



ASSOCIAZIONE AMICI DEL CENTRO PER LA SCLEROSI MULTIPLA

dell'ISTITUTO SCIENTIFICO
H SAN RAFFAELE ONLUS

www.acesm.org

Foglio d'informazione n° 50

dicembre 2012

CCSVI E SCLEROSI MULTIPLA: IMPORTANTI DATI SCIENTIFICI DALLO STUDIO CoSMo

Nello scorso mese di ottobre, in occasione del congresso Italiano di Neurologia (SIN) e del congresso Europeo sulla ricerca nella Sclerosi Multipla (ECTRIMS) sono stati pubblicati i risultati definitivi dello studio CoSMo, la ricerca multicentrica italiana finanziata da AISM per dare una risposta scientificamente fondata sul presunto legame tra la insufficienza venosa cerebrale (CCSVI) e la Sclerosi Multipla (SM).

Per dare una risposta scientificamente rigorosa alla teoria avanzata dal Dr Zamboni che ha portato, nel bene e nel male, l'attenzione dei media sulla SM e sulla sua teorica possibilità terapeutica, AISM ha finanziato lo studio multicentrico CoSMo che negli ultimi 2 anni si è svolto in numerosi centri italiani, coinvolgendo quasi 1800 persone (1165 affette da SM, 226 con altre malattie neurologiche e 376 soggetti sani che sono stati considerati come "controlli").

Lo scopo dello studio era quello di determinare, una volta per tutte, la reale prevalenza della CCSVI nelle persone con SM vista l'estrema variabilità dei dati degli studi sinora condotti in modo però spesso privo degli adeguati criteri di rigore scientifico.

Per raggiungere questo risultato la ricerca si è dotata di un rigoroso percorso di analisi dei doppler venosi eseguiti in tutti i soggetti partecipanti, facendoli eseguire "in cieco" ad operatori appositamente addestrati ad eseguire la medesima metodica doppler descritta dal Dr Zamboni. Una volta eseguiti, i doppler venivano inviati ad una commissione internazionale composta da 3 medici esperti nella lettura degli esami doppler che doveva determinare se vi fossero o no i criteri per la diagnosi di CCSVI, ovviamente senza conoscere se l'esame che stava leg-

gendo fosse o no di una persona affetta da SM o da altra patologia oppure se appartenesse ad un soggetto sano del gruppo di controllo.

In caso di risultato "dubbio" l'esame passava ad essere esaminato da un esperto di livello mondiale nella esecuzione dei doppler venosi che doveva dare parere definitivo sulla presenza o meno della CCSVI.

Nella seguente tabella sono riassunti i risultati dello studio CoSMo al termine dei due anni di ricerca.

	SOGGETTI ESAMINA- TI	SOGGETTI CON CCSVI	PREVA- LENZA CCSVI
SCLEROSI MULTIPLA	1165	38	3,26%
ALTRE PATOLOGIE	226	6	3,10%
SOGGETTI SANI	376	12	2,13%

Questi dati indicano che la percentuale di persone con CCSVI è sostanzialmente identica nei 3 gruppi di soggetti esaminati evidenziando in modo molto chiaro come la CCSVI non possa essere considerata come correlata alla SM o ad una altra qualunque condizione patologica neurologica vista la identica prevalenza nelle persone sane di questa presunta anomalia del circolo venoso.

Questo dato ha il grosso merito di portare, speriamo definitivamente, la necessaria chiarezza in un dibattito che troppo spesso ha visto toni accesi di contrapposizione, distraendo per mesi l'attenzione dagli importanti risultati di sperimentazioni cliniche di nuove terapie per la SM, ottenute da studi di rigoroso valore scientifico.

Proprio questo aspetto è stato sottolineato dal Presidente di AISM, il Prof Alberto Maria Battaglia che a commen-

to del risultato dello studio CoSMo ha detto:

“La frequenza così bassa, abbinata con l'esigua presenza di CCSVI in tutti e tre i gruppi diversi di persone analizzate, tolgono ogni possibile dubbio ed eliminano la possibilità di un'associazione tra SM e CCSVI. Per curare la SM e sconfiggerla è necessario percorrere altre strade”.

Chi volesse valutare nella loro completezza i risultati dello studio può consultare le pagine web dell'AISM al seguente indirizzo internet:

http://www.aism.it/index.aspx?codpage=ccsvi_intro

Dr Paolo Rossi - *Specialista in Neurologia*

CORRELAZIONE TRA VITAMINA D E SCLEROSI MULTIPLA: BASSI LIVELLI DI VITAMINA D SEMBRANO AUMENTARE IL RISCHIO DI MALATTIA.

Negli ultimi dieci anni, sia studi anatomopatologici sia di risonanza magnetica, hanno ripetutamente confermato che l'attività infiammatoria a carico del Sistema Nervoso Centrale, caratteristica della Sclerosi Multipla, può determinare già nelle fasi precoci di malattia danni irreversibili. E' pertanto chiara l'importanza di un trattamento precoce della malattia, conclusione supportata dai risultati positivi di ben cinque trial clinici (ETOMS, CHAMPS, BENEFIT, PRECISE e REFLEX).

In quest'ottica, l'individuazione di fattori prognostici, che nelle fasi precoci consentano una predizione attendibile di quella che potrà essere l'evoluzione della malattia nel singolo paziente, è dirimente. Molteplici studi hanno già evidenziato il valore della RMN (numero di lesioni encefaliche) e della presenza di bande oligoclonali liquorali, nel selezionare i soggetti a prognosi peggiore.

In questo ambito si inserisce uno studio condotto presso il nostro centro in cui ci si è proposti di caratterizzare, dal punto di vista clinico e strumentale, i pazienti nelle fasi iniziali di malattia, studiandone i fattori prognostici ed il contributo che a questi aggiunge uno fra i più accreditati fattori di rischio ambientali per lo sviluppo della malattia: il deficit di vitamina D.

Sono emerse infatti ormai diverse evidenze a supporto di un ruolo protettivo della vitamina D in relazione al rischio di sviluppare la Sclerosi Multipla.

La forma attiva della vitamina D è un ormone che deriva dalla pre-vitamina D prodotta dall'esposizione cutanea ai raggi solari o, in minor parte, dalla vitamina D di origine alimentare (latticini e pesce soprattutto). Per lungo tempo si è ritenuto che quest'ormone fosse essenziale esclusivamente per il corretto metabolismo osseo e che fosse pertanto correlato con la mineralizzazione delle

ossa. La recente scoperta dell'effetto immunomodulante della vitamina D, assieme alle evidenze epidemiologiche di un minor rischio di Sclerosi Multipla nelle regioni più vicine all'equatore, a maggior esposizione solare, e fra gli abitanti delle zone costiere della Norvegia dove il consumo di pesce è elevato, ha avvalorato l'ipotesi che un deficit di vitamina D possa essere uno dei fattori di rischio associato allo sviluppo della malattia.

Ulteriori consistenti evidenze della relazione fra vitamina D e sviluppo di SM si sono avute da molteplici altri studi. Tra questi segnaliamo l'osservazione di un maggior tasso di sviluppo di SM fra i soldati Statunitensi per i quali nel siero prelevato alla visita di leva, e conservato presso il Dipartimento di Difesa Americano, i livelli di vitamina D erano più bassi, l'osservazione di un diffuso deficit di vitamina D in pazienti affetti da SM ed una correlazione inversa fra i livelli sierici di tale ormone e sviluppo successivo di disabilità.

Nello studio condotto presso il nostro centro, e supportato finanziariamente da ACeSM Onlus, si è rilevato che circa tre quarti dei pazienti con un primo attacco di disturbi neurologici diagnosticati come esordio della Sclerosi Multipla, hanno bassi livelli di vitamina D, confermando una stretta associazione tra bassi livelli di tale ormone e rischio di sviluppare la malattia. Inoltre il riscontro di bassi livelli di Vitamina D dopo i primi sintomi neurologici sembra avere rilevanza prognostica per lo sviluppo di un secondo attacco di malattia, incrementando il valore prognostico degli altri indicatori già noti (tipo di esordio clinico, numero di lesioni alla RM dell'encefalo, presenza di bande oligoclonali liquorali, frequenza e gravità delle alterazioni dei potenziali evocati). E' stato osservato inoltre come siano in particolare le donne a risentire del deficit di vitamina D, presentando un rischio maggiore di sviluppare la malattia rispetto ai maschi con simili bassi livelli di Vitamina D.

Nonostante le emergenti evidenze dell'importanza della vitamina D nell'eziopatogenesi della SM, ci sono stati fino ad ora solo un numero limitato di studi che hanno analizzato i possibili risvolti preventivi e terapeutici della supplementazione vitaminica. Ulteriori studi sono necessari per definire con accuratezza quali siano i livelli sierici di vitamina D ottimali per mantenere una condizione "protettiva" del sistema immunitario, a chi riservare il trattamento e quali dosi siano più efficaci.

Ad oggi i livelli sierici di vitamina D, misurati come concentrazione di 25(OH)D nel sangue, sono definiti sufficienti qualora > 30 ng/ml, carenti se compresi fra 20 e 30 ng/ml, ed insufficienti se inferiori a 20 ng/ml. Ci sono tuttavia evidenze che questi livelli che sono stati definiti ottimali in quanto in grado di prevenire malattie muscolo-scheletriche, siano ancora troppo bassi per prevenire altre malattie per i quali si pensa la vitamina D costituisca un fattore di rischio, fra le quali la SM appunto, ma anche altre patologie autoimmuni, il diabete o altre patologie oncologiche, degenerative e cardiovascolari.

Le persone che hanno un maggior rischio di sviluppare un deficit di vitamina D sono quelle che hanno una limitata esposizione solare quotidiana ed uno scarso consumo alimentare di pesce e latticini. Ulteriori cause di deficit di vitamina D sono le malattie croniche, le malattie epatiche o renali, l'età avanzata ed alcuni farmaci (antiepilettici, corticosteroidi). Queste persone, come pure persone con un primo episodio clinico riferibile a SM, parenti di persone affette da SM, e donne in gravidanza dovrebbero quindi prestare attenzione al problema.

La dose giornaliera raccomandata di vitamina D (RDA) è, in accordo con le direttive dello IOM (Institute of Medicine), pari a circa 400 Unità Internazionali (10 microgrammi) al giorno nelle persone dai 18 ai 70 anni, 600 UI nelle donne in gravidanza o negli anziani. Dosi più elevate sembrano tuttavia necessarie per raggiungere livelli ottimali di vitamina D nel sangue (circa 2000 IU per raggiungere 30 ng/ml); dosi fino a 4000 IU al giorno, in accordo con alcuni recenti studi, sembrerebbero sicure.

La via più naturale e sicura per incrementare i livelli ematici di vitamina D è in ogni caso l'esposizione solare: 10-15 minuti nelle ore centrali della giornata sono sufficienti per produrre fino a 10000 UI senza rischio di intossicazione. Per quanto riguarda l'alimentazione, i cibi maggiormente ricchi di vitamina D sono il pesce (salmone in particolar modo), latticini e cereali. I prodotti già "fortificati" con Vitamina D, o la supplementazione farmacologica, sono tuttavia più efficaci e consentono una migliore quantificazione dell'apporto giornaliero. Esistono due tipi di supplementi vitaminici: vitamina D2 (ergocalciferolo) e vitamina D3 (colecalfiferolo). Questi ultimi sono in generale ritenuti più efficaci e si trovano come pre-ormone (colecalfiferolo o calcidiolo, circa 200-250 IU per goccia) o come ormone attivo (calcitriolo), da preferire come supplementazione in persone anziane o con malattie epatiche o renali.

Il miglior approccio alla supplementazione in persone con vitamina D deficitaria non è però ancora stato individuato: l'utilizzo quotidiano di basse dosi, piuttosto che brevi cicli con alte dosi di supplemento, sono le vie più utilizzate. La supplementazione con alte dosi per periodi prolungati, senza controllo medico, è però da sconsigliare in quanto possibile causa di effetti collaterali quali disturbi gastrointestinali, calcolosi renale ed ipertensione arteriosa.

Ulteriori studi sono in corso presso il nostro Centro per definire le possibili interazioni tra livelli di Vitamina D e terapia preventive attuali (Interferone, Copolimero, Natalizumab e Fingolimod) e tra dosaggi di Vitamina D ed "attività" di malattia. Infine, saranno necessarie nuove ricerche per chiarire se la supplementazione di vitamina D, in gravidanza o in età infantile, possa ridurre l'incidenza della Sclerosi Multipla nei decenni futuri.

Dott. Vittorio Martinelli - *Neurologo*
D.ssa Gloria Dalla Costa

XI° CONGRESSO INTERNAZIONALE DI NEUROIMMUNOLOGIA: GLI SFORZI DEI RICERCATORI PER LA CURA E LA COMPrensIONE DELLA SCLEROSI MULTIPLA

Dal 4 all'8 novembre di quest'anno, si è svolto a Boston l'11 Congresso Internazionale della Società di Neuroimmunologia, in cui gli scienziati di tutto il mondo si sono confrontati sulle nuove scoperte e le nuove ricerche in ambito neuroimmunologico. Sappiamo che a volte il sistema immunitario, originariamente destinato a proteggere ogni organismo vivente dall'insulto di agenti infettivi, entra per così dire in errore e aggredisce componenti dell'organismo a cui appartiene, e nello specifico componenti del sistema nervoso. La Sclerosi Multipla ne è un esempio paradigmatico.

L'interesse per la comprensione dell'eziologia della Sclerosi Multipla, dei meccanismi che ne determinano l'evoluzione nel tempo, variabili da paziente a paziente, e certamente lo sforzo per l'identificazione di nuove cure efficaci, sono stati centrali anche nel corso di questo congresso.

Per quanto riguarda le future terapie, particolare attenzione è stata data all'Alemtuzumab. L'Alemtuzumab è un anticorpo monoclonale (analogamente al Natalizumab) diretto contro la proteina CD52, una proteina di membrana espressa sulla superficie di tutti i linfociti. La somministrazione di questo anticorpo, che a differenza del Natalizumab non verrebbe utilizzato per la prima volta nella terapia della Sclerosi Multipla perchè già utilizzato nella cura di alcune forme di leucemia, comporta una drastica e veloce riduzione di tutti i linfociti nel sangue periferico. Più significativamente, una volta che i linfociti, nel corso dei mesi ritornano alle loro concentrazioni di partenza, grazie all'azione del farmaco, si modificano e in un qualche modo si "ripuliscono degli elementi patologici" che sostenevano la malattia. L'interesse per questo farmaco risiede proprio nella sua capacità di agire in modo globale e duraturo sui linfociti, pur essendo somministrato per via endovenosa solo due volte, a distanza di due settimane. I risultati dei trials CARE-MS-I e CARE-MS-II volti a valutare l'efficacia dell'Alemtuzumab rispetto all'Interferone beta 1a, sono stati già presentati in questo giornale, e hanno dimostrato la superiore efficacia dell'Alemtuzumab nel ridurre il tasso di ricadute, l'accumulo di disabilità, la presenza di lesioni attive alla risonanza magnetica e lo sviluppo di atrofia cerebrale. In entrambi gli studi, erano stati arruolati e seguiti per 2 anni, pazienti con una forma attiva e recente di malattia, che avessero avuto una ricaduta recente nonostante la terapia immunomodulante con Interferone beta 1a o Glatirameracetato. Al congresso di Boston, sono stati presentati i risultati dello studio di estensione CAMMS223 volto a misurare l'efficacia e il profilo di

sicurezza, a 5 anni di distanza dalla prima somministrazione, dell'Alemtuzumab rispetto all'Interferone beta 1a. Come negli studi precedenti, la coorte di pazienti comprendeva forme attive e precoci di malattia, che avessero avuto una ricaduta recente nonostante la terapia immunomodulante. In modo randomizzato, i pazienti hanno ricevuto l'Alemtuzumab 1 fl per 5 giorni al baseline e poi 1 fl x 3 giorni dopo due settimane e mai più nel corso dei 5 anni o l'Interferone beta 1a 1 fl x 3/die per tutta la durata dei 5 anni. Lo studio ha mostrato che l'Alemtuzumab è in grado di ridurre il tasso di ricadute del 69% e l'accumulo di disabilità a 5 anni del 72% rispetto all'Interferone beta 1a. Rispetto al suo profilo di sicurezza, circa il 90% dei pazienti ha presentato reazioni simil-allergiche minori durante la somministrazione del farmaco mentre una percentuale lievemente superiore (7% contro il 3% dell'Interferone) ha presentato infezioni maggiori. Dove questo farmaco risulta certamente più pericoloso rispetto all'Interferone è nel favorire l'insorgenza di patologie toroidee e nel provocare significative riduzioni del numero delle piastrine, con aumentato rischio di sanguinamento. L'utilizzo di questo farmaco richiede infatti uno stretto monitoraggio degli esami ematochimici. L'Alemtuzumab si pone quindi come possibile terapia futura sia di prima linea per le forme attive all'esordio che come terapia di seconda linea, per i pazienti che abbiano presentato ricadute in corso di una delle terapie immunomodulanti classiche. La capacità di capire quanto più precocemente, quali pazienti presentino forme di malattia destinate ad essere più attive e quindi meritevoli di una terapia più aggressiva fin dalla diagnosi, rimane però un problema aperto. Il tentativo della comunità scientifica internazionale di trovare dei marcatori, ovvero degli elementi biologici prodotti dall'organismo e facilmente rinvenibili e misurabili nel sangue periferico o nel liquido cerebrospinale, che permetta di individuare i pazienti che già all'esordio, o nel corso del tempo, presenteranno forme più aggressive è enorme, e al congresso di Boston a questo tema sono stati dedicati moltissimi interventi. In questo momento sono state individuate varie molecole che permetterebbero di individuare i pazienti che dopo un primo attacco sono a maggiore rischio di sviluppare una forma di Sclerosi Multipla conclamata, così come alcune molecole che permetterebbero di monitorare la risposta ai vari farmaci immunomodulanti. La reale utilità di ciascuna di queste molecole deve essere però ancora valutata in studi a larga scala ma i risultati sono promettenti.

D.ssa Francesca Grassivaro - *Neurologa*

4° CONVEGNO NAZIONALE RETE PSICOLOGI (18-19 OTTOBRE 2012)

Si è svolto a Genova, organizzato da AISM, il 4° Convegno Nazionale Psicologi con un'importante novità la partecipazione dei neurologi, proposta per favorire e valorizzare la collaborazione interdisciplinare nella cura e nella gestione delle persone affette da SM.

Al Convegno sono state presentate relazioni di esperti nazionali e internazionali.

- Nadine Akbar, del Sunnybrook Health Sciences Centre dell'Università di Toronto (Canada) ha comunicato i risultati di una ricerca su 108 pazienti affetti da SM sulla correlazione tra personalità e stato ansioso nell'autovalutazione delle capacità cognitive.

Nel complesso le autovalutazioni dello stato cognitivo non hanno avuto una chiara corrispondenza con le prestazioni neuropsicologiche. L'ansia e la consapevolezza influirebbero significativamente sull'autovalutazione della gravità delle difficoltà cognitive.

- Alessandra Solari, dell'Istituto Neurologico "C.Besta" di Milano ha presentato uno studio sulla valutazione della versione italiana del "The Motherhood Choice", uno strumento informativo, già utilizzato con successo in Australia per favorire una scelta consapevole di maternità in donne con SM.

Il "booklet" è stato sottoposto ai pazienti e ad operatori del settore ed ha ricevuto commenti favorevoli sulla sua utilità e suggerimenti di un ampliamento di contenuti aggiuntivi quali l'adozione.

- Christine Till del Dipartimento di Psicologia, York University, Toronto (Canada) ha studiato la Sclerosi Multipla ad esordio pediatrico, sottolineandone la complessità e le possibili complicanze neurologiche e psicologiche. Interessante è aver rilevato la sopravvalutazione della percezione di affaticamento da parte dei genitori rispetto ai figli. La qualità del rapporto con i genitori, inoltre, influenzerebbe significativamente il comportamento ed il benessere emotivo dei figli con SM.

- Stefan Gold del Center for Molecular Neurobiology University Hospital Hamburg-Eppendorf, Hamburg (Germany) ha esaminato le correlazioni tra depressione, danni neurodegenerativi e reazioni infiammatorie, queste ultime apparentemente collegate a disturbi dei sistemi di risposta a stress biologico quali l'asse ipotalamico-ipofisario -surrenale.

Parimenti è stato sottolineato il peso dei fattori sociali e ambientali nell'insorgenza della depressione.

- J.Sumowski del Kessler Foundation Research Center, West Orange, NJ (USA) ha esaminato i fattori protettivi dal possibile decadimento cognitivo nella SM individuando caratteristiche morfologiche e precedenti stili di vita personali che potrebbero conservare al meglio le capacità intellettive nel corso della malattia. Particolarmente originale e interessante è l'accento

posto sull'importanza della quantità e della varietà degli hobby e degli interessi, oltre alla nota influenza del livello di istruzione prima della malattia.

Dopo le precedenti relazioni sono stati presentati alcuni studi sul territorio di psicologi italiani:

- Concetta Feo del UC Neurologia, ASMN/IRCCS di Reggio Emilia ha proposto uno strumento sperimentale per l'autovalutazione del livello di sofferenza psicologica legata alla malattia. Il metodo, fondato su una rappresentazione grafica simbolica del peso della malattia sulla condizione psicologica personale, richiederà ulteriori studi su campioni più vasti e omogenei.
- Anna Napolitano dell'Azienda Ospedaliera Universitaria "Federico II" di Napoli ha proposto questionari di autovalutazione della qualità della vita in due gruppi di pazienti di 13 - 18 anni e 19-25anni, tutti i risultati hanno confermato il pesante impatto della SM sulla qualità della vita e sugli aspetti emotivi.
- V.Raimondi et all. del UO Neurologia "Ospedale Maggiore di Crema" hanno descritto un programma riabilitativo cognitivo di gruppo proposto a 8 persone con SM Relapsing-Remitting(RR) e lievi deficit mnestici e attentivi. Ulteriori studi potrebbero confermare l'utilità di un training cognitivo già nelle prime fasi di malattia.
- M.Messmer Uccelli, di AISM Sede Nazionale Genova, et all. hanno esaminato i problemi psicologici dei genitori di bambini con SM, i risultati mostrano che un'adeguata e continua formazione sulla malattia del bambino è il fattore più importante nel proteggere la relazione di coppia, riduce il senso di paura sperimentata da molti genitori e facilita la capacità di affrontare i problemi con successo. I genitori hanno bisogno di supporto per essere più consapevoli riguardo alla SM e per sentirsi adeguati in merito al loro difficile ruolo.

Il progetto del Nostro Centro è esposto in un articolo a parte in questo numero del Notiziario.

D.ssa Graziella Sirabian - *Psicoterapeuta*

OLTRE LA DIAGNOSI: RISULTATI PRELIMINARI DI UNO STUDIO PSICOLOGICO RIVOLTO A PERSONE NEO-DIAGNOSTICATE

La letteratura psicologica sulla SM si è nell'ultimo decennio impresiosita di molti studi ed è pertanto ricca di riferimenti relativi all'impatto psicologico e sociale derivante dalla malattia. Oramai è dato per acquisito che l'adattamento psicologico ad una malattia come la SM, non possa prescindere dall'interpretazione e significato

individuale assegnato all'evento malattia, nonché dalle strategie di adattamento che ciascun individuo mette in atto per affrontare l'evento stesso. Il focus della maggior parte delle ricerche presenti in letteratura è però per lo più destinato a persone che hanno una durata di malattia tra gli 8 e i 16 anni, e con livelli di disabilità misurati alla Expanded Disability Status Scale (EDSS) che si situano tra 3.5 e 5 (Jannsens et al., 2003).

L'attenzione e l'interesse della letteratura circa il carico emotivo delle persone appena diagnosticate è invece più recente. Chiunque sia passato da quest'esperienza sa che le fasi iniziali di malattia sono cruciali: il percorso di elaborazione e comprensione della diagnosi appena ricevuta è solo al principio e già al tempo stesso il soggetto si trova ad intraprendere importanti scelte terapeutiche o a fronteggiare la preoccupazione circa eventuali temute modificazioni delle relazioni familiari, affettive e lavorative. Tale carico emotivo non può che aumentare i possibili problemi vissuti dal paziente.

Nel corso del IV Convegno Rete Psicologi organizzato da AISM (Associazione Italiana Sclerosi Multipla) che si è tenuto a Genova il 18 e 19 Ottobre scorso ho avuto il piacere di presentare i risultati preliminari della ricerca *SM Early Caring*, condotta presso i ns ambulatori psicologici (M.F. Possa, E. Minacapelli, S. Canale, V. Martinelli, G. Comi, M. Falautano) ed avente come obiettivo proprio l'esplorazione dell'assetto psicologico delle persone neo-diagnosticate.

Lo studio osservazionale, sviluppato interamente nel nostro centro, si è rivolto a pazienti SM con diagnosi di malattia inferiore a un anno, afferenti agli ambulatori neurologici e compatibili con i previsti criteri di inclusione. La ricerca è stata inoltre estesa anche ai familiari o persone che condividevano l'esperienza di malattia del paziente. La metodologia di ricerca prevedeva lo svolgimento di un colloquio clinico associato alla compilazione di una serie di questionari volti ad esplorare estesamente l'assetto emotivo ed affettivo del paziente, in sintesi: 1) l'impatto della diagnosi e della malattia, attraverso il monitoraggio delle principali variabili affettive ed emotive e della qualità di vita; 2) la modalità di risposta psicologica a tale evento; 3) le aree affettivo-emotive ritenute più critiche e vulnerabili. Inoltre la metodologia prevedeva la proposta, oltre alla prima visita (visita di Baseline), di altre tre visite di Follow up e monitoraggio psicologico, a 6 mesi, 12 e 24 dalla visita iniziale. Nelle diverse visite si cercava di associare per quanto possibile il colloquio e la compilazione dei questionari allo svolgimento di una visita neurologica di routine con rilevazione della EDSS.

Nel corso del convegno sono stati esposti i principali risultati concernenti le caratteristiche dei pazienti e le analisi derivanti dalla visita di Baseline.

I soggetti coinvolti nella ricerca sono 38 (16M/22F), con età media di circa 33 anni (range: 20-56) e con una scolarità dagli 8 ai 18 anni. Per tutti i pazienti il tempo

trascorso dalla diagnosi è inferiore a un anno e si attesta in media sui 5 mesi (da 1 mese a 11.7 mesi). La scala EDSS ha una mediana di 1.5 (range: 1-4). Per tutti i pazienti il decorso di malattia al momento di inclusione nello studio è Relapsing Remitting e tutti sono in terapia con farmaci immunomodulanti.

Per quanto concerne la **deflessione del tono dell'umore**, sia i risultati conseguiti alla scala semi-strutturata *Montgomery and Asberg Rating Depression Scale*, sia al questionario *Beck Depression Inventory-II* (considerati di quest'ultimo sia il punteggio totale che cognitivo e somatico-affettivo) la maggior parte di soggetti coinvolti nella ricerca non sembrano manifestare la presenza di una significativa sofferenza in tal senso. Vi è tuttavia una percentuale di pazienti meritevole di essere monitorati nel tempo, per l'espressione di una certa intensità di risposta. Per quanto concerne la scala relativa **all'Impatto dell'evento** "Diagnosi di malattia" (*Impact of Event Scale-R*) l'analisi del punteggio globale denota una reattività che si colloca complessivamente nei valori di norma, pur nell'ambito di alcune differenze individuali in cui la reazione è più accentuata. La modalità prevalente (non esclusiva) di approccio all'evento "Diagnosi di malattia" per ogni individuo ha delineato una prevalenza di reazioni che in tale fase iniziale sembrano qualificate dalla propensione a non affrontare appieno il significato dell'evento mentre minori sono apparse le ulteriori reazioni esplorate, come ad esempio l'accen-tuazione di reazioni psicofisiologiche o la presenza di eccessivi pensieri intrusivi relativi all'evento. Si sottolinea come tale aspetto non pare rivestire significato patologico attuale, rientrando comunque nell'ambito di reazioni che si collocano nella norma per intensità di risposta psicologica e potendo inoltre riflettere unicamente una fase del processo di elaborazione della diagnosi. La **Scala relativa alla qualità di vita (MS QoL 54)** evidenzia almeno due aspetti meritevoli di essere segnalati in questa sede. In primo luogo si rileva una percezione rilevante di cambiamento nelle proprie condizioni di salute, che è ovviamente comprensibile ed attesa considerata la recente formulazione della diagnosi. Inoltre si ravvisa una notevole variabilità individuale nella percezione di limitazioni fisiche ed emotive derivante dalle proprie condizioni di salute. Tale osservazione consente pertanto di rilevare la presenza di alcuni soggetti che esprimono la sensazione di una limitazione in tal senso.

Le analisi delle correlazioni evidenziano che gli indici emotivi presentati sono da tenere seriamente in considerazione in quanto paiono concretamente incidere su aspetti importanti del proprio funzionamento psicologico. Ad esempio la scala relativa al tono dell'umore (*Beck Depression Inventory-II*, in tutte le componenti esaminate) correla negativamente nel ns campione di soggetti con il punteggio composito relativo alla percezione della propria salute fisica e mentale relativa al

questionario sulla qualità di vita. La Scala di disabilità EDSS risulta nel ns campione in relazione diretta con la scala di deflessione del tono dell'umore (MADRS), e in relazione inversa con la sottoscala Physical Function, del questionario sulla qualità di vita. Sempre per quanto concerne tale questionario, si rileva una minore percezione di cambiamento nella propria salute all'aumentare del "tempo trascorso dalla diagnosi".

In conclusione, nel ns campione di soggetti sono stati rilevati alcuni indici psicologici potenzialmente riconducibili all'impatto della diagnosi. Nell'ambito di una naturale e attesa diversità nella reattività individuale alla complessità di tale iniziale percorso gli aspetti psicologici emersi non paiono rivestire un significato patologico attuale, e potrebbero unicamente riflettere una necessaria fase di riflessione, consapevolezza ed elaborazione circa la malattia e le potenziali criticità ad essa connesse. E' possibile a tale proposito che i nostri soggetti, nonostante siano accomunati tutti da una diagnosi molto recente, si trovino comunque in punti e momenti diversi di quel cammino che conduce, attraverso delicati passaggi assolutamente individuali e soggettivi, ad integrare la malattia nel proprio senso di identità e a permettere lo sviluppo di una possibile e adeguata progettualità. Alcune variabili emerse (quali soprattutto le variabili inerenti il tono dell'umore) sono comunque meritevoli di monitoraggio e controllo longitudinale perché paiono correlare con indici importanti relativi alla qualità di vita e alla percezione delle proprie limitazioni. In tal senso le successive visite di monitoraggio previste dal protocollo ci forniranno ulteriori preziosi elementi di comprensione del pattern psicologico rilevato.

Concludo questo articolo con un sentito, doveroso e personale ringraziamento alle persone che hanno partecipato a questo studio, e che hanno manifestato, come sempre, dedicandoci tempo ed energie, stima e fiducia nel nostro lavoro.

D.ssa M. Francesca Possa
Psicologa e Psicoterapeuta

RICEVIAMO E PUBBLICHIAMO

Non è facile gestire la sclerosi multipla, chi come me ne è affetto da quasi 30 anni lo ha capito solo in parte. E' una malattia infida, non dà punti fermi, non esiste un rapporto certo causa/effetto (fa freddo non mi copro prendo il raffreddore). Non è così, (sarebbe troppo semplice) è un qualcosa che ti coglie del tutto casualmente, senza motivo e in forme diverse di volta in volta.

Ad un certo punto della vita cominci ad accettare questo "padrone" perché ti illudi di poterlo "gestire", ti ritrovi a pensare che: "la ricaduta più di tanto non ha fatto danni", "le cose che devo fare le faccio comunque"... ma non è così!

E' l'errore più grosso che un malato di SM può fare, lasciarsi scorrere addosso ogni tipo di tempesta senza correre ai ripari "rafforzando gli argini". Il nostro modo per "rafforzare gli argini" è la fisioterapia, attenzione non ginnastica, FISIOTERAPIA.

Quello che intendo con questa parola viene fatto in maniera magnifica al DIMER dell'ospedale San Raffaele di Milano.

Con il progredire della medicina le cure sono sempre più efficaci nel prevenire le ricadute della malattia, i tempi di "pace armata" si allungano e il nostro corpo nel frattempo compensa i deficit che comunque inesorabilmente si sommano gli uni agli altri sino al momento in cui, sempre in modo trasversale, ci si accorge che il nostro corpo non ha più la possibilità di compensare il deficit (deambulazione, vista, movimento, tremori ecc.) e ci si trova persi.

Di quanto scritto in queste ultime righe io sono l'esempio (da non seguire) classico.

Per un motivo o per l'altro non ho mai curato con il movimento la macchina che credevo ancora in buono

stato, i campanelli d'allarme che ogni tanto suonavano venivano tacitati via via con una giustificazione diversa, fino al giorno che la realtà dei fatti si è mostrata in tutta la sua importanza e mi sono deciso a sottopormi ad un ciclo di fisioterapia intensiva presso il DIMER del San Raffaele e, dopo tre settimane, ho potuto rendermi conto realmente di quanto i segni della malattia condizionassero la mia vita.

Mi sono reso conto che non solo la forza ma principalmente l'equilibrio erano arrivati ad un livello veramente minimo.

Giorno dopo giorno ho potuto "toccare con mano" i benefici di questa terapia svolta in maniera professionale da una equipe di medici e fisioterapisti veramente straordinari.

Solo dopo avere provato questa esperienza ho potuto comprenderne il valore terapeutico, e da allora la fisioterapia è parte della mia giornata.

Luca Fedeli



LE DOMANDE DEI PAZIENTI

D: Sono in terapia da alcuni mesi con l'interferone beta : è possibile sapere se il farmaco sarà attivo nel tempo? Ci sono valutazioni che possono aiutare a prevederne l'efficacia?

R: Gentile paziente, la risposta ad una terapia per la SM è molto individuale, è quindi molto difficile poter dire "in generale" quale sarà l'efficacia al trattamento nel singolo caso. Come sa, i dati derivati dagli studi clinici rappresentano una media di attività, su grandi numeri di soggetti inclusi con particolari criteri. La possibilità di poter predire sul singolo paziente affetto da SM a ricadute e remissioni se un farmaco avrà una efficacia adeguata può però essere stimata con sufficiente adeguatezza in base ad alcuni criteri suggeriti da un recente studio internazionale (pubblicato da Sormani nel 2012). Gli autori hanno valutato la risposta alla terapia con interferone dopo 4 anni di osservazione in due estesi gruppi di pazienti, in relazione ad alcuni parametri di base. Si è potuto quindi valutare come i pazienti che iniziano la terapia, se nel primo anno di cura non hanno ricadute, non hanno nuove lesioni alla risonanza magnetica (specie se con presa di contrasto) e non aumentano il punteggio EDSS (quello che cioè valuta lo stato neurologico) avranno un rischio di progressione del 25% nei 3 anni successivi di osservazione, contro il 65% di possibilità in chi ha invece una o più ricadute, peggiora di 1 punto o più alla scala EDSS e presenta più di due lesioni attive alla Risonanza magnetica. Probabilmente serviranno altri studi su campioni ancora più ampi per poter confermare questi dati, ma la stima sul singolo paziente di efficacia di terapia con interferone beta potrebbe già essere considerata dopo un anno di cura in funzione di questi semplici parametri clinici e strumentali.

Dott. Bruno Colombo - *Neurologo*

FESTA DEGLI AUGURI



Attendiamo tutti Sabato 15 Dicembre presso la Piazzetta degli Amici al Dimer. Come di consueto il nostro brindisi sarà preceduto alle ore 15 dall'appuntamento con il Professor Comi, per condividere quanto è accaduto di rilevante nell'ambito della Sclerosi Multipla nell'anno che si va a chiudere. *Con la partecipazione dei volontari AVO Vi aspettiamo numerosi per brindare insieme.*

RINGRAZIAMENTI



che quest'anno festeggia il Natale con lo spettacolo "La Febbre del Sabato Sera" il prossimo 13 Dicembre. Parte del ricavato sarà devoluto alla nostra Associazione.



Consorzio Tutela Grana Padano

che ha messo a nostra disposizione il suo prodotto più pregiato. Grazie all'amicizia che da anni ci lega e alla sensibilità del Consorzio per la Tutela del Grana Padano, anche quest'anno siamo stati in grado di offrire nuovamente le confezioni del prodotto a condizioni particolarmente vantaggiose:

Si può fare del bene anche "mangiando bene".

...e dalla redazione

Come forse avrete notato il nostro foglio di informazione esce oggi con il suo 50° numero. In questi anni abbiamo cercato di fornire ai nostri lettori notizie, novità, esperienze in un'ottica di condivisione e di vicinanza. In momenti difficili come questo la redazione riconferma il proprio impegno per continuare a fornire un servizio puntuale e veritiero.

TORNEO DI GOLF



Il 2012 ha visto la realizzazione del IXX° Torneo di Golf, reso possibile grazie al contributo di Banca Albertini Syz sul campo di Castelconturbia.

Agli appassionati che ci seguono anticipiamo che il prossimo incontro, come di consueto, si terrà all'inizio dell'estate 2013.



IL VOSTRO E NOSTRO INDIRIZZO MAIL

I lettori interessati a ricevere il notiziario via mail sono invitati ad inviarci il proprio indirizzo di posta elettronica a: **acesm.onlus@hsr.it** oltre a ridurre i tempi, questo ci permetterà una riduzione dei costi di spedizione.

CONTRIBUTI

Qui di seguito potete trovare i nostri riferimenti per eventuali contributi:

Banca Popolare di Milano Ag. 0013
Iban IT65 F 05584 01613 000000013780

c/c Postale: 56019201



5%

Ricordiamo a tutti il nostro numero di Codice Fiscale:

08510350153