



ASSOCIAZIONE AMICI DEL CENTRO PER LA SCLEROSI MULTIPLA

del'ISTITUTO SCIENTIFICO
H SAN RAFFAELE ONLUS



Struttura Lionistica*

www.acesm.org

Foglio d'informazione n° 46

dicembre 2010

I DISTURBI URINARI IN CORSO DI SCLEROSI MULTIPLA

I disturbi urinari nei pazienti affetti da sclerosi multipla rappresentano un grave problema sia in relazione alla frequenza della loro comparsa e all'incidenza negativa sulla qualità di vita sia per la difficoltà della loro gestione. Un frequente ed incontrollabile bisogno minzionale associato alla riduzione delle performances motorie è spesso responsabile di episodi di incontinenza che creano un senso di inadeguatezza sociale nel paziente e conseguente riduzione del tono dell'umore. E' stato valutato che circa il 75% dei pazienti affetti da SM prima o poi nel corso della loro vita manifesta qualche sintomo relativo alla disfunzione delle basse vie urinarie. Il sintomo più frequentemente segnalato è l'urgenza minzionale; che rappresenta il 24-86% di tutti i sintomi lamentati da pazienti con disfunzione vescicale, frequentemente complicato da episodi di incontinenza (34-72%). Più difficile è stabilire l'incidenza della ritenzione poiché nelle varie casistiche questo termine viene inteso in modo differente, dalla semplice esitazione iniziale alla presenza di residuo post-minzionale, tuttavia l'incompleto svuotamento vescicale rappresenta un evento abbastanza comune e spesso causa di complicanze anche rilevanti, quali le infezioni recidivanti delle basse vie urinarie, la formazione di calcoli, il rischio di coinvolgimento delle vie urinarie superiori. La fisiopatologia dei disturbi minzionali in corso di SM è complessa e multifattoriale e frequentemente la sintomatologia disurica non è in grado di descrivere la condizione fisiopatologica sottostante, pertanto l'approccio ai disturbi dell'apparato urinario non può prescindere da un adeguato approfondimento diagnostico. L'esame urodinamico rappresenta uno strumento estremamente utile nella definizione delle alterazioni funzionali del basso tratto urinario e le caratteristiche urodinamiche dei disturbi vescicali in corso di SM sono state valutate in diverse serie di pazienti. Tuttavia un primo approccio al paziente con disuria, e ancor di più nello screening nella fase presintomatica, si deve avvalere di strumenti il meno invasivi possibili e che tengano conto inoltre del tempo e dei costi sia per il paziente sia per i caregiving. Diversi contributi, ottenuti mediante una revisione 'evidence based' della letteratura, sono stati recentemente pubblicati al fine di suggerire delle linee guida o raccomandazioni sulla gestione delle vescica neurologica in corso di SM. Opinione comune degli esperti è che il management dei disturbi urinari in corso di sclerosi multipla debba prevedere una prima linea di comportamento gestibile mediante pochi strumenti diagnostici di base e l'applicazione di atteggiamenti terapeutici facilmente identificabili attraverso le linee guida, proposti e affidati al neurologo di riferimento e una secondo livello di intervento, che possiamo definire specialistico, da riservare ai casi più complessi.

Osservando l'esperienza delle Unità Spinali, nate prevalentemente per affrontare problematiche generate da eziologia traumatica ma passate presto ad affrontare le stesse disfunzioni in pazienti con patologia medica non traumatica, emerge chiaramente che l'approccio complessivo del problema tramite l'aggregazione in team di figure specialistiche diverse rappresenta la soluzione più valida ed efficace.

In risposta a tali osservazioni, presso il nostro Centro è attivo da anni un ambulatorio specialistico di neurourologia dove un neurologo e un urologo con competenze complementari sono disponibili per la presa in carico dei pazienti nei quali le problematiche urogenitali non sembrano rispondere agli interventi di prima linea. Oltre all'individuazione di iter diagnostici più mirati, al neurourologo spetta la valutazione della strategia terapeutica da consigliare, compresa l'indicazione a terapie non convenzionali quali, per esempio, l'iniezione nella parete vescicale di tossina botulinica, l'instillazione intravescicale di vanilloidi, la neuro modulazione.

Dott. Ubaldo Del Carro *Neurologo*

PSICOLOGI NELLA RETE

Il progetto Rete Psicologi - partito nel 2009 in collaborazione con AISM - ha il principale intento di creare una rete permanente di psicologi dedicati alla SM, coinvolgendo sia i Centri clinici che le Sezioni AISM, per favorire il confronto e lo scambio di buone prassi ed esperienze e per garantire a livello locale la presenza di un professionista che possa offrire una consulenza psicologica adeguata.

Il 2° congresso Rete Psicologi si è aperto giovedì 28 ottobre. Jennifer Duffecy, psicologa della Northwestern University di Chicago ci ha aggiornato ed esposto dati statunitensi relativamente all'efficacia della Terapia Cognitivo Comportamentale in persone con sintomi depressivi in corso di SM: David Rintell, del Massachusetts General Hospital di Boston, ha trattato un tema di rilevante interesse quale la vulnerabilità e la "resilienza", ovvero la capacità di affrontare e superare le avversità della vita, dei bambini che hanno genitori affetti da SM. Il tema della relazione è stato incentrato sulla importanza di esaminare lo sviluppo della percezione che i bambini hanno relativamente alla malattia dei genitori e circa la possibilità di promuovere e sviluppare la resilienza nei bambini nella situazione descritta. I fattori chiave per la promozione del benessere dei bambini sono la corretta ed adeguata informazione circa la SM, la capacità dei genitori di integrare la malattia nella propria vita e di promuovere risposte adattive nei propri figli e, qualora necessario, un supporto psicologico e sociale alla famiglia.

Silvia Bonino, dell'Università di Torino, ci ha esposto i risultati preli-

* ACeSM fu fondata nel 1986 come service Lions Club Milano Madonnina.

minari di uno studio di ricerca ed intervento psicologico di gruppo in persone con SM condotto in collaborazione con il Dipartimento di Psicologia dell'Università di Torino, la Fondazione Cosso e il CReSM di Orbassano. I temi affrontati nel lavoro di gruppo sono stati: la ristrutturazione dell'identità personale, la ricerca di nuove attribuzioni di senso alla propria vita, la ricostruzione del sentimento di autoefficacia. Sono state coinvolte nel progetto 80 persone tra i 20 ed i 65 anni; lo studio ha previsto un gruppo sperimentale ed uno di controllo. Il gruppo sperimentale ha partecipato a sei incontri di gruppo e quello di controllo a tre incontri informativi. L'outcome è stato valutato attraverso un questionario - Io e la mia vita -I risultati preliminari mettono in evidenza un'efficacia dell'intervento sperimentale relativamente a tutte le variabili considerate.

Alessandra Solari, Neurologo presso l'Istituto neurologico C. Besta di Milano, ci ha parlato dei risultati di uno studio Italiano Multicentrico, cui partecipa anche il Dipartimento Neurologico dell'Ospedale San Raffaele, circa l'utilizzo di strumenti di supporto nella comunicazione della diagnosi di SM. Lo studio in oggetto ha valutato l'efficacia dell'utilizzo di ausili informativi (Booklet e CD - "Sapere Migliora") in fase peridiagnostica di persone neo-diagnosticate. Il confronto tra coloro che hanno ricevuto la diagnosi in modo consueto e il gruppo sperimentale ha permesso di evidenziare una migliore conoscenza della malattia ed una più alta soddisfazione, nel periodo seguente la diagnosi, nel gruppo sperimentale.

Roberta Litta, psicologa presso il Servizio di riabilitazione AISM Genova, ha introdotto ed approfondito il tema del ruolo del caregiver nelle diverse fasi di malattia. Ci ha fornito una completa revisione della letteratura oltre ad interessanti spunti per la pratica clinica; ha evidenziato, da una parte, la funzione di risorsa che riveste il caregiver nel processo di cura della persona con SM e, dall'altra, la possibilità per lo stesso di essere esposto al rischio di sviluppare disturbi psicologici e sindrome da burn-out per il carico assistenziale ed emotivo cui è chiamato a rispondere. Fondamentale appare, pertanto, comprendere il ruolo del caregiver, supportarlo emotivamente, formandolo per la gestione di situazioni complesse, al fine di garantire alla persona stessa ed alla persona malata un aiuto adeguato che favorirà il benessere psico-fisico di entrambi. Un importante contributo è stato offerto dal collega psicologo degli Spedali Riuniti di Brescia, Fabio Bellomi che ci ha condotti attraverso le evidenze di letteratura e attraverso contributi sperimentali e clinici, nel discusso, ed ancora poco chiaro, mondo della riabilitazione dei disturbi cognitivi nella SM. Come messo in evidenza dal collega, e come sta piano piano definendosi nel panorama scientifico nazionale ed internazionale, emergono evidenze d'efficacia della riabilitazione cognitiva nella SM, soprattutto, qualora eseguita in maniera specifica e con persistenza dell'effetto a medio lungo termine con ricaduta ecologica sulla qualità di vita. Un aspetto interessante messo in luce è l'evidenza di correlazioni tra miglioramento delle funzioni riabilite ed aumentata attivazione di aree cerebrali alla Risonanza Magnetica Funzionale. Ha chiuso i lavori Vittorio Martinelli, Neurologo presso il Dipartimento Neurologico dell'Ospedale San Raffaele, con la descrizione dei risultati del Progetto Profile. Tale progetto è un'iniziativa volta ad approfondire le problematiche psicologiche della persona con SM ed il ruolo del neurologo nella gestione della relazione medico-paziente nelle fasi iniziali di malattia, dall'insorgenza dei primi sintomi all'inizio della terapia. L'indagine è stata effettuata mediante un questionario con domande a risposta multipla inviato ai neurologi che sul territorio italiano si occupano di SM. Quale prima informazione importante emerge che, ad ora, un terzo dei neurologi e soprattutto al nord Italia, hanno compilato i questionari. Fra le evidenze peculiari emerse dall'indagine si possono individuare l'esigenza da parte del neurologo di essere formato circa aspetti di comunicazione e gestione della relazione, unitamente al fatto di sentirsi in generale maggiormente utili nel soddisfare le esigenze del paziente rispetto al passato. Non è possibile qui elencare tutti gli altri risultati del progetto, ma un elemento fondamentale, a mio avviso e come emerso dall'attiva discussione che è seguita all'intervento, è relativo al fatto che questo lavoro ha stimolato e promosso un filone d'interesse verso la persona del neurologo. Se, infatti, gli psicologi e gli psicoter-

apeuti sono abituati, per formazione, a riflettere sulle proprie emozioni, stili personali e su come questi entrino nel processo relazionale, i medici faticano ancora ad entrare in questa dimensione con conseguenti possibili difficoltà nella gestione della relazione con i pazienti.

La mattinata del giorno successivo è stata aperta dall'intervento di Silvia Traversa, psicologa dell'Area Servizi e Progetti socio sanitari dell'AIMS di Genova, che ha riportato un aggiornamento sui progetti di lavoro con le Sezioni AISM: progetto coppie, progetto famiglie, progetto giovani, progetto donne, condotti grazie alla collaborazione tra AISM e le Sezioni provinciali presso le quali sono attivi gli psicologi della rete.

Ho avuto personalmente modo, in sede plenaria, di condividere i contenuti delle proposte di sperimentazioni psicologiche, emerse dal gruppo progetti di ricerca del quale faccio parte, da sottoporre a FISM per l'anno 2011, con la principale finalità di raccogliere la partecipazione per la promozione di attività multicentriche. La giornata si è conclusa con gruppi di lavoro tematici.

L'attività della Rete Psicologi proseguirà per tutto il corso del prossimo anno e ci saranno altre occasioni d'incontro e di condivisione. Questa iniziativa di alto livello rappresenta una risorsa che va a colmare un bisogno fondamentale, la cui mancanza rischiava di rendere il nostro lavoro carente di quelle fondamentali componenti che sono la condivisione tra pari e la possibilità di confronto con altre professionalità e l'integrazione intra ed interdisciplinare per un sempre migliore approccio alla persona con SM.

Dott. Monica Falautano - *Resp. Servizio di Psicologia Dip. Neurologico HSR*

N.B. Per ragioni tecniche l'articolo è stato ridotto. La versione integrale è riprodotta sul nostro sito www.acesm.org

PROGETTO IMMUNOCHIP

La sclerosi multipla è una patologia multifattoriale, nella quale intervengono fattori di suscettibilità sia genetici che ambientali che inducono il nostro sistema immunitario ad attaccare se stesso nel quadro di una malattia definita come autoimmune.

La malattia si differenzia dalle patologie a trasmissione genetica mendeliana nelle quali è un singolo gene mutato a causare la malattia, essendo il contributo genetico determinato da una serie di varianti genetiche ciascuna con effetto moderato-lieve sull'incremento del rischio di malattia (in aggiunta alla già nota regione HLA). Il piccolo contributo individuale di ciascuna variante genetica spiega la necessità di pianificare studi su larga scala che studino il profilo genetico di numerose persone affette.

Negli ultimi anni le innovazioni tecnologiche in grado di miniaturizzare su piccoli chip o "array" l'analisi genetica ha permesso di avere informazioni sulla variabilità genetica di ciascun individuo a livello di tutto il genoma. Tutti gli individui condividono gli stessi geni, tranne rari casi. Il 99.9% del genoma è in comune fra diversi individui; il rimanente 0.1% rappresenta la variabilità genetica inter-individuale, e corrisponde ad una differenza di circa 3 milioni di paia di basi nucleotidiche. Il tipo di variazione più comune rappresenta la sostituzione casuale di una lettera del DNA con un'altra. I punti in cui si verifica questo evento sono chiamati polimorfismi di singoli nucleotidi o SNP. Questi SNP rappresentano la base della differenza fra individui: alcuni non hanno effetto, altri sono in grado di influenzare e definire delle caratteristiche somatiche (colore degli occhi, colore dei capelli), altri sono responsabili dello sviluppo di malattie.

Il confronto della frequenza di tali variazioni nei soggetti malati rispetto ai sani ha permesso di scoprire circa una trentina di geni implicati nella sclerosi multipla attraverso studi caso-controllo di associazione allelica.

Simili conclusioni e sovrapponibile numerosità di geni di suscettibilità sono stati ottenuti nell'ambito di progetti mirati a definire il profilo genetico di altre malattie autoimmuni quali il diabete di tipo 1, la sarcoidosi, la celiachia.

Il confronto dei geni coinvolti nelle diverse malattie autoimmuni ha mostrato una notevole sovrapposizione. In alcuni casi la medesima variante genetica aumentava il rischio di avere più di 1 malattia autoimmune, mentre in altri casi una variante genetica aumentava il rischio di sviluppare una malattia auto-immune ed aveva un ruolo protettivo nei confronti dello sviluppo di un'altra.

Tale scoperta ha confermato il dato epidemiologico e clinico di ricorrenza di patologie autoimmuni all'interno del medesimo individuo o di una famiglia (basti pensare al rischio di alterazioni della funzionalità tiroidea o diabete in pazienti e familiari affetti da sclerosi multipla).

Grazie ad un finanziamento della Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM), l'Istituto di Neurologia Sperimentale (INSPE), in collaborazione con la Università di Novara (prof.ssa D'Alfonso), ha avuto la opportunità di partecipare e contribuire ad un progetto internazionale chiamato "Immunchip Project". Tale progetto si pone l'obiettivo di analizzare nel dettaglio i fattori genetici comuni tra le principali malattie autoimmuni screenando circa 200.000 SNPs pre-selezionati in 150.000 individui affetti provenienti da tutto il mondo (Europa, America, Australia, Asia). Le malattie autoimmuni di cui sono affetti i soggetti inclusi nel progetto sono, oltre alla sclerosi multipla, il diabete di tipo 1, sarcoidosi, vasculite, artrite reumatoide, celiachia, tiroidite autoimmune, lupus eritematoso sistemico, morbo di Chron, psoriasi, rettocolite ulcerosa, spondilite anchilosante ed altre patologie più rare.

Il laboratorio di genetica delle malattie neurologiche complesse presso l'Istituto di Neurologia Sperimentale (INSPE), di cui sono responsabile, ha inviato il materiale genetico di 500 individui affetti da sclerosi multipla e 500 controlli sani italiani reclutati negli ultimi 4 anni. Questi campioni sono già stati genotipizzati, ed i risultati saranno disponibili nel 2011.

I risultati che si otterranno da uno studio di queste dimensioni saranno sicuramente di grande rilievo. Innanzitutto il progetto permetterà di confermare o identificare nuove varianti che influenzano la malattia. Inoltre chiarirà maggiormente il ruolo e contributo dei diversi geni nella predisposizione alle malattie autoimmuni in generale, meglio chiarendo i meccanismi biologici che sottendono le patologie. Inoltre nuove scoperte in ambito genetico potrebbero aiutare ad individuare nuovi bersagli terapeutici finalizzati allo sviluppo di farmaci più mirati e efficaci. Studi sulla genetica della sclerosi multipla sono in continua evoluzione ed il reclutamento di nuovi pazienti e controlli sani disponibili a partecipare sono sempre più necessari per portarli a termine. A riguardo, un ringraziamento è dovuto a chi si è già reso disponibile e a chi deciderà di esserlo in futuro. Ed un ringraziamento speciale a Cinzia, Simona, Rossella ed Ennio per l'aiuto nel reclutamento.

Dott. Filippo Martinelli Boneschi - *Neurologo*

STUDIO AISM SULLA CCSVI

Come noto la CCSVI è negli ultimi mesi indicata come possibile fattore determinante della Sclerosi Multipla a seguito dei rilievi pubblicati negli studi del Prof. Zamboni. L'enorme interesse mediatico e non su tale argomento ha portato al moltiplicarsi di studi svolti in diversi centri in tutto il mondo dove si è cercato di verificare l'ipotesi posta dal Prof. Zamboni.

Ad oggi i risultati non sono conclusivi nel confermare o smentire tale ipotesi lasciando punti interrogativi sulle possibili implicazioni terapeutiche.

Per cercare di dare una risposta scientificamente corretta ai quesiti sorti dalla segnalazione della CCSVI, i centri Italiani che operano nel campo della Sclerosi Multipla hanno messo a punto un progetto di ricerca atto a definire se la CCSVI abbia o meno un ruolo nella patogenesi e/o nell'evoluzione della Sclerosi Multipla.

Questo studio, finanziato da FISM, vedrà la partecipazione anche del nostro Centro Sclerosi Multipla e dovrebbe partire nei prossimi mesi, una volta completata la formazione dei medici che effettueranno il doppler venoso secondo la metodica del Prof. Zamboni.

Come qualunque altro studio sperimentale, questa ricerca vedrà l'inclusione di un alto numero di soggetti (ne sono previsti 2000) di cui 1200 affetti da SM, 400 soggetti affetti da altre patologie neurologiche di tipo degenerativo (ad esempio Morbo di Alzheimer e Parkinson) e 400 soggetti sani.

I criteri di inclusione di ciascun gruppo di soggetti sono i seguenti:

Gruppo A (soggetti affetti da Sclerosi Multipla)

- Età 18 - 55 anni.
- Soggetti ambossesi con diagnosi di Sclerosi Multipla secondo i criteri di McDonald e revisioni successive e pazienti con Sindrome Clinicamente Isolata.
- Decorso della malattia: Recidivante-Remittente, Secondaria Progressiva, Primaria Progressiva e Sindrome demielinizante Clinicamente Isolata.
- Durata della malattia: da 1 mese a 25 anni per soggetti con forma Recidivante-Remittente, Secondaria Progressiva, Primaria Progressiva; al massimo 5 anni nei soggetti con Sindrome Clinicamente Isolata.
- Non in periodo di ricaduta clinica della malattia (almeno 30 giorni dall'ultima ricaduta clinica).
- Soggetti trattati o non trattati con farmaci immunomodulanti e immunosoppressivi.
- Firma del consenso informato.

Gruppo B (soggetti sani)

- Età 18 - 55 anni.
- Assenza patologie di rilievo e assenza di familiarità per Sclerosi Multipla, ossia controlli sani.
- Firma del consenso informato.

I soggetti inclusi in questo gruppo potranno essere, per esempio, congiunti non consanguinei o coniugi dei soggetti affetti da Sclerosi Multipla o dalle altre patologie in studio, o legati a questi da vincoli di affinità (come per esempio, il suocero con il genero, il marito con il fratello della moglie) o accompagnatori o operatori di altri Centri.

Gruppo C (soggetti affetti da patologie neurodegenerative non infiammatorie)

- Età 18 - 55 anni.
- Pazienti con altre patologie neurodegenerative non infiammatorie, quali per esempio, morbo di Parkinson, Sclerosi Laterale Amiotrofica ed eredoatassie.
- Firma del consenso informato.

Gruppo D (soggetti affetti da patologie "neurodegenerative" infiammatorie)

- Età 18 - 55 anni.
- Pazienti con altre patologie "neurodegenerative" infiammatorie, quali, per esempio, neuromieliti ottiche, Encefalomielite Acuta Disseminata, Encefaliti, Neuro Lupus, complicanze neurologiche di malattie autoimmuni sistemiche.

Ciascuno di essi effettuerà una visita medica e quindi verrà sottoposto all'esame dopplersonografico dei vasi venosi in modo "cieco" cioè senza che il medico che eseguirà l'esame sia a conoscenza se il paziente è o meno portatore di una patologia neurologica. Non è pertanto previsto che vi sia una refertazione "individualizzata" dei risultati del doppler venoso poiché i dati di ciascun singolo esame verranno utilizzati nella valutazione medico-statistica che verrà effettuata al termine dello studio. Al termine della raccolta dei dati, infatti, verranno effettuate le opportune valutazioni statistiche che cercheranno di attestare con la maggior precisione possibile se e quale sia la relazione tra CCSVI e Sclerosi Multipla. Solo e soltanto dopo la conclusione di tale studio e se i risultati saranno fortemente indicativi verso una risposta definita a questo quesito, si potranno muovere i passi successivi con le eventuali finalità terapeutiche.

I risultati dello studio saranno valutati da una commissione di esperti nazionali ed internazionali nominati da FISM, in accordo con i Direttori dei Centri partecipanti e con l'avvallo iniziale del Prof. Zamboni (che ha poi però ritirato la propria partecipazione dal progetto dopo essere stato direttamente partecipe della sua stesura e della formazione dei medici doppleristi che effettueranno direttamente gli esami nel corso di questa ricerca). Ulteriori dettagli in merito sul sito AISM:

http://www.aism.it/index.aspx?codpage=2010_09_2010_CCSVI_aggiornamenti).
I dettagli dello studio con il protocollo per esteso della ricerca, sono disponibili sempre sul sito AISM al seguente indirizzo internet:
http://allegati.aism.it/manager/UploadFile/2/20101104_761.pdf

Dott. Paolo Rossi - *Neurologo*

RIABILITAZIONE E FATICA NELLA SCLEROSI MULTIPLA: INCOMPATIBILI?

La fatica nel corso della Sclerosi Multipla è uno dei sintomi più frequentemente riferiti e spesso è tra i più limitanti lo svolgimento di una qualunque attività fisica e anche mentale in ogni momento della malattia, spesso sin dal suo esordio.

Per tale motivo, coloro che ne sono colpiti, spesso riferiscono l'impossibilità a svolgere attività fisiche anche di lieve entità per il disagio che ne deriva.

Il meccanismo fisiopatologico alla base della comparsa e dello sviluppo della fatica nella SM è ancora poco noto. Studi di RM funzionale e neurofisiologici hanno però posto l'attenzione sulla natura cosiddetta "centrale" della fatica e quindi su una sua diretta relazione con il processo demielinizzante alla base della SM.

L'importante effetto disabilitante della fatica ha sempre posto grossi interrogativi sulla possibilità, per chi ne sia affetto, di poter giovare dell'ormai indubbia efficacia di un trattamento riabilitativo intensivo.

Per cercare di chiarire quest'aspetto nella nostra Unità Operativa di Neuroriabilitazione è stata svolta una ricerca che ha voluto verificare

se la fatica possa essere veramente considerata un fattore preclusivo all'ottenimento di un beneficio clinico di un percorso riabilitativo intensivo.

Nella nostra ricerca abbiamo valutato l'impatto della riabilitazione sulla fatica e sulla disabilità di 64 pazienti con forma progressiva di SM, ovvero su coloro che oggi più spesso devono fronteggiare quotidiani problemi di limitazione delle proprie attività. Dopo aver fornito loro un questionario di valutazione sulla propria percezione della fatica, li abbiamo divisi in due gruppi distinti di "faticabili" e "non faticabili" ed abbiamo osservato quale fosse il risultato ottenuto dai due gruppi di pazienti al termine del loro percorso riabilitativo neuromotorio.

I risultati hanno evidenziato due aspetti interessanti: il primo è stato che entrambi i gruppi di pazienti hanno ottenuto un importante beneficio al termine della riabilitazione come guadagno funzionale nelle cosiddette ADL (Activity Daily Living) a prescindere dal loro grado di faticabilità; è stato anzi verificato che il gruppo di soggetti affetti da fatica ha ottenuto un guadagno funzionale esattamente sovrapponibile ai soggetti non faticabili. L'altro dato, apparentemente ovvio ma ad oggi non ancora dimostrato dal punto di vista scientifico, è stato che la fatica è risultata significativamente diminuita nei pazienti che ne lamentavano la presenza tanto da risultare, alla fine della riabilitazione, quasi sovrapponibile a quella descritta dai soggetti non faticabili.

Questo risultato ci permette oggi di aggiungere la fisioterapia quale ulteriore potenziale approccio terapeutico a questo fenomeno diffuso ma ancora poco chiaro che caratterizza in modo rilevante la vita delle persone con Sclerosi Multipla.

Dott. Paolo Rossi - *Neurologo*

●●●●● I PAZIENTI SCRIVONO ●●●●●

1. VIAGGIO ALL'INFERNO: ANDATA E RITORNO

"Ciao, come stai, tutto bene?": francamente, penso che pormi una domanda siffatta sia quantomeno irrispettoso della mia vicenda personale e di quanto la vita mi abbia riservato. Soprattutto questo, quando a chiederlo sono persone che non sono mai entrate nella mia vita, né mai avranno intenzione di farlo forse perché mi reputano solo uno "sfigato in carrozzina", uno dei tanti scomodi in questa società di vincenti. O forse ancora, perché in modo molto presuntuoso pensano sempre di stare meglio di me, magari nel loro triste ed incolore: "Tiro avanti".

Se non amate i gusti forti della vita, beh, allora il consiglio è di chiudere il giornale ed interrompere subito la lettura di questo articolo.

A raccontarla tutta sinceramente, sono stati quasi due anni di m. . . ., da quando, nell'agosto 2008, mi si aprì una piaga a livello ischiatico (sotto la natica destra- N.d.R.), conseguenza del mio procedere forzatamente su una sedia a rotelle. In questo periodo, ho visto la faccia speculativa della ns. Sanità, quella che vive di medicazioni inconcludenti e senza finalità, solo per gonfiare il bilancio di una clinica privata. Clinica ovviamente convenzionata secondo il regime imperante nella nostra Regione. Con una "pietas umana" rivestita solo di bassi interessi economico-politici, sono stato per circa un anno e mezzo nel girone dantesco dei "senza speranza", di quelli, giovani e non, che passano il loro tempo in lunghe e vuote attese presso ambulatori medici. Dove, nella coda interminabile di pazienti, io ero solo uno dei tanti sfortunati, neanche degni di "disturbare" la fitta agenda d'impegni del sommo ed illustre primario. Beninteso, non sto denigrando tale medico, sicuramente meritevole dal punto di vista professionale di aver inventato ed allestito un servizio di vulnologia in questa clinica di Monza: sicuramente più di qualcuno è stato salvato da questa scontrosa figura medica. Dire però, come la mia infermiera del servizio ADI (Assistenza Domiciliare Integrata) che quella clinica sia il posto migliore dove curarsi le piaghe, insieme ad un'altra clinica privata convenzionata della Lombardia, penso sia francamente troppo. A Monza, per fortuna, ci sono anche ospedali pubblici, dove le persone lavorano più in silenzio e

nell'ombra, senza esporre nessun cartello altisonante. La qualità della cura mal si concilia con la quantità: gli angeli poi, ti aiutano proprio così, nel silenzio e mettendosi poi nascosti sulla nostra spalla.

Ora, dopo il ricovero di 23 giorni, una lunga e paziente degenza, torno alla vita, sempre più convinto che il mio compito in questo mondo sia di essere felice speranza, per me e per tutti quelli che stanno intorno a me, per quelli che mi vogliono bene ed anche per quelli che me ne vogliono un po' di meno. Voglio vivere il resto dei miei giorni, cercando sempre di cogliere il mezzo bicchiere pieno della vita, fino a che anche una sola goccia di lacrime lo riempirà. Ed ora fatemi chiudere con questa battuta: "La vita è anche una questione di sedere, si sa, ma vivere col sedere chiuso è un gran bel vivere".

Felice Speranza

2. SUCCESSO E NON VITTORIA

Sesso, soldi e successo: sono le tre tentazioni storiche per l'uomo di sempre, i motivi per cui sono scoppiate anche guerre cruente. Anche Papa Benedetto XVI lo ha ricordato, menzionando soprattutto l'effetto "distorcente" del successo sulla vita degli uomini e di tutta la società. Tuttavia, non certo per andare contro quanto affermato dal Santo Padre, voglio dare qui un'immagine ed una definizione tutta personale di successo. A rendermela chiara, il momento d'incontro tenuto sabato 20 settembre, allo stadio "Brignani" di Mezzago. Presenti, tra gli altri, oltre l'ex calciatore Evaristo Beccalossi ed il giornalista-scrittore Luigi Garlando, anche la psicologa Daniela Sircolini. In un bellissimo pomeriggio, volto a prevenire i motivi di degenerazione nei bambini che praticano attività calcistica, la dottoressa ha evidenziato una differenza che mi ha molto emozionato, toccandomi direttamente le corde del cuore. Per evitare nei ragazzi l'insorgenza di ansie da prestazione o per il raggiungimento di carriere, spesso mancate in passato dai genitori, va insegnato loro non la vittoria a tutti i costi, ma il successo. Questo solo è personale: la vittoria la impone il mondo e tu fai di tutto per rientrare nei canoni di quella vittoria. La vittoria spersonalizza, il successo esalta invece l'individualità di ogni persona, anche nel modo in cui sa af-

frontare qualsiasi sconfitta, che sia quella in una partita di pallone o nella vita. Queste parole, le stesse che ho fondamentalmente dette in quell'incontro a cui ho avuto la fortuna di partecipare, le dono ora a voi in questo mio articolo. Scrivo così a quarant'anni, consapevole che il dottor Passoni è ormai morto, un perdente per il mondo, forse addirittura uno sfigato per alcuni. Motivo della sconfitta? La mia malattia, che sulla carta ha già vinto. In vita ora rimane solo Felice Speranza, la mia nuova e vera identità. Tra i miei successi personali, considero anche quello di aver ricevuto la cittadinanza onoraria di questo bel paese. Per i più poca cosa, una magra consolazione o comunque, qualcosa di cui non esser certo troppo fiero. Secondo questa visione invece, auguro a tutti voi un futuro di successo, anche dentro le inevitabili sconfitte che la vita potrebbe riservarvi. Non manca infine, un sentito augurio di Buon Natale, a festeggiare la nascita di un perdente per il mondo. Eppure Lui è l'uomo-Dio, l'Uomo di successo per eccellenza, Colui che ha sconfitto con la sua Croce, la morte per tutti noi.

Felice Speranza

3. LETTERA APERTA A BABBO NATALE: IL NOSTRO SORRISO.

Voglio raccontarvi uno degli episodi che più mi ha lasciato perplesso da quando, all'età di 22 anni, mi diagnosticarono una sclerosi multipla. Il fatto di cui voglio parlarvi accadde domenica 23 aprile 1995; quel giorno, come tutti i bravi cittadini, anch'io mi recai ai seggi del mio paese (Sulbiate - n.d.r.), per esercitare il diritto-dovere di voto alle elezioni amministrative. Fu anche l'occasione per rivedere due miei ex compagni di scuola, che non incontravo da molto tempo. Dopo essersi congratulato con me per la laurea raggiunta due giorni prima, uno di loro si fermò a chiacchierare soprattutto del servizio civile che stava svolgendo, presso i servizi socio-assistenziali di Bologna. Mi confidò che, dopo un iniziale periodo di disagio, vista anche l'assenza di esperienze in tale campo, lo colpiva in particolare l'affetto e la simpatia di cui si sentiva attorniato. In fondo, erano solo persone che lui semplicemente

accompagnava ai vari centri di cui si servivano. Era la prova tangibile, se mai ce ne fosse ancora bisogno, che anche nelle prove e difficoltà della vita si riesce a mantenere un atteggiamento ridente e a volte persino scherzoso. Non è sempre facile e possibile, ma non è questa una caratteristica che ci possa distinguere da tutti gli altri individui. Questo mio ex compagno mi sembrò cominciasse a capirlo. L'altro che incontrai, era fermo invece alla più bassa sorpresa, che si concretizzò in questa sua domanda: "Ma come, tu ridi?". Da non molto tempo, infatti, la mia malattia era diventata di conoscenza di tutti in paese, viste le sue piccole dimensioni e la rapidità con cui girano certe notizie. Fu anche per me un motivo per convincermi che bene avevo fatto a tacere, a parte ai parenti e agli amici più intimi, ciò che sarebbe potuto diventare un fatto di cronaca nera, utile a riempire la bocca dei curiosi o le pagine di giornali locali scandalistici. Ora, le mie condizioni, mi liberano da una condizione fatta anche di maschere e veli. Mi piacerebbe che tutte le persone come questo mio secondo compagno (sono ancora tante e non solo a Sulbiate!), riuscissero ad abbandonare le paure che hanno davanti agli occhi e impediscono loro di guardare oltre i nostri limiti fisici. Adesso, in un clima natalizio in cui bambini e non formulano le loro richieste di doni, anch'io desidero porgere le mie ad ogni Babbo Natale che voglia restare ad ascoltarmi e comprendermi. Vorrei che tutti ci guardassero in faccia per ciò che siamo davvero, senza abbassare lo sguardo incuriosito dal nostro cammino, a volte tanto buffo e strano. Vorrei che comprendessero una volta per tutte che la sclerosi multipla non è una malattia psichica, fermo restando che nessuno può comunque permettersi di ignorare o ghetizzare pazienti affetti da simili disturbi. Vorrei portarli sotto un gigantesco albero di Natale, per far loro conoscere l'enorme schiera che siamo, e convincerli che cuore e cervello non sono intaccati da questa nostra terribile patologia. Insieme a tante difficoltà, ci consegna però un gusto di vivere e un senso di stupore e ringraziamento per tutto quello che comunque abbiamo e ci rimane. Ci resta anche il nostro sorriso: almeno non toglietecelo, se anche non lo capite e vi sembra un atteggiamento da pazzi o irresponsabili.

Felice Speranza

RICEVIAMO E PUBBLICHIAMO - Sono Lella, presidente dell'associazione senza scopo di lucro Shantaram Yoga Pilates, desidero offrire lezioni di yoga, meditazione canti e mantra ad offerta libera o gratuite ai vostri pazienti. Le lezioni saranno svolte presso il centro Teaser in via Lepanto 3 Milano, oppure in altra sede che verrà comunicata.

Programmerò delle date nel week end a tema con orari stabiliti, le persone potranno leggere il calendario sul mio sito www.yoga-pilates.it

E' previsto il pagamento di una quota associativa di € 25 annuale obbligatoria, questa quota serve per accedere all'associazione e alla copertura assicurativa. Le lezioni saranno gratuite o offerta libera. Verrà richiesta la compilazione di un modulo di adesione associativa, il certificato medico attestante la possibilità di praticare yoga dolce e meditazione.



LE DOMANDE DEI PAZIENTI

D: Sono una paziente affetta da SM. Quanto c'è di vero sulla capacità della riabilitazione di poter migliorare il benessere fisico?

R: Gentilissima, alcuni recenti studi hanno dimostrato che la terapia fisica ma anche la pratica di ginnastica aerobica, yoga e attività fisica mirata a migliorare la resistenza (fitness) possiedono tutte la capacità di migliorare la fatica, la mobilità e la qualità di vita legata alla salute nei pazienti affetti da SM in diversi stadi di malattia. Sono sufficienti un'ora di pratica quotidiana, anche a domicilio (ovvero la terapia può essere proseguita con le medesime modalità e gli stessi tempi di esecuzione a casa) per poter ottenere un evidente vantaggio sulla percezione del benessere fisico. Anche la pratica della respirazione yoga associata all'esecuzione di particolari posizioni ha permesso di ottenere i medesimi risultati. La pratica quotidiana dell'attività fisica porta a un miglioramento del soggettivo stato di benessere, che può essere ulteriormente incrementato anche utilizzando domiciliariamente alcuni programmi Nintendo Wii (Wii balance board) soprattutto per quanto riguarda l'equilibrio.

Dott. Bruno Colombo - Neurologo

••••• MANIFESTAZIONI •••••



FESTA DEGLI AUGURI

Quest'anno si svolgerà il 18 Dicembre.

Come è ormai tradizione, dopo l'incontro con il prof. Comi ci ritroveremo tutti per un brindisi presso la Piazzetta degli Amici

DIMER HSR Via Olgettina, 48
Milano

Siete tutti invitati.



5%

Ricordiamo a tutti il nostro numero di Codice Fiscale:

08510350153



IL VOSTRO INDIRIZZO MAIL

Invitiamo i lettori interessati a ricevere il notiziario via mail, ad inviarci il proprio indirizzo di posta elettronica: oltre a ridurre i tempi, questo ci permetterà una riduzione dei costi di spedizione.

CONTRIBUTI

Ecco i nostri appoggi bancari:

Banca Popolare di Milano Ag. 0013

Iban IT65 F 05584 01613 000000013780

c/c Postale: 56019201