



ASSOCIAZIONE AMICI DEL CENTRO PER LA SCLEROSI MULTIPLA

dell'ISTITUTO SCIENTIFICO
H SAN RAFFAELE ONLUS

www.acesm.org

Foglio d'informazione n° 52

dicembre 2013

DAL CONGRESSO ECTRIMS 2013: 1) SINTESI DEI CONTRIBUTI

Si è da poco concluso uno dei più rilevanti congressi scientifici internazionali in materia di Sclerosi Multipla (SM), l'ECTRIMS (European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis), tenutosi a Copenhagen dal 2 al 5 ottobre 2013. L'evento è sempre molto atteso in quanto affronta annualmente le più innovative scoperte scientifiche inerenti la SM, proponendo anche un momento di confronto tra i più grandi Istituti Neurologici europei. Anche quest'anno il nostro Centro ha offerto un contributo scientifico di notevole spessore, spaziando dalla diagnosi precoce fino ai trattamenti più innovativi.

Relativamente alla fase diagnostica della SM, si è posto in luce come sia importante nelle fasi iniziali considerare un ampio ventaglio di esami neurofisiologici e laboratoristici, cui i nuovi criteri diagnostici di McDonald del 2010 non danno risalto, offrendo un ampio margine di rilevanza alla Risonanza Magnetica (RM). Infatti, come è ormai noto, l'attuale paradigma nella SM è che il danno assonale si verifica precocemente nel corso della malattia, per tal motivo sono importanti sia la diagnosi precoce che l'inizio di un trattamento preventivo. Oltre a ciò, l'integrazione di tutti i fattori di rischio in una stima del rischio assoluto è il punto di partenza per una gestione accurata dei nostri pazienti.

Da uno studio multicentrico, coordinato dalla nostra Divisione di Neurologia, è emerso come la presenza di lesioni tipiche alla RM e l'esame del liquor positivo per bande oligoclonali, siano fattori di rischio indipendenti per lo sviluppo precoce di SM. Pertanto ribadiamo ancora una volta che l'integrazione di RM, liquor e potenziali evocati multimodali è fondamentale per una gestione accurata del paziente, già in occasione del primo episodio neurologicamente isolato (CIS), e soprattutto in quelle forme di malattia che esordiscono con lesioni atipiche o non particolarmente suggestive per SM.

Ampio spazio è stato riservato ai nuovi farmaci che si preparano ad entrare in commercio. Più in dettaglio, sono stati presentati i dati di efficacia e sicurezza della **teriflunomide** nei pazienti con CIS. La teriflunomide è un nuovo farmaco immunomodulante orale già approvato negli Stati Uniti, in Argentina, in Australia per il trattamento della SM Remittente-Recidivante (RR). Lo studio

ha incluso 618 pazienti con CIS, randomizzati a placebo, teriflunomide 7 mg die o teriflunomide 14 mg die. Rispetto al placebo, teriflunomide 14 mg ha dimostrato di ridurre il rischio di conversione a CDMS (Sclerosi Multipla Clinicamente Definita) del 42,6% e il rischio di insorgenza di nuova ricaduta o nuova lesione alla RM del 34,9%. Teriflunomide 7 mg ha ridotto il rischio di conversione a CDMS del 37,2% e il rischio di insorgenza di nuova ricaduta o nuova lesione del 31,4%. La proporzione di pazienti che ha manifestato eventi avversi (quali aumento della transaminasi, mal di testa, perdita di capelli -solo alla dose di 14 mg-, diarrea e parestesie) è invece risultata simile tra i gruppi di trattamento.

All'ECTRIMS si è poi tornato a parlare di **cladribina** per il trattamento delle CIS e della SM. La cladribina, farmaco orale analogo alla purina che inibisce l'azione dell'adenosina deaminasi, non aveva superato due anni fa il vaglio delle due principali agenzie regolatorie (EMA e FDA), che chiedevano maggiori dati relativi a sicurezza ed efficacia. Si sono ridiscussi i dati a 96 settimane dello studio CLARITY (CLAdRibine Tablets Treating MS Orally). Il dosaggio di 3.5 mg/Kg risultava dallo studio meglio tollerato rispetto al dosaggio di 5.25 mg/Kg. La linfopenia era il più comune evento avverso riportato, legato anche al meccanismo d'azione del farmaco, che riduce i livelli circolanti di cellule T e B. La cladribina era inoltre associata ad un maggiore rischio di herpes zoster (2,3% nei trattati), nessun caso si era osservato nei pazienti che assumevano placebo. Si erano osservati 3 casi di neoplasia maligna, nessuno nel placebo. I rimanenti eventi avversi più comuni (vertigini, tinnito-acufenia, iperpiressia) erano sostanzialmente sovrapponibili rispetto al placebo.

Notevoli i dati riguardanti l'estensione del trial ORACLE (Oral Cladribine for Early MS) nelle CIS. In questo studio il farmaco ha dimostrato di ridurre del 67% il rischio di un secondo attacco, o sviluppare una forma clinicamente manifesta. Dopo 1 anno i soggetti trattati raggiungevano un plateau e pochissimi pazienti avevano un secondo attacco nel secondo anno.

Molto soddisfacenti si sono dimostrati i dati di efficacia e sicurezza del **BG12** orale (dimetil fumarato) in pazienti con SMRR, (studi di fase III DEFINE e CONFIRM). Un'analisi integrata di tali studi è stata condotta per valutare l'efficacia clinica del BG12 in base ad un precedente

trattamento con un interferone beta 1a/b (IFN) o con glatiramer acetato (GA). Nello studio 771 pazienti ricevevano placebo, 769 assumevano BG12 240 mg x 2 die e 761 pazienti ricevevano BG12 240 mg x 3 die. Di questi, rispettivamente 221, 202 e 193 avevano precedentemente ricevuto trattamenti approvati per la SM. BG12 ai due dosaggi ha dimostrato efficacia nei pazienti con SMRR, anche in quelli precedentemente trattati con altri immunomodulanti.

Una questione che è rimasta e ancora rimane aperta e particolarmente intricata nella gestione della SM riguarda la sospensione del natalizumab, farmaco estremamente efficace ma gravato, in pazienti che presentano gli anticorpi anti-JC virus, dal rischio di Leucoencefalopatia Multifocale Progressiva. La sospensione del natalizumab ha posto in questi anni di fronte al problema della riattivazione di malattia che subentra di solito dopo 4-7 mesi dalla sospensione del farmaco. L'interrogativo attuale riguarda la scelta del trattamento più efficace volto a contrastare tale riattivazione. E' stato a tal proposito presentato all'ECTRIMS lo studio TOFINGO, che ha incluso pazienti che sospendevano natalizumab e iniziavano terapia con fingolimod. In 142 pazienti è stato valutato l'andamento clinico e neuroradiologico sulla base di diversi periodi finestra tra la sospensione di natalizumab e l'inizio di fingolimod, rispettivamente di 8-12-16 settimane. Non è stata dimostrata alcuna differenza significativa in termini di nuove lesioni alla RM, mentre il gruppo con washout più breve aveva un migliore profilo rispetto agli altri due riguardo il numero di ricadute e le lesioni captanti Gadolinio. Fingolimod sembra iniziare a controllare l'attività clinica e neuroradiologica circa 4-8 settimane dopo la prima dose. Alla luce di questi risultati, vi è un chiaro vantaggio per i pazienti che iniziano il fingolimod entro 8 settimane dalla sospensione di natalizumab. Infatti uno dei dibattiti ancora aperti riguarda l'eventualità di anticipare il momento di inizio di fingolimod rispetto al momento della sospensione del natalizumab.

Tra i trattamenti più "di frontiera", il nostro centro ha anche presentato dei dati sull'**efficacia del trapianto di cellule staminali neurali**, ovvero cellule in grado di dare origine a neuroni e oligodendrociti (le cellule della mielina), nel migliorare la malattia in un modello animale di SM. Queste cellule staminali neurali nascono da cellule chiamate fibroblasti e sono ottenute attraverso il meccanismo di "riprogrammazione cellulare", che consente di trasformare una qualsiasi cellula in una cellula staminale embrionale, che a sua volta può essere differenziata in cellula staminale neurale. Questa tecnica innovativa, che ha assicurato il premio Nobel nel 2012 al suo scopritore, Shinya Yamanaka, consentirebbe quindi di ottenere cellule staminali direttamente dal paziente, per poi poterle ritrapiantare evitando problemi di rigetto.

Lo studio ha dimostrato che la somministrazione a livello del liquido cerebrospinale di queste cellule neurali staminali derivate da fibroblasti può determinare un significativo miglioramento, sia clinico che neuropatologico, della malattia in un modello animale di SM. Le cellule trapiantate agiscono rapidamente e efficacemente poichè non sostituiscono direttamente le cellule danneggiate, bensì sollecitano la produzione di nuova mielina attraverso un fattore solubile neuroprotettivo prodotto dalle cellule trapiantate stesse, denominato Leukemia Inhibitory Factor (LIF).

Il lavoro è stato pubblicato di recente sulla rivista Nature Communications (Laterza et al., 2013) ed è stato finanziato principalmente da National Multiple Sclerosis

Society (NMSS) e da AISM – Associazione Italiana Sclerosi Multipla con la sua Fondazione (FISM).

Concludiamo dicendo che sicuramente, allo stato attuale, i farmaci di prima linea, come l'Interferone e il Glatirameracetato, costituiscono la terapia di prima scelta per il trattamento della SMRR, grazie al loro ottimo profilo di sicurezza e all'esperienza ormai decennale acquisita dal neurologo nella gestione di queste terapie. Tuttavia, a causa dell'estrema variabilità interindividuale della malattia e la disponibilità futura di nuovi farmaci è diventato molto importante personalizzare il trattamento per ciascun paziente. E il nostro Centro ha presentato uno studio osservazionale retrospettivo, di 8 anni, su 700 pazienti affetti da SMRR in terapia con GA o INF, per cercare di individuare i fattori che precocemente predicono la risposta al trattamento immunomodulante. Lo studio ha dimostrato che, se nei primi 2 anni di trattamento vi è attività clinica e neuroradiologica, c'è un rischio del 54% di aumento della disabilità a lungo termine, pertanto in questi pazienti è fortemente raccomandato il passaggio precoce alla terapia di seconda linea. Invece ben il 67% dei pazienti senza nuove ricadute e lesioni alla risonanza durante i primi 2 anni di terapia non presenta una progressione della disabilità dopo 8 anni. Tuttavia il problema principale lo costituiscono ancora i pazienti con attività di malattia lieve-moderata nei primi due anni di terapia, per i quali è necessario effettuare uno stretto monitoraggio clinico e neuroradiologico per identificare precocemente i nuovi segni di malattia.

D.ssa Maria Josè Messina

2) FATTORI GENETICI E AMBIENTALI IMPLICATI NELLA SCLEROSI MULTIPLA

La sclerosi multipla (SM) e' da considerarsi una malattia complessa, per la quale fattori genetici ed ambientali interagiscono nel determinare un'augmentata suscettibilità.

Nel corso della 29^{ma} edizione del congresso ECTRIMS, che si e' tenuto a Copenhagen dal 2 a 5 Ottobre 2013, diverse presentazioni orali e posters sono stati dedicati a questi argomenti, dimostrando la rilevanza di tali questioni ed anche riflettendo il numero crescente di studi che sono condotti in tale ambito.

Una sessione specifica e' stata dedicata ai fattori genetici associati alla malattia. Durante tale sessione Stephen Sawcer, dell'Universita' di Cambridge, ha presentato i risultati di uno studio internazionale condotto su oltre 29.000 pazienti e 50.700 soggetti sani e che ha previsto la collaborazione di 84 gruppi di ricerca. Tale studio e' stato coordinato in Italia dal Dr. Filippo Martinelli Boneschi, unitamente alla Prof.ssa Sandra D'Alfonso, dell' Universita' del Piemonte Orientale. Lo studio di associazione genetica, pubblicato su una delle riviste più prestigiose in ambito genetico, "Nature Genetics", ha consentito di identificare 48 nuove varianti genetiche associate all'SM, portando in tal modo a quota 110 il numero totale di polimorfismi genetici che contribuiscono ad aumentare il rischio di malattia. Queste nuove informazioni sono di grande rilievo per capire meglio i meccanismi sottostanti alla malattia. In particolare, un grande numero dei geni scoperti gioca un ruolo fondamentale nel funzionamento del sistema immunitario, fornendo ulteriori evidenze che sottolineano come la disregolazione del sistema immunitario sia uno degli elementi chiave nel determinismo della malattia. E' inoltre interessante osservare come diversi geni sono coinvolti anche in altre malattie autoimmuni

(quali la malattia di Crohn ed il diabete di tipo I), sottolineando che esistono meccanismi eziopatogenetici di malattie autoimmuni.

Queste recenti scoperte rappresentano un importante contributo nella migliore comprensione dei meccanismi patogenetici coinvolti nella malattia; inoltre i geni implicati potrebbero diventare in futuro il bersaglio di nuove terapie da applicare in campo medico. Le informazioni derivanti da studi genetici potrebbero infine essere utilizzate per meglio valutare individui con aumentato rischio di sviluppare la malattia prima che questi si ammalino, come per esempio i familiari di persone già affette dalla malattia.

L'approccio degli studi di associazione genetica può essere applicato non solo per identificare fattori genetici in grado di determinare un'aumentata suscettibilità alla malattia, ma anche per individuare fattori genetici coinvolti nella progressione di malattia o anche nella risposta ai farmaci utilizzati per trattare la SM. In particolare si ipotizza che i geni possano giocare un ruolo anche nello spiegare l'estrema variabilità nella risposta ai farmaci che si osserva nella normale pratica clinica, sebbene le evidenze a favore di ciò siano ancora limitate. Questo è il campo della farmacogenetica, volta ad individuare marcatori di risposta alle terapie attraverso studi di genetica. L'obiettivo ultimo di questo tipo di approccio è la medicina personalizzata, volta ad offrire a ciascun paziente, in base alle sue caratteristiche genetiche, cliniche, immunologiche e neuroradiologiche, il farmaco più adeguato che si associa alla migliore efficacia e ai minori effetti collaterali. A tal proposito, Jan Hillert, dell'Università Karolinska di Stoccolma, ha sottolineato come questi tipi di studi siano in una fase ancora iniziale, e non sono ancora stati identificati fattori genetici dimostrati come inequivocabilmente implicati nella risposta alla terapia. Al fine di individuare questo tipo di varianti genetiche, saranno necessari studi collaborativi tra diversi centri clinici, in quanto informazioni derivanti da migliaia di soggetti sono necessarie. Il principale problema per questo tipo di indagini è rappresentato dal diverso grado di informazioni disponibili per i gruppi di pazienti trattati presso diversi centri SM.

Una sessione è stata dedicata quest'anno ai cosiddetti "fattori scatenanti/triggers" della malattia, tra i quali bisogna includere i fattori ambientali e le abitudini di vita. Durante tale sessione si è naturalmente dato risalto ai fattori ormai confermati come associati alla malattia, tra cui l'infezione da Epstein-Barr virus (EBV). È noto che quasi tutti i pazienti con SM (>99%) sono entrati in contatto con il virus Epstein-Barr (EBV) rispetto ad indicativamente il 94% di soggetti non affetti dalla malattia. La SM è quindi molto rara in soggetti che non sono stati infettati dal virus. Inoltre è stato osservato che individui con un titolo elevato di anticorpi anti-EBV hanno un rischio aumentato di sviluppare la malattia rispetto a chi ha bassi titoli anticorpali. È stato infine documentato come una storia di mononucleosi nell'adolescenza si associ ad un rischio 2-3 volte aumentato di sviluppare la malattia. Sempre restando nell'ambito delle infezioni, è stato osservato come vi sia una correlazione negativa tra SM ed infezione da HIV; una possibile ipotesi per spiegare tutto ciò è che il trattamento antiretrovirale utilizzato nei pazienti con HIV abbia anche contribuito a trattare i pazienti che avrebbero potuto sviluppare in futuro la SM. È stato inoltre considerato il ruolo dei retrovirus endogeni umani, che sono parte integrante del nostro genoma e che possono scatenare delle reazioni di immu-

nità innata ed adattativa.

È noto che il fumo è coinvolto nel determinare un aumentato rischio di sviluppare l'SM. In particolare, il fumo aumenta il rischio di SM e sembra avere un impatto sulla malattia indipendentemente dall'età di esposizione. È interessante anche osservare come l'effetto negativo del fumo diminuisca alla cessazione dell'abitudine. È inoltre stato rilevato come il fumo abbia delle implicazioni anche sul decorso della malattia, infatti si associa ad una aumentata probabilità di sviluppare una malattia caratterizzata da maggiore disabilità e di progredire verso una forma secondariamente progressiva.

Infine, numerosi sono gli studi condotti, volti ad indagare il ruolo della vitamina D nella malattia. È noto come alti livelli di 25-idrossivitamina D (un precursore della forma attiva della vitamina D), sembrano essere protettivi nei confronti della malattia; questa associazione sembra essere particolarmente rilevante quando i livelli di 25-idrossivitamina D sono misurati prima dei 20 anni. È stato osservato come l'assunzione di vitamina D sia associata a una diminuzione del 40% del rischio di sviluppare la malattia. La vitamina D sembra inoltre essere implicata anche nella progressione di malattia.

Uno studio multicentrico internazionale ha cercato di individuare le caratteristiche cliniche ed i fattori ambientali che hanno un ruolo nella conversione dalla forma di malattia clinicamente isolata (CIS) e la forma definita di SM. A tale studio ha anche partecipato il nostro centro, sotto la guida del Dr. Vittorio Martinelli. Nello specifico, l'indagine ha dimostrato come la presenza di lesioni alla Risonanza Magnetica dell'encefalo e la presenza di bande oligoclonali all'esame del liquido cefalorachidiano rappresentino entrambi fattori indipendenti di conversione a SM. Bassi livelli di vitamina D sono un predittore più debole di conversione, mentre gli alti titoli di anticorpi anti-EBNA e la cotinina (un metabolita della nicotina) non sembrano predire la conversione a SM.

Due presentazioni orali hanno trattato anche il ruolo dell'obesità nella SM, in quanto studi recenti hanno osservato come l'obesità durante l'adolescenza, diversamente dall'obesità in età adulta, sia associata ad un aumentato rischio di sviluppare la SM.

Infine uno studio ha cercato anche di indagare il ruolo del sale nella malattia, dato che, secondo studi recenti, il sale contribuirebbe a favorire la trasformazione dei linfociti T verso un sottotipo "patogeno". Nello specifico, lo studio ha osservato come un alto consumo di sale sia associato ad una aumentata attività infiammatoria sia a livello clinico che neuroradiologico nei pazienti con SM. È importante sottolineare come tali dati sono comunque preliminari e richiedono ulteriori conferme.

Concludendo, tutti questi dati suggeriscono come sia fattori genetici che fattori ambientali e stili di vita possano favorire la suscettibilità alla malattia. La prevenzione dell'esposizione ad alcuni fattori ambientali potrebbe avere un impatto nel ridurre il rischio di sviluppare la malattia, soprattutto in persone che hanno una suscettibilità genetica aumentata. Ulteriori indagini sono necessarie per definire esattamente come le informazioni genetiche ed ambientali possano essere utilizzate nella pratica clinica, ai fini di ottimizzare il monitoraggio clinico, favorire il trattamento precoce delle categorie a rischio ed applicare eventuali misure preventive.

D.ssa Federica Esposito - *Neurologa*

LE PAROLE NELLA “RETE”

Il Convegno nazionale “*Rete Psicologi*” organizzato annualmente da AISM (Associazione Italiana Sclerosi Multipla) e tenutosi a Genova il 17 e il 18 Ottobre u.s., è arrivato alla quinta edizione.

Il convegno ha lo scopo di creare una rete di conoscenze, informazioni e di scambi tra psicologi e psicoterapeuti che si occupano di Sclerosi Multipla, al fine di garantire alla persona che ne è affetta un intervento il più possibile adeguato e aggiornato.

A tale Convegno anche quest’anno sono stati convocati esperti di taratura internazionale e nazionale al fine di approfondire alcune tematiche particolarmente salienti per le persone che vivono la condizione di malattia, o illustrare alcune linee di intervento innovative per gli esperti del settore.

La giornata di giovedì 17 ottobre è pertanto iniziata con la relazione del Prof. R. H. B. **Benedict** (USA) che ha focalizzato il suo intervento sulle difficoltà cognitive (a carico della memoria, attenzione e concentrazione ad esempio), che i pazienti possono riportare e sulle correlazione tra esse e i dati della Risonanza Magnetica. Una gestione efficace delle difficoltà cognitive potrebbe, a suo parere, iniziare da una valutazione precoce del quadro neuropsicologico della persona, al fine di poter agire prontamente nel caso si rilevassero iniziali difficoltà. Parte dell’intervento ha riguardato pertanto l’illustrazione di alcune delle batterie neuropsicologiche e degli strumenti psicometrici più noti ed altri invece innovativi, pensati al fine di snellire e velocizzare i tempi che abitualmente sono necessari per procedere ad una valutazione neuropsicologica completa. Tale tematica è senz’altro molto attuale: la possibilità che uno screening breve neuropsicologico divenga un accertamento quasi di routine è senz’altro molto stimolante. Può essere utile al fine di poter essere precoci nel consigliare lo svolgimento di una valutazione neuropsicologica completa, nel rilevare una eventuale difficoltà in tale ambito e soprattutto più pronti nel proporre eventuali training di tipo cognitivo, volti a supportare ed aiutare la persona nelle potenziali difficoltà percepite.

La seconda relazione è stata della Dr.ssa L. **Shinto**, (USA) che si focalizzata sull’illustrazione di alcune tecniche di rilassamento Mente-corpo, che hanno lo scopo principale di ridurre lo stress, e della loro applicazione nelle persone con Sclerosi Multipla. Tali terapie includono ad esempio lo yoga, la meditazione, il training mindfulness, il rilassamento, le tecniche immaginative, il biofeedback, etc. Una panoramica sulla letteratura a tale proposito segnala che vi è ancora limitata evidenza scientifica per supportare un oggettivo beneficio nelle persone con SM; ciò nonostante la relatrice riferiva che le persone possono beneficiare di tali tecniche su alcune dimensioni di tipo psicologico.

Il successivo intervento è stato del Prof. J. M. **Annoni** (Svizzera). Il concetto di Decision-making è innovativo in ambito sanitario, ed è stato maggiormente utilizzato in neuroeconomia, nel filone di studi aventi come oggetto lo studio dei diversi fattori che influenzano e condizionano la presa di decisioni dell’individuo. Il Prof. Annoni ha approfondito la modalità di presa di decisioni in persone con Sclerosi Multipla al fine di comprenderne eventuali peculiarità. Tali studi sono senz’altro molto interessanti; la complessità della tematica è evidente, perché trasversale al funzionamento dell’individuo: nel processo di presa di decisioni sono infatti coinvolti la

nostra emotività, il nostro sistema di credenze, di valori, ma anche la nostra cognitività e la propensione ad assumersi dei rischi, ambiti questi che possono cambiare e variare nella convivenza con la malattia.

Un intervento particolarmente coinvolgente e stimolante è stato tenuto dalla Dr.ssa S. **Vitali** (UK), che ha approfondito quali possono essere gli elementi chiave nel lavoro psicologico con persone che affrontano e vivono una condizione di malattia come la SM, secondo la prospettiva della resilienza. La resilienza è un concetto complesso e al tempo stesso fondamentale; rappresenta la capacità della persona di affrontare le avversità e le difficoltà della vita e di rialzarsi da esperienze dolorose, trovando un senso e un significato costruttivo per sé, nonostante le possibili problematicità. La relazione della Dr.ssa Vitali ha sottolineato la necessità di un ruolo attivo del paziente nel dare un senso alla propria vita nonostante le possibili fatiche quotidiane. Il richiamo alla quotidianità è fondamentale perché la persona si valorizzi nella dimensione del presente, trovando una modalità per perseguire una qualità di vita adeguata, ragionando su di sé, sui propri desideri, e sulle proprie priorità nella direzione di poter migliorare alcuni aspetti della propria esistenza. Il tutto senza negare od evitare le difficoltà derivanti dalla malattia, ma cercando di integrarle per poter rinnovare la formulazione del proprio progetto esistenziale. Questo percorso è ovviamente molto complesso, e necessita di una comprensione profonda della propria situazione, dei propri limiti ma anche delle esistenti possibilità di cambiamento.

Il Dr. A. **Soundy** (UK) ha presentato una precisa ed estesa disamina della letteratura dal 2010 ad oggi sulla tematica della speranza approfondita con alcune sue ricerche nelle persone con SM.

In tale ricerca (per ora rivolta ad un numero molto contenuto di persone) si evincono aspetti di speranza rivolti verso il potenziale beneficio di trattamenti farmacologici intrapresi e connessi al proprio senso di identità e all’integrazione della malattia nel proprio percorso di vita.

La Dr.ssa **Wilson** (UK) ha illustrato alcune considerazioni emerse da una ricerca condotta con donne con SM circa l’esperienza di genitorialità, tematica molto importante e sentita, al fine di approfondire l’esplorazione dei loro vissuti, sia rispetto a se stesse e al loro ruolo, alle relazioni interpersonali e al rapporto con la società in generale.

I cambiamenti della relazione medico-paziente nel tempo, nell’ottica di un attuale modello di medicina “P6” sono stati approfonditi nella interessante e originale relazione del Dr. **N. Bragazzi** (Genova). Da un lato per il progresso della medicina e dall’altro per la diffusione delle novità tecnologiche e delle comunicazioni via web, è cambiato radicalmente il modo in cui il paziente si confronta con il medico, sulle proprie condizioni di salute e sui propri sintomi. Il modello di medicina paternalistica, da tempo divenuto un modello sorpassato è già stato sostituito da un modello di medicina partecipativa, predittiva, preventiva e personalizzata. Successivamente il modello è stato arricchito del riconoscimento di un aspetto psico-cognitivo del paziente e ora l’attuale modello di medicina P6 include anche una dimensione di risonanza pubblica delle proprie condizioni di salute, legata alla possibilità –in virtù per lo più del progresso tecnologico- di ricercare ma anche comunicare in prima persona le proprie informazioni mediche ad un largo pubblico di utenti via web.

La relazione delle D.sse **P. Grossi e S. Traverso** (AISM,

Genova) ha avuto come oggetto una indagine e riflessione sulla efficacia che le iniziative di AISM rivolte alle famiglie e alle coppie hanno concretamente nella vita quotidiana, anche in fasi successive alla conclusione degli eventi. E' una verifica molto importante, proprio per comprendere ed approfondire quali effetti a lungo termine possono essere originati da tali esperienze. La possibilità di approfondire sia per i singoli, le coppie che le famiglie la conoscenza della malattia in un contesto partecipativo stimolante, arricchente, e allo stesso tempo professionale, rappresenta un'esperienza unica per proseguire o iniziare un percorso di integrazione della malattia nella propria vita. Il congresso si è concluso con una relazione molto interessante tenuta dal Prof. **G.L. Mancardi** (Genova) rivolta ad un aggiornamento sull'approccio farmacologico che viene proposto ai pazienti e ad una disamina approfondita delle terapie farmacologiche al momento esistenti. La conoscenza da parte dello psicologo di tali aspetti è fondamentale nella prospettiva di una comprensione più profonda di ciò che attraversa il paziente. Allo stesso tempo è importante anche per il neurologo comprendere appieno che ogni farmaco attiva dei vissuti psicologici particolari e dei significati unici, da considerare, perché possono rivestire un ruolo ulteriore nella modalità personale di sentire e di vivere la malattia e le proprie condizioni.

Come spero di aver trasmesso da questa sintesi necessariamente parziale e incompleta delle comunicazioni presentate, il congresso ha rappresentato un momento di formazione prezioso e stimolante per chi si occupa di persone con Sclerosi Multipla ed ha dimostrato che anche in ambito psicologico vi sono sempre nuove strade da esplorare e da percorrere.

M. Francesca Possa - *Psicologa e Psicoterapeuta*
possa.francesca@hsr.it

SPERANZE PER IL FUTURO DALLE STAMINALI DELLA PELLE: ESTRATTO DELLO STUDIO PUBBLICATO SU NATURE.

In uno studio pubblicato sulla prestigiosa rivista Nature Communications i ricercatori dell'Istituto di Neurologia sperimentale (INSpe) dell'IRCCS Ospedale San Raffaele, coordinati da Gianvito Martino, direttore della Divisione di Neuroscienze del San Raffaele, dimostrano la capacità delle cellule della pelle di essere trasformate in cellule staminali del cervello con un potenziale terapeutico importante nelle malattie infiammatorie del sistema nervoso centrale come la sclerosi multipla.

Lo studio, condotto su modelli murini (topi), mette in luce come queste cellule della pelle – una volta trasformate in cellule staminali del cervello e trapiantate in un modello sperimentale di sclerosi multipla – siano in grado di ricostruire i danni alla mielina tipici della malattia.

“La scoperta dei ricercatori del San Raffaele apre nuove prospettive per i malati di sclerosi multipla poiché potrebbe rappresentare la base per lo sviluppo futuro di terapie innovative a base di cellule staminali, in grado di affrontare la malattia anche quando questa si è già instaurata ed il sistema nervoso del malato è già compromesso”, afferma Gianvito Martino, coordinatore dello studio.

“La strada rimane comunque ancora lunga anche se i presupposti ci sono tutti. La speranza è quindi che nei prossimi anni tutto questo sforzo possa portare ad un miglioramento dell'armamentario terapeutico a disposizione dei malati con sclerosi multipla” conclude Martino.

L'articolo completo è consultabile sul nostro sito www.acesm.org.

LE DOMANDE DEI PAZIENTI



D: Sono una giovane paziente alla quale è stata da poco diagnosticata la SM. In previsione di una gravidanza, vorrei sapere se è consigliato o meno l'allattamento al seno una volta partorito

R: Gentile paziente, i primi studi relativi all'allattamento al seno risalgono ad almeno 15 anni fa, e le conclusioni che si erano tratte allora erano che l'allattamento naturale aveva un effetto protettivo sulla possibilità di comparsa di nuove ricadute di malattia. In realtà, analizzando meglio i dati di questo studio anglosassone, ciò che si era valutato indicava in definitiva che le donne che allattavano al seno risultavano quelle con una minor attività di malattia di base, quindi già meno propense ad avere ricadute cliniche. Le donne con malattia più avanzata o più a rischio di ricadute tendevano infatti a non allattare al seno. I risultati dello studio quindi non possono essere considerati conclusivi. Probabilmente la risposta definitiva verrà dai dati di uno studio prospettico in corso, e quindi non ancora pubblicato, che ha arruolato numerosissime pazienti e che terminerà a breve.

I consigli sono quindi quelli di individualizzare la scelta, considerando sia la attività di malattia prima della gravidanza (tenendo conto che nei primi tre mesi postpartum il rischio di ricaduta è maggiore, ma in definitiva solo il 30%

delle donne presenta riesacerbazioni in questo periodo), come il fatto che la gravidanza sia stata naturale o indotta da tecnologie (si è visto come il rischio di ricadute postpartum sia maggiore nei casi di inseminazione artificiale). Inoltre, la scelta dell'allattamento naturale comporta la ripresa in tempi più avanzati della terapia atta a modificare la malattia (non esistono dati sulla salute dei bambini esposti all'uso di farmaci atti a modificare la malattia in gravidanza o nella fase postpartum, quindi le terapie vanno sospese in gravidanza ed in corso di allattamento al seno). In pazienti con elevata attività di malattia di base o che risultavano in cura con farmaci di secondo livello, la scelta di reiniziare subito la terapia dopo la gravidanza sarebbe sicuramente ragionevole.

Ogni caso va comunque affrontato dal neurologo curante con serenità e coscienza, rendendo la paziente partecipe della scelta in quanto informata dal proprio medico dei possibili rischi e benefici e motivata ad un atteggiamento attivo relativamente alle decisioni da condividere.

Dott. Bruno Colombo - *Neurologo*

..... MANIFESTAZIONI

FESTA DEGLI AUGURI

L'appuntamento per pazienti, Soci e Sostenitori è fissato per
Sabato 14 Dicembre 2013.

Come di consueto il Prof. Comi incontrerà alle ore 15 tutti gli interessati, per fare il punto sulla ricerca nell'ambito della Sclerosi Multipla. Seguirà il brindisi allietato dalla Fanfara del Comando 1^a Regione Aerea. Con la partecipazione dei volontari AVO, Vi aspettiamo numerosi presso la Piazzetta degli Amici al Dimer.

GRAZIE IN PARTICOLARE A ...



BANCA ALBERTINI SYZ & C.

con cui realizziamo l'annuale torneo di golf.



che supporta significativamente la nostra attività.



che festeggia il Natale con lo spettacolo "GHOST" al teatro Nazionale di Milano il 12 Dicembre. Parte del ricavato sarà devoluto alla nostra Associazione.



Consorzio Tutela Grana Padano

che mette a disposizione anche quest'anno,
il suo prodotto più pregiato
Si può fare del bene anche "mangiando bene".



IL VOSTRO E NOSTRO INDIRIZZO MAIL

Vi ricordiamo il nostro indirizzo mail
acesm.onlus@hsr.it a cui inviare il vostro indirizzo
mail, per poter essere raggiunti in meno tempo e con meno costi.



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