



# ACeSM Onlus

## AMICI DEL CENTRO PER LA SCLEROSI MULTIPLA

dell'Ospedale SAN RAFFAELE

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

Foglio d'informazione n° 62

dicembre 2018

### **TECNOLOGIE ALL'AVANGUARDIA A FAVORE DELLA RIABILITAZIONE... LA REALTÀ VIRTUALE VRRS.**

Dal mese di Aprile dirigo il reparto di Riabilitazione Specialistica Motoria dell'Ospedale San Raffaele. Da anni mi occupo di Neuroriabilitazione e la possibilità di poter collaborare con un team di fisioterapisti che vanta una grande esperienza nel trattamento delle problematiche neurologiche ha creato una vincente sinergia di cura.

Negli ultimi mesi abbiamo potenziato il nostro servizio di fisioterapia con strumentazione ad alta tecnologia, la medicina riabilitativa infatti sta sempre più largamente usufruendo di nuove applicazioni e supporti, proponendo un gran numero di nuovi sistemi di trattamento.

Ciò avviene con la consapevolezza che le tecnologie e i robot possono migliorare il risultato di un intervento riabilitativo, a patto che siano sempre «gestiti» dal medico e dal terapeuta, a cui spetta il compito ultimo di stilare il programma di lavoro del paziente, sulla base della sua patologia e del suo recupero funzionale.

Abbiamo da non molto acquisito un moderno sistema di realtà virtuale (Khymeia VRRS – Virtual Reality Rehabilitation System) tecnologia innovativa che permette di affrontare

la necessità di definire e standardizzare i trattamenti utili e di personalizzarli, adattandoli alle caratteristiche personali e cliniche del paziente.

La realtà virtuale si basa su tecnologie in grado di creare ambienti interattivi che coinvolgono l'utente in attività che simulano quelle del mondo reale. I sistemi di realtà virtuale sono costituiti, oltre che da software specifici, da periferiche di input e di output che hanno l'obiettivo di rendere l'esperienza quanto più complessa e coinvolgente possibile. Le periferiche di input possono essere di diverso tipo: sensori, joystick, guanti speciali chiamati Data Glove, caschetti o occhiali speciali, piccole telecamere in grado di rilevare i movimenti; per l'output sono di norma impiegati, oltre che alcune delle già citate periferiche di input (come i guanti che possono sia rilevare i movimenti della mano che inviare segnali di tipo tattile o gli occhiali ed i caschetti che possono decodificare i movimenti oculari o del capo ed inviare allo stesso tempo dei segnali visivi per mezzo di piccoli schermi), dei monitor di tipo tradizionale o a 3D. La realtà virtuale consente di calibrare la difficoltà delle attività proposte sulla base delle reali capacità e potenzialità della persona presa in carico. Rende inoltre possibile misurare e monitorare costantemente le pre-

stazioni e fornire un ampio range di feedback. I sistemi di realtà virtuale possono essere utilizzati per il miglioramento delle performance motorie permettendo di lavorare sulla velocità e l'accuratezza dei movimenti, oltre che sull'inibizione dei movimenti involontari o sul miglioramento della postura e dell'equilibrio.

**Khymeia VRRS** permette lo svolgimento di esercizi di movimento e di equilibrio con l'ausilio di realtà virtuale. L'immersione in ambiente virtuale rafforza la motivazione del paziente e gli restituisce in tempo reale un riscontro sul successo o insuccesso dei suoi movimenti. L'arto superiore interagisce con l'apparecchiatura mediante un supporto dotato di collegamento wireless. Il recupero dell'equilibrio e la riabilitazione degli arti inferiori avviene mediante il posizionamento del paziente su una pedana dotata di sensori. Il monitor ricrea ambienti virtuali nei quali il paziente è chiamato a svolgere azioni che lo inducono al movimento riabilitante.

I paradigmi scientifici su cui si fonda il sistema VRRS sono in particolare quelli del "feedback aumentato" e dell' "immaginazione motoria", principi sui quali si basa la consolidata esperienza della promozione, da parte del sistema nervoso centrale, dell'apprendimento motorio e funzionale. Il feedback aumentato, attraverso esercizi effettuati in ambiente virtuale, consente di sviluppare la "consapevolezza dei risultati" e la "consapevolezza della qualità" dei movimenti effettuati. In tal modo il sistema nervoso centrale può attivare un cruciale meccanismo di "apprendimento fisiologico" che presuppone un aumento delle informazioni specifiche di un movimento per produrre di conseguenza un efficace aumento di qualità della performance. Ogni attività del paziente viene automaticamente registrata dal sistema, generando in tal modo un completo ed oggettivo sistema di reportistica che può essere intuitivamente consultato dal terapeuta in qualsiasi momento. La realtà virtuale può essere una tecnologia in grado di pro-

muovere non solo il miglioramento delle funzioni corporee e delle attività della persona con disabilità motoria, ma anche il suo grado di benessere e di partecipazione. Ad oggi viene utilizzata nel trattamento di molte patologie neurologiche, la Sclerosi Multipla è un altro ambito di applicazione promettente. La riabilitazione motoria della Sclerosi Multipla richiede esercizi ripetitivi e la VR è stata utilizzata sia nella valutazione che nella riabilitazione di questi pazienti. I risultati positivi vanno maggiormente approfonditi ma la Realtà Virtuale è stata già riconosciuta utile per incrementare la motivazione e l'engagement del paziente e come una alternativa efficace alla riabilitazione cognitiva e motoria classica. E' una tecnologia relativamente recente il cui utilizzo si sta rivelando potenzialmente molto promettente negli interventi a favore di persone con disabilità motoria.

Nei percorsi di fisioterapia così come in quelli di terapia occupazionale e nell'addestramento all'uso degli ausili si moltiplicano le esperienze di introduzione della realtà virtuale, testimoniate da una ricca produzione scientifica su questo tema. L'alto grado di motivazione e di coinvolgimento ottenibile attraverso queste tecnologie è ampiamente testimoniato dalla letteratura.

A tutt'oggi non si conoscono però ancora tutti i possibili benefici della VR nella riabilitazione di adulti e bambini con patologie motorie; analogamente non tutte le aree critiche sono state opportunamente evidenziate. Il rapido progresso tecnologico, la diffusione delle tecnologie di VR ed il crescente interesse su queste applicazioni ci portano a pensare che nei prossimi anni molte di queste domande potranno trovare una risposta.

Dr.ssa Luigia Brugliera  
*Medico Fisiatra Responsabile UO  
Riabilitazione Specialistica Motoria*

# **E' POSSIBILE LA SOSPENSIONE DELLA TERAPIA IMMUNOMODULANTE PER LA SCLEROSI MULTIPLA DOPO UNA PROLUNGATA STABILITÀ CLINICA E NEURORADIOLOGICA?**

Nella sclerosi multipla a ricadute e remissioni i farmaci immunomodulanti di prima linea, interferone beta e glatiramer acetato, svolgono ancora un ruolo fondamentale nella terapia della malattia, avendo dimostrato in studi a lungo termine una buona efficacia e profilo di sicurezza. L'attuale convinzione è che il trattamento debba essere continuato tranne che in alcune condizioni particolari che rendono necessaria la sospensione della terapia. D'altra parte alcuni pazienti richiedono, dopo un prolungato periodo di stabilità, una sospensione anche temporanea del trattamento, per varie ragioni. Al momento non è chiaro quali possano essere i marcatori che identifichino i pazienti con stazionarietà di malattia indipendentemente dal trattamento in atto, e che quindi potrebbero discontinuare il trattamento senza rischi aggiuntivi di recidive di malattia. Per questa ragione il Centro Sclerosi Multipla dell'Ospedale San Raffaele ha ideato e sta coordinando un nuovo progetto italiano di ricerca multicentrico, finanziato dall' Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) che consentirà di definire se l'interruzione di tali trattamenti, dopo un prolungato periodo di risposta completa e quindi d'inattività di malattia, comporti un rischio di riattivazione. Il titolo dello studio è: "Sclerosi Multipla: effetti della sospensione del trattamento protratto con farmaci immunomodulanti di prima linea in pazienti full responders".

Il professor Giancarlo Comi sarà il coordinatore dello studio che coinvolgerà 25 centri italiani per un totale di 300 pazienti. Verranno selezionati pazienti affetti da sclerosi multipla a ricadute e remissioni in terapia con interferone (tutte le formulazioni) o con glatiramer acetato, con risposta completa e protratta al trattamento da almeno 4 anni e che desiderano sospendere il trattamento. 150 pazienti saranno randomizzati alla prosecuzione del trattamento in corso e 150 pazienti alla sospensione del trattamento e saranno osservati per 2 anni. Il paziente e il neurologo che lo segue nello studio sono a conoscenza del braccio di trattamento al quale è stato assegnato il paziente. Il neurologo che effettuerà le visite neurologiche durante lo studio è invece in cieco sul trattamento. Lo studio ricalca la pratica clinica, e si affianca alle visite neurologiche trimestrali presso il Centro Sclerosi Multipla; l'esecuzione di procedure diagnostiche strumentali e laboratoristiche (RMN cerebrali, esami ematochimici e urinari e potenziali evocati) saranno eseguite con Servizio Sanitario Nazionale. Il paziente che presenterà una riattivazione di malattia verrà trattato immediatamente con il miglior trattamento per lui possibile, in accordo col neurologo curante. Lo studio rappresenta una novità nel campo della ricerca clinica per la sclerosi multipla poiché cerca di rispondere a una richiesta dei pazienti con prolungata stabilità in trattamento che vogliono capire se la loro stabilità di malattia è effettivamente dovuta alla terapia o invece a un decorso benigno di malattia.

Lo studio è stato approvato dal comitato etico dell'Ospedale San Raffaele ed è attualmente in corso. La partecipazione è ancora aperta, per ulteriori informazioni è possibile rivolgersi al Centro Sclerosi Multipla o al proprio neurologo curante.

Dr.ssa Marzia Romeo - *Neurologo*

## **49° CONGRESSO SIN (SOCIETÀ ITALIANA DI NEUROLOGIA) ROMA 2018**

Nei giorni 27-30 ottobre scorso si è tenuto presso il Centro Congressi La Nuvola a Roma il 49° Congresso SIN, la Società Italiana di Neurologia. Seppur tale evento tocchi tutte le maggiori tematiche aperte in campo neurologico, grande spazio è stato dato alla trattazione delle malattie infiammatorie del sistema nervoso centrale ed in particolare alla Sclerosi Multipla.

Al termine di un 2018 impregnato di novità, si è parlato di tutti gli aspetti importanti della malattia, dalla ricerca di nuovi fattori di rischio, ai progressi in campo fisiopatologico (come si genera la malattia), ed infine molteplici sessioni sono state dedicate alle nuove frontiere di terapia.

Sono stati presentati lavori derivanti da ricerche mediante tecniche avanzate di risonanza magnetica e numerosi studi volti a ricercare altri marcatori di malattia, come ad esempio la ricerca di neurofilamenti su sangue e liquor. A tal proposito dai dati attualmente disponibili, un incremento di tali neurofilamenti nel sangue sembra esser sia un fattore prognostico negativo alla diagnosi, sia un marker di scarsa risposta alle terapie. Con l'immissione in commercio di cladribina ed ocrelizumab accanto ai più noti farmaci di prima e seconda linea disponibili fino ad oggi, si apre un nuovo scenario fatto di scelte terapeutiche studiate e individualizzate sul singolo paziente. In particolare cladribina, farmaco immunosoppressore orale di II linea, è stato recentemente messo in commercio, dopo aver rivisto e rianalizzato i dati provenienti dagli studi registrativi effettuati 10 anni orsono. All'epoca tali studi attribuivano erroneamente al farmaco un incremento del rischio neoplastico, dovuto ad una

anomala ridotta incidenza di tale tumore nel gruppo di controllo rispetto alla popolazione generale. In conclusione pertanto non si è dimostrata una maggiore incidenza di tumore con l'utilizzo di tale farmaco. Cladribina, con un potente effetto immunosoppressore ed un potenziale effetto induttore sul sistema immunitario, rientra nella rosa dei farmaci utilizzabili su pazienti sub-responder a terapie di I linea. D'altro canto Ocrelizumab, immunosoppressore selettivo per i linfociti B, non solo affianca le terapie di II linea per i pazienti affetti da Sclerosi multipla relapsing remitting, ma si conferma essere l'unica terapia disponibile per un gruppo selezionato di pazienti affetti dalla forma primariamente progressiva.

Si è parlato quindi sia dell'efficacia dei farmaci suddetti nella real-life, prendendo in visione la casistica di molti centri italiani, da Nord a Sud, e confrontandola con i dati provenienti dagli studi registrativi, sia della sicurezza a breve e lungo termine.

Numerose sessioni di approfondimento si sono occupate dello screening infettivologico e neoplastico da consigliare ai pazienti prima dell'inizio delle terapie di prima linea, ma soprattutto di seconda linea. Inoltre si è detto di prendere visione del diario vaccinale del paziente sia al momento della diagnosi sia prima dell'inizio delle terapie di II livello, in modo da procedere con eventuali richiami vaccinali prima dell'utilizzo di farmaci immunosoppressori, conferendo questi ultimi un minore tasso di risposta al vaccino. Al netto di più di 50 Comunicazioni orali, più 180 poster sull'argomento e più di 10 Sessioni dedicate, la tematica Sclerosi Multipla anche quest'anno è risultata esser oggetto di gran parte degli sforzi in campo di ricerca scientifica in Neurologia e pertanto fonte di novità sia in campo diagnostico che terapeutico.

Dr. Matteo Impellizzeri - *Neurologo*



# LE DOMANDE DEI PAZIENTI

**D:** Ho letto che si stanno sperimentando farmaci in grado di promuovere la ricrescita della mielina. E' corretto?

**R:** Gentile paziente,

le terapie attualmente in uso per la SM sono in grado di potere ridurre sia la frequenza di ricadute cliniche che la attività di malattia secondo parametri valutabili alla Risonanza magnetica. Per alcuni farmaci il vantaggio è anche su misure di disabilità nel breve periodo. In effetti, ciò che ancora non è evidente è la possibilità di intervenire in modo incisivo sulla fase degenerativa e progressiva, e la ricerca sta attivandosi per potere sviluppare nuove terapie in grado di poter rendere reversibili i processi di neurodegenerazione, favorendo ipoteticamente la possibilità di un recupero funzionale. Il danno alla mielina (la guaina che ricopre i nervi e che permette i collegamenti nella'mbito del sistema nervoso) è alla base del processo infiammatorio che si viene creare in corso di sclerosi multipla. La rigenerazione della mielina (remielinizzazione) è un processo generalmente spontaneo e fisiologico: si ottiene quando le cellule che producono la mielina stessa (oligodendrociti) vengono generate da progenitori detti oligodendrociti precursori. Nonostante queste cellule precursori siano presenti in modo abbondante nel cervello, la loro capacità di rigenerazione è limitata. Uno dei punti cruciali di queste ipotetiche terapie è quindi quello di sostenere e stimolare la formazione di questi oligodendrociti precursori.

Possibili terapie in fase di sperimentazione ed aventi questo specifico obiettivo sono la Clemastina (sperimentata per via orale in un limitato gruppo di soggetti), l'Opicinumab (sperimentato in pazienti che avevano sofferto di neurite ottica) e l'Antisemaforina 4D (attualmente in studio di fase I). Altri farmaci con dati derivati solo da studi ancora di tipo preclinico sono i modulatori dei recettori della Sfingosina-1-fosfato (fra i quali il Siponimod ha già dei dati interessanti a livello clinico), la Quercetina (inibitore della Gamma-secretasi) e gli agonisti del recettore gamma per l'acido retinoico (IRX4204).

A fronte di queste promettenti prospettive, sarà però necessario individuare degli strumenti (laboratoristici, neurofisiologici o neuroradiologici) che permettano in modo adeguato e sicuro la valutazione e la definizione della reale capacità ed efficienza di remielinizzazione nell'ambito di studi clinici controllati.

In definitiva, la ricerca si sta sempre più impegnando nell'obiettivo di promuovere la capacità di rigenerazione mielinica nell'ambito del sistema nervoso. Se pensiamo a quanti passi in avanti sono stati fatti negli ultimi trent'anni a livello terapeutico per la SM, è altamente probabile che il futuro ci presenterà avanzamenti significativi e decisivi anche nell'ambito delle forme progressive di malattia.

Dott. Bruno Colombo - *Neurologo*



## UNA SERATA ALL'INSEGNA DEL ROCK!

Ormai è quasi consuetudine: i Peristrophe per la terza volta hanno dedicato una serata alla nostra Associazione.

Si tratta di un gruppo rock dilettantistico fondato nel 2012 da Andrea e alcuni suoi amici. Andrea oggi ha 58 anni, nel 2012 gli è stata diagnosticata la Sclerosi Multipla e, per tenere sotto controllo il progredire della malattia, decide di ricominciare a suonare.

I Peristrophe si sono esibiti lo scorso 5 Ottobre presso il Cineteatro Peppino Impastato di Cologno Monzese davanti ad un centinaio di spettatori. Tra i tanti successi riproposti dal gruppo ci sono brani famosi come "Shine on you crazy diamond" dei Pink Floyd, "Come together" dei The Beatles. Si sono esibiti con successi del progressive rock del periodo d'oro degli anni '70 come "Impressioni di Settembre" della Premiata Forneria Marconi e ancora Pink

Floyd con "Time" e tante altre perle del rock di quel decennio.

Il concerto si è aperto con la presentazione del bassista: "speriamo vi piaccia come suoniamo questi brani!", e a tutti noi è piaciuto molto come Carlo (il chitarrista), Nicola (il batterista), Olga (la voce del gruppo), Alessandro (chitarrista solista), Andrea (il tastierista) e Roberto (il bassista) hanno riproposto questi successi: con la passione e la voglia di fare qualcosa di importante tutti insieme per l'assistenza ai pazienti affetti da Sclerosi Multipla.

Un sentito ringraziamento a tutta la band per aver deciso di sostenere ACeSM Onlus ancora una volta e soprattutto ad Andrea che, oltre ad essere il tastierista, è stato organizzatore, factotum e motore dell'iniziativa.

# MANIFESTAZIONI

## FESTA DI NATALE 2018: IL PROFESSOR GIANCARLO COMI INCONTRA I PAZIENTI

Eccoci azzivati al tanto atteso appuntamento: anche quest'anno il Professor Giancarlo Comi incontra i pazienti per un aggiornamento sulle attività svolte dal Centro Sclerosi Multipla dell'IRCCS Ospedale San Raffaele nel 2018, nuove terapie, iniziative per i pazienti, stato della ricerca e novità in campo clinico e scientifico. L'appuntamento è per sabato 15 Dicembre 2018, alle ore 15.00 presso l'Aula Leonardo del DIBIT. A seguire, l'intrattenimento musicale prima del consueto brindisi per lo scambio degli auguri.



## UN GRAZIE PARTICOLARE A:



Manager Italia che anche quest'anno ha organizzato una serata presso il Teatro Nazionale di Milano – MARY POPPINS – destinando parte del ricavato a favore della nostra Associazione.



*Consorzio Tavola Grana Padano*

Il Consorzio è presente anche quest'anno con prestigiose confezioni natalizie: un appuntamento imperdibile per i tanti buongustai.



**PERISTROPHE** per il concerto organizzato anche quest'anno a nostro favore.



**mama srl** per il sostegno dimostrato.

**RITROVIAMOCI**  
ANCHE IN RETE



Facebook:

@ACeSMOnlus

Twitter:

@ACeSM\_Onlus



## CONTRIBUTI

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

**Banco BPM Ag. 0013**

**Iban IT98 V 05034 01724 000000013780**

**c/c Postale: 56019201**



# 5%

Ricordiamo a tutti il nostro numero di Codice Fiscale:

# 08510350153