



# ACeSM Onlus

## AMICI DEI CENTRI SCLEROSI MULTIPLA

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

Foglio d'informazione n° 2

dicembre 2022

### HUMAN BRAINS

Si è concluso lo scorso 7 ottobre a Milano in Fondazione Prada il primo triennio di attività di "Human Brains" promosso dalla Fondazione Prada nell'ambito delle neuroscienze che ha avuto come obiettivo quello di portare all'attenzione comune l'importanza che riveste il cervello umano nell'ambito della scienza.

Il programma "Human Brains" si è articolato in una serie di dibattiti e convegni come *Culture and Consciousness* e *Conversations* che hanno visto coinvolti tantissimi ricercatori, filosofi, neurofisiologi sui diversi aspetti del cervello e in particolare sul rapporto mente-cervello.

Lo stesso programma si è poi arricchito di una mostra avvenuta a Venezia in occasione della biennale d'arte: "*Human Brains: it begins with an idea*" che aveva l'obiettivo specifico di avvicinare il pubblico ai segreti del cervello dalla preistoria ai giorni nostri. La mostra si concluse alla fine dello scorso mese di novembre con un grande successo internazionale.

L'ultima attività connessa al programma "Human Brains" è costituita dalla combinazione di una mostra scientifica e di un convegno: la prima si è aperta nei primi giorni di settembre e si è chiusa nei primi gg di ottobre e ha avuto come obiettivo il viaggio immaginario che va dall'individuazione dei bersagli terapeutici basati sullo studio dei meccanismi patofisiologici delle malattie neurodegenerative, fino alla disponibilità della pillola per curarli.

Il secondo si è tenuto il giorno 6 e 7 di ottobre in Fondazione Prada a Milano; quest'ultima attività, denominata "*Preserving the brain*" ha invece diretto la sua attenzione sul problema della minaccia all'integrità di questo prezioso organo – il cervello appunto – portata dalle malattie neurodegenerative.

Il Convegno "*Preserving the Brain*" è stato organizzato in collaborazione con 13 istituti di ricerca ed Università tra le più prestigiose al mondo, quali il Brain Institute di Parigi, il King's College di Londra, l'Università Yale, l'Università di Harvard e TianJin Medical University in Cina.

Ognuno dei 13 istituti di ricerca si è accollato il compito

di illustrare uno dei passaggi di questo viaggio attraverso la documentazione di relative attività di ricerca in corso presso i propri laboratori.

Il Convegno, che ha voluto essere un momento di intenso dibattito sui principali aspetti delle malattie neurodegenerative - malattia di Alzheimer, malattia di Parkinson, sclerosi laterale amiotrofica, sclerosi multipla - ha avuto come protagonisti non solo una settantina di ricercatori e clinici ma anche i rappresentanti delle associazioni dei pazienti, delle case farmaceutiche e biotecnologiche, degli enti regolatori e governativi.

È purtroppo caratteristica comune a tutte queste malattie **l'assenza di una cura**, anche se poi alcune di esse, come la Sclerosi Multipla, hanno importanti terapie in grado di modificare positivamente il decorso della malattia.

La maggior parte delle malattie neurodegenerative è caratterizzata da una combinazione di fattori genetici e ambientali (questi ultimi in parte comuni alle diverse patologie) eppure comuni sono alcuni meccanismi molecolari ed in particolare il ruolo del sistema immunitario verso il quale si sono particolarmente indirizzati alcuni recenti tentativi terapeutici.

Il Convegno ha quindi aperto un forum che continuerà nel tempo con l'obiettivo di contribuire ad accelerare la ricerca in questo settore così importante data la grande rilevanza epidemiologica di queste malattie.

Il dibattito relativo alla Sclerosi Multipla si è particolarmente concentrato sulla fase progressiva di malattia; si è discusso sulle novità in ambito terapeutico e i potenziali sviluppi futuri.

Al termine una tavola rotonda ha definito le priorità *dell'agenda per le malattie neurodegenerative* che sono riassunte nella tabella 1.

Human Brains è un'iniziativa fortemente voluta dalla signora Miuccia Prada, che ha voluto estendere l'interesse della fondazione Prada – attiva nell'ambito dell'arte – anche all'ambito scientifico e che a tal fine si è avvalsa del comitato scientifico – Tabella 2 – che ho avuto l'onore di coordinare.

**Table 1. Agenda for future actions (agreed priorities)**

Assessment of social burden and costs of no treatment
Shared agenda among stakeholders
Collaboration across scientific sectors and across countries
Cross fertilization across diseases
Attract new generation of scientists
Infrastructures to facilitate access to research
Engagement of patients (science with and of patients inputs)
Professional medical centres
Effects of ageing
Gene environment interactions (more computational power)
Central role of microglia
Primary prevention (physical exercise, diet, sleep, smoking/pollution)
Focus of prodrome phase
Digital medicine
Development and validation of biomarkers, new clinical trial designs
Rehabilitation, brain plasticity

**Table 2 - Comitato Scientifico**

Jubin Abutalebi
Massimo Cacciari
Giancarlo Comi
Viviana Kasam
Udo Kittelmann
Letizia Leocani
Andrea Moro
Daniela Perani

Prof. Giancarlo Comi

*Direttore Centro SM Casa di Cura Privata del Policlinico*

*Direttore Scientifico Ospedale di Gallarate*

## NOTIZIE DAL RECENTE CONGRESSO ECTRIMS: NUOVE STRATEGIE TERAPEUTICHE

Si è recentemente tenuto ad Amsterdam il 38° congresso europeo sulla ricerca e il trattamento della Sclerosi Multipla (ECTRIMS); un appuntamento che ha coinvolto oltre 8000 professionisti esperti di SM da tutto il mondo.

Dopo due anni di congressi tenutosi online a causa della pandemia da SARS-CoV2, è stato il primo ECTRIMS tenutosi in presenza; è stata dunque l'occasione per ritrovarsi e discutere vis-à-vis delle principali novità nella gestione della SM.

In particolare, il dibattito è stato focalizzato sulle differenti strategie di trattamento, alla luce di molti studi che hanno acceso la luce non solo sul profilo di sicurezza ed efficacia dei singoli farmaci, ma su quello delle differenti sequenze di utilizzo degli stessi.

Di seguito verranno elencate le possibili strategie a disposizione del medico e del paziente.

**Escalation:** si tratta dell'approccio "classico", quello più utilizzato finora, più focalizzato sulla sicurezza e sulla sostenibilità a lungo termine della terapia. Si tratta di scegliere come primo farmaco una molecola che abbia una efficacia adeguata per contrastare la potenza infiammatoria della malattia, per poi passare a un trattamento più forte se la malattia, nonostante la cura, continua a determinare

ricadute o nuove lesioni alla RM.

**Early High Efficacy:** si tratta di una modalità innovativa di approccio, che si basa sullo scegliere come prima terapia, anche per quei pazienti con una forma moderatamente aggressiva di malattia, un farmaco ad elevatissima potenza (e quindi anche potenzialmente a rischio un po' più elevato). Si va ad opporre quindi alla forza infiammatoria della SM una terapia di potenza maggiore. Il concetto alla base di questa strategia, e suffragato da molti studi usciti negli ultimi 2-3 anni, è che nei primi anni di malattia si abbia maggiore possibilità di influire sul decorso a lungo termine della stessa; quindi colpire più duramente i meccanismi patogenetici in questa fase possa ridurre l'accumulo di disabilità a distanza di 15-20 anni. Il rovescio della medaglia di questa strategia è quello di utilizzare, potenzialmente anche per tutta la vita, farmaci profondamente immunosoppressivi, e quindi accettare un rischio più elevato di affetti collaterali, anche gravi.

**Induction:** è una particolare declinazione dell'approccio early high efficacy. Si basa sulla disponibilità di farmaci ad altissimo potenziale immunosoppressivo, che vengono somministrati non continuamente, ma a cicli e per un tempo limitato. L'ipotesi in questo caso è quella di "rimodellare" il sistema immunitario nelle prime fasi di malattia. Utilizzando un paragone molto prosaico, questa strategia non è dissimile da quello che talvolta facciamo quando una apparecchiatura elettronica va in tilt: spegniamo e riaccendiamo la macchina sperando che l'errore che l'ha bloccata si cancelli. Ad oggi, tuttavia, non è pienamente chiaro quale sia, a lungo termine, il potenziale di beneficio e rischio dell'induction.

**Timely escalation:** È un'ulteriore variante dell'approccio early high efficacy; è la programmazione fin dall'esordio di malattia di una terapia molto potente, come descritto nel paragrafo sull'early high efficacy, ma fatta precedere da una prima fase, di 1-2 anni, da un trattamento più blando e con minore o nessun impatto immunosoppressivo. In questo modo il paziente può ad esempio completare le vaccinazioni necessarie a rendere meno rischioso l'utilizzo di farmaci ad elevata efficacia, oppure, se una gravidanza era già tra i programmi di una paziente donna, questa può cercare il concepimento senza essere esposta a farmaci rischiosi per il feto. Il neurologo per contro ha l'opportunità di monitorare in maniera controllata l'andamento della malattia, per capire se effettivamente sarà poi necessario aumentare la potenza del trattamento.

**DE-escalation:** È il contraltare dell'approccio early-high efficacy, cioè è il passaggio - dopo anni di stabilità di malattia - da una terapia più potente a una terapia meno potente e dunque meno rischiosa. Sono molto pochi gli studi che esplorano la possibilità di una de-escalation, e anche gli esperti presenti ad ECTRIMS hanno sottolineato come questa strategia sia quella su cui la comunità scientifica ha bisogno di più protocolli di ricerca. Effettivamente la disponibilità di dati positivi sulla de-escalation darebbe anche più sicurezza ad un approccio con farmaci ad elevata efficacia fin dall'inizio, con la consapevolezza che il trattamento potente non debba essere proseguito per tutta la vita del paziente, ma solo per un periodo definito.

Il dibattito sulle differenti strategie è molto vivo, al momento non è chiaro quale sia la migliore, probabilmente perché non ne esiste una migliore tout-court, ma una adeguata ad ogni singolo paziente. La disponibilità di molti farmaci, ognuno con caratteristiche di efficacia e rischio diverse, sta comunque cambiando la storia della malattia, come evidenziato da uno studio citato ad ECTRIMS, che mostra come, per ogni anno trascorso dal 2000 ad oggi, si sia ridotto del 3-5% circa il rischio che un paziente neodiagnosticato raggiunga livelli elevati di disabilità, a testimonianza del fatto che le innovazioni terapeutiche e le nuove strategie di approccio influiscano chiaramente sul benessere a lungo termine delle persone con SM.

Dr. Pietro Annovazzi - *Neurologo*  
*Ospedale di Gallarate*

## LA RELAZIONE: UNA COSTANTE DI CURA

Si è svolto a Roma il 22 ottobre scorso, organizzato da AISM, il 14° Convegno Nazionale Rete Psicologi SM: “La relazione: una costante di cura.”

La scelta del tema è stata motivata dalla necessità di valorizzare l'importanza dello stare insieme dopo due anni di pandemia.

Come sappiamo la relazione cambia e acquisisce nuovi contenuti a seconda delle circostanze di vita e questo tema, di cui riportiamo una sintesi, è stato declinato in varie situazioni di vita che hanno come sfondo la malattia:

- Il rapporto tra genitori con Sclerosi Multipla e i figli che si carica di insicurezze sul ruolo educativo e di preoccupazioni per il possibile progredire della malattia.
- Il ruolo del caregiver, spesso un familiare, che modifica la propria vita in funzione dell'assistenza.
- La vita affettiva della coppia che modifica le relazioni intime a causa del peso dei sintomi di malattia.
- La terapia psicologica che basandosi sulla relazione e sull'atmosfera che si crea durante il percorso di cura, incontra anche momenti di criticità e rischi di abbandono.

Una nota particolarmente stimolante è stata la comunicazione sull'aggiornamento delle terapie farmacologiche nella forma di un dialogo tra neurologo e psicologo, in cui sono emersi oltre ai contenuti tecnici anche temi relativi al rapporto tra medico e paziente, tra neurologo e psicologo, professionisti che si trovano a collaborare pur provenendo da esperienze formative diverse.

Le nuove tecnologie sono state ben illustrate per il sempre maggior spazio che occupano nei processi di facilitazione delle relazioni e nella riabilitazione.

Dr.ssa Graziella Sirabian  
*Psicologa, Psicoterapeuta, Neuropsicologa*

## LA RELAZIONE MEDICO-PAZIENTE: UNA ALLEANZA COSTRUTTIVA

Il rapporto medico-paziente si è gradualmente trasformato nel corso dei decenni. Infatti, gli sviluppi della scienza e della tecnologia e i loro risvolti diagnostici e terapeutici hanno spinto i medici a porre l'attenzione sul concetto di “malattia” - cioè su specifiche caratteristiche biologiche, cliniche o classificative- rispetto a quello di “malato” - cioè di persona, nella sua unicità, affetta da malattia -. Ciò può tradursi in una comunicazione medico-paziente, e quindi relazione, eccessivamente “fredda” o tecnica, ad esempio focalizzata su considerazioni esclusivamente scientifiche, che può determinare una separazione tra il bisogno di salute percepito dal paziente e quanto il medico può offrire. È chiaro che nella relazione medico-paziente ci siano forti elementi di asimmetria (ad esempio per competenze e ruoli), tuttavia resta fondamentale la convergenza di intenti che deve portare alla creazione di quel rapporto di fiducia e rispetto reciproci su cui si fonda la dinamica di tale relazione. Per agevolare tale processo fin dal momento della comunicazione della diagnosi è fondamentale comprendere ciò che il malato sa della malattia, ciò che vuole capire o sapere della stessa, in quale contesto personale e sociale si inserisce la patologia (pensiamo ad esempio ad una giovane donna in cerca di gravidanza) per poter ricreare un substrato che sia il più possibile condiviso di storia individuale, cultura ed emotività. In tale dinamica il medico dovrà esprimere la propria autonomia fondata sulle conoscenze scientifiche e la propria esperienza e, altrettanto, il paziente dovrà avere modo di manifestare la propria individualità (valori, credenze o riferimenti culturali). Tuttavia, il desiderio dei pazienti di partecipare ai processi decisionali riguardo alla propria salute non è scontato e può esprimersi con diverse sfumature e gradi di coinvolgimento. Diversi fattori, soprattutto culturali, sociali e generazionali, influenzano la preferenza di partecipazione al processo decisionale. Diversi studi condotti in Italia e in Europa hanno evidenziato tali differenze. Attraverso un semplice test che prevede l'utilizzo di 5 carte che esprimono 5 scenari differenti di rapporto medico paziente che vanno da un rapporto completamente passivo, piuttosto che collaborativo, fino ad un ruolo completamente attivo (Control Preference Scale), si possono evidenziare le preferenze in una data popolazione. Per esempio, dalle ricerche emerge che in Italia tende a prevalere un ruolo collaborativo o si tendono a delegare maggiormente le scelte di cura al medico mentre in Germania prevale un ruolo attivo del paziente. A prescindere da tali considerazioni, in generale se il medico si pone come soggetto di conoscenza aprendosi al dialogo e al giudizio evitando di percepire il paziente solo come un oggetto di intervento pratico (“qualcosa da riparare”), le basi per una alleanza terapeutica risultano fin da subito più solide e potenzialmente durature (1). Il concetto di alleanza terapeutica, emerso dalle teorie psicoanalitiche, si fonda sulla condivisione esplicita di obiettivi tra paziente e medico, la definizione dei ruoli e compiti nel processo e sul legame basato su fiducia, rispetto e affetto tra i due (o più) attori del processo (ad esempio anche caregivers). La Scler



rosi Multipla è una patologia complessa e dalla evoluzione non sempre prevedibile e può essere spiegata solo in termini probabilistici, tuttavia, è possibile utilizzare il massimo delle conoscenze e delle evidenze disponibili per dirimere e risolvere ogni singolo caso e per applicare le migliori terapie possibili per una specifica persona. È pertanto fondamentale sviluppare una comunicazione medico-paziente veritiera e onesta che, adeguata alla capacità di comprensione del malato, sarà finalizzata alla massima chiarezza della diagnosi, alla trasparenza rispetto alle possibili evoluzioni cliniche, alla costruzione di un rapporto reciproco aperto per instaurare una alleanza terapeutica e garantire la continuità assistenziale (2, 3). L'alleanza terapeutica è considerata tra gli elementi che maggiormente conducono al buon esito delle terapie (4), pertanto costituisce un obiettivo fondamentale nella relazione medico-paziente.

Dr. Luca Chiveri - *Neurologo*  
*Casa di Cura Privata del Policlinico*

#### Bibliografia

- (1) Raphael A, Hawkes CH, Bernat JL. To tell or not to tell? Revealing the diagnosis in multiple sclerosis. *Mult Scler Relat Disord* 2013 Jul;2(3):247-51.
- (2) Sullivan RJ, Menapace LW, White RM. Truth telling and patient diagnoses. *J Med Ethics* 2001;27(3):192-7.
- (3) Bernat JL. *Ethical issues in Neurology*, 3rd ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2008.
- (4) Martin, Garske & Davis. Relation of the therapeutic alliance with outcome and other variables: A meta-analytic review. *J of Consulting and Clinical Psychology*, 2000 68(3), 438-450.

## LA RIABILITAZIONE COGNITIVA OVVERO LA MANUTENZIONE STRAORDINARIA DEL NOSTRO CERVELLO

“Buongiorno, andiamo a fare la valutazione cognitiva, facciamo dei test per vedere come vanno la memoria, l'attenzione...se va tutto bene ci salutiamo, altrimenti impostiamo un trattamento di riabilitazione cognitiva”  
Questa è la frase con la quale solitamente introduco cosa andremo a fare: la valutazione neuropsicologica. Le risposte che ricevo il più delle volte sono di due tipi: “io non ho alcun tipo di difficoltà, non capisco a cosa mi serva, ma facciamola lo stesso” oppure “ottimo! io mi dimentico spesso cosa devo fare ed a volte non mi vengono i nomi delle cose”.

La valutazione neuropsicologica ha diverse finalità, la più importante è individuare il profilo cognitivo della persona ed impostare di conseguenza il piano di riabilitazione cognitiva.

Ma cosa si intende per riabilitazione cognitiva? Spesso viene associata alle persone anziane, ormai ritirate dal lavoro, con patologie dementigene. Non sono loro però gli unici destinatari, anzi diventa fondamentale per tutte le persone che, nonostante la sclerosi multipla, lavorano e svolgono tutte le attività della vita quotidiana.

Per riabilitazione cognitiva si intendono degli esercizi specifici finalizzati, da una parte, a compensare delle difficoltà relative alle funzioni cognitive e dall'altra a potenziare le funzioni cognitive non compromesse in modo che sopperiscano a quelle danneggiate.

Facciamo ordine, per funzioni cognitive cosa intendiamo? Sono la nostra capacità di ricordare le cose, la capacità di restare concentrati quando svolgiamo un compito, la capacità di programmare cosa faremo domani ed il prossimo mese, la capacità di decidere velocemente cosa fare in caso di imprevisto.

Quando sono “danneggiate” non riusciamo più a ricordarci cosa abbiamo fatto ieri, non riusciamo a restare concentrati e dobbiamo ricominciare più volte quello che stavamo facendo, non riusciamo a decidere in quale ordine svolgeremo le nostre attività domani, non riusciamo a trovare soluzioni alternative quando si verificano degli imprevisti.

Quando la sclerosi multipla causa delle lesioni a livello cerebrale, più o meno estese, è ancora più importante la riabilitazione cognitiva proprio per andare a compensare quei deficit che derivano dalle lesioni stesse e permettere così al cervello di costruire delle strade alternative per recuperare le funzioni cognitive danneggiate.

Come si fa a costruire delle strade alternative a livello cerebrale? Come possiamo dire al cervello di “costruire delle strade”, come possiamo dirgli che “serve una via nuova per la concentrazione”?

Tramite degli esercizi specifici, degli esercizi che vadano ad attivare delle aree specifiche del cervello e, “costringendolo” a svolgere delle attività, lo si “costringe” a trovare il modo per farle in modo alternativo, a costruire quindi la nuova strada. Tutto questo avviene grazie alla “plasticità funzionale”, cioè grazie alla capacità del cervello di riadattarsi continuamente e di trovare alternative per far fronte a quelle sue aree che a causa della malattia vengono distrutte.

Per comprendere come la riabilitazione cognitiva sfrutti la plasticità cerebrale, immaginiamo il cervello come una enorme carta stradale, con i paesi e le città che rappresentano i centri neurali delle funzioni cognitive e le strade che rappresentano le connessioni tra essi. Le strade più larghe sono quelle che percorriamo di più e di più facile accesso; le stradine sterrate quando possiamo le evitiamo, ma non vuol dire che non si possano percorrere. Le città sono i centri nevralgici delle funzioni cognitive, dove tutto viene controllato; i paesi sono piccole aree in aiuto ai grandi centri.

Quando la grande strada “Attenzione” si interrompe e/o la città “Memoria” viene distrutta, ci ritroviamo con i deficit cognitivi, ci ritroviamo con enormi difficoltà di concentrazione e non riusciamo più a ricordarci cosa abbiamo fatto ieri.

Con la riabilitazione cognitiva cerchiamo prima di ricostruire la strada e la città, ma allo stesso tempo andiamo ad asfaltare quella stradina sterrata che passa proprio vicino alla strada crollata in modo da avere una strada alternativa oppure andiamo a portare delle nuove risorse in quella periferia della città ormai distrutta, perché possa piano piano essere in grado di svolgere quelle funzioni che prima erano solo della città.

Ovviamente per fare tutto questo serve tempo, fatica e costanza, ma usando gli esercizi specifici e continuando a svolgerli, quel paese sarà sempre più grande e sempre

più in grado di svolgere le attività che svolgeva la città e la strada sarà sempre più ampia e di facile percorrenza per portare più velocemente tutte le risorse necessarie al paese. Nel caso della sclerosi multipla spesso oltre alle funzioni cognitive danneggiate, si va incontro anche ad un generale “rallentamento cognitivo” causato dalla demielinizzazione; si diventa più lenti nel ragionare, nel processare le informazioni. Dobbiamo immaginarci come se le strade si riempissero di buche, che rallentano il transito di tutti i mezzi che trasportano le informazioni che servono a far funzionare i centri nevralgici delle funzioni cognitive.

La riabilitazione cognitiva ha quindi anche lo scopo di potenziare il più possibile le strade alternative a quelle danneggiate, per permettere alle informazioni di ricominciare a scorrere veloci e raggiungere nel più breve tempo possibile le aree deputate alle diverse funzioni cognitive, in modo da svolgere al meglio tutte le attività della vita quotidiana.

Non bisogna confondere la riabilitazione cognitiva con le parole crociate o giochi simili. Certo, fare i cruciverba è utile perché e come fare una manutenzione costante, ma farli in maniera a-specifica non porterà alla ricostruzione delle strade danneggiate. Solo con esercizi personalizzati in base alle caratteristiche particolari della persona ed in base al suo profilo cognitivo, individuato tramite la valutazione neuropsicologica, si potrà mettere in atto un piano di trattamento finalizzato al recupero ed alla compensazione dei deficit cognitivi specifici di quella persona. Solo in questo modo si potrà comprendere quali siano le difficoltà della persona e le sue necessità ed individuare su quali aspetti cognitivi puntare nel corso della riabilitazione e quali funzioni integre invece potranno essere potenziate per sopperire ai deficit.

Dr.ssa Giulia Gamberini - *Neuropsicologa*  
*Casa di Cura Privata del Policlinico*

## **MOBILISE-D**

Il cammino, ovvero la mobilità, è un indicatore importante della nostra salute: studi scientifici hanno dimostrato che, nell’anziano sano, una deambulazione lenta è associata a maggiore probabilità di sviluppare malattie, declino cognitivo, demenza e rischio di caduta. Con l’invecchiamento della popolazione, si prevede che il numero di persone che affrontano problemi di mobilità aumenterà. Tuttavia, valutare con precisione la mobilità delle persone, soprattutto nel mondo reale della vita quotidiana, è tutt’altro che facile.

Mobilise-D è uno studio di grandi dimensioni, finanziato da fondi europei pubblici e privati, nell’ambito del quale verrà sviluppato un sistema completo per monitorare e valutare l’andatura delle persone basato su tecnologie digitali, che prevedono l’utilizzo di un sensore non invasivo, applicato alla regione lombare con una fascia elastica o con del semplice nastro adesivo. Il progetto si concentra su condizioni che spesso influenzano la mobilità, vale a

dire la broncopneumopatia cronica ostruttiva, il morbo di Parkinson, la Sclerosi Multipla, il recupero della frattura dell’anca e l’insufficienza cardiaca congestizia. Questi gruppi di pazienti coprono una gamma di velocità di deambulazione, problemi di mobilità e potenziali eventi a cui teniamo, come il miglioramento o il peggioramento della funzione o le cadute. Questi gruppi di pazienti saranno seguiti in 12 diversi siti in tutta Europa, garantendo una buona rappresentazione geografica e coprendo una rappresentazione diversificata dell’organizzazione sanitaria, come l’assistenza in regime di ricovero rispetto a quello ambulatoriale, nonché servizi sanitari pubblici rispetto a quelli privati.

I risultati di Mobilise-D contribuiranno a migliorare la valutazione accurata della mobilità nella vita quotidiana negli studi clinici e nel trattamento dei pazienti, favorendo così a un’assistenza migliore e più personalizzata.

Nella Sclerosi Multipla, le alterazioni del cammino possono essere dovute a lesioni che colpiscono le vie motorie per gli arti inferiori, e pertanto non si associano necessariamente ad altri problemi di salute presenti né futuri. Tuttavia, anche nella Sclerosi Multipla le alterazioni del cammino possono predisporre a un aumentato rischio di caduta, o alla semplice paura di cadere con conseguenti limitazioni circa l’indipendenza nella vita quotidiana: per paura di cadere si tende a camminare il meno possibile, con la conseguente perdita di allenamento e un ulteriore peggioramento del cammino in un circolo vizioso. Mobilise-D si propone di elaborare delle misure basate sulla sensoristica non invasiva che consentano in futuro di prevedere con largo anticipo un aumentato rischio di caduta, in modo da consentire di preallertare la persona ad aumentare le cautele o a sottoporsi a una rivalutazione neurologica accurata per i provvedimenti necessari. Lo studio ha reclutato 601 persone con Sclerosi Multipla in Italia, Germania e Regno Unito. In particolare, i centri italiani attivati sono presso la Casa di Cura Privata del Policlinico a Milano, il Centro Sclerosi Multipla di Gallarate e il Centro di Riabilitazione della Fondazione Italiana Sclerosi Multipla a Genova. Oltre a indossare un sensore di movimento per una settimana continuativa ogni sei mesi, i partecipanti si sottopongono a visite accurate semestrali, comprendenti test visuomotori e cognitivi, e questionari sulla qualità di vita, su eventuali sintomi e sul tono dell’umore. Al termine dello studio, inoltre, verrà chiesto ai partecipanti di esprimere la loro opinione sull’uso dei sensori per la misurazione della mobilità, e sull’importanza data alla mobilità stessa.

Mobilise-D ha inoltre organizzato gruppi di discussione ai quali possono partecipare tutti i pazienti interessati alle diverse condizioni oggetto di studio (per maggiori informazioni: <https://www.mobilise-d.eu/>).

Prof. Letizia Leocani - *Neurologa*,  
*Team Mobilise-D Milano*



# DIVENTA SOCIO

di  
**ACeSM Onlus**

Chi volesse  
supportare  
l'associazione  
diventandone parte,  
avrà la possibilità

di versare la quota associativa annuale e prendere parte all'assemblea dei Soci che delibera sulla nomina dei Consiglieri, sul rendiconto dell'attività svolta e sul bilancio.

Quota associativa annuale: € 30.00.

Versando la quota associativa con un contributo pari a € 70.00, è possibile ritirare una copia del testo editato dal Prof. Giancarlo Comi

“Sclerosi Multipla e Malattie Demielinizzanti del Sistema Nervoso Centrale. Nuovi orizzonti.”

giovedì **15** dicembre | TEATRO NAZIONALE DI MILANO

**GRANDE SPETTACOLO BENEFICO DI NATALE**  
MANAGERITALIA LOMBARDIA



**MANAGERITALIA**

Ringraziamo ManagerItalia che anche quest'anno devolgerà ad ACeSM Onlus

parte del ricavato della serata

di beneficenza che si terrà

presso il Teatro Nazionale

il giorno 15 Dicembre 2022

## COME CONTATTARCI

Chi fosse interessato a ricevere aggiornamenti sui nostri servizi, potrà contattarci e lasciare alla nostra segreteria i propri dati. Saremo felici di condividere con voi le novità in campo scientifico e terapeutico che i neurologi mettono a nostra disposizione.

*Ecco i nostri contatti:*

**Sede Legale:**

Galleria Strasburgo, 3 – 20122 Milano  
tel. 02.36723154

**Sede Operativa:**

Via Dezza, 48 – 20144 Milano  
c/o Casa di Cura Privata del Policlinico  
tel. 02.48593411

Mail: [info@acesm.org](mailto:info@acesm.org)

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

**“La ricerca fa  
passi da gigante,  
tu fanne pure  
uno piccolo,  
dona il tuo 5%  
ad ACeSM Onlus”**

Codice Fiscale:

**08510350153**