

Discorso Prof. Comi

17 Dicembre 2016

Buon giorno a tutti, è veramente un grande piacere rivederci qua. Questa occasione rappresenta infatti, come ogni anno, il segno che sta arrivando il Natale e, tra tutti gli impegni connessi a questo periodo dell'anno, è forse quello a me più caro. Mi dà, infatti, l'occasione da un lato di rivedere tutto quello che è stato fatto in quest'ultimo anno nell'ambito della Sclerosi Multipla e dall'altro di analizzare quale sia stato il contributo del San Raffaele nello sviluppo e nella ricerca scientifica in questo ambito.

Quando ieri sera ho finito di riguardare i miei appunti mi sono sentito davvero molto orgoglioso di quello che i nostri ricercatori hanno fatto nel corso di quest'anno. Se vi ricordate, l'anno scorso avevamo lanciato una serie di messaggi molto positivi sull'evoluzione e sulle aspettative che avevamo riguardo un ulteriore passo in avanti nella cura e nella comprensione di questa malattia e quello che adesso vi dirò va a supporto di quanto già anticipato nel nostro precedente incontro. Prima di cominciare però, la presidenza del Gruppo San Donato mi ha chiesto personalmente questa mattina di rivolgere a voi i suoi auguri di buone feste; da parte quindi di Paolo Rotelli, presidente del San Raffaele, i migliori auguri per l'anno a venire.

Vorrei iniziare il mio resoconto da quanto vi è di nuovo sulle cause della malattia. L'anno scorso avevamo detto che ciò che è veramente unico nelle patologie complesse come questa, è che non vi sia una sola causa a provocarla. A tutti quelli che mi chiedono come mai la malattia abbia colpito proprio loro, io dico che non si può identificare una sola ragione ma un insieme di fattori che fanno in modo che in quella persona ed in quel momento la malattia si manifesti. Questi fattori sono di due tipi, da un lato come siamo fatti e quindi il nostro patrimonio genetico e dall'altra parte tutto ciò con cui veniamo a contatto nel corso della nostra vita, incluse le nostre abitudini, ovvero l'ambiente in cui viviamo. Quando parlo dell'ambiente non mi riferisco solamente all'aria pulita o al clima, ma a tutto ciò che entra in contatto col nostro corpo. Se ci pensate bene abbiamo tre modi di entrare in contatto con ciò che ci circonda. Il primo e più ovvio è la pelle, in secondo luogo i polmoni ed il terzo il nostro intestino. La Dott.ssa Dalla Costa ed il Dott. Martinelli, uno dei nostri ricercatori più giovani ed uno dei nostri ricercatori "senior", hanno messo a punto uno studio davvero molto interessante e ben congeniato. Alcuni pazienti con Sclerosi Multipla sfortunatamente, come tutti per altro, possono soffrire di problemi gastroenterici, per cui si rende talvolta necessaria una gastroscopia. Visto che quando viene fatto questo esame spesso si esegue anche una piccola biopsia, si è deciso di studiare più a fondo le caratteristiche delle popolazioni batteriche che normalmente popolano il nostro intestino, il cosiddetto microbiota. Alcuni studi che vi avevo già anticipato nel nostro precedente incontro, evidenziavano infatti che una delle cause che concorrono nell'insorgenza della malattia è proprio una modificazione del microbiota. Variazioni nel tipo di batteri che compongono il microbiota potrebbero avere un ruolo nell'insorgenza della malattia o addirittura concorrere nello scatenare un attacco. Il nostro studio ha dimostrato che a causa di queste differenze nell'intestino dei pazienti con sclerosi multipla si crea una condizione più propensa allo sviluppo di un profilo più proinfiammatorio del sistema immunitario e ciò potrebbe favorire l'insorgenza della malattia o il verificarsi degli attacchi. Questa scoperta, senz'altro molto importante, va nella stessa direzione delle evidenze precedenti ed è valsa alla Dott.ssa Dalla Costa il riconoscimento di un premio molto prestigioso in un recente convegno internazionale, mentre per noi apre nuove finestre terapeutiche in quanto, eliminando i germi più cattivi, potremo in futuro essere in grado di rendere la malattia meno aggressiva grazie all'utilizzo, per esempio, di un banale antibiotico.

Questa ricerca va di pari passo con un'altra scoperta degli stessi ricercatori che negli ultimi due/tre anni hanno messo in luce come, tra tutto ciò che ingeriamo, un fattore ha un ruolo scientificamente certo e si tratta della vitamina D. E' stato infatti dimostrato che, in soggetti con valori più bassi di questa sostanza, si ha una più facile comparsa della malattia. Altri gruppi di ricerca hanno dimostrato che chi ha bassi livelli di questa vitamina non solo ha un rischio maggiore che la patologia si manifesti ma ha anche una malattia in forma più grave. Quindi, quando vi si pone il problema di cosa fare a livello di dieta e alimentazione, questo è il parametro da tenere sotto controllo. Ovviamente, trattandosi come dicevamo prima di una malattia complessa, avere dei valori normali di vit. D non esclude la possibilità di essere colpiti dalla malattia ma rappresenta uno dei tanti fattori che è bene tenere sotto controllo. Un'altro fattore in gioco sembrerebbe essere il sale in eccesso nella dieta, infatti questo ha un impatto non solo sulla pressione arteriosa come già noto, ma anche sulle patologie del sistema immunitario come la Sclerosi Multipla. Quali sono poi gli altri fattori ambientali da tenere a mente? Due sono senz'altro importanti: l'obesità, che comporta un andamento meno favorevole della malattia, ed infine il fumo che entrando in contatto con i nostri polmoni, irrita e modifica le mucose e concorre ad incattivire la malattia. Il messaggio finale di questi dati che vi ho appena trasmesso è uno solo: cercate di essere il più sani possibile nel vostro comportamento perchè questo è l'elemento che vi aiuta di più, non solo per tutto quello che abbiamo detto, ma anche perchè quando noi ci confrontiamo con una malattia del sistema nervoso abbiamo non solo il problema di confrontarci con la malattia stessa, ma anche di aumentare la nostra capacità di rispondere a questa malattia. Il cervello infatti, come dicevamo l'anno scorso, è un organo meraviglioso perchè è in grado di adattarsi costantemente a ciò che succede cambiando di forma seppur non in modo visibile. Avere una vita sana e ricca aiuta quindi il nostro cervello ad affrontare la malattia in modo più agevole.

Voi sapete che purtroppo la malattia colpisce anche in età pediatrica, è stato infatti stimato che in un 5-6% dei casi la malattia inizi a manifestarsi proprio in età adolescenziale o pre-adolescenziale. In questo gruppo di pazienti è stato osservato che chi andava meglio a scuola si difendeva meglio anche dalla malattia stessa. Il nostro gruppo di ricerca di risonanza magnetica, guidato dal Professor Filippi grazie a studi condotti dalla Dott.ssa Rocca, aveva già notato questo fenomeno negli adulti. E' stato visto infatti che avere una vita ricca in senso molto lato, per esempio leggere il quotidiano, godersi un buon film, avere molti amici e quindi in altre parole scambiare una grande quantità di stimoli con il mondo esterno, rende il nostro cervello molto più agile e pronto a rispondere, nel caso in cui alcune patologie venissero a rompere la sua armonia. Il motivo per cui questo succede è che, in realtà, noi abbiamo una certa ridondanza di tessuto nervoso, che deve funzionare da riserva per sviluppare nuove capacità e allo stesso tempo intervenire quando si verifica qualche danno al tessuto stesso. Col progresso della ricerca in questo campo si sta affermando un concetto chiave, per altro già noto agli antichi che trova però ora una verifica scientifica: l'allenamento fisico e mentale quotidiano è il modo migliore per difendersi in caso di malattie del sistema nervoso. Questo discorso va inoltre esteso non solo al nostro cervello, ma a tutto il nostro corpo. Ogni azione fisica rappresenta infatti una terapia e ci protegge da quello che la malattia sarà in futuro. Di fronte a una menomazione neurologica da sempre cerchiamo di riacquistare le funzioni perse grazie all'esercizio fisico e molti pazienti con sclerosi multipla in caso di attacchi gravi o quando entrano nella fase progressiva di malattia si sottopongono a sedute di neuroriabilitazione. La possibilità di recupero psicofisico dipende in parte dalla condizione del cervello, da tutta la sua storia precedente. Ma c'è qualcos'altro di nuovo che si sta affacciando come una possibile modalità di migliorare il recupero. Alcuni studi in corso hanno fatto vedere che l'utilizzo di stimoli elettrici o magnetici emanati da machine apposite che vanno a interagire con il nostro cervello potenziando l'effetto dell'esercizio che in quel momento stiamo fornendo al malato, esercitando una sorta di effetto fissante sull'attività e sugli schemi motori a cui stiamo sottoponendo il nostro corpo in quel momento. In quest'ambito gli studi diretti dalla Prof.ssa Leocani sono estremamente importanti. In particolare sono in corso due sperimentazioni cliniche sull'efficacia di questa stimolazione magnetica cerebrale. Uno studio multicentrico che coinvolge

diversi centri italiani capitanato dal san Raffaele ed un altro studio in cui viene messa insieme una terapia per la spasticità con un farmaco derivato dalla cannabis, cercando di potenziarne l'effetto proprio grazie all'utilizzo della stimolazione magnetica. Infine un'altra strategia, davvero molto interessante, è stata messa appunto dalla Dr.ssa Rocca e dal gruppo dei nostri riabilitatori capitanati dal Dott. Comola. Questo studio è andato a vedere come talvolta anche il solo guardare qualcuno che fa l'esercizio (si chiama "action observation" ovvero osservazione dell'azione) sia in grado di migliorare le prestazioni del nostro cervello. Chi di voi è stato uno sportivo ad alto livello sa che uno dei metodi per preparare un atleta ad una competizione è quello di ripetere nella mente tutte le sequenze dell'esercizio che andrà a eseguire perchè anche il solo pensarlo è un elemento di potenziamento. La Dott.ssa Rocca usando la risonanza magnetica funzionale, che è un tipo particolare di risonanza che ci permette di vedere come sta lavorando il cervello e di capire quindi cosa succede dentro di esso, ha notato che le persone a cui veniva mostrato un certo tipo di movimento ripetuto molte volte poi erano in grado di metterlo in pratica molto meglio rispetto alle persone cui veniva mostrato un filmato di altra natura. Non c'è dubbio quindi che noi possiamo potenziare la riabilitazione anche in pazienti che hanno già grandi difficoltà di movimento, anche solo somministrando dall'esterno schemi di movimento che aiutino in qualche modo a ripensare questa situazione.

L'altra parte di studi molto importanti a livello di laboratorio riguardano tutto ciò che sta dietro alle alterazioni che la malattia comporta. Qui, come voi sapete, siamo molto avanti nella forma più comune di malattia, quella a ricadute e remissioni, mentre le nostre difficoltà rimangono grandi, anche da un punto di vista terapeutico, per le forme progressive. Nell'epoca pre-terapia, 20 anni fa circa, era molto alto il rischio che un paziente, che esordiva con attacchi di malattia, prima o poi entrasse nella fase progressiva di malattia. Ovviamente oggi la possibilità di avere terapie sempre più efficaci ha cambiato questa condizione, infatti è molto diminuita la percentuale di pazienti che va incontro a questo a destino. Tuttavia, ci sono delle persone che in questa condizione ci sono già e hanno una risposta molto limitata a quelle che sono le terapie convenzionali perchè la malattia, quando sta a lungo nel corpo, assume delle forme che sono molto più difficili da estirpare. Se provassimo quindi ad usare i farmaci utilizzati per le forme più acute utilizzeremo delle armi che sarebbero in parte spuntate. A questo proposito, vi sono una serie di studi che stanno cercando di capire come mai cambia la faccia della malattia e soprattutto chi determina questo cambiamento. Tra i vari fattori in gioco ci sono delle cellule speciali residenti nel nostro cervello, chiamate microglia, che sono una sorta di guardiano di quartiere del nostro cervello poiché, muovendosi in uno spazio limitato, hanno il compito di sorvegliare l'ambiente in cui si trovano. In questo caso, così come nella forma a ricadute e remissioni sono i globuli bianchi circolanti a perdere il controllo ed attaccare le cellule nervose, qui è la microglia che cambia faccia ed invece di difenderlo diventano aggressivi contro il nostro sistema nervoso iniziando a danneggiarlo. Luca Muzio, un nostro ricercatore, sta facendo davvero grandi sforzi per cercare di capire come mai si verifichi questo cambiamento e studi molto importanti in corso potrebbero fornirci i mezzi per capire come riportare da "cattiva" a "buona" la condotta della microglia.

Credo, con questo, di avervi dato un'idea di quello che sono le attività di ricerca e le novità per quanto riguarda le cause di malattia ed i meccanismi alla base della sua insorgenza. Una serie di altri studi chiaramente riguarda un aspetto molto importante che concerne non solo la terapia ma anche come possiamo avere una serie di strumenti che ci permettano di seguire le persone che iniziano a curarsi. Sono i cosiddetti strumenti di monitoraggio, attraverso i quali cerchiamo di capire come stia evolvendo la malattia e come stia rispondendo alle nostre terapie. Qui è in atto una grossa rivoluzione, un cambiamento davvero molto importante, tanto che in un recente incontro tenutosi sul lago Maggiore tra tutti i principali ricercatori europei ed alcuni ricercatori americani, abbiamo prodotto quello è stato chiamato "il manifesto di Baveno". Questo progetto ci vede tutti

d'accordo nel dire che abbiamo avuto un successo tale nello sviluppo delle terapie che oggi abbiamo un'ambizione prima impensabile : avere persone completamente liberate dalla malattia. Ciò non vuol dire guarite, perché noi possiamo dire guarita solo una persona che anche avendo smesso ogni terapia non ha più problemi e mai ne avrà e questo ancora non l'abbiamo raggiunto, ma per circa il 50% dei nostri pazienti abbiamo il pieno controllo della malattia, in assenza di qualsiasi attacco o nuova lesione. Questo era impensabile anche solo 7-8 anni fa. Tutti voi avete sicuramente questa percezione, magari non come noi che ci confrontiamo con la malattia e con i pazienti tutti i giorni, ma chi come me ha vissuto i periodi precedenti sa che la malattia non è più quella che ho studiato io quando andavo all'università. È molto importante dunque renderci conto che abbiamo cambiato completamente le nostre prospettive. Questo è stato possibile grazie a farmaci molto più potenti di prima, ma dobbiamo fare attenzione quando maneggiamo armi tanto potenti a non avere i cosiddetti danni collaterali. È necessario saper usare questi farmaci con una preparazione adeguata e bisogna anche essere messi in condizione di usarli in modo adeguato. Ci siamo trovati tutti d'accordo nel dire che è indispensabile che tutti i pazienti in qualsiasi parte del mondo abbiano la stessa possibilità di cura. È sempre un peccato non poter curare qualcuno ma è un peccato doppio quando abbiamo le cure ma non le usiamo in modo appropriato. Occorre dunque che chi si occupa di sanità a livello statale abbia chiaro in testa che curare bene questa malattia è un problema complicato e che occorre che i mezzi necessari per trattarla vadano messi a disposizione di tutti. Occorre inoltre che ci sia un controllo sulla qualità di chi assiste i malati. Così come mettiamo le stelle ai ristoranti per garantire la qualità del cibo che vi viene servito, dobbiamo controllare che il lavoro fatto da chi vi cura, come in una buona azienda, sia adeguato alle vostre necessità. Le associazioni dei malati di tutto il mondo hanno partecipato a questo incontro e si trovavano in completo accordo con questo concetto, abbiamo così coniato un termine in inglese che tradotto in italiano sarebbe "Unità di Cura per la Sclerosi Multipla", simili a quelle che già esistono per chi è stato colpito da un infarto o da un ictus. Nessuno oggi curerebbe un infarto in un qualsiasi reparto di un ospedale generico ma andrebbe nell'unità di cura intensiva dedicata, in quanto vi sono chiare evidenze che questo riduce significativamente il rischio che l'infarto si riveli fatale. Lo stesso deve succedere per i malati colpiti dalla Sclerosi Multipla. Devo dire che in Italia questo sistema di organizzazione esiste già da tempo, anche se non applicato in modo perfetto dappertutto. Come ho detto in una recente intervista sul Corriere della Sera, una volta tanto l'Italia non è il fanalino di coda, ma al contrario se devo ammalarmi di questa malattia, in Italia verrò seguito meglio che se mi accadesse negli Stati Uniti o in Inghilterra e questo per noi è una grande soddisfazione. Ci saranno in tutto il paese centri sempre più controllati e organizzati a cui il paziente possa affidarsi con serenità e quando dico questo sto pensando non solo a medici competenti ma anche a tutte le figure professionali che si prendono cura dei malati, come le infermiere, ciascuno dei quali deve svolgere la propria parte nel migliore dei modi.

Chi sta con noi da molto tempo ricorderà che prima eravamo al piano sotterraneo del Dimer, ora finalmente siamo al piano terra e spero che in futuro chissà andremo ancora più in alto per regalarvi una vista migliore. Ma quello che realmente abbiamo creato è un centro per le terapie infusionali degno di tale nome. Quando l'abbiamo fatto, con tutti i miei collaboratori, pensavamo di esagerare organizzando otto postazioni rispetto alle due che avevamo in precedenza. Bene, dopo un anno abbiamo già saturato gli 8 letti. Ne parlavo con una persona davvero eccezionale come la Dott.ssa Lucia Moiola che ha il terribile onere di coordinare l'unità di outpatient del San Raffaele e che mi faceva notare come tra poco, con l'arrivo di questa nuova medicina di cui vi parlerò tra poco, aumenterà ancora la necessità di nuove postazioni. Questo famoso Ocrelizumab, di cui vi avevo parlato l'anno scorso, verrà approvato quest'anno. Alcuni di voi già lo stanno usando in una fase di sperimentazione per chi ha esigenze particolarmente critiche, ma tra non molto sarà finalmente disponibile per tutti. Questa medicina ci ha rivelato come un particolare tipo di globuli bianchi, i linfociti B, che prima pensavamo fossero solo un comprimario nella patogenesi della malattia, è invece estremamente importante tanto che andando a distruggerli in maniera molto mirata riusciamo ad avere un completo controllo della malattia nella stragrande maggioranza dei

casi. Questa terapia è anche la prima terapia al mondo efficace nelle forme progressive, ovvero per quei pazienti che fin dall'inizio hanno avuto un lento e progressivo peggioramento. Purtroppo non proprio tutti i malati rispondono a questo farmaco, che comunque ha aperto uno spiraglio in ciò che prima non sembrava possibile. Anche chi ha una forma progressiva di malattia, avendo iniziato con una forma a ricadute a remissioni, ha trovato finalmente una terapia.

Pochi mesi fa è stata completata una sperimentazione clinica in pazienti con forme secondariamente progressive di malattia che ha dimostrato che Siponimod, un farmaco che rappresenta un'evoluzione della prima terapia orale per la sclerosi multipla, Gylenia, è efficace nel ridurre il rischio di progressione della disabilità. Questo vuol dire che non c'è più una forma che non risponda alle terapie e ciò rappresenta un sostanziale passo in avanti nella cura di questa malattia. Abbiamo un grosso impegno a livello internazionale con l'Alleanza per le forme progressive di malattia ("International Progressive MS Alliance") che ha visto l'impegno di diversi centri in tutto il mondo. A questo proposito devo ricordare che l'anno scorso questa Alleanza aveva promosso un concorso tra tutti i più grossi centri mondiali a cui avevano partecipato 52 gruppi di ricerca internazionali ciascuno dei quali rappresentato a sua volta da almeno tre centri di tre paesi diversi. L'anno scorso vi dicevo che negli ultimi 11 gruppi di ricerca 3 erano italiani e tutti e tre del San Raffaele. Chiaramente questo indica che l'Italia è a un livello molto buono e che il San Raffaele è all'avanguardia nella cura e nella ricerca in questo ambito. Alla fine, tra gli undici gruppi ne sono stati selezionati sei e tra questi i nostri tre team di ricerca. Alla fine uno dei tre vincitori è stato Gianvito Martino con il suo gruppo; il secondo è un gruppo dell'università americana di Stanford ed il terzo è di Cambridge. Chi ha un po' di confidenza con questi nomi capisce che si parla delle migliori università al mondo e noi siamo orgogliosamente alla pari con loro. Gli altri due gruppi di ricerca che erano capitanati dalla Professoressa Leocani e dal Professor Filippi hanno comunque ottenuto un importante finanziamento che permetterà loro di andare avanti nella loro ricerca. Dico questo anche per farvi sentire in buone mani e farvi capire come ci sia un impegno enorme da questo punto di vista per cercare di risolvere queste situazioni nel migliore dei modi possibile.

Quali sono state poi le altre grandi novità terapeutiche? Come vi dicevo abbiamo due nuovi farmaci i per le forme progressive ed un nuovo farmaco per le forme a ricadute e remissioni, appena approvato nel nostro paese e che sarà disponibile dall'inizio del prossimo anno. Si tratta di un farmaco somministrato per via endovenosa, costituito da degli anticorpi che vanno ad attaccare alcune cellule del nostro sistema immunitario. Un secondo farmaco, che si chiama Cladribina, ha avuto una storia molto travagliata in quanto sembrava in procinto di essere messo in commercio ma poi era stato bloccato ed infine ora è tornato in valutazione e speriamo che possa essere disponibile per l'estate del prossimo anno. Si tratta di un farmaco orale e va a colpire in maniera molto pesante i globuli bianchi. Un altro farmaco appena approvato dall'agenzia europea del farmaco, è il Daclizumab, un anticorpo monoclonale che con un meccanismo molto interessante induce una forte inibizione dell'attività infiammatoria e di conseguenza degli attacchi e delle loro negative influenze sul rischio di disabilità. Il farmaco si somministra sottocute (come l'Avonex) ogni 4 settimane ed è risultato oltre che pratico anche discretamente tollerato: tra gli effetti collaterali vanno menzionate le manifestazioni cutanee e un lievemente accresciuto rischio di infezioni. Ci sono poi novità molto interessanti anche per chi invece deve essere aiutato a recuperare da un danno occorso in passato. Per la prima volta si è trovato un farmaco in grado di far riformare la mielina. Testato su persone che hanno avuto un danno improvviso alla vista per un'infiammazione del nervo ottico si è visto un miglioramento della loro capacità visiva come evidenziato da un miglioramento dei potenziali evocati visivi. Lo stesso farmaco non è risultato invece avere effetti significativi in quei pazienti che avevano una demielinizzazione di vecchia data. Il successo del primo studio apre una nuova prospettiva e ricerche analoghe sono in corso in vari centri. Per quanto ci riguarda contribuiremo allo sviluppo di un nuovo farmaco ad azione rimielinizzante collaborando con una azienda farmaceutica biotecnologica.

Infine anticipo quella che molti di voi vorranno chiedermi cioè a che punto siamo con le cellule staminali. Abbiamo trattato qui al San Raffaele sei pazienti con cellule staminali mesenchimali e anche questo è il primo studio al mondo organizzato in maniera metodologicamente adeguata. È troppo presto per dire qualsiasi cosa al riguardo ma lo studio è in corso e sicuramente a breve speriamo di avere buone notizie anche sotto questo aspetto. Sono usciti quest'anno due studi molto importanti su altre forme di trapianto, non di cellule come queste che vanno ad agire sul danno dentro al cervello o dentro al midollo, ma sul trapianto autologo di cellule in grado di aiutarci a controllare l'infiammazione. La novità in questo studio è che si è andati a vedere a distanza di dieci anni cosa succedeva a questi pazienti. Ovviamente, come potete immaginare, il trapianto autologo è una procedura molto difficile e rischiosa perché presuppone che inizialmente vengano distrutte tutte le difese dell'organismo e - come tutte le condizioni estreme - si porta con sé grandi rischi poiché per i primi giorni o settimane la persona trattata si trova senza difese e deve vivere in un ambiente protetto. Il dato tuttavia di enorme interesse è che il 65% delle persone trapiantate a distanza di 10 anni non ha più avuto nessuna manifestazione ed ovviamente erano persone con una forma di malattia molto aggressiva. Nonostante questo si è raggiunto un controllo completo della malattia in due terzi dei casi. Questo è proprio uno dei motivi che ha instillato nella nostra testa il concetto che dobbiamo essere davvero estremamente ottimisti e prefiggerci l'obiettivo di arrivare ad un controllo totale della malattia per garantire ai nostri pazienti una vita del tutto normale. Ovviamente non è facile, ma l'orizzonte è cambiato e in questi anni abbiamo dimostrato che i risultati si possono ottenere. Mi appresto a concludere, ma vorrei condividere con voi un'ultima novità che riguarda proprio il modo in cui le ricerche scientifiche vengono condotte. Quando si inizia una sperimentazione clinica, normalmente i malati vengono divisi in due gruppi, uno trattato con la pillola A e l'altro a cui viene somministrata la pillola B, uguale apparentemente alla prima ma che in realtà non contiene il farmaco. Si va poi a misurare se vi è stata una differenza in quello che consideriamo il nostro obiettivo finale che di solito è la disabilità, un parametro fortemente influenzato dalle capacità di cammino. Si è visto che se noi andassimo ad utilizzare questo solo criterio per valutare l'efficacia delle nuove terapie potremmo sbagliarci. Ad esempio nelle forme progressive di malattia spesso si prendeva in considerazione solo la disabilità e la capacità di camminare, che tuttavia spesso è già compromessa in questi malati. Andando a valutare invece l'efficacia di un trattamento sulla mobilità degli arti superiori, farmaci che in precedenza erano stati scartati perché non efficaci nel migliorare il cammino del paziente risultavano invece efficaci sull'agilità delle mani. Si rischia quindi di scartare farmaci in realtà utili, semplicemente perché non usavamo lo strumento giusto per valutarne l'efficacia. Va sempre tenuto presente che l'effetto finale di una terapia dipende molto dalle condizioni del paziente quando ha iniziato quel determinato trattamento.

Per concludere quello che emerge da questo mio discorso è che sia necessaria molta più ambizione da parte nostra nel prefigurare obiettivi che prima erano assolutamente impensabili. Serve grandissima attenzione a tutto ciò che succede, usare tutti gli strumenti a nostra disposizione come la risonanza magnetica, gli esami del sangue ed i potenziali evocati per avere un'idea precisa di come stanno le cose, ma soprattutto capire da una serie di segnali che ci manda il nostro corpo qual è la condizione della malattia in quella persona. Non abbiamo la sfera di cristallo per dire esattamente come andrà la malattia, ma abbiamo una serie di elementi che ci aiutano a classificare quella persona tra chi sicuramente risponderà in maniera adeguata alla terapia e chi invece avrà bisogno di un approccio più aggressivo per poter tenere sotto controllo gli attacchi. Quando avevamo solo l'interferone spaccavamo in quattro il capello per capire se un interferone potesse funzionare meglio rispetto ad un altro, oggi abbiamo in realtà strumenti così diversificati che dobbiamo diventare molto più bravi e molto più attenti nel nostro lavoro, perché sono aumentate inevitabilmente le possibilità di commettere errori talvolta anche gravi.

Ultimissimo messaggio: ovviamente la propensione di chi è colpito da questa malattia a volerne uscire, l'energia profusa nel combattere questa battaglia, la fiducia riposta nel proprio futuro, l'incrollabile fede nella possibilità di recuperare uno stato di salute che permetta di vivere come

avevamo sempre pensato di fare, sono requisiti fondamentali senza i quali anche la migliore delle medicine non può fare molto. Se mettiamo insieme tutto questo le cose sono cambiate e cambieranno sempre più in futuro e avremo delle potenzialità veramente uniche.

Faccio a tutti voi i miei migliori auguri ma lasciatemi innanzitutto ringraziare la struttura bellissima in cui siamo, perchè senza avere i piedi appoggiati sul solido i nostri desideri diventano velleità e siamo grati e orgogliosi a chi ha reso possibile tutto questo. Siamo circondati da persone che hanno fatto una scelta di vita e, invece di dedicare questo Sabato pomeriggio ai loro interessi, sono qua perchè questa è per loro la cosa più importante. Grazie a tutti i nostri ricercatori ed un grandissimo ringraziamento ad ACeSM, che è con noi da più di trent'anni e rappresenta il lievito che ci permette di dare concretezza ai nostri sogni e ai nostri progetti. Di nuovo auguri a tutti. Grazie ancora alla nostra Tesoriera e alla nostra Vicepresidente, due veri pilastri della nostra organizzazione e grazie agli infaticabili amici dell'AVO.