



# ACeSM Onlus

## AMICI DEL CENTRO PER LA SCLEROSI MULTIPLA

### dell'Ospedale SAN RAFFAELE

[www.acesm.org](http://www.acesm.org)

Foglio d'informazione n° 59

giugno 2017

#### ULTIM'ORA

Come riportato da tutte le principali testate, presso l'Unità di neurologia dell'Ospedale San Raffaele di Milano, qualche giorno fa è stata effettuata la prima infusione mondiale di cellule staminali neurali in un paziente affetto da Sclerosi Multipla cronica. La messa a punto della terapia, frutto di oltre 10 anni di ricerca svolta dal gruppo del Prof. Gianvito Martino è avvenuta anche con il supporto organizzativo e finanziario di **ACeSM Onlus**. Un doveroso **GRAZIE**, dunque, ai nostri **Soci** e **Sostenitori** che con la loro disponibilità ci hanno permesso di contribuire a raggiungere questo eccezionale risultato.

Riportiamo qui un estratto del comunicato stampa, ricordando che è possibile trovare il testo integrale sul sito della nostra Associazione [www.acesm.org](http://www.acesm.org)

«La terapia STEMS consiste in un'infusione di **cellule staminali neurali**, cellule progenitrici in grado di specializzarsi in tutti i tipi di cellule nervose. L'infusione avviene attraverso una puntura lombare che le immette direttamente nel liquido cerebrospinale, attraverso il quale possono raggiungere il cervello e il midollo spinale che sono i luoghi deputati allo svolgimento della loro azione. »

«Dopo l'infusione i pazienti saranno tenuti sotto osservazione in ambito ospedaliero per un periodo di tempo limitato. Al termine di questo periodo potranno tornare a casa, verranno seguiti a stretto contatto per i primi 2 anni e poi in modo continuativo negli anni successivi. «È importante ricordare che l'obiettivo dello studio clinico, trattandosi del primo del suo genere, è **testare sicurezza e tollerabilità del trattamento**, non la sua efficacia. Per questo coinvolge pochi pazienti accuratamente selezionati» »

#### FATTORI GENETICI, GENOMICA E DECORSO CLINICO NELLA SCLEROSI MULTIPLA

Negli ultimi 10 anni gli studi genetici di associazione svolti su tutto il genoma nella popolazione sana e

in quella con sclerosi multipla (SM) sono stati molto efficaci nell'identificare quei tratti genetici che contribuiscono, seppur in misura limitata, allo sviluppo della malattia. Molte di queste varianti genetiche sono localizzate vicino a geni rilevanti nell'immunità, suggerendo un loro impatto sui livelli o sulla funzione di questi geni con conseguente alterazione delle risposte immunitarie. Tuttavia, la genetica contribuisce solo a una parte del rischio di sviluppare la SM ed è stata debole nel determinare la chiara predisposizione a decorsi clinici distinti. Quindi l'effetto potenziale dei geni predisponenti alla SM nei vari stadi di malattia rimane incerto e richiede un approfondimento. Come primo passo in questa direzione, il gruppo di ricerca della Dott.ssa Cinthia Farina dell'Istituto di Neurologia Sperimentale in collaborazione con il nostro centro SM e con il supporto di ACESM ha verificato se i geni predisponenti alla SM avessero un'espressione alterata nel sangue periferico a cominciare dalle prime fasi di malattia e poi nei principali decorsi clinici di SM. In una recente pubblicazione uscita su *Neurology: Neuroimmunology and Neuroinflammation* si è descritto per la prima volta che, accanto ad un gruppo di geni di suscettibilità la cui espressione è modificata in tutte le fasi di malattia rispetto alla popolazione sana, ogni decorso clinico è caratterizzato anche da alterazioni distinte, dimostrando che il cambiamento nell'espressione dei geni predisponenti alla SM non è un fenomeno stabile riprodotto durante tutte le fasi di malattia ma un fenomeno selettivo per ogni stadio. Per capire gli effetti combinati di tutte queste alterazioni, sono stati poi applicati metodi bioinformatici e di biologia dei sistemi che hanno portato alla descrizione di quei processi biologici comuni o distinti nelle varie fasi di malattia. Questa informazione rappresenta un'importante base di partenza per studi futuri di medicina traslazionale volti a dimostrare il contributo di singole funzioni cellulari all'instaurarsi o al mantenimento dei vari decorsi clinici.

Dr.ssa Cinthia Farina - *Biologa*

## SCLEROSI MULTIPLA E MACROBIOTA INTESTINALE

Negli ultimi anni, l'incidenza di malattie autoimmuni come il diabete giovanile, l'artrite reumatoide ed anche la Sclerosi Multipla è drammaticamente aumentata nei Paesi Occidentali. Questo incremento è stato attribuito per lo più a fattori ambientali che sono notevolmente cambiati negli ultimi decenni, fra i quali la dieta dei paesi sviluppati, sempre più povera di fibre e ricca di lipidi. La nostra alimentazione infatti ha un ruolo importante nel determinare la composizione della flora intestinale che abita nel nostro intestino e che consta di un numero di batteri superiore rispetto alle cellule stesse che costituiscono il nostro corpo, o al numero di stelle che compongono la via Lattea. Questi batteri non solo consentono diversi processi metabolici come la sintesi di vitamine o la digestione di polisaccaridi complessi, ma si è scoperto negli ultimi anni sono fondamentali per il corretto sviluppo e funzionamento anche del sistema immunitario. Da qui è nata l'ipotesi che un'alterazione della flora intestinale potesse determinare l'insorgenza di malattie autoimmuni.

La prima evidenza a sostegno di tale ipotesi si è avuta da uno studio epidemiologico (De Filippo et al 2010) in cui i ricercatori hanno analizzato la composizione della flora batterica di bambini residenti nei paesi occidentali e bambini residenti in Burkina Faso, un piccolo stato dell'Africa occidentale. La flora batterica dei bambini era estremamente differente, con alcune specie di batteri (ad esempio Firmicutes) prevalenti nei bambini occidentali, mentre altre (ad esempio Prevotella) prevalenti nei bambini africani, e tale differenze riflettevano la diversa prevalenza di malattie autoimmuni dei due paesi. Una ulteriore evidenza del possibile ruolo della flora intestinale nel determinare il malfunzionamento del sistema immunitario e l'insorgenza di malattie quali la SM si è avuta da modelli animali di malattia (EAE). In particolare, nel modello di EAE spontanea, i topini hanno usualmente nel proprio sistema immunitario una vasta rappresentanza di linfociti autoreattivi per la mielina, ed in condizioni standard la maggior parte di loro sviluppa entro poco tempo dalla nascita una forma di malattia demielinizzante che è simile alla sclerosi multipla a ricadute e remissioni. In questo modello di malattia è stato osservato che i topi che avevano perso la flora commensale (*germ-free*), avevano un rischio di sviluppare la malattia inferiore all'1%, mentre l'80% dei restanti topi sviluppava EAE in 3-8 mesi. Inoltre sempre nello stesso studio, si è osservato che l'assenza di autoreattività nei topi *germ-free* era una condizione reversibile. Infatti, ricolonizzando gli stessi topi con la flora commensale, questi sviluppavano prontamente EAE. Ancora nell'ambito di questo studio, la protezione dall'EAE nei topi *germ-free* è stata attribuita a ridotti livelli di IL17, una interleuchina prodotta dai linfociti Th17, uno dei principali gruppi di cellule responsabili della sclerosi multipla. Nei topi *germ-free* i livelli di cellule Th17, diffusamente espressi nella lamina propria, nelle placche di Peyer ma non nei linfonodi mesenterici, erano

infatti nettamente ridotti (Berer et al 2011).

Partendo da queste evidenze, nel nostro centro è nata negli anni scorsi una collaborazione tra la Dr.ssa Marika Falcone dell'Unità Sperimentale Diabete, Divisione di Immunologia, e il Dr. Vittorio Martinelli della Divisione di Neurologia, con lo scopo di determinare se vi siano alterazioni dell'immunità intestinale in pazienti affetti da SM che possano predisporre tali individui all'insorgenza di autoimmunità. Lo studio ha visto la raccolta di campioni di mucosa intestinale di pazienti affetti da SM che si sottoponevano ad una gastroscopia per motivi clinici diversi. L'intento era quello di utilizzare l'esperienza finora acquisita nel campo dell'immunità intestinale nel diabete da parte del gruppo di ricerca della dottoressa Falcone per studiare fenotipo e funzione di diverse sottopopolazioni immunitarie tra cui cellule dendritiche e linfociti T intestinali (cellule T regolatorie FoxP3+ e IL-10+ Tr1, cellule T effettrici Th17 e Th1 e gamma-delta). Da tale studio è emerso come i pazienti affetti da SM rispetto a controlli sani abbiamo una quantità di linfociti Th17 nettamente maggiore a livello della mucosa intestinale, mentre la quantità degli stessi è identica nel sangue periferico di pazienti e controlli. Inoltre è emerso come la quantità di questi linfociti Th17 nella mucosa intestinale dei pazienti fosse legata all'attività di malattia nei due anni successivi, per cui pazienti che avevano una maggior rappresentanza di tali linfociti avevano di fatto una probabilità più bassa di non avere ricadute cliniche, neuroradiologiche od un peggioramento della disabilità entro due anni. Tali evidenze suggeriscono che l'intestino, al pari di quanto dimostrato per l'inquinamento atmosferico ed il polmone (Odoardi et al 2012), sia una barriera verso il mondo esterno dove i linfociti esplicano la propria funzione protettiva, ma dove in presenza di un eccesso di fattori pro-infiammatori locali quali la presenza di una alterata microbiota, tali linfociti si differenzino in linfociti che danno poi origine a processi autoimmunitari a distanza. Questo studio pilota ha rappresentato solo la prima fase dell'analisi del ruolo dell'ambiente intestinale nella SM. Allo scopo di chiarire se tali alterazioni sono causa e non conseguenza dei processi infiammatori della SM ed allo scopo di capire se il difetto dei meccanismi immunoregolatori sia legato alla presenza o assenza di alcune specie batteriche a livello intestinale, è infatti da poco nata una collaborazione fra diversi centri sclerosi multipla italiani fra i quali il nostro ed un progetto comune di studio del microbiota intestinale nelle prime fasi di malattia (sindromi clinicamente isolate). L'obiettivo a lungo termine è quello di chiarire se la correzione dell'ambiente intestinale mediante il ripristino di una microflora protettiva con cambiamenti dietetici e/o somministrazione di probiotici possa ridurre l'insorgenza di ricadute cliniche di malattia in individui affetti da SM o prevenirne l'insorgenza in individui geneticamente a rischio.

Dr.ssa Gloria Dalla Costa -  
Dr.ssa Specializzanda in Neurologia

## PRESENTAZIONE

### UNITÀ PELVICA

**CENTRO MULTIDISCIPLINARE PER**

**LE DISFUNZIONI E LE SINDROMI DOLOROSE**

**CRONICHE DEL PAVIMENTO PELVICO**

Il pavimento pelvico in senso stretto è costituito da un diaframma muscolo-tendineo teso tra le ossa del perimetro esterno del piccolo bacino con il compito di sostenere gli organi endopelvici e di consentire la comunicazione di alcuni di essi con l'esterno. Lo stretto rapporto anatomico e la complessa integrazione funzionale tra piano pelvico e gli organi pelvici e questi tra di loro fanno in modo che spesso queste strutture siano interessate contemporaneamente da uno stesso processo patologico o che la malattia di una struttura determini un malfunzionamento di altre vicine non interessate direttamente dalla malattia. Non tutte le persone con Sclerosi Multipla hanno problemi con la vescica o l'intestino, ma si tratta di disturbi abbastanza comuni. Questi sintomi possono presentarsi in qualsiasi momento nel corso della malattia e non sono chiaramente correlati alla sua durata. Le disfunzioni della vescica e dell'intestino possono essere molto fastidiose per le persone con SM. Non solo mettono fisicamente a disagio, ma possono creare ostacoli nella quotidianità, interferire con il lavoro e limitare la partecipazione alla vita sociale. La paura di perdere involontariamente il controllo della vescica o dell'intestino può influenzare il modo di interagire con gli altri. Sfortunatamente, alcune persone con SM non parlano di questi problemi con il neurologo o con altri specialisti: si sentono troppo a disagio o in imbarazzo per sollevare l'argomento. Oppure sono disinformate e non si rendono conto che si tratta di problemi abbastanza comuni che spesso possono essere gestiti con successo autonomamente o con l'aiuto di professionisti. In alcuni paesi, la mancanza di accesso a uno specialista della SM può, purtroppo, essere un ostacolo significativo per la valutazione di questo tipo di problema.

Presso il centro Sclerosi Multipla dell'ospedale San Raffaele da anni è attivo un servizio infermieristico di neuro-urologia dedicato alle problematiche vescicali dei pazienti affetti da SM. Questo servizio si è posto l'obiettivo di affiancare i neurologi del Centro per garantire un più facile e attento monitoraggio nel tempo dei disturbi urinari dei nostri pazienti, sia in relazione all'evoluzione della malattia sia in risposta agli interventi terapeutici di volta in volta consigliati. I neurologi e il servizio infermieristico di neuro-urologia del centro SM sono in grado di gestire la quasi totalità delle problematiche connesse con la disfunzione del pavimento pelvico in corso di SM. Tuttavia, come è noto, qualche volta la gestione di queste problematiche diventa più complessa perché i disturbi urogenitali ed intestinali che si presentano come diretta conseguenza della malattia neurologica si possono associare o confondere con problematiche che originano da malattie o modificazioni indipendenti dalla SM. La possibile coesistenza di cause diverse

alla base dei disturbi del pavimento pelvico riferiti dai pazienti può richiedere quindi un approccio multidisciplinare con il coinvolgimento di volta in volta dell'urologo, del ginecologo, del gastro enterologo, dell'andrologo ecc. Da oltre 15 anni il centro dispone di un ambulatorio di neuro-urologia dove un neurologo ed un urologo, esperti di disturbi funzionali del pavimento pelvico, si rendono disponibili a valutare congiuntamente i pazienti che presentano problematiche urogenitali più complesse. Da questa esperienza si è consolidata l'evidenza, sostenuta ampiamente dalla letteratura scientifica, dell'estrema utilità dell'approccio multidisciplinare per le patologie del pavimento pelvico. Questo non solo per i pazienti con SM ma per tutti i pazienti con problematiche del pavimento pelvico per i quali l'approccio specialistico sembra escludere coinvolgimento dell'apparato o organo di competenza senza tuttavia una chiara identificazione della causa del disturbo.

Dopo un lungo confronto, alcuni specialisti del San Raffaele, coinvolti a vario titolo nella gestione delle problematiche del pavimento pelvico, hanno deciso di dare vita alla 'Pelvic Unit'.

L'Unità Pelvica nasce con l'obiettivo di creare una piattaforma dove l'approccio multidisciplinare garantisca da una parte la presa in carico complessiva dei bisogni del paziente con problematiche del pavimento pelvico e dall'altro quello di offrire un supporto ai singoli specialisti nella gestione di patologie spesso complicate per il coinvolgimento simultaneo di aree e funzioni di non loro specifica competenza. In seno all'Unità si collocano due iniziative principali:

- 1) l'apertura di un ambulatorio multidisciplinare dove la presenza contemporanea del neurologo, urologo, ginecologo e gastroenterologo consente di affrontare in modo organico le problematiche del pavimento pelvico indipendentemente dalle caratteristiche sintomatologiche di presentazione e dal diverso grado di coinvolgimento dell'apparato urinario, intestinale e sessuale. Dal mese di giugno 2017 è possibile prenotare attraverso il Centro Unico di Prenotazione dell'ospedale (02.26432643 – 02.26432020) una 'visita multidisciplinare pavimento pelvico'. E' prevista la possibilità di eseguire la prestazione sia in regime di convenzione con il Sistema Sanitario Nazionale sia in solvenza. L'ambulatorio dell'Unità Pelvica è collocato fisicamente all'interno del Centro Sclerosi Multipla, afferente alla Divisione di Neurologia, poiché rappresenta la naturale evoluzione dell'ambulatorio neuro-urologico che va a sostituire e completare. Tuttavia l'Unità Pelvica nasce con l'obiettivo di rappresentare una attività interdipartimentale dove ogni competenza specialistica è messa a disposizione e integrata per la presa in carico di quei pazienti con disturbi funzionali e con sindromi dolorose croniche del pavimento pelvico non altrimenti inquadrabili in una specifica patologia. Si sottolinea infatti che l'obiettivo dell'Unità Pelvica non è quello di sostituirsi alle realtà già esistenti e



collaudate in seno alle Divisioni Cliniche e Chirurgiche o di Servizi diagnostici, ma al contrario di creare una sinergia tra queste per una risposta integrata ed efficace per patologie che sfuggono ad una precisa identificazione.

- 2) La formazione di una 'rete' rappresentata da tutti gli specialisti dell'Ospedale San Raffaele coinvolti, a qualsiasi livello, nella gestione delle problematiche dei pazienti con disturbi del pavimento pelvico. Questa non è formata da un insieme virtuale ma da specialisti che si incontrano circa mensilmente per il confronto su casi clinici complessi e per la discussione di percorsi diagnostico-terapeutici condivisi.

Dott. Ubaldo Del Carro - *Neurologo*

## **NORDIC WALKING: UN NUOVO MODO DI MUOVERSI E DI STARE ASSIEME**

Il 5 maggio scorso c'è stata la prima tappa italiana del progetto Nordic Tales al Parco Lambro di Milano.

**Nordic Tales** è un progetto nato nel **2015** con l'obiettivo di raccontare la Sclerosi Multipla in modo nuovo coinvolgendo pazienti, caregiver, medici, familiari e amici attraverso una disciplina sportiva ossia il Nordic Walking. Il progetto mira inoltre a sensibilizzare l'opinione pubblica sul tema della SM e sul suo impatto sociale. Tale progetto ha il patrocinio dell'AISM (Associazione Italiana Sclerosi Multipla), della scuola italiana di Nordic Walking e in questa tappa milanese ha avuto anche il patrocinio del comune di Milano, inoltre ha il supporto non condizionato di Sanofi-Genzyme. Il progetto ha già organizzato numerosi eventi con uscite in varie città italiane in contesti sia urbani che extra urbani. Nel 2016 sono state coinvolte **7 regioni** con grande partecipazione ed entusiasmo da parte di pazienti, caregivers e associazioni di pazienti: oltre 300 camminatori di cui molti con SM.

Il 5 maggio quindi, in una giornata di sole, dopo le piogge intense dei giorni precedenti, medici, pazienti, infermiere, psicologhe, studenti ed amici non si sono lasciati spaventare e si sono trovati nel tardo pomeriggio al parco Lambro dove ad attenderli c'erano gli istruttori di Nordic Walking.

Ma cos'è il NW e da cosa nasce?

Il Nordic Walking è una pratica sportiva nata molto tempo fa come attività fisica di allenamento durante il periodo estivo degli atleti che praticavano lo sci di fondo. Si tratta infatti di una forma di cammino che prevede l'utilizzo di bacchette simili a quelle usate nello sci di fondo. Negli ultimi anni la camminata nordica non è più una prerogativa solo degli atleti

ma si è diffusa in tutta la popolazione e a malattie quali obesità, diabete, Parkinson e Sclerosi Multipla. Attraverso questo modo di camminare è possibile mettere in attività molti muscoli (quasi il 90% dei nostri muscoli), rafforzarli e accelerare così il metabolismo, allenare efficacemente l'intero corpo, senza affaticarlo e senza sollecitare troppo le articolazioni proprio per l'uso delle bacchette. In particolare un altro beneficio offerto soprattutto ai pazienti affetti da sclerosi multipla e con difficoltà motorie è dato dal fatto che l'uso dei bastoncini aiuta la coordinazione e il mantenimento della stabilità e dell'equilibrio.

Tale iniziativa è stata interessante perché ci ha permesso di svolgere attività fisica che fa bene a tutti ed in particolare aiuta, come appena spiegato, ad aumentare la forza, la resistenza, l'equilibrio e la coordinazione; inoltre ci ha permesso di passare del tempo all'aria aperta e, visto che c'era il sole, di fare un carico vitamina D ed è stato anche un modo di socializzare.

Gli istruttori di Nordic Walking all'inizio dell'incontro ci hanno disposti a cerchio e ci hanno spiegato, mostrato ed insegnato molto pazientemente ma al tempo stesso in maniera divertente ad usare le bacchette e ci hanno accompagnato nel percorso che abbiamo fatto nel parco e di nuovo al termine della nostra piacevole camminata ci siamo ridisposti in cerchio per fare un po' di stretching finale per scambiarci commenti ed impressioni e dirci arrivederci ad un'altra iniziativa. Sul prato abbiamo trovato distese delle belle tovaglie con disposti cestini con bottigliette di acqua e succhi di frutta, altri con bustine di frutta secca, altri con frutta e pomodori secchi....una bontà e un ristoro dopo l'attività fisica.

Quest'anno le edizioni Nordic Tales del 2017 si sono arricchite di una parte dedicata ad una alimentazione sana ossia "foodies edition". Grazie alla collaborazione fra una nutrizionista dr.ssa Antonella Losa e il dottor Martinelli, responsabile del Centro Sclerosi Multipla dell'ospedale San Raffaele, è stato stilato un decalogo della nutrizione sana, consegnato a tutti i partecipanti. Tra i partner di Nordic Tales c'è anche iFood, una comunità online degli amanti del buon cibo ed in ogni tappa sarà presente anche un ambasciatore di Ifood che fornirà ricette regionali salutari (nella tappa di Milano c'era Sara Barone)

Ai tanti che non hanno potuto partecipare consiglio vivamente di provare questa tecnica sportiva dopo aver fatto un incontro con gli istruttori di Nordic Walking: si organizzano infatti tantissime uscite. Per informazioni consultate Facebook [www.facebook.com/NordicTalesSM/](http://www.facebook.com/NordicTalesSM/) o anche Twitter, hashtag #Nordic Tales.

Dr.ssa Lucia Moiola - *Neurologa*

## LA REALTÀ VIRTUALE: UNO STRUMENTO RIABILITATIVO VINCENTE

La realtà virtuale è una tecnologia relativamente recente il cui utilizzo si sta rivelando molto promettente negli interventi riabilitativi a favore di persone con disabilità motoria secondaria a patologie neurologiche. Grazie alla generosità ed alla sensibilità mostrata da un socio dell'Associazione Amici Centro Sclerosi Multipla (ACeSM Onlus), da qualche mese è possibile usufruire di un sistema di esercizio basato sulla realtà virtuale chiamato "Kinapsys®" presso la palestra di fisioterapia del Dipartimento di Medicina Riabilitativa (DIMER) dell'Ospedale San Raffaele di Milano. I fisioterapisti del DIMER sono concordi nel confermare il grande potenziale riabilitativo di questo strumento e si sono da subito adoperati per sfruttarlo al meglio, studiando gli esercizi più adatti per ciascun paziente. Il sistema propone infatti fino a 425 tipi di esercizi diversi, mirati a migliorare diverse abilità come l'equilibrio, la coordinazione motoria degli arti inferiori e superiori, la precisione nel raggiungimento di un obiettivo, la rapidità nei cambi direzione; è importante tenere in considerazione che tutti gli esercizi motori sono inoltre associati ad un coinvolgimento delle funzioni cognitive del paziente. Il grande vantaggio del sistema "Kinapsys®" è la pos-

sibilità di personalizzare l'allenamento grazie alla creazione di schede individuali di esercizio modificabili in qualsiasi momento in base alle esigenze del paziente; il fisioterapista assume dunque un ruolo fondamentale nella scelta di esercizi mirati al miglioramento di obiettivi specifici e nel monitoraggio dell'andamento del trattamento al fine di modificare gli esercizi in base ai miglioramenti del paziente. Un'ulteriore punto di forza della realtà virtuale è la possibilità di tenere in memoria le performances delle sedute riabilitative precedenti in modo da avere un costante feedback sui cambiamenti giorno per giorno. I pazienti riferiscono di apprezzare molto questo sistema perché stimola a dare sempre il massimo; fare fisioterapia diventa una sfida con sé stessi per batter ogni giorno il proprio record.

Dice il dottor Andrea Tettamanti, Coordinatore dei Fisioterapisti dell'Ospedale San Raffaele e Direttore della Didattica Professionale del Corso di Laurea in Fisioterapia dell'Università Vita-Salute San Raffaele: "La realtà virtuale ha già riscosso grande successo tra molti pazienti, che si sono dimostrati entusiasti della possibilità di usufruire di una tecnologia innovativa che coinvolge dal punto di vista emotivo, stimola la concentrazione sull'esercizio e riduce la sensazione di fatica incrementando le possibilità di miglioramento".

Dr. Andrea Tettamanti - *Fisioterapista*



## LE DOMANDE DEI PAZIENTI

**D:** Buongiorno dottore, sono una paziente affetta da SM. Nel corso della visita medica il mio neurologo mi fa camminare valutando il tempo che ci metto a percorrere un breve tratto. Può spiegarmi il significato?"

**R:** Gentile paziente, durante la visita, con questa misurazione, il suo medico sta attuando un test che si chiama "tempo di cammino calcolato per 25 piedi". Il percorso corrisponde a circa 8 metri (ovvero i 25 piedi secondo gli anglosassoni), ed è il miglior modo per misurare in modo obiettivo la disabilità nel cammino. E' un test facile da applicare, è ben replicabile, ed ha tutta una serie di validazioni sia in studi clinici che in ambito di ricerca. Ciò che può essere visto con questo test è il cambiamento nella velocità del cammino (il tempo che ci si mette per percorrere i 25 piedi), indice di un possibile aggravamento nella capacità di deambulazione. Ovviamente il test ha validità anche per i pazienti che utilizzano un appoggio. Il poter cogliere anche piccole variazioni nel test può aiutare il suo medico a prendere decisioni relativamente alla terapia, a capire se è in atto una progressione o a indirizzare verso una fisioterapia di supporto.

Dott. Bruno Colombo - *Neurologo*

## **ASSEMBLEA ORDINARIA DEI SOCI A.CE.S.M. ONLUS**

Lo scorso 8 Maggio, presso l'Aula San Paolo del DIMER, si è tenuta l'assemblea annuale dei Soci ACeSM Onlus.

Dopo il saluto del Presidente, il professor Giancarlo Comi ha fornito un dettaglio dell'intensa attività, sia clinica che di ricerca, svolta presso il Centro Sclerosi Multipla dell'Ospedale San Raffaele di Milano.

L'Assemblea ha poi approvato il bilancio e la relazione sindacale, consultabili presso i nostri uffici. Al termine dell'assemblea è stato consegnato un riconoscimento alla signora Ivana Sangion, responsabile della segreteria organizzativa, che lascerà il servizio attivo il prossimo 30 Giugno. Per oltre 30 anni punto di riferimento per pazienti e sostenitori, ci auguriamo tutti che possa continuare a rimanere vicina all'Associazione con la sua esperienza e disponibilità.

## **T E A T R O**

Anche quest'anno amici, soci e sostenitori si sono ritrovati al Teatro Manzoni di Milano lo scorso 22 Maggio, in occasione della manifestazione teatrale organizzata da ACeSM Onlus. Si tratta di un appuntamento ormai tradizionale: sul palco la compagnia "I Legnanesi" ha allietato con verve e tanta simpatia il pubblico entusiasta. Al termine sono stati distribuiti omaggi alle signore e tutti hanno potuto gustare un ottimo buffet.



# **5 %**

Ricordiamo a tutti il nostro numero di Codice Fiscale:

# **08510350153**

## **CAMPAGNA NUOVI SOCI E RINNOVO DELLA QUOTA ASSOCIATIVA**

A.Ce.S.M. Onlus ha sviluppato in questi anni una intensa attività assistenziale, come possono testimoniare tanti pazienti che si rivolgono a noi per seguire progetti finalizzati al miglioramento della loro qualità di vita.

Gli ultimi eventi, rimbalzati sulle pagine di tutte le testate, dimostrano come – anche a livello di ricerca – la nostra Associazione si muova con grande impegno umano e finanziario.

Se volete sentirvi parte di questo grande disegno, vi invitiamo a diventare nostri soci e a non dimenticare di rinnovare la quota associativa.

## **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**