello”. Cori spontanei nascevano dalle note popolari, il vociare e il ridere erano forti, questo dimostra quanto il calore dell’amicizia può trasformare un pomeriggio umido e autunnale in una piacevole serata. L’età delle persone era soprattutto over 50, il che non ha smorzato il divertimento, tutt’altro, però questa sarebbe stata una gran bella occasione, anche



PS : ho assaggiato anche delle meravigliose meringhe portate da Loretta ed ecco la fantastica ricetta.

Meringhe di Loretta

Ingredienti:

250 gr. di chiara d'uovo (si può trovare anche nei supermercati)

500 gr di zucchero a velo

un pizzico di sale



- Sbattere il tutto con le fruste o con il frullatore finché un cucchiaino può stare in piedi nel mezzo della "neve" (circa per 10 o 15 minuti)

- Accendere il forno a 75 gradi

- Con un cucchiaino o con la saccapoche fare delle piccole palline e depositarle sulla placca del forno ricoperta con carta forno, lasciandole un po' distanti tra loro in modo che gonfiandosi non si uniscano

- Infornare fino a tre placche contemporaneamente

- Cuocerle in forno ventilato per 2 ore e mezza lasciando un po' aperta la porta del forno con un mestolo.



per noi giovani di conoscersi in un clima molto familiare e disteso.

Naturalmente un applauso va ai nostri affezionati Vigili del fuoco, ma anche a tutti gli infaticabili volontari che ci hanno fatto trovare i tavoli apparecchiati e aiutato con la distribuzione di castagne e vino. Grazie a questi instancabili che sono andati su e giù con i trasporti per permettere anche ai non automuniti di partecipare all'evento, senza tutti loro la festa non sarebbe riuscita così bene. Mi sento di dire un bravo anche a tutti noi che abbiamo mangiato e bevuto in allegria.



Mai più “forse”...

ORIENTIAMOCI TRA LE FAKE NEWS

Attenzione ai falsi nella rete

Se ne è parlato tanto anche ai telegiornali, vengono chiamate fake news, termine inglese usato per definire delle notizie false. Le leggiamo su Facebook e in altri social dove vengono ampiamente condivise, ma anche su normali riviste e giornali, ingannando i lettori con titoli altisonanti, ma indubbiamente falsi.

Purtroppo anche le informazioni di carattere medico sono manipolate per ingigantire la notizia, così un farmaco piuttosto che una terapia sembrano dei rimedi miracolosi. Di solito questi articoli non hanno una data, quindi non possiamo sapere quando sono stati scritti e se si riferiscono a ricerche ancora da iniziare, contengono frasi incerte, spesso usano le parole “potrebbe” o “probabilmente”.

Così quella pillola che in futuro, potrebbe debellare la sclerosi multipla fa squillare il mio telefono tutto il giorno. Amici e parenti mi informano della novità, sperando che veramente sia stata scoperta una valida cura alla malattia, orgogliosi e impazienti di essermi utili.

Le tipologie di amici

I TANTI VOLTI DELL'AIMS

L'aiuto nel quotidiano per vivere meglio

“Per fortuna è sclerosi multipla!”... sembra incredibile ma è la prima cosa che ho pensato quando finalmente ho avuto la diagnosi. La certezza è arrivata dopo 5 anni di formicolii sempre più intensi alle mani, con la costante paura di inciampare sui miei stessi piedi; un giorno ho fin perso l'equilibrio mentre andavo in bicicletta, cadendo insieme alla mia bimba di tre anni dentro la fontana nella piazza del mio paese!

Ormai sono passati 15 anni da quel giorno e posso riderci sopra, ma vi giuro che il mio pensiero fisso era rivolto verso il tumore in testa, ecco il perchè di quella esclamazione.

Adesso mi sono adeguata alla situazione, grazie al mio carattere per natura positivo, agli amici di vita e “di sventura”, così ho identificato tutte quelle persone che ho conosciuto durante gli anni che ho frequentato l'Aism di Pordenone. Grazie al “Gruppo Giovani” ho avuto modo di confrontare paure e dubbi insieme a ragazzi con la mia stessa patologia, sicura di essere capita, per poi essere confortata dal Gruppo Famigliari,

A me dispiace dovergli dire che quel medicinale, già conosciuto ed usato, non è efficace contro la sm, oppure che la costosissima terapia seguita dall'attrice famosa in America, viene proposta anche dal nostro ospedale. Però una cosa è certa, fa un po' piacere sapere di avere persone che mi vogliono bene, il problema è che poi si rischia di diffidare anche delle notizie veritiere. Sono conscia di avere una patologia piuttosto seria e che nessuno, per il momento, può porvi rimedio ma continuerò a tenermi informata sperando che nell'articolo che leggerò sulla scoperta della cura alla mia malattia non ci sia la parola “forse”.



sempre pronti ad una battuta, ad un sorriso o un abbraccio, perchè sanno che spesso questa è la cura migliore.

Anche i volontari che danno un aiuto ogni giorno, o appena possono, nei trasporti, nelle varie attività piuttosto che nei molti impegni dell'associazione, anche loro li considero amici. Non il classico amico che conosci da sempre e che fa parte della tua vita quotidiana, ma una persona che ha deciso di donare un po' del suo tempo a me, per rendere più facile uno spostamento o più lieto un sabato pomeriggio. Come faccio a non considerarlo amico?

Infine, ci sono le “meteore”, persone che incontri raramente, anche solo una volta o due nella tua vita, la ragazza che compra il sacchetto di mele o il signore che al prezzo della gardenia aggiunge qualche spicciolo in più perchè hanno un parente o un amico nella mia situazione. Nell'elenco potrei aggiungere infermieri, dottori, oss ma anche chi mi tiene la porta aperta del negozio. Nonostante le difficoltà della mia vita da disabile mi accorgo di ricevere ogni giorno un piccolo aiuto per affrontare con più facilità i problemi quotidiani.

Roberta

Opplà tutti in sella alla bicicletta

CICLOAMBIENTIAMOCI

Visita a quattro splendide ville

700 persone, tra cui noi dell'AIMS, presenti e partecipativi alla pedalata ecologica organizzata dall'Associazione CicloAmbientiamoci di Azzano X. Una quindicesima edizione che si è snodata lungo 32 chilometri tra i comuni di Azzano Decimo, Pasiano e Pordenone. Dalla piazza si è snodato un enorme biscione di tutte le età, dai bambinetti che a vederli sembrava impossibile sapessero andare in bicicletta al nonnetto dalla veneranda età di ben 93 anni. L'Aism è stato presente "auto scopa" con tre volontari e due



mezzi che la sezione ha messo a disposizione per prendere a bordo le persone che in qualche modo avessero avuto delle difficoltà a completare il percorso, visto anche la giornata soleggiata e il gran caldo che faceva, per fortuna tutto si è svolto nel migliore dei modi e solo poche persone hanno avuto bisogno.

Un percorso paesaggistico di interesse culturale e naturalistico, con tappa nelle ville venete, che con la loro storia hanno segnato i luoghi.

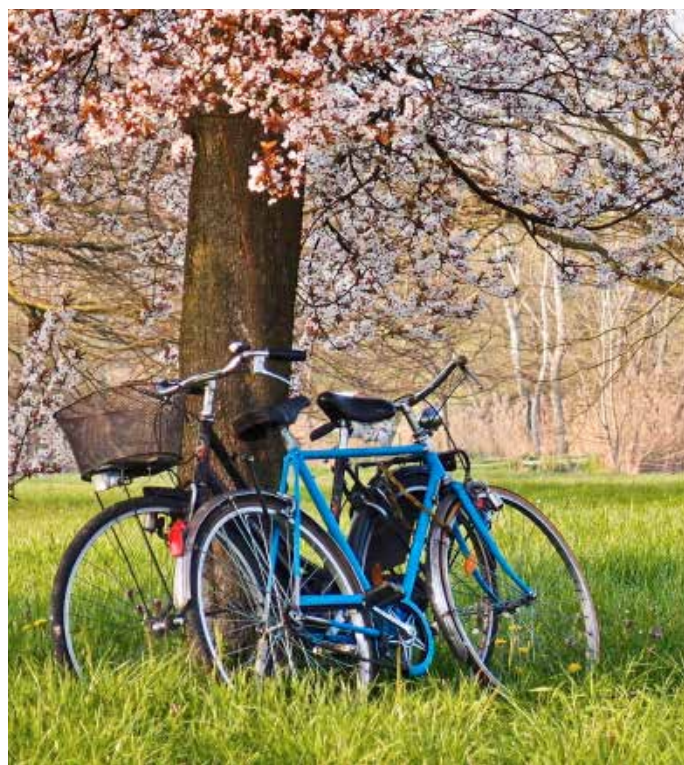
Per chi volesse ancora visitare queste straordinarie ville, le ricordiamo:

- villa Pedrina, risalente alla seconda metà de 500 costruita dai conti Cappellari che al suo interno comprende anche una chiesetta e una barchessa;

- villa Gozzi, meglio: "Casa di villa.... assai comoda e con quantità di adiacenze" così la definiva il letterato Carlo Gozzi, anche questa risalente alla seconda metà del '500, la villa è caratterizzata al suo esterno da un bel colore rosso veneziano;

- villa Querini, del 1542 di proprietà della famiglia Cavazza dove si può ammirare nella facciata principale la maestosa scalinata a due rampe contrapposte che conducono al piano nobile. villa Saccomani sorge nel centro di Pasiano, in origine castello, oggi restaurata è la sede municipale.

A metà percorso ristoro presso il Parco dei Molini di Pasiano, affascinante luogo oggi destinato



a ospitare sagre, feste paesane e mostre, mentre al suo interno si possono ammirare ancora le macine, un luogo dove il tempo sembra essersi fermato e così all'ombra di questa imponente struttura, un panino una mela e una buona scorta d'acqua ha dato l'energia per affrontare l'ultima metà del percorso fino all'arrivo, dove la manifestazione si è conclusa con un'abbondante e buona pastasciutta e non è mancata la lotteria con moltissimi premi.

Nei volti arrossati e sorridenti trapelava anche un po' di stanchezza, ma è prevalso l'entusiasmo della bella giornata. Nota, finale, dagli organizzatori ai partecipanti, tutti vincitori.

Valerio

Superati i 3400 sacchetti venduti

LE MELE DELL'AIMS

Mancano all'appello solidale alcuni associati

Migliaia di mele anche quest'anno hanno invaso il nostro territorio, proprio nei luoghi di incontro della gente. Il colorato e succulento frutto anche quest'anno ci è venuto in aiuto scendendo in piazza a fianco dei nostri volontari, oltre 3400 sacchetti di pregiate mele verdi, rosse e gialle hanno rallegrato le decine di piazze della nostra provincia che hanno accolto i banchetti predisposti dai nostri instancabili volontari.

La nostra sezione si è messa in moto per organizzare al meglio l'evento nazionale "LA MELA di AISM", questa è stata una edizione importantissima per tutto il movimento AISM, il risultato che è scaturito dall'impegno ha permesso all'associazione di devolvere un considerevole contributo alla FISM per la ricerca scientifica.

Siamo grati agli oltre 250 volontari che hanno deciso di impegnarsi per tre giorni al nostro fianco, tra associazioni e singoli cittadini si sono distinti in particolare l'AIFI, l'ANA, l'AVIS, i VV.FF,



i Bersaglieri, i Carabinieri, l'UNSI, le Pro-Loce e molti singoli cittadini che con entusiasmo e determinazione si sono dedicati a raccogliere fondi e ad informare i donatori sul tema dell'assistenza e della ricerca.

Sono compiaciuto di vedere che molta gente di buona volontà, ancora dopo molti anni si propone per aiutarci e contemporaneamente sono amareggiato per l'atteggiamento d'indifferenza con cui molti nostri associati in un momento così importante per poter dimostrare di essere vicini e in un certo modo ringraziare l'Associazione per tutto quello che fa, non si presentano all'appuntamento vanificando così lo sforzo profuso da molti volontari.

Mai come oggi lo slogan "AIMS, insieme, una conquista dopo l'altra" è pieno di significato e solo se tutti collaboriamo e camminiamo nella stessa direzione riusciremo a liberare il mondo dalla SM.

Ringraziamo tutti per il risultato dell'evento e vi aspettiamo, proprio tutti all'appuntamento del prossimo anno.

Sante

La nostra buona stella
REGALA LA SOLIDARIETA'
Anche chi non crede nel Natale DEVE
credere alla ricerca

Glitterate più che mai sono tornate anche quest'anno le stelline di Natale. Novità di quest'anno la piccola stellina che scende come una codina dalla stella più grande, ma che idea da regalare agli amici, ai colleghi da appendere all'albero oppure attaccata ad un nastrino di raso e appesa alle finestre, alternando il rosso con l'oro. Possiamo lasciare una scatola al nostro giornalaio di fiducia, alla parrucchiera o al barista dove andiamo a bere il caffè la mattina, la metteranno sul bancone e sicuramente i clienti abituali ne faranno man bassa. Chissà se ho esagerato, ma sicuramente saranno piacevolmente attirati dal luccichio. Molti di voi diranno che 2 euro per una stellina sono tanti, ma dobbiamo pensare che vanno alla ricerca, la stellina è solo un omaggio natalizio alla donazione fatta.

Anche se non si crede nel Natale bisogna lo stesso credere nella ricerca che un giorno darà i frutti desiderati e ci libererà da questa prigionia o, se non altro, ci renderà le catene meno pesanti, dobbiamo credere nella "nostra buona stella".

**QUESTO NATALE
REGALA
LA SOLIDARIETÀ**

SCEGLI LE STELLE DI AISM

**DONA DUE EURO
PER OGNI STELLA**

PER SOSTENERE LA LOTTA ALLA SCLEROSI MULTIPLA ABBIAMO
BISOGNO DEL REGALO PIÙ PREZIOSO: IL TUO CONTRIBUTO!

**SCLE
ROSI
MULTI
PLA**
associazione
taliana

un ricordo
libero dalla SM

www.sostienici.aism.it

AIMA, INBENE, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

PRANZO DI NATALE 2017

Antipasto

Polentina morbida con speck e crema di funghi

Primi

Strozzapreti allo zafferano e soppressa

Risotto con merlot e radicchio

Sorbetto

Secondo

*Relé di manzo light con rucola e piccadilly all'aceto balsamico
accompagnato da misticanza e patate al forno*

Dessert Pasticceria Busato

(con brindisi per i 35 anni di sezione)

Vino, acqua, caffè

*Il pranzo si terrà domenica 17 dicembre
presso la sezione Aism in via Nogaredo 82, Cordenons*



Prestazioni erogate dalla sezione AISM di Pordenone

Telefono amico

in vigore da novembre 2012 chiamando al n. 366/5772992.

Supporto psicologico

chiamando in sezione 0434 45131, in orario ufficio dalle ore 08.30 alle 12.30, Si possono prendere gli appuntamenti con la psicologa che collabora con la ns. sezione.

Supporto neurologico

chiamando in sezione in orario ufficio dalle ore 08.30 alle 12.30 allo 0434 45131 si può prendere un appuntamento per una visita neurologica con il reparto di Neurologia di Pordenone, premuniti di richiesta del medico e presso la nostra sede con il Direttore Sanitario Dott. Masè Giovanni.

Sedute di fisioterapia

si effettuano martedì e giovedì, per info chiamare lo 0434 45131.

Attività di benessere

Corsi Pilates e trattamenti Shiatsu. Chiamare in sede per info e iscrizioni.

Gruppo adulti "Over"

incontri giovedì mattina dalle 9.30 alle 11.30 (gruppo adulti) per uno scambio di sensazioni, esperienze, paure, dubbi e tutto ciò che può aiutare la persona con S.M. Per informazioni sulle giornate chiamare la segreteria in orario di ufficio.

Info point

Ogni mercoledì mattina c/o il reparto di neurologia un nostro volontario sarà presente presso l'ospedale Santa Maria degli Angeli (Pordenone).

Servizio di trasporto

per le persone impossibilitate a muoversi per recarsi c/o le strutture sanitarie o gli uffici od altro, telefonando in sezione al numero 0434 45131 in orario ufficio e con alcuni giorni di

tempo, si può prenotare il servizio di trasporto con mezzi attrezzati.

Attività ricreative

Corso di acquarello, il mercoledì mattina, per chi è interessato chiamare in sezione in orario di ufficio.

Servizio sociale

Consulenze educative di supporto all'autonomia personale.

per informazioni riguardanti problemi sociali esiste il servizio sociale.

- Per il Comune di Pordenone chiamare lo 0434 392611

- Per il Comune di Cordenons lo 0434 586923-924-977.

News in pillole/ prossimamente

- Lavoro agile: Ad aprile è stato definitivamente approvato dal Senato un nuovo disegno di legge legato al Jobs Act, che introduce nuove tutele per i lavoratori autonomi e introduce per i lavoratori dipendenti una nuova modalità di lavoro, lo 'smart working' o 'lavoro agile', già presente nelle contrattazioni aziendali. Nel decreto sono presenti nuove e importanti conquiste ottenute da AISM per sostenere il diritto al lavoro delle persone con Sm e con patologie croniche e ingravescenti. per saperne di più, consultare il sito www.aism.it

- Sono in programmazione convegni su tematiche di interesse specifico sulla patologia. Le novità sul prossimo numero di questo periodico.

- Ricordiamo che la Sede sarà chiusa nel periodo natalizio dal giorno 23.12.17 al giorno 07.01.18. Si riapre il giorno 08.01.18.

Sportello

Presso la nostra sezione di via Nogaredo, possibilità di consulenza dedicata alle persone con SM e loro familiari. Per informazioni e appuntamenti chiamare in associazione.

Informazioni generiche

chiamare in sede per informazioni al numero 0434 45131.

Numero verde

verde@aism.it 800.80.30.28

- un aiuto sempre in linea offre informazioni su centri clinici e centri dispensatori di interferone sul territorio, rete territoriale AISM e servizi locali, strutture riabilitative sul territorio, servizi nazionali AISM, assistenza sociale.

Un neurologo è a disposizione per rispondere alle varie domande, oltre ad un consulente legale e del lavoro.

La Sezione AISM di Pordenone è aperta

dal lunedì al venerdì dalle ore 8.30 alle 12.30 e dalle 14.30 alle 17.30, oppure contattateci tramite posta elettronica a: Via Nogaredo, 82

33084 Cordenons / PN

Tel 0434 45131

aismpordenone@aism.it

www.aism.it/pordenone

SCLE^{ONTUS}
ROSI
MULTI
IPLA
associazione italiana

un mondo
libero dalla SM

Foto copertina: Silvia Scandurra

PerLaGrafica
Maniago - Pn - t. 3333934197
