



ACeSM Onlus

AMICI DEL CENTRO PER LA SCLEROSI MULTIPLA

dell'Ospedale SAN RAFFAELE

www.acesm.org

Foglio d'informazione n° 54

dicembre 2014

DONNE AFFETTE DA SCLEROSI MULTIPLA E DESIDERIO DI GENITORIALITÀ

Il desiderio di maternità è insito nell'animo di ogni donna, salvo rare eccezioni e quindi quali domande si pone una giovane donna che si trova ad avere una malattia cronica come la sclerosi multipla (SM): posso avere un figlio? la SM è ereditaria? riuscirò ad accudire mio figlio? posso portare avanti questo progetto?

In questo breve resoconto vi riporto quanto ho illustrato, in occasione della giornata mondiale "SM e donna" del 31 maggio 2014, in un incontro tenutosi al San Raffaele riguardo alla donna e alla maternità.

Innanzitutto la SM non è una malattia ereditaria ma una malattia a "genesi multifattoriale" ossia vi è sia una predisposizione genetica (ossia un insieme di geni e non un singolo gene) che l'intervento di svariati fattori ambientali. Vi è comunque un rischio leggermente più elevato di sviluppare la SM se un genitore è a sua volta affetto da SM.

La SM non altera la fertilità, non aumenta il rischio di aborto spontaneo e di malformazioni fetali.

Quindi il progetto di una gravidanza va discusso con il neurologo curante e mai sconsigliato o abbandonato a priori.

Innanzitutto andrà valutato lo *stato della malattia* che è diverso da donna a donna.

I fattori che possono influire positivamente sulla decisione sono: una malattia "stabile" ossia la donna non ha presentato nè ricadute nè aumento delle lesioni alla RM encefalo nell'ultimo anno e sta assumendo un trattamento con terapie di prima linea (interferoni come Avonex, Betaferon, Rebif, Extavia o glatiramer acetato ossia il Copaxone).

I fattori che possono influire negativamente sulla decisione sono: una malattia "non stabile" ossia ci sono

state ricadute o nuove lesioni, la donna sta assumendo un trattamento di seconda linea (natalizumab ossia Tysabri, fingolimod ossia Gylenia, ciclofosfamide..) e presenta una condizione clinica di disabilità elevata. Nel caso di presenza ad esempio di importanti disturbi del cammino e/o dell'equilibrio va considerato se la donna sia in grado di portare avanti la gravidanza perchè tali problemi possono peggiorare con l'aumento del peso ed inoltre possono causare maggiori difficoltà nel parto e dopo il parto.

La maggior parte delle pazienti sono in **terapia preventiva** quando decidono di avere un figlio e quindi la terapia va sospesa.

Per i farmaci immunomodulanti, ossia interferone e glatiramer acetato, si può effettuare la sospensione e ricercare immediatamente la gravidanza.

Il farmaco natalizumab va sospeso e vanno attesi 3 mesi e il farmaco fingolimod va sospeso e vanno attesi 2 mesi prima di cercare la gravidanza. Tali tempi sono richiesti per fare in modo che i farmaci non siano più in circolo.

Il tempo di sospensione diventa più lungo per i farmaci immunosoppressori, come il mitoxantrone e la ciclofosfamide, in quanto ci vogliono almeno 6-12 mesi. Per un altro farmaco immunosoppressore, con recente immissione in commercio, ossia la teriflunomide (Aubagio) la sospensione richiesta sarebbe di anni ma per questo farmaco vi è un metodo per eliminare velocemente il farmaco dal circolo attraverso una resina che deve essere assunta per 11 giorni.

Nel caso però si verifichi uno stato di gravidanza durante la terapia di prevenzione, questi sono i dati disponibili dalla letteratura e anche dalla nostra esperienza:

Per gli immunomodulanti (interferoni e Copaxone): va interrotto immediatamente il farmaco ma la gravidanza può proseguire in quanto gli studi osserva-

nali hanno evidenziato che non vi è né un maggior rischio di aborto né vi sono effetti teratogeni sui neonati (ossia rischio di malformazioni fetali).

Per gli immunosoppressori (mitoxantrone, ciclofosfamide e azatioprina): il farmaco va interrotto ma per quanto riguarda la gravidanza la donna va informata dei possibili effetti teratogeni dei farmaci sul feto.

Per i farmaci più nuovi quali il **natalizumab** abbiamo i dati raccolti dal registro delle gravidanze (>350 gravidanze): il tasso di aborti e di malformazioni risulta uguale a quello della popolazione generale e pertanto il farmaco va interrotto e la gravidanza può essere continuata; per il **fingolimod** : i dati relativi alle gravidanze nelle donne sono ancora molto limitati (registro in corso con dati di bambini nati sani) mentre sugli animali vi è un effetto tossico del farmaco. Il farmaco va subito interrotto e la donna va informata della mancanza di dati solidi anche se apparentemente positivi. Per la **teriflunomide** il farmaco va immediatamente interrotto e si può fare la procedura di eliminazione del farmaco ma la donna va informata dei possibili effetti teratogeni del farmaco sul feto.

L'andamento della malattia in gravidanza: la frequenza delle ricadute **durante la gravidanza** si riduce soprattutto nel terzo trimestre di gravidanza, mentre la frequenza di ricadute nel **post-partum** aumenta nei primi 3 mesi per poi ridursi progressivamente. Se vi sono ricadute, queste possono essere più o meno intense ed il recupero può essere totale o parziale ma va sottolineato che il **decorso della malattia non cambia** a causa della gravidanza o della ricaduta nel postpartum.

Le eventuali ricadute, seppur rare, vanno valutate dal neurologo e possono essere trattate con steroidi (cortisone) che non passino o passino in misura ridotta la barriera placentare. La somministrazione di steroidi è sicura soprattutto dopo il terzo mese di gravidanza mentre andrebbe evitata, per un maggior rischio di labbro leporino e di basso peso alla nascita, nel primo trimestre di gravidanza.

La decisione riguardo al tipo di parto si basa più su considerazioni ostetriche che neurologiche, tranne nel caso di pazienti disabili con debolezza del pavimento pelvico (e quindi difficoltà di spinta) ove la scelta è quella di un parto cesareo. Altrimenti il **parto naturale** non è sconsigliato ed anche il **parto cesareo**, se necessario, non è controindicato.

Non vi sono controindicazioni ad anestesia epidurale (se richiesta dalla paziente o dal ginecologo) e **spinale** (se necessaria per parto cesareo): sono procedure sicure (ovviamente se praticate da mani esperte) e soprattutto non vi è correlazione fra tipo di anestesia e le eventuali ricadute e/o progressione di disabilità dopo il parto.

Allattamento

Innanzitutto va sottolineato sia che **non vi è rela-**

zione fra allattamento ed eventuali ricadute nel postpartum sia che l'allattamento non è protettivo per le ricadute. Ma l'allattamento è un momento di intimità e di conoscenza fra madre-neonato ed è pure una fonte di immunità umorale (anticorpi) per il neonato. La **decisione sull'intraprendere o meno l'allattamento va condivisa fra neurologo e paziente**: se la malattia era attiva prima della gravidanza o lo è stata durante la gravidanza, è sconsigliato e invece va ripresa al più presto la terapia preventiva interrotta; se al contrario la malattia non è attiva, la donna può allattare (6 mesi) senza riprendere la terapia perché i farmaci passano nel latte e nel contempo deve però monitorare la malattia eseguendo un monitoraggio con RM encefalo con gadolinio di cui la prima dopo 1-2 mesi dopo il parto (sospendendo allattamento per 24 ore per impedire al gadolinio di passare nel latte materno) ed una successiva dopo altri due mesi. Se una RM encefalo mostra attività di malattia (aumento delle lesioni o lesioni captanti il gadolinio) o se la paziente presenta una ricaduta di malattia durante l'allattamento, questo va sospeso e va ripresa la terapia per la SM.

Nel caso di difficoltà della donna a rimanere gravida vengono consigliati accertamenti presso un centro fertilità ma la donna deve essere informata che nel caso venga consigliata una tecnica di riproduzione assistita (ART) può aumentare la frequenza di ricadute e l'accumulo di nuove lesioni alla RM encefalo. In caso di necessità di sottoporsi ad ART la discussione sulla scelta va condivisa fra neurologo, ginecologo e paziente.

Dopo questo carico di informazioni da tenere presente **perché la conoscenza delle cose aiuta nelle scelte della vita, vorrei concludere sottolineando che le donne, affette da SM, con desiderio di genitorialità**

- non devono abbandonare a priori il progetto
- devono discuterne con il neurologo curante per chiarire lo "stato della malattia"
- devono discuterne con il partner e/o altri familiari per avere anche il loro supporto
- devono essere coscienti che vi può essere un rischio di riattivazione postpartum (raro in gravidanza) ma che il decorso della malattia non cambia a lungo termine

Quindi se fattibile, non abbandonate il sogno di diventare genitori perchè, anche se affette da SM, sarete delle ottime mamme!

IDENTIFICATO UN NUOVO MECCANISMO CHE REGOLA LA FORMAZIONE DELLA MIELINA.

Milano, 3 novembre 2014 – Uno studio recentemente pubblicato sulla prestigiosa rivista scientifica *Nature Neuroscience* ha descritto un nuovo meccanismo che contribuisce alla formazione e alla stabilità della mielina, la guaina glicoproteica che riveste gli assoni ed è essenziale nel favorire la trasmissione degli impulsi nervosi. Lo studio, è stato condotto dalla Dott.ssa Amelia Trimarco e coordinato dalla Dott.ssa Carla Taveggia, entrambe afferenti alla Divisione di Neuroscienze e all'Istituto di Neurologia sperimentale (INSpe) dell'IRCCS Ospedale San Raffaele di Milano. Studi precedenti avevano già dimostrato che la formazione della mielina nel Sistema Nervoso Periferico (SNP) è guidata dalla Neuregulina di tipo III, una proteina che giace sulla membrana assonale attraversandola come una forcina. In questo studio i ricercatori hanno osservato che la porzione finale della proteina è tagliata da "forbici biologiche" e migra nel nucleo dei neuroni dove induce l'espressione della prostaglandina D2 sintasi, l'enzima responsabile della produzione della prostaglandina D2. Successivi esperimenti su colture cellulari hanno dimostrato che la prostaglandina D2 è secreta dai neuroni ed è in grado di attivare il recettore GPR44 sulle cellule di Schwann promuovendo la formazione della mielina. In particolare i ricercatori hanno visto che l'inibizione dell'attività enzimatica della prostaglandina D2 sintasi comporta l'inibizione della produzione di mielina. Inoltre in modelli murini in cui l'enzima è assente, la mielina risulta più sottile e mostra chiari segni di degenerazione.

Le prostaglandine sono mediatori chimici (simili agli ormoni) per la regolazione di alcuni importanti processi fisiologici come la coagulazione del sangue e la risposta infiammatoria e attualmente sono già disponibili farmaci in grado di modularne la sintesi e la modalità di azione.

I risultati di questo studio dimostrano per la prima volta il loro coinvolgimento anche nei processi di produzione e mantenimento della mielina e pertanto aprono nuove strade per l'individuazione di trattamenti terapeutici per le malattie demielinizzanti come le neuropatie ereditarie congenite del sistema nervoso periferico e la sclerosi multipla.

Lo studio è stato reso possibile grazie ai finanziamenti del Ministero della Salute e dell'European Marie Curie Reintegration Grant e al supporto della Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM).

Amelia Trimarco, *PhD*
Unità "Interazioni Axo-Gliali",
lab. Dott.ssa Carla Taveggia

SATIVEX, FARMACO A BASE DI CANNABINOIDI APPROVATO PER IL TRATTAMENTO DELLA SPASTICITÀ

La spasticità è un sintomo molto frequente nei pazienti affetti da sclerosi multipla, presente in oltre tre quarti dei casi. È caratterizzata da un aumento del normale tono muscolare, che riduce le capacità motorie e la qualità di vita di chi ne è colpito. I sintomi associati a spasticità includono rigidità muscolare, spasmi/crampi, disturbi vescicali, disturbi del sonno (per esempio spasmi notturni, risvegli frequenti per urgenza urinaria).

I farmaci a disposizione per la spasticità sono rappresentati prevalentemente da trattamenti miorilassanti assunti per lo più per via orale, tra cui baclofen e tizanidina, che tuttavia hanno spesso un'efficacia parziale e non riescono a determinare un adeguato beneficio. Nel corso degli ultimi anni diversi studi clinici randomizzati e controllati verso placebo hanno consentito di dimostrare l'efficacia e la sicurezza di un nuovo farmaco a base di cannabinoidi, il Sativex®, che è disponibile in Italia da circa un anno e mezzo. Si tratta di uno spray che contiene due estratti naturali, il delta-9-tetraidrocannabinolo (THC) e il cannabidiolo (CBD), che vengono estratti dalla pianta Cannabis Sativa coltivata in serra in condizioni rigidamente controllate.

Questo farmaco è stato approvato dall'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) per alleviare i sintomi in pazienti adulti affetti da sclerosi multipla, con spasticità da moderata a grave, che non hanno risposto in modo adeguato ad altri trattamenti antispastici e che hanno dimostrato un miglioramento clinicamente significativo dei sintomi associati alla spasticità nel corso di un periodo di prova della terapia della durata di un mese. Il trattamento è stato inserito dall'AIFA in classe H (ospedaliera); inoltre, al fine di monitorare correttezza ed appropriatezza terapeutica, è stato istituito un registro nazionale a cui vengono iscritti tutti i pazienti in cura con Sativex®. Al momento il farmaco è stato approvato in oltre 20 paesi nel mondo ed è commercializzato anche in altri paesi europei, tra cui Germania, Spagna e Regno Unito.

Sativex® può essere utilizzato solo per somministrazione oromucosale e deve essere spruzzato nella bocca, all'interno della guancia o sotto la lingua. Il farmaco deve essere assunto a dosi progressivamente e lentamente crescenti, secondo uno schema di incremento graduale. È infatti previsto un periodo iniziale di 2 settimane (periodo di titolazione), in cui la dose di farmaco viene progressivamente aumentata, fino all'individuazione della dose ottimale per il singolo paziente. Tale periodo è necessario anche per

valutare l'eventuale comparsa di effetti collaterali e la tollerabilità del trattamento. Considerando che sia il livello di spasticità che la risposta individuale al trattamento è variabile da paziente a paziente, anche il numero di spray necessari varia da individuo a individuo, consentendo in questo modo una personalizzazione della terapia.

Dopo 4 settimane dall'inizio del trattamento il paziente viene rivalutato dal neurologo curante in occasione di una visita ambulatoriale durante la quale si procede ad una valutazione dell'effettiva efficacia del farmaco. A seguito di tale visita viene definito se il paziente ha risposto o meno al trattamento con Sativex® e se può pertanto proseguire l'assunzione del farmaco oppure no. L'efficacia del trattamento deve essere comunque rivalutata periodicamente, per apportare le necessarie modifiche alla luce degli eventuali cambiamenti del quadro clinico del paziente e della natura fluttuante della spasticità.

La somministrazione di Sativex® può determinare effetti collaterali, quali per esempio sensazione di sonnolenza, capogiri o difficoltà di concentrazione. Questi disturbi tendono a verificarsi nelle prime settimane di trattamento e a esaurirsi nel tempo; possono inoltre essere ridotti in intensità impiegando un numero inferiore di spray al giorno. È stato osservato che l'aumento graduale del farmaco durante le prime 2 settimane ha determinato una riduzione dell'incidenza di tali disturbi.

Le persone che soffrono di effetti collaterali significativi non devono guidare, utilizzare macchinari o prendere parte a qualsiasi attività che potrebbero risultare pericolose.

Nei pazienti che assumono Sativex® si deve prestare particolare attenzione e cautela alla concomitante assunzione di farmaci ipnotici e sedativi, in quanto in associazione con Sativex® potrebbe osservarsi un aumento della sedazione e del rilassamento muscolare.

A Settembre 2013 è iniziata la dispensazione di Sativex® presso il centro SM dell'Ospedale San Raffaele, secondo le indicazioni fornite dall'AIFA. I pazienti candidati a tale trattamento vengono sottoposti ad una visita neurologica iniziale, comprensiva della compilazione di una serie di scale e dell'esecuzione di test volti a definire l'entità della spasticità e anche il relativo impatto nelle attività motorie del paziente. Durante tale visita vengono anche spiegate al paziente le modalità di conservazione e di assunzione del farmaco. I medesimi test e scale vengono ripetuti a distanza di 4 settimane in occasione di una visita neurologica di controllo durante la quale, in considerazione della risposta presentata e dell'eventuale comparsa di effetti collaterali, viene definito se il paziente potrà proseguire o meno il trattamento.

Nel corso dell'ultimo anno circa 100 pazienti hanno iniziato il trattamento con Sativex® presso il centro

SM dell'Ospedale San Raffaele. La maggior parte di essi sono in una fase avanzata di malattia e hanno un decorso progressivo, mentre una minoranza ha un decorso a ricadute e remissioni. Tutti i pazienti presentano una spasticità moderata-grave, non responsiva ai farmaci antispastici tradizionali.

Circa due terzi di questi pazienti hanno presentato dei vantaggi a seguito dell'inizio del trattamento con Sativex® e hanno proseguito l'assunzione dopo la visita neurologica effettuata a 4 settimane. I restanti pazienti invece hanno sospeso il trattamento per inefficacia o per comparsa di effetti collaterali non tollerabili nonostante la riduzione del dosaggio.

A seguito dell'assunzione di Sativex®, alla visita effettuata dal neurologo a 4 settimane, è inoltre stato evidenziato un miglioramento oggettivo del punteggio ad alcune delle scale eseguite, tra cui la valutazione del tempo di percorrenza di 10 metri. I pazienti responsivi al trattamento hanno inoltre riferito una riduzione dei sintomi associati alla spasticità come, ad esempio, del dolore legato a crampi muscolari o spasmi. Da ultimo, alcuni pazienti hanno segnalato un miglioramento dei disturbi urinari, caratterizzati da riduzione dell'urgenza minzionale.

Per quanto riguarda la tollerabilità, circa il 70% dei pazienti che hanno assunto il farmaco ha riferito degli effetti collaterali, di cui i più comuni sono stati sensazione di confusione, rallentamento, fatica e vertigine. La maggior parte di questi disturbi si sono presentati durante le prime 2 settimane di trattamento, sono stati di lieve entità e si sono ridotti spontaneamente o a seguito di una modifica della dose di farmaco.

I pazienti che continuano l'assunzione di Sativex® dopo la visita a 4 settimane vengono sottoposti a periodici controlli neurologici, volti a valutare la persistenza dell'efficacia, la tollerabilità del farmaco e le eventuali modifiche della posologia alla luce dei trattamenti concomitanti o dell'evoluzione clinica. In particolare è stato osservato che il miglioramento dei sintomi evidenziato a 4 settimane viene generalmente confermato anche alla visita eseguita a 14 settimane.

Concludendo, la nostra esperienza iniziale ha consentito di evidenziare come Sativex® determini un miglioramento della spasticità sia a livello soggettivo che oggettivo. Studi ulteriori, su una casistica più ampia, sono però necessari, al fine di confermare questi dati e fornire quindi indicazioni sull'efficacia e la sicurezza del farmaco e medio e lungo termine.

D.ssa Federica Esposito

D.ssa Laura Ferre'

Dott. Filippo Martinelli Boneschi

IL RUOLO DEL NERVO OTTICO E DEL MIDOLLO SPINALE NELLA SCLEROSI MULTIPLA

Dal 20 al 22 novembre 2014 si è tenuto a Baveno, presenti oltre 400 partecipanti, il 22° Meeting Annuale dell'“*European Charcot Foundation*”, organizzazione non-profit indipendente con presidente il Prof. Giancarlo Comi, che annovera tra i suoi membri molti dei maggiori esperti di Sclerosi multipla a livello europeo e che promuove la ricerca sulla sclerosi multipla, collaborando con 500 istituti di ricerca e 1500 ricercatori.

Tema principale del meeting di quest'anno è stato quello di definire il ruolo del nervo ottico e del midollo spinale nel contesto di questa patologia.

Le relazioni presentate hanno confermato come queste due strutture siano frequentemente coinvolte nella sclerosi multipla, sia in occasione dell'esordio di malattia che durante la storia della malattia stessa. Di conseguenza è stato sottolineato come sia davvero importante poter avere misure oggettive che possano mostrare l'integrità o piuttosto le alterazioni del nervo ottico e del midollo spinale, che sembrano essere fortemente correlate con i disturbi dei pazienti. Tale obiettivo, tuttavia, è stato per molto tempo difficilmente ottenibile a causa delle caratteristiche intrinseche di queste due strutture, che presentano dimensioni molto ridotte e una notevole mobilità. Negli ultimi anni, grazie agli avanzamenti della tecnologia, sono stati raggiunti notevoli miglioramenti nella visualizzazione e nello studio sia del nervo ottico che del midollo spinale.

In particolare il nervo ottico, che, se colpito dalla patologia può determinare un calo della vista, con alterazione nella visione dei colori e talora dolore nei movimenti oculari, può essere studiato in maniera totalmente non invasiva con la risonanza magnetica, con sequenze in grado di valutare possibili sue lesioni, nonché il suo volume e la sua integrità tissutale. Mediante la tomografia a coerenza ottica (OCT), invece, è possibile valutare l'integrità della retina che rappresenta la porzione iniziale del nervo ottico stesso, mentre grazie ai potenziali evocati visivi è possibile studiare la velocità con cui uno stimolo visivo viaggia lungo le vie ottiche, valutandone quindi l'integrità.

La risonanza magnetica rappresenta uno strumento paraclinico fondamentale anche per lo studio del midollo spinale. Infatti, con essa è possibile evidenziare con estrema sensibilità le lesioni midollari, molto frequenti e tipiche nella sclerosi multipla e responsabili di disturbi clinici quali disturbi motori, sensitivi e sfinterici. Attraverso i miglioramenti tecnologici e l'applicazione di tecniche avanzate di risonanza magnetica è possibile anche valutare il volume e la

possibile atrofia del midollo spinale, nonché la sua integrità tissutale e funzionale, tutte misure che sembrano essere fortemente correlate con il livello di disabilità dei pazienti.

In conclusione, la possibilità di tecniche innovative per studiare il nervo ottico e il midollo ha quindi permesso di migliorare la nostra comprensione dei meccanismi fisiopatologici della malattia responsabili dei diversi disturbi dei pazienti, di definire nuove misure paracliniche per monitorare l'evoluzione della malattia e di valutare l'efficacia dei trattamenti attuali e futuri per la sclerosi multipla.

Dott. Paolo Preziosa
Dott.ssa Francesca Sangalli
Dott.ssa Clara Guaschino
*Specializzandi in Neurologia Università
Vita Salute Ospedale San Raffaele*

La redazione è lieta di annunciare che nell'ambito di questo meeting il dr. Paolo Preziosa è stato premiato come miglior giovane ricercatore per una ricerca sulla risonanza magnetica nei pazienti all'esordio di malattia.

RETE PSICOLOGI - SEI ANNI DI CONDIVISIONE, DUE GIORNI INSIEME

Anche quest'anno, nel mese di ottobre, in una Genova massacrata da allagamenti ed impegnata nella ricostruzione, si è svolto il congresso nazionale Rete Psicologi. Il progetto rete psicologi è nato alcuni anni fa con l'intento di creare una rete di professionisti sul territorio dedicati al supporto psicologico delle persone con SM sia presso i centri clinici SM che nelle Sezioni AISM. Da due anni a questa parte il congresso rappresenta una preziosa occasione di confronto tra psicologi e neurologi sulla gestione della persona con SM. Come in strada i lavori di ricostruzione, il lavoro congressuale ha costruito ed aggiunto importanti tasselli conoscitivi ed operativi nell'area psicologica della Sclerosi Multipla (SM). Grandi ospiti di calibro nazionale ed internazionale hanno relazionato e condiviso le loro esperienze. La prima giornata, centrata su aspetti teorici e pratici della psicoterapia, ci ha fatto conoscere, oltre ad altri interessanti relatori, il Prof. Kennet Pakenham che giunto dalla Queensland University (Australia) ci ha parlato con molta chiarezza e praticità, in una prima parte, dell'impatto che la presenza di una malattia come la SM può avere all'interno del nucleo fami-

liare e, soprattutto, sui bimbi e della sua difficile gestione. Ha messo in luce come possano esservi dei rischi di disagio nei bimbi che vivono in un nucleo familiare nel quale uno dei membri sia affetto da SM e di come sia fondamentale una presa in carico psicologica sia dei minori che della coppia genitoriale o dell'intero nucleo familiare. Tutto ciò va naturalmente calato nella cultura e nell'organizzazione di politiche sanitarie dei diversi paesi del mondo.

Nel suo secondo intervento il Prof. Pakenham ha, invece, affrontato la tematica relativa all'uso di tecniche all'interno del processo terapeutico con persone affette da SM. Ci ha parlato, delle Acceptance and Commitment Therapy (ACT) e della Mindfulness. Queste tecniche che non possono ovviamente essere isolate e slegate da un adeguato processo di relazione terapeutica hanno lo scopo di aumentare il senso di resilienza, ovvero la capacità di resistere e costruire positivamente. Vi sono evidenze che l'ACT e la Mindfulness siano efficaci nella promozione del benessere nelle persone con malattie croniche, e recenti studi stanno mettendo in evidenza come siano efficaci anche nel migliorare le Qualità di Vita in persone con Sclerosi Multipla e nei loro familiari. Nello specifico il Prof. Pakenham ci ha spiegato ed è stato disponibile alla condivisione del progetto, il metodo messo a punto da lui e dal suo gruppo di lavoro, chiamato READY (Resilience for Every Day).

Giovani ricercatori e clinici che operano in diversi centri Italiani hanno inviato abstract per comunicazioni orali; tra queste è stata selezionata la presentazione "*Basis of Risk Inclination in Multiple Sclerosis (BRIMS): risultati preliminari di uno studio nazionale multicentrico*" (autori: Minacapelli E, Falautano M, Sangalli F, Possa MF, Grobberio M, Valsecchi M, Goretti B, Amato MP, Comi G, Martinelli V), progetto psicologico e neuropsicologico coordinato dal nostro Centro ed esteso ad altri centri sul territorio italiano, presentato da Eleonora Minacapelli.

Il lavoro studia la percezione e propensione al rischio nella sclerosi multipla ed approfondisce la tematica dell'inclinazione al rischio, determinata da fattori di personalità e contestuali, e del suo ruolo nella presa di decisioni in ambito sanitario. In un'ottica di scelta condivisa neurologo-paziente rispetto alle terapie atte a modificare il decorso di malattia (acronimo inglese DMT), infatti, la valutazione del rapporto rischio-beneficio potrebbe essere influenzata da una particolare inclinazione personale di tratto o di stato. A questo scopo lo studio, tutt'ora in corso di reclutamento, ha previsto un colloquio di valutazione relativo agli indici di riserva cognitiva, la compilazione di una serie di questionari ed una valutazione neuropsicologica in persone che stanno per effettuare o hanno appena cominciato una DMT. Presupponendo un'influenza della storia di trattamento farmacologico sulla pro-

pensione al rischio, come fattore contestuale, i dati sono stati analizzati anche alla luce di tale familiarità, costituendo due gruppi: gruppo A (36%), persone al primo trattamento, gruppo B (64%), persone al secondo o successivo trattamento, per un totale di 75 soggetti reclutati. I risultati preliminari presentati al Convegno hanno evidenziato come sia fattori di personalità che contestuali collegati alla propensione al rischio siano associati a diverse percezioni di malattia e di adattamento ad essa. In particolare, persone con alta estroversione e apertura all'esperienza, ma bassa coscienziosità sono risultate meno inclini alla pianificazione come strategia di adattamento alla malattia, abilità fondamentale nei processi di risoluzione di problemi e di presa di decisioni. Inoltre, persone con maggiore familiarità con le DMT hanno mostrato di avere maggiore consapevolezza circa il ruolo dei fattori immunitari e di ciclicità di malattia, utilizzando, oltre al (curioso) ricorso alla spiritualità e alla religione, principalmente strategie di adattamento funzionali con un minore affidamento all'auto-distrazione, tipico invece dei pazienti naïve al trattamento. Infine la presentazione evidenziava come l'efficienza cognitiva non sia risultata indipendentemente associata ad una variazione di tali indici, ma solamente in concomitanza con il fattore contestuale di esperienza farmacologica. Le conclusioni sottolineavano come una maggiore conoscenza del singolo individuo in accesso ai nostri Servizi e della sua timeline di cura, al netto dell'economia di tempo spendibile in contesto ospedaliero, possa favorire una comunicazione medico-paziente più funzionale ad una corretta comprensione della malattia e delle sue implicazioni, migliorando in potenza l'aderenza al trattamento.

Il pomeriggio della stessa giornata si è declinato in lavori di gruppo, suddiviso per regioni e macroregioni, con la finalità di realizzare progetti finanziati da AISM per la formazione di ruoli professionali di cura (psicologi, medici neurologi, infermieri, fisioterapisti) che abbiamo diretta ricaduta sulla qualità della cura di persone con Sclerosi Multipla e dei loro familiari.

La giornata successiva ha visto alternarsi sul palco altri importanti nomi come il Prof. G.L. Mancardi che ci ha parlato delle nuove strategie nella SM, concentrandosi sulle nuove opzioni terapeutiche DM e sintomatiche. Il Dr. Pardini (Genova) ha approfondito alcune ricerche focalizzate sulle problematiche cognitive transitorie, tematica ancora non conosciuta in profondità, che non paiono associate alla percezione di ulteriori modificazioni, a carico del tono dell'umore, dell'autovalutazione della propria efficienza cognitiva e o dei livelli di fatica. La Dr.ssa A. Katz, dell'Università di Manitoba Winnipeg, in Canada, ci ha aggiornato con una presentazione vi-

vace e dinamica, sulla tematica relativa alla possibile presenza ed eziologia di sintomi da disfunzioni sessuale sia in uomini che in donne con SM e del loro impatto sulla Qualità di Vita. Sono stati presentati chiari e pratici riferimenti relativi alla valutazione, alla gestione ed al trattamento dei sintomi stessi, la cui indicazione ed utilità deve comunque essere valutata e studiata da caso a caso da uno specialista, e nell'ambito di una presa in carico multidisciplinare. La Dr.ssa P. Hamalainen (Masku Neurological Rehabilitation Centre, Masku, Finlandia), ha condotto un interessante intervento relativo alla revisione della letteratura, che ha recentemente effettuato e pubblicato, sulla efficacia della riabilitazione cognitiva in persone con SM. La conclusione che ha condiviso e che ci ha fatto molto piacere risentire, è che vi siano preliminari evidenze relative all'efficacia della riabilitazione neuropsicologica nella SM. Tali

iniziali riscontri, associati ad una rilevata positiva ricaduta del training cognitivo sulla percezione soggettiva della propria performance, riscontrata dalla stessa ricercatrice, incoraggiano futuri studi e ricerche da condurre con crescente rigore metodologico. Questa sintesi, necessariamente parziale e incompleta delle comunicazioni presentate, evidenzia ancora una volta come tale Convegno si stia confermando come prezioso e stimolante momento di formazione e crescita per le persone che si occupano di Sclerosi Multipla.

D.ssa Monica Falautano

D.ssa Maria Francesca Possa

D.ssa Graziella Sirabian

D.ssa Eleonora Minacapelli

*Il Servizio di Psicologia Centro
Sclerosi Multipla Osp. San Raffaele*



LE DOMANDE DEI PAZIENTI

D: Sono una paziente di 45 anni affetta da SM ad andamento progressivo. Esiste qualche associazione tra l'andamento della malattia e la presenza di grassi nel sangue?

R: Gentile paziente,

recenti studi hanno sottolineato l'importanza dei lipidi (i cosiddetti "grassi" nel sangue) come elementi in grado di regolare le funzioni dei neuroni (le cellule del sistema nervoso centrale). Lo stress ossidativo, che provoca una alterazione nei lipidi ed è parte dei fenomeni infiammatori, è considerato come un possibile fattore implicato nei processi alla base della Sclerosi Multipla. I lipidi alterati dallo stress ossidativo sono coinvolti nelle prime fasi della formazione delle placche di demielinizzazione. Partendo da questo presupposto scientifico, e ponendo attenzione a questa problematica, si è visto come nei pazienti affetti da SM sia più evidente l'obesità ed il sovrappeso, come pure è stato dimostrato che un aumento della massa corporea in età giovanile sia in grado di aumentare il rischio di ammalare di SM. Un recente studio prospettico di popolazione svolto in Australia ha dimostrato come elevati valori sia del colesterolo totale (se persistente nel tempo) che delle apolipoproteine A e B andasse a correlare con la successiva disabilità (scala EDSS), ovvero con un andamento più grave di malattia. Ciò a significare come la persistenza di un profilo alterato dei lipidi (ovvero il loro aumento nel sangue) fosse in grado di predirne una progressione più accentuata di malattia nel tempo. In pratica, chi aveva il colesterolo alto nel sangue peggiorava più rapidamente di chi invece aveva il colesterolo basso. Nonostante lo studio sia stato di breve durata (due anni), i risultati appaiono molto interessanti perchè pongono attenzione sulla necessità di mantenere il profilo lipidico dei pazienti sotto controllo, riducendo di converso anche la massa corporea, per poter limitare il rischio di progressione di malattia. Un intervento precoce anche in questo ambito sarebbe quindi auspicabile, sempre che i dati di questo studio siano replicati e confermati da altri gruppi di ricerca. Al momento può essere quindi suggerita la riduzione sia del valore dei lipidi nel sangue che della massa corporea entro i limiti di normalità oltre che rinforzata ed incrementata la sempre salutare attività fisica

Dott. Bruno Colombo - *Neurologo*

20 DICEMBRE 2014

FESTA DEGLI AUGURI



Dopo l'incontro con il Professor Comi, previsto alle ore 15 in Aula Caravella Dabit 1, come di consueto la nostra festa si terrà presso la piazzetta del Dimer allietata quest'anno dalla presenza del tenore M° Marco Voleri, accompagnato al pianoforte dal M° Gioele Mugliardo. Seguirà un brindisi per lo scambio di auguri. Un grazie speciale al supporto dei volontari AVO.

Vi aspettiamo numerosi.

2015 I NUOVI AMBULATORI

Finalmente possiamo comunicare che i nuovi ambulatori del Centro Sclerosi Multipla sono in fase di ultimazione.

Verranno inaugurati in occasione della Festa degli Auguri del 20 Dicembre e entreranno a pieno regime nel primo trimestre del 2015.

Un grazie sentito alla proprietà dell'Ospedale San Raffaele che ha permesso la realizzazione della nuova struttura.

GRAZIE per il Vostro sostegno!

Banca Aletti – che ci supporta in programmi di ricerca e assistenza.

Banca Albertini Syz – con cui abbiamo realizzato anche quest'anno il torneo di Golf.

Manager Italia – che festeggia il Natale con lo spettacolo Dirty Dancing e devolverà a noi parte del ricavato.

Consorzio Tutela Grana Padano – che ci mette a disposizione il suo prodotto più pregiato.

BPM – da molti anni a noi vicina.

Amici e Sostenitori per il significativo contributo e la generosa solidarietà.



IL VOSTRO E NOSTRO INDIRIZZO MAIL

I lettori interessati a ricevere il notiziario via mail sono invitati ad inviare 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.



5%

Ricordiamo a tutti il nostro numero di Codice Fiscale:

08510350153

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