

# SM *équipe*

2/2018



semestrale dell'associazione italiana sclerosi multipla riservato agli operatori socio sanitari

# 50

**SCLE**  
**ROSI**  
**MULT**  
**IPLA**

associazione italiana

DA 50 ANNI  
LA SM NON CI FERMA

un mondo  
libero dalla SM

periodico  
Omologato  
DCOER0273  
Posteitaliane

Autorizzazione del Tribunale di Genova n. 10/09 del 4/6/2009  
- Iscrizione Roc 31684



Non l'hai ancora fatto?

# Diventa Socio



Scegli di stare insieme ad AISM nell'anno del suo 50° anniversario: solo se siamo in tanti, possiamo continuare a vincere le sfide future e raggiungere traguardi decisivi.

Con 25 euro all'anno puoi fare la differenza! Scegli di schierarti con chi, da solo, non può lottare contro una malattia come la sclerosi multipla.

**INSIEME, una conquista dopo l'altra.**

#### Modalità di pagamento:

- Bollettino postale a favore di AISM  
Intestato ad AISM - Associazione Italiana Sclerosi Multipla, Via Operai 40, 16149 Genova.  
Conto corrente N. 26267005. Causale del versamento:  
"QUOTA ASSOCIATIVA ANNO: (inserire l'anno per cui si versa la quota)"  
La persona diventerà Socio della Sezione provinciale AISM nella cui provincia risiede e riceverà la corrispondenza all'indirizzo indicato sul bollettino.
- Bonifico Bancario (solo per rinnovo della quota associativa)  
Conto corrente intestato a AISM presso Banca Prossima SpA:  
IBAN IT19Z0335901600100000147900.  
Inserire nella causale - oltre a "QUOTA ASSOCIATIVA ANNO:  
(inserire l'anno per cui si versa la quota)" - i dati anagrafici (nome, indirizzo, codice fiscale).
- Presso le Sezioni AISM  
È possibile iscriversi anche presso la Sezione provinciale AISM più vicina alla propria residenza versando la somma prevista o mediante accredito della stessa sul conto corrente postale eventualmente attivato dalla stessa Sezione di riferimento territoriale.

La quota di iscrizione ad AISM Onlus non ha carattere di donazione e pertanto non può essere né dedotta né detratta fiscalmente.

Per maggiori informazioni visita il sito [www.aism.it](http://www.aism.it) e clicca sulla sezione Unisciti a Noi - Diventa Socio AISM - Come aderire.

**SCLE  
ROSI  
MULT  
IPLA**  
ONLUS  
associazione  
italiana

un mondo  
libero dalla SM

**AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA**



**Mario Alberto Battaglia**  
Direttore responsabile

**È** cambiato il tempo, è cambiata la storia della sclerosi multipla. Grazie all'Associazione delle persone con SM, che nel 2018 ricorda i suoi 50 anni di conquiste. E grazie a voi medici, ricercatori, infermieri, psicologi che state scrivendo questa storia con noi, per una vita di qualità che va oltre la SM e si scopre libera di amare, lavorare e realizzare desideri.

Oggi non diciamo più che la vera ricerca è quella che va 'from bench to bed', dal bancone del laboratorio al letto del paziente. Oggi le persone con SM non hanno più come destino il letto e la disabilità grave, ma possiamo invece dire che esiste una ricerca che va dal laboratorio alla 'real life', che migliora la vita reale delle persone. Significativo, per cambiare l'orizzonte della vita con la SM, è stato l'apporto della Rete psicologi AISM - 10 anni quest'anno - che ha saputo coltivare al suo interno, oltre che nella pratica clinica, l'approccio interdisciplinare che AISM promuove fin dagli anni Ottanta e sul quale nel 2008 ha fondato questa rivista promuove.

Certamente nella vita di tutti noi, medici, psicologi, infermieri e persone con SM, ha un posto centrale il lavoro, in cui ciascuno realizza se stesso e contribuisce al bene comune. Vi raccontiamo gli esiti di un percorso che ha visto protagonista l'Associazione insieme ad altri partner nella realizzazione di un innovativo progetto volto a favorire il mantenimento del posto di lavoro per tante persone con SM e con disabilità, costruendo contemporaneamente un clima aziendale consapevole e capace di raccogliere la sfida dell'inclusione lavorativa come strumento per migliorare qualità ed efficacia del lavoro di tutti i dipendenti e collaboratori.

Uno sguardo particolare va anche, in questo numero che chiude il 2018, alla storia della ricerca sulla riabilitazione e sulla sclerosi multipla pediatrica, che vede AISM protagonista attiva da molti anni: potremo dire di avere un mondo libero dalla sclerosi multipla solo quando saremo riusciti a liberare definitivamente dalla sclerosi multipla i nostri bambini.

Le sfide si vincono insieme, e noi siamo tutti in campo, giorno dopo giorno, perché chi convive con la sclerosi multipla approdi definitivamente in un tempo nuovo di vita autentica.

## 32 pagine

dedicate a tutte le professionalità che sono parte attiva nella cura della persona con SM: SMéquipe è l'espressione dell'importanza che l'AIMS dà all'équipe interdisciplinare, un modello che si è già dimostrato vincente. Il neurologo, il fisiatra, il fisioterapista, il terapeuta occupazionale, l'infermiere, il logopedista, lo psicologo e l'assistente sociale, più tanti altri che - all'occorrenza - svelano un ruolo cruciale. Un gruppo variegato messo dall'AIMS intorno a un tavolo per riuscire a vedere ogni caso nella giusta ottica: quella che, tenendo la persona al centro, costruisce un mondo senza sclerosi multipla. (Foto in copertina ©Yordanka Poleganova/AGF)





nuovi approcci 6-8

Mantenere il lavoro e restare risorse per l'azienda



50 anni... sotto la lente 9-15

Riabilitazione e SM pediatrica: mezzo secolo di avanzamenti



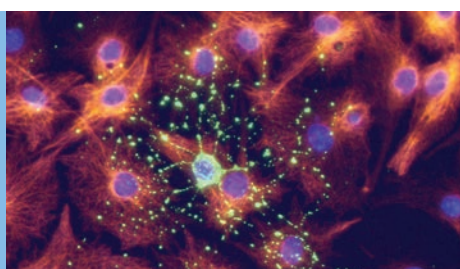
per migliorare 16-17

Congresso mondiale MSIF, parola d'ordine collaborazione



insieme 18-33

10 anni di Rete psicologi



ricerca 34-35

I percorsi della ricerca 2018

**Direttore responsabile**  
Mario Alberto Battaglia

**Coordinamento editoriale**  
Silvia Lombardo  
(coordinatore editoria)  
Michele Messmer Uccelli  
(responsabile servizi e progetti socio sanitari)

**Redazione**  
Manuela Capelli



[www.aism.it](http://www.aism.it)

**Comitato di redazione**  
Angela Martino  
(presidente AISM)  
Michela Bruzzone  
(responsabile attività territoriali di supporto alle persone con SM)  
Silvia Lombardo  
(coordinatore editoria)  
Paola Lustro  
(responsabile comunicazione e ufficio stampa)  
Michele Messmer Uccelli  
(responsabile servizi e progetti socio sanitari)  
Paola Zaratini  
(direttore ricerca scientifica FISM)  
Giampaolo Brichetto  
(direttore sanitario Servizio riabilitazione AISM Liguria)

**Hanno collaborato**  
Beatrice Allegri,  
Francesca Aloisi,  
Cristina Agresti,  
Elena Ambrosini,  
Miriam Benin,  
Beatrice Biolzi,  
Elena Bocerani,  
Martina Borghi,  
Elia M. Coccia,  
Francesca Di Tante,  
Monica Falautano,  
Giuseppe Gazzola,  
Monica Grobberio,  
Laura Mambelli,  
Michele Messmer Uccelli,  
Lucia Palmisano,  
Marianna Pattini,  
Manuela Percario,  
Maria Francesca Possa,  
Emanuela Trevisi,  
Ambra Richiedei

**Progetto grafico**  
Michela Tozzini

**Progetto editoriale**  
Silvia Lombardo

**Fotocomposizione:**  
Ditta Lang srl

**Stampa**  
Inthera s.p.a.

**Numero Verde**  
800-803028  
numeroverde@aism.it

**Pubblicità**  
Redazione AISM  
Tel 010 27131  
Fax 010 2713205

**Direzione e redazione:**  
Sede Nazionale AISM  
Via Operai 40,  
16149 Genova  
Tel. 010 27131  
Fax 010 2713205  
redazione@aism.it

© Edizioni AISM  
Associazione Italiana  
Sclerosi Multipla  
ONLUS Organizzazione  
non lucrativa  
di utilità sociale  
Ric. Pers. Giur.  
DPR 897 - 22/9/81  
Sede Legale:  
Via Cavour 179  
00184 Roma  
Presidente Nazionale:  
Angela Martino

Chiuso in tipografia  
dicembre 2018

Copie stampate e  
interamente diffuse 12.500

Il contenuto degli articoli  
firmati è di piena responsabilità  
degli autori. I siti web segnalati  
sono visionati dalla Redazione  
prima della stampa.  
L'AISM declina ogni  
responsabilità su successivi  
cambiamenti.  
Manoscritti, disegni, fotografie  
anche se non pubblicati,  
non si restituiscono.

Associato all'Unione Italiana  
Stampa Periodica



# appuntamenti 2019

**Società Italiana di Riabilitazione Neurologica (SIRN)**  
**XIX Congresso Nazionale**  
Foligno, 4-6 aprile  
[www.sirn.net](http://www.sirn.net)

**American Academy of Neurology (AAN)**  
**71st Annual Meeting**  
Philadelphia, 4-11 maggio

**Società Neurologi, Neurochirurghi  
e Neuroradiologi Ospedalieri (SNO)**  
**59° Congresso Nazionale**  
Stresa, 8-11 maggio  
[www.snoitalia.it](http://www.snoitalia.it)

**Congresso Scientifico Annuale AISM  
e la sua Fondazione FISM**  
Roma, 29-31 maggio  
[www.aism.it](http://www.aism.it)

**11° Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla**  
Roma, 30 maggio

**Consortium of Multiple Sclerosis Centers (CMSC)  
America's Committee for Treatment and Research  
in Multiple Sclerosis (ACTRIMS)**  
**31st Annual Meeting**  
Seattle, 28 maggio - 1 giugno  
[www.ms-care.org](http://www.ms-care.org)

**International Society of Physical  
and Rehabilitation Medicine (ISPRM)**  
**13th World Congress**  
Kobe (Giappone), 9-13 giugno  
[www.isprm.org](http://www.isprm.org)

**Società Italiana Urodinamica (SIUD)**  
**43° Congresso Nazionale**  
**17° Congresso Nazionale fisioterapisti,  
infermieri, ostetriche (SIUD FIO)**  
Roma, 13-15 giugno  
[www.siud.it](http://www.siud.it)

**Rehabilitation in Multiple Sclerosis (RIMS)**  
**22th Annual Conference**  
Lubiana, 20-22 giugno  
[www.eurims.org](http://www.eurims.org)

**European Academy of Neurology (EAN)**  
**5th Congress**  
Oslo, 29 giugno-2 luglio  
[www.ean.org](http://www.ean.org)

**European Committee for Treatment  
and Research in Multiple Sclerosis (ECTRIMS)**  
**with ACTRIMS e LACTRIMS**  
**35nd Annual Congress**  
Stoccolma, 11-13 settembre  
[www.ectrims.eu](http://www.ectrims.eu)

**Società Italiana Medicina Fisica e Riabilitativa (SIMFER)**  
**47° Congresso Nazionale**  
Firenze, 29 settembre - 2 ottobre  
[www.simfer.it](http://www.simfer.it)

**XXIV World Congress of Neurology**  
Dubai, 26-31 ottobre  
<http://2019.wcn-neurology.com/>

**ISPOR Europe 2019**  
Copenaghen, 2-6 novembre  
<https://www.ispor.org>

**America Academy of Physical Medicine  
and Rehabilitation (AAPM&R)**  
**Annual Assembly**  
San Antonio, 14-17 novembre  
[www.aapmr.org](http://www.aapmr.org)

**Società Italiana Neurologia (SIN)**  
**50° Congresso Nazionale**  
Bologna, 12-15 ottobre  
[www.neuro.it](http://www.neuro.it)

**Società Infermieri Sclerosi Multipla (SISM)**  
**Giornata Nazionale**  
Bologna, ottobre  
[www.aism.it/sism](http://www.aism.it/sism)

## Corsi AISM

Genova, 16-17 febbraio  
**Misure di outcome per la SM: aggiornamento  
della letteratura e training di somministrazione**  
Responsabili scientifici: Giampaolo Brichetto (GE),  
Andrea Tacchino (GE)

Genova, 29-30 marzo  
**Recenti acquisizioni nella SM: le tecnologie ambulatoriali  
e domiciliari per il trattamento riabilitativo della SM**  
Responsabili scientifici: Giampaolo Brichetto (GE),  
Andrea Tacchino (GE)

Padova, 29-30 marzo  
**Recenti acquisizioni nella sclerosi multipla**  
Responsabile scientifico: Elisabetta Pedrazzoli (PD)

Genova, 8 giugno  
**Indicazioni sull'uso del 'Questionario Sclerosi Multipla  
e Lavoro' - MSQJob - in ambito di ricerca: il vantaggio  
dell'uso nella pratica clinica**  
Responsabile scientifico: Michela Ponzio (GE)

Per informazioni:  
Fondazione Italiana Sclerosi Multipla  
[fismprovider@aism.it](mailto:fismprovider@aism.it)  
[www.aism.it](http://www.aism.it)

# Mantenere il lavoro e restare risorse per l'azienda

Il progetto Ma.Po: profit e non profit studiano relazioni, tecnologie e impatto sociale

di Giuseppe Gazzola



Emanuela Trevisi



Ambra Richiedei

Cosa succede quando un lavoratore dipendente, nel corso della sua vita professionale, sviluppa una malattia neurologica, cronica, che evolve e si modifica anno dopo anno? Malattie di questo tipo, come la SM, possono comportare alterazioni motorie, disturbi visivi, assenze anche prolungate, difficoltà cognitive, disturbi comportamentali e psicologici. Per le aziende che hanno assunto questi lavoratori e per le stesse persone, spesso giovani, che sviluppano questo tipo di malattie, imparare a gestire una disabilità complessa e mantenere il posto di lavoro, costruendo condizioni e strumenti per cui ciascuno continui a essere una risorsa utilizzata al meglio, è una sfida impegnativa, ardua, ma non impossibile. Per costruire modelli di risposta a queste sfide AISM, da anni impegnata a garantire il 'diritto al lavoro' per le persone con SM, ha dato vita al Progetto 'Ma.Po. - **Mantenimento del Posto di lavoro**'. Partito nel 2017, finanziato da Regione Lombardia, Provincia Monza Brianza e Fondazione ASPHI onlus, il progetto

ha concluso il suo percorso a ottobre 2018. È stato costruito e realizzato in partenariato da quattro realtà del non profit, AISM, Fondazione ASPHI, Cooperativa Dialogica e Cooperativa Spazio Vita Niguarda, e ha coinvolto quattro realtà aziendali pubbliche e private che hanno tra i propri dipendenti lavoratori con SM e/o con disabilità: IBM Italia, Unipol SAI Assicurazioni, Comune di Milano, Roche Pharma. Il percorso del progetto si è dipanato su diversi livelli.

## **1. Analisi dei contesti aziendali**

«Insieme alle aziende coinvolte – spiega **Emanuela Trevisi, referente di ASPHI** e coordinatore del Progetto – abbiamo effettuato una fotografia del modello di gestione della disabilità nei diversi contesti delle aziende partecipanti. Abbiamo anche individuato i passaggi di metodo necessari per creare uno strumento di mappatura che facesse emergere le diverse situazioni di criticità per cui il Progetto Ma.Po. potesse essere uno strumento utile. Infine abbiamo definito le modalità organizzative e gli

strumenti tecnologici con cui è possibile sostenere e sviluppare la situazione dei lavoratori con SM o con situazioni simili».

## **2. Sensibilizzazione e ciclo di incontri nelle aziende per diffondere cultura aziendale sul tema**

«Abbiamo proposto diversi eventi di sensibilizzazione – continua Trevisi – ossia giornate di formazione svolte in presenza oppure a distanza, sotto forma di *webinar*, rivolti ai referenti aziendali delle risorse umane, ai medici del lavoro ma anche ai colleghi di persone con disabilità e alle stesse persone con disabilità, per promuovere in azienda una cultura dell'inclusione. Questi eventi hanno avuto anche parti laboratoriali, tra cui un laboratorio sulle tecnologie assistive e un laboratorio 'immersivo' curato da AISM sui sintomi della patologia ('Senti come mi sento'**[1]**), che ha consentito ai partecipanti di 'sperimentare' con simulazioni pratiche gli effetti di alcuni sintomi associati alla patologia e i modi per andare oltre».

## **3. Creazione e sperimentazione di un modello di approccio.**

Attraverso incontri e colloqui tra gli enti erogatori, i referenti aziendali e le stesse persone con SM coinvolte, si è condivisa la definizione e descrizione dei diversi fattori facilitatori (organizzativi, strutturali, tecnologici) necessari per consentire a lavoratori con SM di mantenere il posto. Una volta definito un modello di approccio sono state proposte

### L'impatto emotivo

Per una 'traduzione narrativa' del valore di questi 'numeri' e di questo progetto Emanuela Trevisi, coordinatrice del Progetto, evidenzia: «Ma.Po. ha rappresentato un'immersione molto istruttiva per tutti nel mondo della SM e dei suoi imprevedibili sviluppi, della necessità che impone di riconfigurare gli orizzonti personali e professionali delle persone che ne vengono colpite. Una persona con SM, per esempio, ha spiegato che quando le viene il raffreddore si trova a fare fronte a un problema dieci volte più traumatico che per una persona senza particolari patologie, perché per i farmaci che assume per controllare la malattia il suo sistema immunitario risulta indebolito, meno attivo e dunque anche fare fronte a un raffreddore è un impegno notevole per il suo corpo. I colleghi presenti hanno spalancato gli occhi su una realtà che non immaginavano. Grazie a Ma.Po., inoltre, si è evidenziata la grande capacità di *empowerment* delle persone stesse con SM che, in contesti che sembrano sfavorirle, mostrano capacità notevoli nel trovare la propria strada. Nonostante debbano compiere percorsi complessi per restare risorse attive e realizzate in azienda, riescono a trovare un equilibrio soddisfacente e a vivere serenamente».

soluzioni personalizzate con l'uso di strumenti tecnologici e con la messa di atto di forme di *smart working* compatibili con i ruoli aziendali dei dipendenti coinvolti.

#### 4. Valutazione dell'impatto sociale

Non basta fare. E nemmeno basta dire o scrivere ciò che si è fatto. Un intervento sociale come 'Ma.Po.' vale nella misura in cui ha impatto sulla realtà quotidiana, concorre a migliorare le situazioni su cui interviene e genera frutti di cambiamento utili per l'intero contesto socio-economico. Di seguito approfondiamo modalità ed esiti di questa valutazione insieme alla stessa Emanuela Trevisi e **Ambra Richiedei, psicologa e ricercatrice della Cooperativa 'Dialogica** - laboratorio di promozione della salute sociale' [www.dialogica-lab.eu](http://www.dialogica-lab.eu).

#### L'IMPATTO SOCIALE DEL PROGETTO MA.PO.: «IL VALORE DI CHI PASSA DALLA LOGICA DEGLI STAKEHOLDER ALLA COESIONE SOCIALE»

La valutazione dell'impatto sociale è stata introdotta a livello nazionale dalla Riforma del Terzo Settore (L. 106 del giugno 2016), che indica alle imprese sociali 'quale proprio obiettivo primario la realizzazione di impatti sociali positivi', non solo per una questione di risorse economiche, ma anche e soprattutto rispetto alle implicazioni socio - culturali del proprio operato. La misurazione d'impatto effettuata da Dialogica, di cui riferiamo, non ha inteso valutare tanto i costi e i benefici del 'progetto in sé' e le singole linee di intervento quanto l'impatto sociale che 'Ma.Po.' ha generato.

#### La scienza dialogica

I valutatori hanno utilizzato il quadro teorico di riferimento costituito dalla 'scienza dialogica', nata e sviluppata presso l'Università degli Studi di Padova a cura di un gruppo di ricerca avviato nel 1999 e coordinato dal professor Gian Piero Turchi[2].

Secondo la 'scienza dialogica', spiega Ambra Richiedei «un progetto come Ma.Po. ha impatto sociale se favorisce il passaggio dalla diffusa logica degli *stakeholder* alla cultura dei *community holder*, dove ciascuno non pensa e agisce più da singolo portatore di interessi personali, bensì dove ci si pensa e muove tutti come corresponsabili dentro una comunità che va in un'unica direzione, quella della coesione sociale».

#### Indicatori individuati per la misurazione

Sono stati individuati e misurati tre tipi di indicatori di coesione sociale:

- 1. le 'competenze di saper essere' (CmSe)**, distinte in competenza di costruzione dell'esigenza, competenza di anticipazione di scenari possibili e competenze di co-gestione di quello che accade/potrebbe accadere in azienda quando si incontra la malattia degenerativa e/o la disabilità;
- 2. la 'configurazione' di ruolo (CoR);**
- 3. l'orientamento all'obiettivo (OO).**

Ambra Richiedei spiega così in cosa consistano tali indicatori di coesione sociale che riguardano tutti i soggetti coinvolti, sia gli enti che hanno proposto ed erogato i contenuti del progetto sia le aziende e realtà pubbliche che ne hanno fruito: «La prima competenza che

abbiamo misurato riguarda la capacità di capire quali sono gli aspetti critici e le eventuali esigenze che l'azienda deve affrontare nel gestire un lavoratore con una malattia come ad esempio la SM. La seconda competenza individua la capacità di progettare la gestione da parte dei lavoratori sia della presenza acclarata della malattia in azienda, sia di quando ancora non è entrata o non è stata dichiarata. Infine è necessario intervenire attraverso quella che abbiamo chiamato 'competenza di co-gestione', evidenziata da diversi indicatori: come ciascun soggetto si muove per gestire la situazione, se ha presente altri ruoli aziendali cui fare riferimento, quali modalità utilizza per comunicare». La configurazione di ruolo «rileva come ogni persona si racconta all'interno del proprio ruolo (di lavoratore, associato AISM, responsabile risorse umane etc.), come ciascuno si configura rispetto alla gestione in azienda della presenza di una persona che ha una malattia neurodegenerativa: si può andare dalla delega a terzi per la gestione delle criticità alla capacità di mettersi in gioco come co-gestori delle situazioni critiche». Infine, valutare l'orientamento all'obiettivo «ha significato misurare come il progetto abbia allenato nei partecipanti la capacità di passare da obiettivi personali a obiettivi di coesione sociale».

#### Misurazione e risultati d'impatto

Su questi aspetti sono stati predisposti appositi protocolli di domande dialogiche (a risposta multipla) per i destinatari delle attività del progetto e per coloro che hanno contribuito a erogare le stesse. «Facendo interagire i diversi indicatori

## AISM: «ecco perché abbiamo voluto Ma.Po.»

«Avviare insieme ad altri partner e alle aziende un progetto a finanziamento pubblico sul tema del mantenimento al lavoro, è stato strategico e lungimirante per un'Associazione come AISM – afferma **Paolo Bandiera, Direttore Affari Generali AISM**. La diagnosi di SM spesso arriva per giovani già inseriti nel mondo del lavoro che, da quel momento e negli anni successivi, vanno incontro a difficoltà che li possono portare a rinunciare al lavoro. Non per caso uno dei maggiori costi indiretti prodotti dalla patologia, come evidenzia il Barometro della Sclerosi Multipla, è legato alla perdita progressiva di produttività della persona con SM e dei caregiver familiari che se ne occupano. Questo progetto, inoltre, ha delineato un modello di intervento e generato un impatto che va oltre i confini della SM e offre modelli e soluzioni organizzative e pratiche, anche flessibili, applicabili a tante forme di disabilità in diversi contesti lavorativi. Un progetto come questo inoltre rinforza una cultura collettiva capace di scoprire come ogni persona con disabilità inserita in azienda, se posta nelle corrette condizioni per operare al meglio, risulti una risorsa capace di contribuire attivamente al business della propria azienda e al miglioramento delle condizioni e dell'efficacia del lavoro di tutti i dipendenti e collaboratori aziendali[4]. Con percorsi di questo tipo diamo così realizzazione a una delle priorità dell'Agenda della SM 2020, laddove si afferma che è necessario «sostenere e affiancare il lavoratore con SM nell'ingresso e permanenza nel luogo di lavoro, promuovendo una cultura della diversità applicata alla realtà della sclerosi multipla [pag. 21, #6.4].».

## nuovi approcci

### Ogni persona con disabilità inserita in azienda, se posta nelle corrette condizioni per operare al meglio, risulta una risorsa capace di contribuire attivamente al business della propria azienda e al miglioramento delle condizioni e dell'efficacia del lavoro di tutti

all'interno di una specifica formula messa a punto dalla scienza dialogica[3] – continua Richiedei – si ottiene un dato complessivo (TZ) che rappresenta il contributo generato dal progetto in termini di coesione sociale della comunità come responsabilità condivisa. La sigla TZ indica il rendimento del progetto rispetto al Tempo 0 (prima del progetto) e al tempo X (quello della progettazione). Nel nostro caso, rispetto a quanto valutato prima dell'inizio del progetto, è stato misurato un valore di aumento del profilo di ruolo del *community holder* dei partecipanti e, di conseguenza, della coesione sociale pari al 67%».

#### **Punti di forza rilevati**

«I dati raccolti e l'indicatore numerico sintetico ricavato – continua Richiedei – danno conto di quanto e come il progetto sia stato efficace nel sollecitare, allenare e migliorare le competenze di saper essere tanto nei soggetti erogatori del progetto quanto nei destinatari».

In particolare un punto di forza evidenziato per gli erogatori è nella competenza di costruzione dell'esigenza (valore di 9,7 su 10), mentre per i destinatari il picco del valore rilevato con Ma.Po. è relativo alla competenza di co-gestione (9,2), alla configurazione del proprio ruolo (9,1) come snodo che contribuisce alla gestione della presenza di malattie e all'orientamento all'obiettivo di coesione all'interno della comunità dell'azienda (9,2).

#### **Criticità**

Il dato più 'critico' per gli erogatori è risultato essere il valore medio relativo alla Competenza di anticiparsi scenari possibili (5.7/10), mentre per i destinatari, invece, è più basso degli altri il valore medio delle competenze di costruzione dell'esigenza (6.7/10).

«Questo dato indica – commenta la ricercatrice – che le necessità della comunità aziendale non sempre vengono rilevate con precisione».

#### **Bibliografia**

1. Per approfondimenti su 'Senti come mi sento' consultare il sito [www.aism.it]  
2. Per approfondimenti sulla «scienza dialogica» suggeriamo la seguente bibliografia: GP Turchi, Della Torre C. (2007) - 'Psicologia della Salute' - Dal modello bio-psico-sociale al modello dialogico: generare e gestire processi trasformativi nell'ambito della 'salute', Armando Editore, Roma.  
GP. Turchi, L. Orrù, (2014) Metodologia

per l'analisi dei dati informatizzati testuali. Fondamenti di Teoria della Misura per la Scienza Dialogica, Edizioni EdISES.  
GP. Turchi, M. Romanelli e A. Girardi (2013) La proposta di un metodo emanazione della Scienza Dialogica al servizio della progettazione di una Smart City: l'indice di coesione sociale della Comunità. FORUM PA e Osservatorio Nazionale Smart City ANCI. Vademecum per la città intelligente. Edizioni Forum PA

GP. Turchi, V. Gherardini, (2014) Politiche pubbliche e governo delle interazioni della comunità. Il Contributo della Metodologia Respon.In.City Edizioni Franco Angeli.

3.  $(\sqrt{(Cmse^* Cor)} * OO\% = Tz)$

4. Su questo si veda l'indagine realizzata nel 2018 da AISM #Prioritalia, Manageritalia e Osservatorio Socialis [www.aism.it/index.aspx?codpage=2018\_diritti\_aism\_prioritalia\_socialis\_lavoro].



# Riabilitazione e SM pediatrica: mezzo secolo di avanzamenti

Il training personalizzato, che sfrutta le nuove tecnologie, ha un impatto dimostrato sulla qualità di vita. E per i bambini le prospettive sono sempre più ottimistiche. Anche grazie alle ricerche di AISM

di Elena Bocerani

**C**ontinuiamo a ripercorrere la storia della ricerca scientifica sulla SM negli ultimi 50 anni – e con essa la storia di AISM e dei suoi traguardi – facendoci aiutare in questa narrazione da chi ha partecipato in prima persona, medici e ricercatori impegnati nel campo della sclerosi multipla (SM).

Nel primo numero del 2018 abbiamo raccontato di come la SM da malattia misteriosa è stata osservata, indagata, approssicata da diversi punti di vista, arrivando a comprenderne i meccanismi alla base, scoprendo i primi trattamenti farmacologici,

mettendo a punto tecniche di diagnosi sempre più puntuali, impegnandosi nella sfida alle forme progressive.



In questo numero approfondiamo due filoni che hanno segnato il cammino di crescita della ricerca sulla SM: **riabilitazione e sclerosi multipla pediatrica**. Pur avendo entrambi radici profonde nella storia della patologia, solo recentemente hanno occupato il centro del panorama scientifico, dimostrando con le evidenze la loro portata e il loro impatto e aprendo nuove possibilità alla ricerca.

## La ricerca in riabilitazione

Iniziamo a raccontare il valore della riabilitazione nella sclerosi multipla sfogliando insieme a **Luca Prosperini**, neurologo e ricercatore presso l'Azienda Ospedaliera S. Camillo Forlanini di Roma, l'edizione del 1969 del Manuale di Patologia Medica curato da Domenico Campanacci, vincitore del Premio Rita Levi Montalcini 2015 per i suoi risultati nel campo neuro-riabilitativo. Il testo definisce la sclerosi multipla una 'malattia ad eziologia ignota' e alle persone con

SM consiglia 'una prudente fisioterapia', l'unico approccio terapeutico allora conosciuto. «La riabilitazione – ricorda Prosperini – è di gran lunga l'intervento più 'antico' messo in campo per affrontare la sclerosi multipla, prima ancora che si scoprissero i trattamenti farmacologici. Ma sino agli inizi degli anni 2000 circa l'approccio diffuso era di tipo empirico, senza solide basi scientifiche basate sull'evidenza, con pochissimi studi e pubblicazioni, effettuati in genere su piccoli gruppi di pazienti, senza le basi

statistiche, le misure di esito oggettive e la metodologia che ha portato gli studi clinici sui farmaci a ottenere i successi noti. Alcuni gruppi pionieri della ricerca in riabilitazione basata sull'evidenza ci furono negli anni '90, come il gruppo di Alan Thompson a Londra o quello condotto da Jürg Kesselring in Svizzera». Nel 1999 l'Organizzazione Mondiale della Sanità, a partire dalla pubblicazione dell'ICIDH2, dà la sua definizione di riabilitazione: «L'insieme di interventi che mirano allo sviluppo della persona

©aism



Luca Prosperini

©aism



Diego Centonze

©aism



Maria Pia Amato

al suo più alto potenziale sotto il profilo fisico, psicologico, sociale, occupazionale ed educativo, in relazione al suo deficit fisiologico o anatomico e all'ambiente»[1]. Ed è sempre il 1999 quando la rivista Lancet pubblica l'articolo 'Rehabilitation is still the only way to improve function in MS' che segna un punto di svolta per la metodologia di ricerca. «Proprio negli anni in cui venivano approvati i primi trattamenti farmacologici - spiega Prosperini - si asseriva che la riabilitazione restava l'unico modo per recuperare la funzionalità motoria nella SM». Per la ricerca in riabilitazione rappresenta un momento cruciale che spingerà i ricercatori a trovare il modo per sviluppare trial clinici scientificamente solidi. «In riabilitazione - sottolinea Prosperini - è difficile 'inventare' il gruppo di controllo e realizzare uno studio in cieco, in cui né il medico né la persona sanno se si esegue un reale trattamento o solo uno finto per controllare le differenze. È un compito sfidante, complicato. Partendo da una ricerca metodologica sono stati disegnati nuovi trial clinici che andavano a identificare nuovi endpoint computerizzati, oggettivabili e non dipendenti dall'osservatore».

### I BENEFICI DELL'ATTIVITÀ FISICA

Con il passare del tempo e il fiorire di studi sulla riabilitazione si è assistito a una rivoluzione culturale legata alla pratica dell'esercizio fisico. Da strumento da utilizzare con molte riserve e massima cautela diventa un vero e proprio modello per lo stile di vita. «Fino a una decina

di anni fa - spiega **Diego Centonze**, Università Tor Vergata e IRCCS - Istituto Neurologico Mediterraneo Neuromed di Pozzilli - si sconsigliava alle persone con SM di fare esercizio fisico, se non con molta moderazione, nel timore che potesse fare male. I primi studi che hanno contribuito a rivedere questa visione vengono dalla ricerca di base, effettuata su modelli animali di SM[2] e dimostrano che l'esercizio fisico nei topi con encefalomielite autoimmune non solo permette migliori performance fisiche ma soprattutto ottiene una riduzione del dolore, dello stato infiammatorio e del livello di danno generale causato dalla patologia, facendo ipotizzare per la prima volta che attraverso l'esercizio fisico si potesse ottenere un miglioramento sul controllo dell'andamento di malattia».

### ALLENARE LA PLASTICITÀ SINAPTICA

Un'altra fondamentale scoperta nel cammino della ricerca sulla riabilitazione è l'impatto che essa svolge sulla plasticità sinaptica del sistema nervoso. «Se il neurone del cervello va considerato un elemento cellulare al momento non suscettibile di riparazione e di rigenerazione - ricorda Centonze - le sinapsi invece sono strutture molto flessibili, si rimodellano e modificano continuamente la loro efficienza. I diversi studi svolti sulla plasticità sinaptica nella SM[3] hanno scoperto che nella SM buona parte dei deficit, prima di essere il riflesso della irreversibile morte neuronale, interessano la trasmissione sinaptica. Ciò significa che c'è una fase di reversibilità, di plasticità che può essere

sfruttata, anche con la riabilitazione, per favorire il mantenimento delle diverse funzionalità motorie, pur in presenza di danno neuronale».

Grazie all'utilizzo delle tecniche di risonanza magnetica inoltre si è visto che la mielina risponde positivamente alla riabilitazione riducendo il proprio danno[4]. L'effetto sulla sostanza bianca e sulla mielinizzazione delle connessioni del cervelletto è stato osservato sia sui modelli animali di SM sia in studi sull'uomo relativi alla riabilitazione degli arti superiori, dell'equilibrio e alla riabilitazione delle funzioni cognitive[5]. «Oggi sappiamo - spiega Centonze - che con la riabilitazione si possono ottenere effetti neuroprotettivi e di prevenzione del danno della mielina e dei neuroni fin dalle fasi iniziali. Sta nascendo un possibile nuovo paradigma, che porta a prevedere l'utilizzo precoce di quella che è una vera e propria terapia fisica preventiva, utile per favorire la riduzione del danno mielinico iniziale. La riabilitazione o meglio l'*exercise therapy*, la terapia mediante esercizio fisico, deve essere a tutti gli effetti considerata come un trattamento da utilizzare sin dalle prime fasi della malattia a prescindere da ogni eventuale disabilità motoria evidente».

### LA RIABILITAZIONE COGNITIVA

Come si è visto, già dalla prima definizione introdotta dall'OMS la visione della riabilitazione quale processo teso a restituire alle persone le abilità per svolgere le attività quotidiane e garantire la migliore qualità di vita non si esauriva

### In riabilitazione è difficile 'inventare' il gruppo di controllo e realizzare uno studio in cieco, in cui né il medico né la persona sanno se si esegue un reale trattamento o solo uno finto per controllare le differenze È un compito sfidante, complicato

nella sola sfera motoria, ma comprendeva anche quella cognitiva. «A fine anni Novanta – spiega **Maria Pia Amato**, dell'Università di Firenze, Azienda Ospedaliero Universitaria Careggi – il National Institute of Health ha fornito la definizione di riabilitazione cognitiva, la quale ha lo scopo di ottenere una migliore prestazione, una migliore performance della persona nei test neuropsicologici, ma soprattutto deve migliorare la sua capacità di 'funzionare' in tutti gli aspetti della sua vita familiare e sociale».

I primi studi in tale campo risalgono proprio a quel decennio e per quanto riguarda la SM le prime ricerche si sono focalizzate su come riabilitare la memoria e l'attenzione. Negli ultimi anni si sta integrando anche lo studio della riabilitazione delle funzioni esecutive, come la pianificazione delle attività, la capacità di soluzione di problemi, l'attenzione complessa. «I format su cui si basa la ricerca in riabilitazione – dice Amato – sono due. Gli studi più datati hanno utilizzato tecniche comportamentali, della psicologia cognitiva, mentre gli studi di ultima generazione oggi utilizzano strumenti, metodiche e programmi forniti dalla tecnologia digitale, applicazioni sviluppate appositamente, che si avvalgono della *game technology* che consente di riabilitare tramite il gioco a video».

Recentemente lo sviluppo della risonanza magnetica funzionale ha impattato sulla ricerca in riabilitazione cognitiva, dando un forte impulso a nuovi studi soprattutto nell'ultimo decennio[6]. «Grazie a queste metodiche – spiega Amato – si è potuto

dimostrare che i soggetti sottoposti a un programma di riabilitazione cognitiva di una funzione presentavano, rispetto a gruppi di controllo non trattati, una modificazione del pattern di attivazione cerebrale e anche di connettività funzionale, del grado di connessione di diverse aree cerebrali, che era in qualche modo specifico per la funzione riabilitata. Si è così iniziato a credere e a vedere che il training cognitivo in realtà non fosse semplicemente un training per il recupero di una funzione ma che andasse a esaltare meccanismi della plasticità cerebrale, così come si sta vedendo per i training motori». Una revisione sulle pubblicazioni in riabilitazione cognitiva nella SM del 2016 ha riscontrato in pochi studi evidenze a supporto dell'efficacia per la qualità di vita del paziente. «Ma resta ancora da chiarire – sottolinea Amato – quali siano i soggetti destinati ad avere maggiore beneficio, quale sia la funzione cognitiva e quale il livello di deficit che è meglio approcciare, quale il miglior format, l'intensità, la frequenza e la durata delle sessioni di training, così come le misure di esito più efficaci per misurare l'impatto del trattamento. D'altra parte la buona notizia è che nell'arco degli ultimi anni sia la qualità e il rigore metodologico che la quantità degli studi prodotti è molto migliorata e che alcuni studi in particolare, ben disegnati, hanno mostrato effetti positivi della riabilitazione, indipendentemente dal format utilizzato, sulla memoria, sull'attenzione, sulla velocità di processazione delle informazioni e sulle funzioni esecutive».

#### **RIABILITAZIONE COGNITIVA E TRAINING AEROBICO IN UN CORRETTO STILE DI VITA**

Secondo la dottoressa Amato la prossima generazione di studi probabilmente combinerà la riabilitazione cognitiva al training aerobico: con un solo training riabilitativo si potrebbe così agire in due ambiti fondamentali della vita quotidiana delle persone con SM. Anche il dottor Prosperini condivide la stessa visione e insieme al suo gruppo di lavoro è già impegnato in questa direzione. «Grazie al supporto di FISM – afferma – stiamo per avviare un nuovo studio multicentrico per valutare se la riabilitazione con exergames, che certamente migliora la sfera motoria, non possa migliorare anche la sfera cognitiva almeno a un livello equivalente di una riabilitazione cognitiva. Dal punto di vista delle neuroscienze sarebbe una conquista che permetterebbe di superare quella sorta di divisione rigida tra sfera motoria e sfera cognitiva e riporterebbe al centro dell'attenzione il cervello come una rete che lavora in maniera organica e omogenea». Il cammino della ricerca in riabilitazione è relativamente giovane e molti sono ancora gli aspetti su cui lavorare e fare chiarezza, ma in pochi decenni, grazie al rigore metodologico degli studi, si sono costruite solide basi e anche le prospettive sono cambiate. «Anno dopo anno, ricerca dopo ricerca – dice Prosperini – si è passati a una visione totalmente diversa: oggi la riabilitazione è quasi come una terapia disease modifying che interviene sul decorso di malattia. Possiamo dire

©aism

©aism



Angelo Ghezzi



Mara A. Rocca

che la riabilitazione condotta con rigore scientifico può avere un impatto paragonabile a quello dei trattamenti farmacologici. Inoltre l'alimentazione, l'astensione dal fumo e l'esercizio fisico non solo garantiscono una qualità di vita migliore, ma riescono a potenziare e in qualche caso a sostituire l'effetto dei farmaci che sono riconosciuti come trattamento efficace per rallentare l'andamento della malattia».

## La SM pediatrica

«A lungo è stato difficoltoso differenziare la sclerosi multipla pediatrica da altre forme frequenti nell'età pediatrica, come la ADEM, EncefaloMielite Acuta Disseminata, una forma con attacchi molto acuti ma monofasica, senza ulteriori recidive nel corso del tempo. Si poteva anche confondere la SM con la neuromielite ottica, con diverse condizioni di natura dismetabolica,

con le leuco-distrofie. Per molti anni la SM in età pediatrica è stata 'sotto-diagnostica' e quindi non trattata. Ciò era anche alla difficoltà di avere criteri diagnostici chiari e soprattutto standardizzati». Maria Pia Amato è docente dell'Università di Firenze, responsabile del Centro SM dell'Azienda Ospedaliero Universitaria Careggi e fa parte dell'IPMSSG - International Pediatric Multiple Sclerosis Study Group, un gruppo multidisciplinare di esperti internazionali nato nel 2004 su impulso della Federazione Internazionale SM per unificare le conoscenze scientifiche sulla SM e avviare nuovi percorsi di ricerca: vi partecipano neurologi pediatrici, psicologi, neurologi dell'adulto, esperti di immunologia, di neuroimaging, eccetera. «Il Gruppo Pediatrico Internazionale - ricorda Amato - ha avuto il merito di mettere un punto fermo sulle diverse conoscenze e di fornire criteri diagnostici

standardizzati. La prima definizione di questi criteri risale al 2007[7], poi sono stati rivisti e aggiornati nel 2013[8]. Questo ha consentito di scoprire che la SM pediatrica è meno rara di quanto si pensasse: oggi si stima che la popolazione pediatrica rappresenti dal 3 al 10% di tutta la popolazione con SM. La maggior parte sono adolescenti, con età superiore a 13 anni; meno dell'1% è di età inferiore ai 10 anni. L'esordio è caratterizzato da un'acuzie superiore a quella dell'adulto e talvolta da manifestazioni non presenti nell'adulto, come ad esempio le crisi epilettiche. Inoltre, spesso predomina la componente infiammatoria: gli studi calcolano un tasso di ricadute doppio rispetto all'adulto; doppia è anche la frequenza di nuove lesioni alla risonanza magnetica. Si tratta dunque di forme molto attive. In quasi tutti i casi, circa il 98%, le forme pediatriche sono recidivanti remittenti».

## Bibliografia - Riabilitazione

**1** Più recentemente sono state pubblicate le Linee Guida della European Multiple Sclerosis Platform nel 2012: European Multiple Sclerosis Platform, Recommendations on Rehabilitation Services for Persons with Multiple Sclerosis, endorsed by RIMS- Rehabilitation in Multiple Sclerosis, 2012. E quelle del NICE, National Institute for Health and Care Excellence nel 2014: Multiple Sclerosis in adults: management - Clinical Guideline 2014; 1.4 MS symptom management and rehabilitation.

**2** Rossi S, Furlan R, De Chiara V, Musella A, Lo Giudice T, Mataluni G, Cavasinni F, Cantarella C, Bernardi G, Muzio L, Martorana A, Martino G, Centonze D. Exercise attenuates

the clinical, synaptic and dendritic abnormalities of experimental autoimmune encephalomyelitis. *Neurobiol Dis.* 2009 Oct;36(1):51-9.

**3** Centonze D, Rossi S, Tortiglione A, Picconi B, Prosperetti C, De Chiara V, Bernardi G, Calabresi P. Synaptic plasticity during recovery from permanent occlusion of the middle cerebral artery. *Neurobiol Dis.* 2007 Jul;27(1):44-53.

Rossi S, Studer V, Moscatelli A, Motta C, Coghe G, Fenu G, Caillier S, Buttari F, Mori F, Barbieri F, Castelli M, De Chiara V, Monteleone F, Mancino R, Bernardi G, Baranzini SE, Marrosu MG, Oksenberg JR, Centonze D. Opposite roles of NMDA receptors in relapsing and primary progressive multiple sclerosis. *PLoS One.* 2013

Jun 28;8(6):e67357.

Nisticò R, Mango D, Mandolesi G, Piccinin S, Berretta N, Pignatelli M, Felligioni M, Musella A, Gentile A, Mori F, Bernardi G, Nicoletti F, Mercuri NB, Centonze D. Inflammation subverts hippocampal synaptic plasticity in experimental multiple sclerosis. *PLoS One.* 2013;8(1): e54666.

**4** Centonze D, Muzio L, Rossi S, Furlan R, Bernardi G, Martino G (2009). The link between inflammation, synaptic transmission and neurodegeneration in multiple sclerosis. *Cell Death Differ.* 2010 Jul;17(7):1083-91

**5** Bonzano L, Tacchino A, Roccatagliata L, Abbruzzese G, Mancardi GL, Bove M. Callosal contributions to simultaneous bimanual finger movements. *J Neurosci.* 2008 Mar

19;28(12):3227-33. doi: 10.1523/JNEUROSCI.4076-07.2008.

Bonzano L, Tacchino A, Brichetto G, Roccatagliata L, Dessypris A, Feraco P, Lopes De Carvalho ML, Battaglia MA, Mancardi GL, Bove M. Upper limb motor rehabilitation impacts white matter microstructure in multiple sclerosis. *Neuroimage.* 2014 Apr 15;90:107-16.

Prosperini L, Fanelli F, Petsas N, Sbardella E, Tona F, Raz E, Fortuna D, De Angelis F, Pozzilli C, Pantano P. Multiple sclerosis: changes in microarchitecture of white matter tracts after training with a video game balance board. *Radiology.* 2014 Nov;273(2):529-38.

Prosperini L, Piattella MC, Gianni C, Pantano P. Functional and

Structural Brain Plasticity Enhanced by Motor and Cognitive Rehabilitation in Multiple Sclerosis. *Neural Plast.* 2015;2015:481574. doi: 10.1155/2015/481574. Epub 2015 May 6. Review.

De Giglio L, De Luca F, Prosperini L, Borriello G, Bianchi V, Pantano P, Pozzilli C A low-cost cognitive rehabilitation with a commercial video game improves sustained attention and executive functions in multiple sclerosis: a pilot study. *Neurorehabil Neural Repair.* 2015 Jun;29(5):453-61.

**6** Vedi: Amato MP1, Zipoli V, Portaccio E. Cognitive changes in multiple sclerosis. *Expert Rev Neurother.* 2008 Oct;8(10):1585-96.

### L'importanza della riabilitazione per AISM

AISM punta presto a offrire alle persone con SM una presa in carico riabilitativa specifica, interdisciplinare, personalizzata: già nel 1976 prende il via un servizio di riabilitazione domiciliare a Genova. Partito con circa 100 trattamenti a settimana, quello che oggi è il Servizio Riabilitazione AISM Liguria arriva nel 2017 a erogare circa 1.500 trattamenti settimanali.

Negli anni '90 AISM inizia a finanziare e a realizzare anche con propri ricercatori progetti di ricerca innovativi. Sono 74 i progetti di ricerca in riabilitazione sostenuti da AISM sino ad oggi. La ricerca in riabilitazione promossa e realizzata da AISM con la sua Fondazione contribuisce a scrivere una storia nuova della ricerca che cambia la vita delle persone. «A un primo periodo, in cui sono stati finanziati principalmente progetti su metodi valutativi per la riabilitazione – ricorda Giampaolo Brichetto, Direttore del Servizio Riabilitativo AISM Liguria e ricercatore FISM - ha fatto seguito il finanziamento di progetti sull'efficacia dei trattamenti e sull'impatto 'terapeutico' che hanno sulla neuroplasticità e sulla struttura cerebrale. Importanti progetti sono finalizzati a validare l'impatto migliorativo dei trattamenti con le nuove tecnologie e a fondare, tramite i 'clinician assessed outcome' (CAO) e i 'patient reported outcome' (PRO), una vera e propria 'scienza del paziente', dove la prospettiva della persona con SM diventa a tutti gli effetti protagonista nel valutare l'efficacia dei trattamenti».

#### DALLE PRIME DIAGNOSI PRESUNTE ALLE RICERCHE COLLABORATIVE

Ma per capire come si è arrivati sin qui bisogna compiere alcuni passi indietro, fino all'inizio della storia della sclerosi multipla. Già a fine Ottocento, dopo poco che Charcot descrisse per la prima volta la malattia, i sintomi vennero rilevati in alcuni bambini[9] mentre la biblioteca PubMed [www.ncbi.nlm.nih.gov](http://www.ncbi.nlm.nih.gov) fa risalire il primo lavoro al 1946[10]. La dottoressa **Agata Polizzi** lavora al Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità ed è rappresentante della Società Italiana di Pediatria nel gruppo interdisciplinare IPedMS Network, nato nel 2012 su impulso di AISM per riunire neurologi esperti di SM, pediatri, neuro-pediatri e neuropsichiatri infantili, con le rispettive società scientifiche di riferimento: Società Italiana Neurologia, Società Italiana di Pediatria, Società Italiana di Neurologia Pediatrica e Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza.

«Le prime descrizioni vanno prese con molte cautele. Si tratta di 'diagnosi presunte' di SM in età pediatrica, anche quelle riportate negli studi pubblicati negli anni '40, '50 e '70[11], che spesso presentano casi singoli, aneddotici. Erano basate sull'osservazione clinica e sul dato neuropatologico autoptico, ma non si avevano i dati strumentali e di laboratorio necessari per arrivare a una diagnosi certa».

Alla fine degli anni Settanta risale uno dei

primi studi italiani su un'ampia casistica di sclerosi multipla in età pediatrica. Si trattava di una ricerca retrospettiva condotta dal dottor **Angelo Ghezzi** del Centro SM di Gallarate, Varese, su 58 casi di SM a esordio pediatrico presenti nell'archivio del Centro clinico che allora seguiva circa 2 mila pazienti con SM[12]. «In Italia – ricorda Ghezzi – il primo salto di qualità nell'affrontare la sclerosi multipla in età pediatrica nacque nella seconda metà degli anni '90 su impulso di AISM e del professor Mario A. Battaglia, che organizzò a Roma un meeting nel quale furono invitati i Centri SM di Gallarate, Roma, Cagliari e Bari, che seguivano il maggior numero di casi noti di SM a esordio pediatrico. In quel Convegno ciascun Centro clinico presentò i rispettivi dati e decidemmo di 'unificare' le 4 casistiche». Il risultato di questa collaborazione fu un lavoro di ricerca retrospettivo, pubblicato nel 1997, che presentava una descrizione dei principali aspetti e dell'evoluzione di 149 casi di SM a esordio pediatrico, che rappresentavano il 4,4% del totale dei casi seguiti complessivamente dai Centri[13]. «Ma questo lavoro – aggiunge Ghezzi – è interessante anche perché ha aperto la strada agli studi collaborativi: unire le risorse ha consentito di produrre dati consistenti e identificare meglio le vie di trattamento più efficaci per tutti». Tale studio retrospettivo si sviluppò in una ricerca prospettica pubblicata nel 2002[14] che analizzava

i pazienti osservati dai Centri sin dall'esordio di malattia in età pediatrica e successivamente seguiti in cinque Centri SM italiani e che forniva una prima fotografia della sclerosi multipla pediatrica in Italia.

#### LE TERAPIE CON IMMUNOMODULANTI E I FARMACI DI SECONDA LINEA

Da allora la ricerca continua a compiere importanti passi in avanti grazie alla collaborazione e all'impegno dei ricercatori, degli esperti nel campo della SM pediatrica e delle Associazioni delle persone con SM. «La collaborazione in ambito pediatrico – ricorda ancora Ghezzi – è andata intensificandosi nei primi anni Duemila. Poiché si erano resi disponibili i farmaci modificanti l'andamento di malattia[15], in Italia mettemmo in atto i primi approcci di trattamento all'interno di studi controllati. E pubblicammo una ricerca multicentrica con i primi risultati dell'effetto del trattamento immunomodulante nell'età pediatrica in un gruppo di 65 ragazzi[16]. Nella maggior parte dei casi il trattamento con farmaci immunomodulanti (interferone beta e glatiramer acetato) riduceva il tasso di recidiva e la progressione della malattia, mentre gli effetti collaterali risultavano ben tollerati[17]». Per le forme più aggressive di malattia si iniziò a sperimentare sui ragazzi l'efficacia dei trattamenti di seconda linea approvati per le forme adulte.

## AISM e la SM pediatrica

**Nel 2004 AISM** è tra i promotori della nascita di IPMSSG, International Pediatric Multiple Sclerosis Study Group, per unificare le conoscenze scientifiche sulla SM e avviare nuovi percorsi di ricerca e organizza meeting degli esperti coinvolti in IPMSSG per avviare percorsi di ricerca condivisa sulla SM pediatrica. **Nel 2008**, insieme alla Federazione Internazionale Sclerosi Multipla e alle associazioni statunitense, canadese e inglese, AISM finanzia le attività del gruppo internazionale di esperti per la ricerca sulla SM a esordio pediatrico e **nel 2012** promuove la nascita di IPed MS Network, gruppo interdisciplinare che mette insieme i neurologi esperti di SM ma anche pediatri, neuropsichiatri e neuropsichiatri infantili, con le rispettive società scientifiche di riferimento, Società Italiana di Pediatria – SIP, Società Italiana di Neurologia Pediatrica – SINP e Società Italiana di Neuropsichiatria dell’Infanzia e dell’Adolescenza – SINPIA, SIN, Società Italiana Neurologia. Con la messa a punto di una sezione del Registro Italiano SM dedicata alla SM pediatrica, con una raccolta sistematica delle informazioni sui casi seguiti dai Centri SM e sezioni dedicate ai fattori di rischio, ai disturbi cognitivi e alle terapie utilizzate. **Nel 2013 AISM** invia ad AIFA richiesta di revisione dell’utilizzo a carico del Servizio Sanitario Nazionale dei farmaci immunomodulanti e innovativi per la SM pediatrica. **Dal 2014 FISM** sostiene con il Bando di ricerca 4 progetti di ricerca sulla SM pediatrica, sugli aspetti cognitivi e sull’interazione di fattori genetici e ambientali nello sviluppo della SM pediatrica. **Nel 2016 AISM** definisce un modello di Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) per il bambino con SM, per ottenere una presa in carico omogenea da parte dei servizi socio-sanitari nelle diverse regioni che **nel 2018** viene firmato dalle società scientifiche che fanno parte dell’IPed MS. Attualmente è in corso l’aggiornamento/revisione.

Nel 2010 viene pubblicato lo studio italiano sull’utilizzo del Natalizumab nella sclerosi multipla pediatrica[18], cui segue uno studio del 2013 su un gruppo di 55 persone con SM pediatrica[19] e uno del 2015 su un gruppo ancora più ampio di 101 pazienti[20]: «Si osserva – evidenzia Ghezzi – una rilevante riduzione del tasso di ricadute (da 2,6 a 1,8) e dell’evoluzione della disabilità. In una percentuale significativa di ragazzi (59%) si evidenzia una completa assenza (NEDA) dell’attività di malattia. Non si sono riscontrati eventi avversi significativi nel periodo di osservazione». Recentemente la Food and Drug Administration statunitense ha autorizzato l’utilizzo di un altro farmaco di seconda linea, il Fingolimod, in seguito ai risultati del primo trial clinico multicentrico realizzato per l’età pediatrica. Lo studio in doppio cieco, finanziato da Novartis Pharma, è stato pubblicato a settembre di quest’anno[21] e ha coinvolto 215 ragazzi con età media di circa 15 anni: ha messo a confronto la sicurezza e l’efficacia di Fingolimod in 107 ragazzi trattati per due anni rispetto a un gruppo di 108 ragazzi trattati con Interferone beta 1 a. Da una media di 2,4 recidive all’anno nei due anni precedenti allo studio, il tasso di ricadute annualizzato è sceso a 0,12 nel gruppo trattato con Fingolimod e a 0,67 nel gruppo trattato con Interferone. Fingolimod ha ridotto a 4,39 la frequenza annualizzata di lesioni nuove o recentemente ingrossate,

mentre Interferone Beta le ha ridotte a 9,27. Rispetto ai farmaci di controllo, Fingolimod è stato associato anche a un più alto tasso di eventi avversi gravi rilevati nei due anni di studio.

### LA RISONANZA MAGNETICA COME STRUMENTO DI DIAGNOSI E RICERCA

Tra i punti di svolta nel percorso per contrastare la SM pediatrica bisogna certamente citare l’utilizzo della risonanza magnetica per la diagnosi e il monitoraggio dell’evoluzione della malattia nei bambini e adolescenti. «L’uso della RM per i bambini con sclerosi multipla – racconta la dottoressa **Mara A. Rocca**, Responsabile Unità di ricerca della Sostanza Bianca del Sistema Nervoso Centrale, INSPE, Ospedale San Raffaele, Milano – è stato introdotto circa 20 anni fa per individuare le caratteristiche di imaging utili a identificare con certezza quei bambini che avrebbero successivamente sviluppato la malattia. Oggi sappiamo che presentano lesioni molto voluminose ed estese nella sostanza bianca e nella sostanza grigia. Il bambino dimostra inoltre una capacità di recupero notevole e nel tempo le dimensioni delle lesioni tendono a ridursi in modo significativo». Ma le più grandi conquiste della RM vanno ricercate in un periodo molto recente, negli ultimi 4-5 anni spiega Rocca: «Anzitutto, si è scoperto che le caratteristiche di imaging della SM appaiono molto diverse nel bambino molto piccolo, rispetto a quelle del

bambino con un’età attorno ai 10 anni, più simili alla forma adulta. In secondo luogo, si è visto che l’esordio in età pediatrica porta minori danni midollari, corticali e della sostanza grigia, mentre c’è un danno della sostanza bianca simile a quello della forma adulta di malattia. La presenza di un deficit di maturazione della sostanza bianca, riscontrato in studi recenti[22], potrebbe spiegare l’alta percentuale di bambini con SM che presentano deficit cognitivi, con compromissione di funzioni normalmente non toccate nell’adulto, come ad esempio il linguaggio[23]. Invece, la presenza di pochissime lesioni corticali riscontrate nella sostanza grigia di bambini con SM potrebbe essere dovuta al fatto che non era ancora maturata quando hanno avuto i primi attacchi. Oggi è chiaro che la SM con esordio prima dei 10 anni può avere impatto e conseguenze diverse da quella che si manifesta dai 10 ai 18 anni e probabilmente bisognerebbe essere più ‘aggressivi’ nel trattamento quando l’età di esordio è precoce, per garantire ai ragazzi il mantenimento delle migliori performance motorie, cognitive, in modo da avere una ‘normale qualità di vita’ almeno fino a 65/70 anni».

### SULLA STRADA DEL DOMANI

Un recente studio italiano pubblicato su *Annals of Neurology* evidenzia come sia proprio il trattamento precoce a fare la differenza, nel prevenire il passaggio dal primo attacco a una SM pediatrica definita e l’accumulo di disabilità. «Il consolidarsi dell’utilità di un trattamento



©aism

precoce – sottolinea Amato – cambierà presto il profilo della popolazione con SM pediatrica, che non sarà più la stessa rispetto a quella che abbiamo seguito negli ultimi 20 anni». Anche il dottor Ghezzi prova a delineare il futuro della SM pediatrica. Per lui alcuni degli sviluppi più interessanti verranno dagli studi basati sui Patient Reported Outcome: «Una nuova via di futuro è già stata aperta da ricerche recentissime che sono state condotte usando i PRO: al centro della ricerca arriva l'autovalutazione data da ragazzi e genitori sull'impatto dei trattamenti

nella propria vita. Queste ricerche, che cambiano il centro focale dell'indagine, segnalano come per le persone la qualità di vita stia nettamente migliorando grazie alle modalità di presa in carico e cura che si stanno diffondendo[24]. Di strada, da quando non si riusciva nemmeno a riconoscere la SM in età pediatrica, se ne è percorsa tanta. Ma la storia non finisce, anzi continua. I farmaci utilizzabili saranno sempre più 'numerosi' anche per questa età e andremo verso una personalizzazione del trattamento». Il futuro della SM pediatrica è fatto di interventi precoci, nuovi

farmaci a disposizione dei ragazzi, personalizzazione del trattamento, ma anche – come è stato sin dall'inizio di questa importante sfida – collaborazione tra tutti i professionisti, medici, ricercatori, operatori e le persone con SM. «La ricerca – dice la dottoressa Polizzi – va avanti, i farmaci usati e approvati, se introdotti in modo tempestivo, cambiano drasticamente il profilo della malattia e anche i professionisti socio-sanitari dell'età pediatrica sono sempre più attenti a questa forma di malattia. Sono ottimista e fiduciosa».

## Bibliografia – SM Pediatrica

- 7 Krupp LB, Banwell B, Tenenbaum S; International Pediatric MS Study Group Consensus definitions proposed for pediatric multiple sclerosis and related disorders. *Neurology*. 2007 Apr 17;68(16 Suppl 2):S7-12.
- 8 Krupp LB, Tardieu M, Amato MP, Banwell B, Chitnis T, Dale RC, Ghezzi A, Hintzen R, Kornberg A, Pohl D, Rostasy K, Tenenbaum S, Wassmer E; International Pediatric Multiple Sclerosis Study Group. International Pediatric Multiple Sclerosis Study Group criteria for pediatric multiple sclerosis and immune-mediated central nervous system demyelinating disorders: revisions to the 2007 definitions. *Mult Scler*. 2013 Sep;19(10):1261-7.
- 9 Hanefeld F. Pediatric multiple sclerosis: A short history of a long story. *Neurology* 2007 April 17; 68 (16) Suppl 2: S3-S6.
- 10 CARTER HR. Multiple sclerosis in childhood. *Am J Dis Child*. 1946 Feb;71:138-49.
- 11 Vedi ad esempio: DEHERRIPON H, FOURNIER A, LABBE P. Acute multiple sclerosis in a 13 year old child. *J Sci Med Lille*. 1952 Nov 2;70(19):435-8. ; LOW NL, CARTER S. Multiple sclerosis in children. *Pediatrics*. 1956 Jul;18(1):24-30.
- 12 Ghezzi A, Manara F, Marforio S, Rocca M. Multiple sclerosis in childhood (a clinical and statistical study of 58 cases). *Acta Neurol (Napoli)*. 1978 Mar-Apr;33(2):157-69.
- 13 Ghezzi A, Deplano V, Faroni J, Grasso MG, Liguori M, Marrosu G, Pozzilli C, Simone IL, Zaffaroni M Multiple sclerosis in childhood: clinical features of 149 cases. *Mult Scler*. 1997 Feb;3(1):43-6.
- 14 Ghezzi A, Pozzilli C, Liguori M, Marrosu MG, Milani N, Milanese C, Simone I, Zaffaroni M Prospective study of multiple sclerosis with early onset. *Mult Scler*. 2002 Apr;8(2):115-8.
- 15 L'uso del primo farmaco modificante l'andamento di malattia, interferone beta 1 A fu autorizzato negli Stati Uniti nel 1996, in Europa nel 1997 e in Italia nel 1999.
- 16 Ghezzi A, Amato MP, Capobianco M, Gallo P, Marrosu G, Martinelli V, Milani N, Milanese C, Moiola L, Patti F, Pilato V, Pozzilli C, Trojano M, Zaffaroni M, Comi G; Immunomodulatory Treatment of Early onset MS Group. Disease-modifying drugs in childhood-juvenile multiple sclerosis: results of an Italian co-operative study. *Mult Scler*. 2005 Aug;11(4):420-4.
- 17 Una tabella sinottica dei diversi studi 'osservazionali' eseguiti in Italia e nel mondo è stata pubblicata nell'agosto 2016 dalla rivista *Neurology* (n°87- supplemento 2).
- 18 Ghezzi A, Pozzilli C, Grimaldi LM, Brescia Morra V, Bortolon F, Capra R, Filippi M, Moiola L, Rocca MA, Rottoli M, Sarchielli P, Zaffaroni M, Comi G. Safety and efficacy of natalizumab in children with multiple sclerosis. *Neurology*. 2010 Sep 7;75(10):912-7.
- 19 Ghezzi A, Pozzilli C, Grimaldi LM, Moiola L, Brescia-Morra V, Lugaresi A, Lus G, Rinaldi F, Rocca MA, Trojano M, Bianchi A, Comi G, Filippi M; Italian MS Study Group Natalizumab in pediatric multiple sclerosis: results of a cohort of 55 cases. *Mult Scler*. 2013 Jul;19(8):1106-12.
- 20 Ghezzi A, Moiola L, Pozzilli C, Brescia-Morra V, Gallo P, Grimaldi LM, Filippi M, G GC; MS Study Group-Italian Society of Neurology Natalizumab in the pediatric MS population: results of the Italian registry. *BMC Neurol*. 2015 Sep 25;15:174.
- 21 Chitnis T, Arnold DL, Banwell B, Brück W, Ghezzi A, Giovannoni G, Greenberg B, Krupp L, Rostasy K, Tardieu M, Waubant E, Wolinsky JS, Bar-Or A, Stites T, Chen Y, Putzki N, Merschhemke M, Gärtner J; PARADIGMS Study Group. Trial of Fingolimod versus Interferon Beta-1a in Pediatric Multiple Sclerosis. *N Engl J Med*. 2018 Sep 13;379(11):1017-1027.
- 22 Rocca MA, Sonkin M, Copetti M, Pagani E, Arnold DL, Narayanan S, Sled JG, Banwell B, Filippi M. Diffusion tensor magnetic resonance imaging in very early onset pediatric multiple sclerosis. *Mult Scler*. 2016 Apr;22(5):620-7.
- 23 Sugli aspetti cognitivi vedi gli studi condotti dalla professoressa Amato: Amato MP, Goretti B, Ghezzi A, Lori S, Zipoli V, Portaccio E, Moiola L, Falautano M, De Caro MF, Lopez M, Patti F, Vecchio R, Pozzilli C, Bianchi V, Roscio M, Comi G, Trojano M; Multiple Sclerosis Study Group of the Italian Neurological Society. Cognitive and psychosocial features of childhood and juvenile MS. *Neurology*. 2008 May 13;70(20):1891-7.
- Amato MP, Goretti B, Ghezzi A, Lori S, Zipoli V, Moiola L, Falautano M, De Caro MF, Viterbo R, Patti F, Vecchio R, Pozzilli C, Bianchi V, Roscio M, Martinelli V, Comi G, Portaccio E, Trojano M; Multiple Sclerosis Study Group of the Italian Neurological Society Cognitive and psychosocial features in childhood and juvenile MS: two-year follow-up. *Neurology*. 2010 Sep 28;75(13):1134-40.
- Amato MP, Goretti B, Ghezzi A, Hakiki B, Nicolai C, Lori S, Moiola L, Falautano M, Viterbo RG, Patti F, Cilia S, Pozzilli C, Bianchi V, Roscio M, Martinelli V, Comi G, Portaccio E, Trojano M; MS Study Group of the Italian Neurological Society. Neurology. Neuropsychological features in childhood and juvenile multiple sclerosis: five-year follow-up. *2014 Oct 14;83(16):1432-8.*
- 24 Ghezzi A, Bianchi A, Baroncini D, Bertolotto A, Malucchi S, Bresciamorra V, Lanzillo R, Milani N, Martinelli V, Patti F, Chisari C, Rottoli M, Simone M, Paolicelli D, Visconti A; FUTURE Study Group. A multicenter, observational, prospective study of self- and parent-reported quality of life in adolescent multiple sclerosis patients self-administering interferon-β1a using RebiSmart™-the FUTURE study. *Neurol Sci*. 2017 Nov;38(11):1999-2005.

# Congresso mondiale MSIF, parola d'ordine collaborazione

Ospitato dall'AIMS per il suo 50° anniversario, ha riunito a Roma il meglio della ricerca internazionale. E, in prima fila, tanti giovani con SM impegnati e propositivi

di Elena Boccerani

**D**al 24 al 26 ottobre Roma ha ospitato la MSIF World Conference, la conferenza mondiale delle Associazioni SM riunite nella Federazione Internazionale Sclerosi Multipla. In occasione del cinquantennale di AISM non poteva essere che l'Italia il paese ospitante: a Roma si sono incontrati membri delle associazioni consorelle, medici, ricercatori e rappresentanti delle reti di collaborazione internazionale per parlare della patologia e, soprattutto, delle prospettive future. «È un impegno importante – dice il professor **Mario A. Battaglia**, Presidente FISM – e l'Associazione Italiana che quest'anno organizza è una delle più importanti a livello mondiale sia nel finanziamento della ricerca sia nel promuovere tutte quelle attività che sono importanti a livello internazionale perché, come ha detto **Angela Martino**, presidente dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla, 'Nessuna persona con questa malattia deve sentirsi sola in nessun angolo del mondo'». Il primo giorno del congresso si è aperto con una sessione dedicata ai giovani con SM impegnati nelle attività delle associazioni di tutto il mondo. «La riunione che c'è stata quest'anno per la prima volta – spiega Battaglia – ha visto insieme **giovani con la sclerosi multipla dei diversi Paesi che hanno condiviso la modalità in cui possono essere pienamente partecipi** dell'attività associativa e possono svolgere un ruolo fondamentale, perché loro sono il futuro». Gli under 35 si sono incontrati per parlare del ruolo che svolgono

all'interno delle proprie organizzazioni, per confrontarsi su ciò che possono ancora fare e costruire, per condividere progetti e metodologie. Sono pronti a impegnarsi sempre più nella *governance* delle associazioni e a contribuire alla definizione di programmi, innovativi e tecnologici, fatti dai giovani per i giovani.

## **RICERCA SCIENTIFICA: FOCUS SULLE FORME PROGRESSIVE**

La giornata centrale del congresso, quella del 25 ottobre, è stata riservata alla ricerca scientifica e alle terapie con un focus specifico sulle forme progressive di SM. Proprio in questa occasione è stato annunciato lo stanziamento di nuovi fondi da destinare alla lotta alle forme progressive di malattia che colpiscono un milione di persone in tutto il mondo, 25 mila solo in Italia. L'impegno è di garantire 53 milioni di euro entro il 2025 per la Progressive MS Alliance, l'Alleanza per la SM progressiva, iniziativa globale guidata e finanziata dalle principali Associazioni SM che coinvolge i migliori ricercatori del mondo. «Siamo arrivati – spiega il Presidente FISM – quasi alla fine della prima fase della Progressive MS Alliance, l'iniziativa di successo in cui noi e le principali associazioni SM del mondo abbiamo messo intorno a un tavolo le menti migliori dei nostri ricercatori, dei nostri clinici e, come associazioni, i nostri fondi, e abbiamo riunito anche le aziende farmaceutiche. Uno sforzo comune per arrivare al 2025 a farmaci risolutivi per la forma progressiva della malattia che non ha ancora una terapia».

**Dal 2014 ad oggi l'Alliance ha già stanziato oltre 23 milioni di euro per lo sviluppo di nuovi trattamenti finanziando il lavoro di reti collaborative di ricerca** con bandi dedicati. «Nessuno di noi è in grado da solo di mettere in atto il piano necessario per affrontare la sfida delle forme progressive – dichiara **Giancarlo Comi**, direttore dell'Istituto di Neurologia Sperimentale dell'IRCCS Ospedale San Raffaele e Vice Presidente del Comitato Scientifico dell'Alleanza –. Serve uno sforzo congiunto e coordinato come quello della Progressive MS Alliance, nata dalle persone con SM, che oggi raccoglie i principali centri di ricerca di SM nel mondo e tutte le case farmaceutiche coinvolte nel campo». Durante il congresso il professor Comi ha fatto il punto sulla ricerca parlando anche delle prospettive future: «In passato abbiamo 'sparato' sui bersagli sbagliati, credendo che per le forme progressive fossero gli stessi delle forme recidivanti-remittenti per cui avevamo farmaci che funzionavano. Oggi sappiamo invece che dobbiamo concentrarci su altri meccanismi nella lotta alle forme progressive, su terapie capaci di penetrare nel sistema nervoso, perché tutto si gioca qui dentro». Fasi molto preliminari della ricerca hanno mostrato risultati incoraggianti ed è anche fondamentale capire quando somministrare i trattamenti. «L'ipotesi – continua – è che quanto prima lo facciamo meglio è, perché oltre un certo limite le lesioni potrebbero non essere più recuperabili. Sia i farmaci per le forme primariamente progressive che secondariamente progressive, sono



Per la prima volta, giovani con la sclerosi multipla dei diversi paesi hanno condiviso la modalità in cui possono essere partecipi dell'attività associativa e possono svolgere un ruolo fondamentale, perché loro sono il futuro

©aism

efficaci nelle fasi più precoci di malattia». Anche il professor **Raj Kapoor** dell'University College London Hospitals NHS, National Hospital for Neurology and Neurosurgery di Londra e membro del Comitato Scientifico della Progressive MS Alliance ritiene che le prospettive di avere risultati nel breve e medio termine non siano mai state migliori, ma sottolinea: «**Senza la piena comprensione dei meccanismi sulla progressione della SM tuttavia è impossibile mettere a punto trattamenti adeguati.** Per questo va potenziata ancora di più la ricerca di base».

**IL TEMA DELL'ACCESSO ALLE CURE**

Nella giornata conclusiva del congresso i rappresentanti delle associazioni riunite nella Federazione si sono confrontati sui temi di advocacy, servizi, comunicazione e raccolta fondi attraverso workshop, tavole rotonde e laboratori. Ma l'attenzione si è concentrata soprattutto sul tema dell'accesso ai farmaci per la SM, ancora molto disomogeneo da Stato a Stato come ha ribadito anche Angela Martino, Presidente Nazionale AISM. «L'accesso alle cure per la sclerosi multipla – commenta – sia uguale ovunque nel mondo, perché avere la SM non può significare qualcosa di diverso se si sta in un posto rispetto a un altro». All'interno della Federazione Internazionale SM è operativo il **Gruppo di lavoro internazionale per l'accesso alle terapie** il quale **sta elaborando una prima bozza dei farmaci da includere nella lista dei medicinali essenziali dell'Organizzazione Mondiale della**



**Sanità (OMS).** Oggi in questa lista i farmaci per le malattie neurologiche sono poco rappresentati e non vi è alcuna traccia dei trattamenti specifici per la SM. **Benjamin Davis** della MS Society of Canada e membro del Gruppo di lavoro dell'MSIF spiega l'importanza di portare le terapie per la SM nella lista dell'OMS: «Potrebbe essere una strategia per aumentare non solo la consapevolezza stessa sulla malattia, ma anche per avere un impatto sui sistemi sanitari, per capire quali sono le barriere che separano dall'accesso ai farmaci e per capire come superarle». Tuttavia il lavoro da compiere per garantire a tutte le persone con SM l'accesso alle cure non si esaurisce in questa singola azione. «Il tema – continua – riguarda tutto il mondo ed è un argomento complesso, perché coinvolge diversi aspetti, dalla multidisciplinarietà della malattia, alla gestione dei sintomi, alla struttura e alle risorse del sistema sanitario dei diversi Paesi. Come MSFI garantire tutto questo è un nostro obiettivo, che seguiamo

cercando di avere un approccio globale. Per farlo dobbiamo capire prima di tutto quali sono gli ostacoli che esistono oggi e trovare il modo di superarli». Per portare avanti questo percorso sarà indispensabile la stretta collaborazione e la partecipazione attiva di tutte le associazioni SM nel mondo. In questa direzione si è mosso **Nick Rijke**, Interim Deputy CEO della MSIF, che durante il congresso ha chiesto ai partecipanti delle diverse associazioni di elaborare il proprio piano per potenziare l'accesso alle cure, identificando gli obiettivi da raggiungere, gli ostacoli da superare e le azioni e le risorse necessarie. Tra i temi che sono emersi dal confronto tra i vari membri ci sono la carenza di risorse economiche e l'urgenza di semplificare dei processi burocratici; il potenziamento degli sforzi diagnostici e la garanzia di un approccio multidisciplinare e della collaborazione con altre realtà che si occupano di malattie croniche; la necessità di creare registri e atlanti sulla SM e di continuare a portare avanti le attività di advocacy.

# 10 anni di Rete Psicologi

di Michele Messmer Uccelli



Michele Messmer



La tela realizzata dagli Psicologi in occasione del Convegno dedicato ai 10 anni

**A**ISM ha prestato sempre molta attenzione all'impatto della sclerosi multipla sulla dimensione emotiva e psicologica delle persone e, di conseguenza al ruolo dello psicologo nel supporto e nella presa in carico. Risale al 1988 la prima pubblicazione curata dall'Associazione sugli 'aspetti psicologici nella sclerosi multipla', edita insieme a quella intitolata 'Sclerosi multipla - Schede informative per operatori professionali'. E già nei primi Servizi di riabilitazione aperti a partire dalla fine degli anni '90 l'Associazione inseriva lo psicologo fra le figure dell'équipe interdisciplinare. Il primo salto di qualità nella connessione tra l'Associazione e questa importante figura coincide con la nascita del progetto 'Rete psicologi' dell'AIMS, avviato a partire da un'indagine conoscitiva sui Centri SM e sulle Sezioni in cui operavano psicologi dedicati alle persone con SM. A seguire, dieci anni fa, il primo Convegno scientifico. Rete psicologi è nato proprio per fornire una formazione continua e di qualità, come anche per costituire un'opportunità di crescita condivisa tra i diversi professionisti che operano nelle Sezioni AISM e nei Centri clinici SM. Come è cresciuta la Rete: da 'ascoltatori' di esperti internazionali a 'esperti' da ascoltare. Sin dai primi convegni annuali abbiamo sempre offerto ai partecipanti un aggiornamento

scientifico di qualità assoluta, invitando tutti i più autorevoli esperti internazionali, che avevano pubblicato lavori importanti sugli aspetti cognitivi, emotivi e psicologici nella SM. Poi con gli anni, i Convegni di Rete Psicologi hanno iniziato a dare valore all'impegno dei ricercatori italiani, sia nel campo specifico della SM sia proponendo approcci psicologici d'avanguardia, anche non legati alla SM, in modo da confrontare conoscenze e approcci nella presa in carico delle persone sotto questo punto di vista. Questa esperienza apprezzata e importante, che prosegue tuttora, ha accompagnato la maturazione di una solida competenza clinica e stabilito una consuetudine con il mondo della ricerca, facendo nascere negli psicologi della Rete la capacità e il 'coraggio' di misurarsi nell'ideazione di nuovi progetti di ricerca. Anche per questo nel programma dell'ultimo Convegno abbiamo potuto avere come 'relatori' diversi psicologi del progetto Rete, che sono nel frattempo diventati ricercatori conosciuti a livello nazionale e internazionale.

## Una rete di relazioni

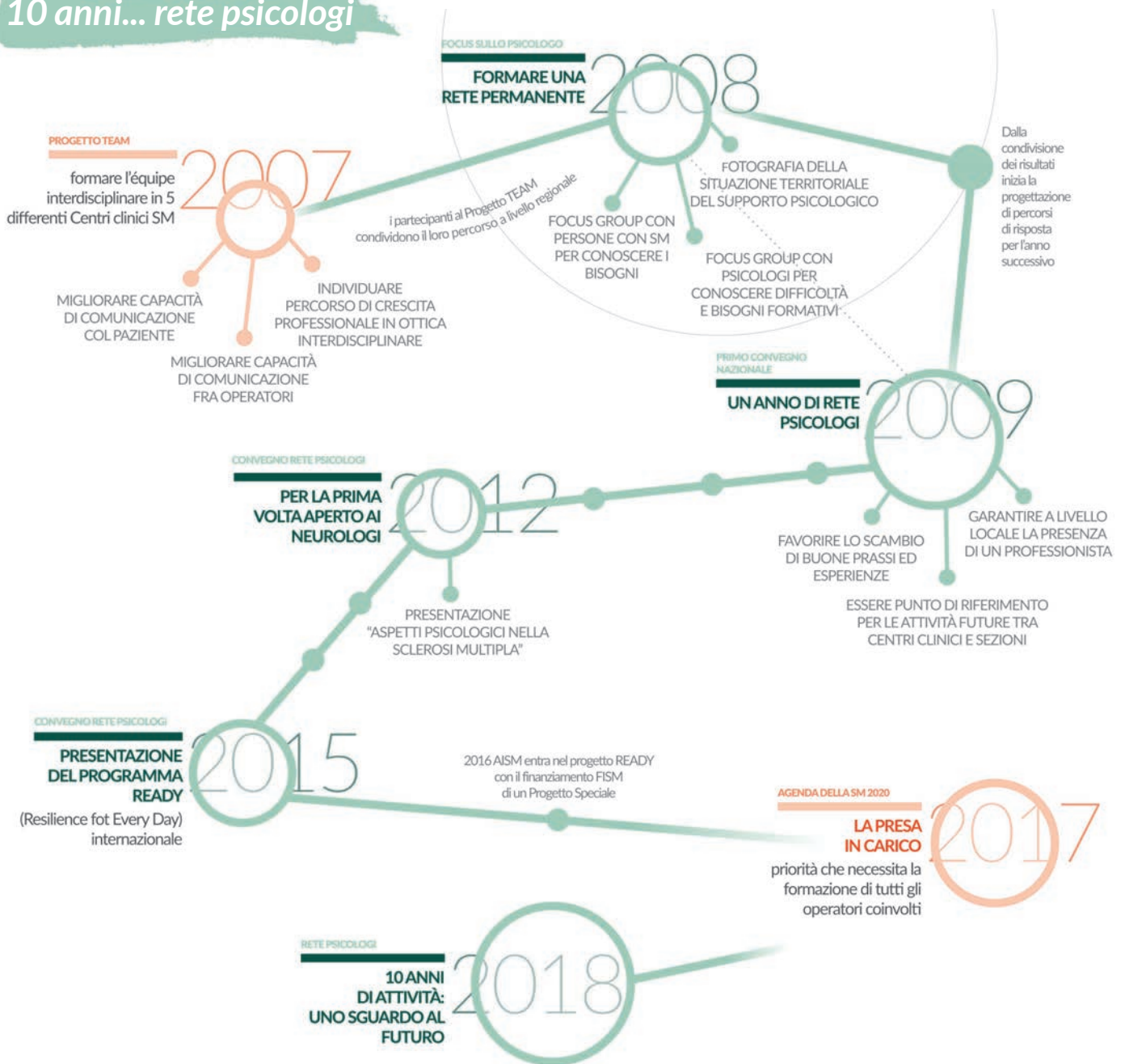
In questi anni, inoltre, si sono create sia una rete per la formazione e la ricerca, sia una solida rete di relazioni per discutere tra colleghi i casi clinici specifici o per connettersi e supportarsi nel caso di spostamento di un paziente con SM da

un capoluogo all'altro. La 'Rete', infatti, è cresciuta molto nella dimensione relazionale, configurandosi come una relazione tra persone portate a curare con qualità i rapporti tra di loro e che operano senza alcuno spirito di competizione e rivalità. Dentro la 'Rete' si respirano un rispetto autentico e un vicendevole incoraggiamento, sia per la parte clinica che per quella di ricerca.

## Criticità da superare e impegni di AISM per il 2019

Oggi Rete psicologi è pronta per dedicare, intensificare e rafforzare il suo impegno per la realizzazione dell'Agenda 2020 della SM, per la definizione dei PDTA, alle quali è legata la stabilizzazione della figura dello psicologo nei Centri SM, oggi nella gran parte figure precarie, e per l'aumento del numero totale degli psicologi che lavorano nelle Sezioni AISM. In concomitanza, inoltre, con l'aumento del numero delle famiglie con figli con SM che si presentano alle Sezioni AISM per un supporto, per Rete Psicologi è diventato prioritario fornire una formazione specifica. Quanto alla 'Rete' che fa ricerca, infine, la gran parte degli studi supportati dall'Associazione in questi anni si muove nel campo della neuropsicologia: dovranno allora essere rinforzati gli ambiti di ricerca più legati al benessere e agli aspetti emotivi.

## 10 anni... rete psicologi



## Il supporto del progetto Rete Psicologi

Da 10 anni Rete Psicologi si pone al fianco dei professionisti per supportarne il lavoro attraverso momenti di formazione e di interrelazione. Il primo passaggio fondamentale di tale progetto è sicuramente quello di aver messo in contatto i vari psicologi del territorio nazionale, che per vari motivi, in primis il riconoscimento solo recente della loro professionalità e della necessaria presenza a fianco delle persone con SM, per molto tempo hanno lavorato in autonomia senza chiari ed uniformi riferimenti sia teorici che pratici. Tale processo ha reso possibile una mappatura dei vari servizi psicologici presenti nelle realtà locali. Un'altra pietra miliare del lavoro di Rete è stata quella di fare chiarezza sulle diverse funzioni e competenze dei colleghi che lavorano presso le Sezioni AISM e presso i Centri clinici, consigliando delle procedure e delle missioni il più possibile uniformi per cercare di garantire a tutti i pazienti servizi il più possibile omogenei. Rete inoltre si è occupata e si occupa tutt'ora dell'aggiornamento rispetto a vari aspetti della malattia con i quali il professionista psicologo può trovarsi in contatto in prima battuta perché strettamente correlati agli aspetti emotivo-relazionali o cognitivi del paziente oppure che possono coinvolgere il lavoro dello psicologo in modo tangenziale poiché inerenti altre sfere. La formazione e gli aggiornamenti peraltro tengono conto degli indirizzi di ricerca internazionale nel campo della sclerosi multipla, ma anche degli approcci terapeutici che tradizionalmente sono stati applicati ad altre tipologie di pazienti. Un aspetto sicuramente da apprezzare è che ad ogni evento di Rete, sono i partecipanti stessi che formulano proposte formative, in una relazione continua di feedback tra il professionista e le sue necessità o curiosità formative, in un ventaglio di opzioni altrimenti potenzialmente infinito ma effettivamente poco fruibile. Da non dimenticare anche l'ausilio dei canali social per rendere sempre più smart e flessibile la comunicazione tra colleghi. - **Maria Francesca Possa, Erika Pietrolongo e Paola Milani, Rete Psicologi**

# Cos'è cambiato dal punto di vista clinico

di *Beatrice Allegri*[4], *Miriam Benin*[1], *Beatrice Biolzi*[4], *Francesca Di Tante*[2],  
*Monica Grobberio*[1], *Laura Mambelli*[3], *Marianna Pattini*[4]



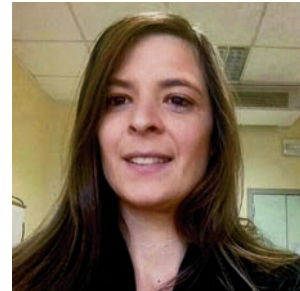
Monica Grobberio



Beatrice Allegri



Miriam Benin



Beatrice Biolzi

La complessità della sclerosi multipla, che insiste su molteplici aspetti organici e ben visibili, ma anche psicologici e spesso difficilmente riconoscibili, ha imposto già da tempo l'adozione di un approccio bio-psico-sociale da parte dei clinici che se ne occupano. Lo sguardo sul paziente è diventato progressivamente sempre più olistico, al fine di considerare le complessità della singola persona su cui la malattia impatta e dei molteplici sistemi in cui la persona stessa è inserita. Questo approccio ha facilitato l'accesso al supporto psicologico da parte delle persone con SM, legittimate a riconoscerlo come possibile sostegno sin dall'esordio della malattia. Il lavoro di tanti colleghi che già prima della nascita di Rete Psicologi si occupavano degli aspetti psicologici e neuropsicologici legati alla sclerosi multipla ha consentito di avere un terreno fertile nel quale far germogliare consapevolezze professionali e progettualità tese proprio a creare, implementare o sostenere la Rete come oggi la conosciamo. Con il paziente SM, nel corso degli anni, **si sono riusciti a costruire percorsi di cura psicologica molto differenziati e differenziabili a**

**seconda delle esigenze.** Certo, non è stato tutto semplice poiché il primo stereotipo con cui ognuno di noi si è ritrovato a dover 'fare i conti' è quello più banale di tutti: 'lo psicologo serve ai matti'. Questo pensiero, soprattutto in tempi addietro, ha spesso rappresentato per molte persone con SM un freno rispetto alla possibilità di accedere alle cure psicologiche, per via di una conoscenza comune della psicologia eccessivamente psichiatrizzata. Il lavoro costante all'interno e all'esterno delle équipe, la scoperta di nuovi farmaci, la sempre più nutrita produzione scientifica, la divulgazione, l'avvento di strumenti di comunicazione via via più globalizzati, nonché la crescente possibilità di formulare diagnosi quanto più tempestive hanno coadiuvato lo psicologo nello 'scrollarsi di dosso' lo stigma dell'essere 'l'ultima spiaggia' quando non si sa più cosa fare. A partire da questa prospettiva, le persone con SM sono state quindi sempre più messe nella condizione di poter conoscere e usufruire fin da subito delle competenze dello psicologo per intraprendere un percorso verso l'accettazione di malattia, secondo modalità attive di ricostruzione e riscoperta di sé. **Il modello**

**di intervento psicologico, infatti, fa riferimento a cambiamenti o compiti evolutivi sollecitati alla persona dalla malattia per il raggiungimento di buoni livelli di adattamento** che riguardano trovare un senso alla propria vita con la malattia, riorganizzare la propria identità, conservare o potenziare un sentimento di autoefficacia. L'obiettivo è quello di attivare le risorse necessarie a un coping adeguato e contenere l'impatto dello stress sull'equilibrio psico-biologico della persona, a partire dalla partecipazione della persona stessa. La psicoterapia in corso di SM spesso si è orientata ad accompagnare la persona a riappropriarsi della propria progettualità nonostante l'imprevedibilità dell'evoluzione di malattia, come a ridefinire la possibilità di essere soddisfatti della propria vita anche dopo la diagnosi. Per molti, l'abbattimento di questi muri ha consentito di comprendere che se, da un lato, la fragilità dovuta alla malattia si scontra direttamente con temi caldi della propria esistenza, dall'altro diventa una lente di ingrandimento che consente di accorgersi di un disagio latente e magari non dipendente dalla malattia. Il paziente si può così finalmente sentire legittimato

## Note

**1** Laboratorio di Neuropsicologia Clinica, UOC Neurologia e UOSD Psicologia Clinica, ASST, Lariana. **2** Sezione AISM Forlì, Cesena. **3** Centro Sclerosi Multipla, UO Neurologia AUSL della Romagna - Forlì. **4** Centro Sclerosi Multipla, UO Neurologia, Ospedale di Vaio, Fidenza



Marianna Pattini



Maria Francesca Possa



Erika Pietrolongo



Paola Milani

a gestire il cambiamento e accettare ciò che non dipende da lui, consapevole che l'evitare e il negare la malattia sono forse il vero scoglio da superare per continuare o ricominciare a vivere una vita piena.

### **L'intervento dello psicologo: quando e come, rispetto al sistema sanitario nazionale e al contesto sociale**

In questi 10 anni di Rete Psicologi la costante promozione di una 'cultura psicologica' rivolta al mondo SM, che comprende non solo il paziente ma anche i suoi familiari e l'intera équipe che di lui si prende cura, ha favorito l'inserimento sempre più capillare della figura di psicologo all'interno di Centri clinici SM e Sezioni AISM. Da questa disseminazione ne è derivata la possibilità di rendere fruibile al paziente l'accesso alla consultazione psicologica in qualsiasi momento della vita, sia su indicazione del neurologo di riferimento, sia su richiesta diretta. Per sua natura, infatti, la SM è caratterizzata da imprevedibilità associata a costanti cambiamenti e incertezza, fin dal momento della diagnosi, che rompe e irrompe nella storia di vita della persona in una fase spesso centrale di sviluppo e realizzazione della propria progettualità. La persona si trova quindi esposta ad una possibile crisi esistenziale con il rischio di perdere se stessa e il contatto con i propri valori. Ciò può rendere necessario l'accesso

ai servizi psicologici, come il supporto psicologico o la psicoterapia, per integrare l'evento 'Sclerosi Multipla' all'interno della propria storia al fine di 'dare senso', riorganizzandosi e adattandosi in maniera positiva, senza lasciarsi annientare e privare dei propri desideri più autentici. **La promozione dell'accettazione e della resilienza è certo auspicabile, anche se non sempre possibile, che venga avviata fin dalle prime fasi di malattia, a partire dal momento della diagnosi; è altrettanto necessario che tale percorso possa continuare secondo step differenziati, anche con modalità e strumenti diversi, lungo tutto il corso di vita della persona.** Proprio la fenomenologia stessa della malattia, che esprimendosi in modo particolare a livello fisico va ad alterare inevitabilmente e continuamente i modi di sentirsi della persona, può rendere infatti quanto mai difficile un completo e definitivo adattamento ad essa. L'esperienza di Rete Psicologi ci ha permesso di creare un linguaggio condiviso attraverso la creazione di nuove relazioni, lasciandoci la possibilità di aprire finestre su mondi ed esperienze a noi talvolta sconosciuti. Ciò ha talora consentito, sia all'interno che all'esterno del territorio di provenienza, l'attivazione di percorsi integrati tra Sezioni e Centri clinici che potessero non solo implementare le attività erogabili

in termini di diagnosi e cura degli aspetti cognitivi e affettivi della malattia, ma anche di valorizzare le peculiarità di ogni realtà senza snaturarne le differenti anime, spesso operando nel solco tracciato dalla recente riforma del sistema sanitario nazionale. **La legittimazione di gruppi multidisciplinari di lavoro ha portato le diverse professionalità che si occupano a vario titolo del paziente SM ad integrarsi tra loro.** Lo psicologo si è trovato, quindi, a fornire anche attività dirette al contesto di cura attraverso la promozione di una maggiore consapevolezza dei clinici rispetto alle modalità più efficaci per indicare al paziente l'utilità di accedere alle cure psicologiche, rispettandone i tempi e le inclinazioni. Non tutte le persone, infatti, sono motivate a un sostegno psicologico ovvero non ne hanno la necessità o, ancora, non possiedono le risorse richieste per sostenerne l'impegno. Ciò può spesso modificare l'aderenza alla terapia, ad accettare gli ausili, a imparare a convivere con peggioramenti repentini che determinano una progressiva perdita di autonomia. È perciò importante che l'operatore sia messo nella condizione ottimale per poter cogliere la difficoltà del paziente, consentendo a quest'ultimo di sperimentare che gli sia riconosciuta una molteplicità di aspetti - fisici, emotivi e cognitivi - contemporaneamente coinvolti nella condizione di malattia.

## Lo psicologo per la SM

La sclerosi multipla deve essere trattata in tutti i suoi ambiti. La complessità del paziente con SM richiede che, all'atto della cura, vengano presi in considerazione contemporaneamente aspetti fisici, cognitivi ed emotivi riconducibili alla presenza di malattia al fine di prendersi cura dell'intero sistema-paziente, inteso come un continuum mente-corpo. Appare logico, oltre che scientificamente provato, che i migliori risultati si ottengano dal lavoro in team con una riabilitazione coordinata e sinergica, orientata su un progetto individuale. La particolarità di ogni professione d'aiuto (psicologo, medico, fisioterapista, infermiere) è insita nella relazione che si instaura tra l'operatore e il suo paziente. Ciò spesso può tuttavia dare adito a difficoltà nella gestione autonoma della relazione stessa se non si hanno gli strumenti adatti per poterla osservare non solo dal punto di vista strettamente clinico, ma anche da quello più esplicitamente emotivo e, appunto, relazionale. Proprio per questo approcciarsi alle persone con un lavoro di équipe aiuta tutti gli attori coinvolti nel processo a prendersi cura di se stessi e degli altri nel modo più appropriato. Il lavoro in équipe può essere esplicito in due modalità: multidisciplinare e interdisciplinare. Nell'approccio multidisciplinare ogni operatore lavora in modo parallelo offrendo la propria professionalità. Il **team interdisciplinare** invece prende in carico globalmente la persona con SM attraverso un approccio che presuppone una **buona conoscenza delle competenze di ogni figura**, un buon **scambio di informazioni**, una **condivisione di obiettivi** e un **processo decisionale comune**. Perché un'équipe sia efficace sono fondamentali due fattori: un elevato livello comunicativo e una eccellente capacità di apertura ai differenti punti di vista dei vari operatori coinvolti. Il programma di trattamento è sinergico producendo maggiori risultati di quanto possa raggiungere la sommatoria di prestazioni offerte da ogni operatore singolarmente. La progressività della malattia e la lunga durata richiedono che l'équipe interdisciplinare sia flessibile, capace di sviluppare nuove strategie e valori e in costante autovalutazione. **Costruire la propria identità professionale in un ambito così fortemente destrutturante implica la capacità di riorganizzare e adeguare costantemente le proprie competenze all'interno di dinamiche relazionali complesse** in cui credenze, storie di vita e sensibilità diverse si incontrano per cooperare alla gestione delle difficoltà. I membri dell'équipe sono in un certo qual modo chiamati a condividere l'esperienza dell'evento malattia all'interno del proprio percorso di vita e riorganizzare insieme al paziente e alla sua famiglia un equilibrio per sostenere in maniera coesiva l'angoscia generata dalla riorganizzazione. In altri termini il Servizio è come un sistema all'interno del quale le naturali interazioni umane sono regolate da criteri e obiettivi definiti da un mandato, alle volte chiaro alle volte più sottile e sfuggente. Il compito dello psicologo in questo contesto è cercare di dare un ordine di narrazione sufficientemente congruo a quanto sta accadendo nella vita del paziente. Diventa fondamentale trasformare tutte le informazioni (diagnosi, ricadute, terapie, sintomi, cambio terapie, passaggio a forme croniche, gravidanze) in elementi razionali elaborabili che possono essere utilizzati come strumenti utili per la riorganizzazione della propria esperienza personale. Lo psicologo mantiene viva la memoria e la consapevolezza che – dietro ogni comportamento, scelta d'azione, decisione – si sviluppano esiti che possono agire più o meno terapeuticamente sugli altri; interviene quando un

contatto tra elementi di natura inconscia dei soggetti in dinamica fa emergere una problematica, un disagio, una sofferenza; aiuta i membri dell'équipe nel processo di regolazione delle emozioni; svolge una funzione di mediazione e di interpretazione dei bisogni, delle problematiche e delle modalità espresse dal paziente e dal suo nucleo familiare in rapporto a quelle espresse dall'équipe.

### Le principali cause di stress professionale

Il termine 'stress professionale' riporta a una condizione di progressivo logoramento ed esaurimento delle risorse dell'individuo che si manifesta in ambito lavorativo. Per diversi anni tradizionalmente associato a un contesto di tipo socio-assistenziale, nel quale le professionalità sono costantemente in contatto con vissuti di malattia, dolore e sofferenza, in realtà si estende a tutti i contesti lavorativi nei quali le persone avvertono una pressione individuale eccessiva rispetto alle risorse in loro possesso. Ciò può essere dovuto a fattori igienici, secondo le teorie classiche (Herzberg) come ad esempio le specifiche caratteristiche della mansione (es. lavoro monotono) o la soddisfazione economica (lavoro mal retribuito) oppure può essere legato a fattori relazionali-motivazionali, come ad esempio conflitti nello staff (es. con colleghi e superiori) o a un carico di responsabilità non congruente rispetto alla mansione ricoperta. La ricaduta più frequente a livello comportamentale può essere rappresentata da una percezione di disimpegno, mancanza di iniziativa, scarsa produttività e aumentato assenteismo. Una review ha messo in luce la relazione tra burnout ed empatia (Wilkinson, et al 2017). Il rilievo più consistente di tale meta analisi supporta una relazione inversa tra burnout ed empatia nello staff sanitario (alto burnout - bassa empatia). Questa condizione, come ci possiamo immaginare, può avere conseguenze sulla qualità del percorso di cura (Poghosyan et al., 2010) e sugli attriti interni allo staff (Maslach, 2003). È importante sapere che psicologi e psicoterapeuti e soprattutto i colleghi in formazione che lavorano in ambito SM, già a partire dalla Scuola di Specializzazione quadriennale, sono a conoscenza dell'impatto devastante che lo stress professionale può avere a livello in primo luogo individuale e successivamente nella relazione con il paziente e del percorso di cura. Per tale motivo dovrebbe essere per noi prassi consolidata svolgere sedute individuali o di gruppo, di supervisione dei diversi casi con colleghi più esperti o di intervizione tra pari, per avere la possibilità di riconoscere eventuali sintomi di stress professionale sin dalle prime fasi. Siamo ben a conoscenza che una delle difficoltà che frequentemente le persone con SM riportano è legata all'imprevedibilità del decorso di malattia, alla percezione di mancanza di controllo rispetto al proprio futuro, progetti e scopi, dubbi che non possono essere sciolti dallo psicologo e che può per questo motivo maturare una transitoria sensazione di inutilità e impotenza nell'affiancare il paziente nel suo difficile cammino. Inoltre è da prevedere la possibilità che un equilibrio in precedenza conseguito venga rimesso in discussione per l'insorgenza di nuovi complessi sintomi, che richiedono in egual misura una capacità di riadattamento sia nel paziente che nel suo terapeuta. ... questo legittima e rende necessari condivisione e confronto professionale. – **Maria Francesca Possa, Erika Pietrolongo e Paola Milani, Rete Psicologi**

# Valutazione e trattamento in ambito cognitivo e psicologico

di [Martina Borghi](#)[1] e [Monica Falautano](#)[2]



Martina Borghi



Monica Falautano

**P**er necessità di chiarezza abbiamo considerato separatamente due aree che sono d'interesse della ricerca scientifica: l'area della neuropsicologia e della riabilitazione e l'area della psicologia e della psicoterapia. In questi ultimi anni si è assistito a un crescente interesse per il funzionamento cognitivo e per l'efficacia dell'attivazione/riabilitazione delle funzioni cognitive nella SM. Tali interventi si sono affinati anche grazie alla crescita dei risultati della ricerca che si è orientata verso queste tematiche. Molte informazioni giungono da studi di revisione della letteratura che ci permettono di conoscere a largo spettro i risultati scientifici relativi a queste tematiche grazie a un'attenta lettura e confronto di diverse pubblicazioni. Una recente review di **J. Sumowski** relativamente alla tematica '*Cognition in MS*' considera i metodi e gli strumenti di valutazione evidenziando alcune linee guida di auspicabile condivisione. Relativamente alla riabilitazione delle funzioni cognitive si possono considerare i contenuti della review di **Y. Goverover** '*Evidenced-Based Cognitive Rehabilitation for Persons With Multiple Sclerosis: An Updated Review of the Literature From 2007 to 2016*'.

## ASSESSMENT NEUROPSICOLOGICO

J. Sumowski riporta come, dall'analisi della letteratura, vi sia accordo relativamente all'evidenza di incidenza di disordini cognitivi nelle PcSM e come i disordini siano maggiormente osservabili nelle fasi di malattia SP. Consigliava, inoltre, sulla base di un'attenta revisione di articoli tematici alcune linee guida per condurre una valutazione neuropsicologica (NPS) che sia il più possibile esaustiva ed efficace. Per riassumere in poche parole l'autore ribadisce il concetto della tutt'ora scarsa definizione di '*cognitive impairment*'. A cosa corrisponde? A una caduta a uno specifico test ovvero (parere al quale mi associo), alterazioni rilevate da diversi test ed espressivi di riduzione funzionale di diverse aree cognitive. Aggiunge come non vada omessa la rilevanza della riserva cognitiva che spesso non viene considerata negli studi di ricerca ma anche nella clinica. Gli strumenti singoli hanno delle loro peculiarità ed è fondamentale avere le competenze per sapere come utilizzarli al meglio. Uno strumento singolo come per esempio il SDMT che è stato eletto gold standard nell'assessment NPS, se ha come vantaggio l'essere breve e di facile somministrazione non è sicuramente

esauritivo, in quanto per esempio non valuta altre funzioni come la memoria o le funzioni logiche. Sumowski evidenzia, inoltre, come un passaggio difficile ma necessario consista nell'integrare i dati di neuroimaging multimodale in modelli verificabili e biologicamente informati circa i deficit cognitivi correlati alla malattia utilizzando i punti di forza di ciascun approccio di imaging; è chiaro come ciò presupponga collaborazione tra esperti in neuroimaging, neuroscienze e neuropsicologia cognitiva.

## NEURORIABILITAZIONE COGNITIVA

Per riabilitazione cognitiva si intende: «Provvedimento volto al raggiungimento del massimo grado di autonomia e di indipendenza possibile attraverso il recupero e/o la compensazione delle abilità cognitive e comportamentali compromesse. Tale provvedimento risulta essere finalizzato al miglioramento della qualità di vita del paziente e al reinserimento nel proprio ambiente familiare e sociale. (A. Mazzucchi, 1999). Lo stesso autore che ha pubblicato la review sulla parte di assessment (J. Sumowski) ha fornito alcune indicazioni in ambito di riabilitazione che unitamente

### Note

1 CReSM dell'AOU San Luigi Gonzaga di Orbassano (Torino) 2 Ospedale San Raffaele U.O. Neurologia - Servizio di Psicologia

### Per riabilitazione cognitiva si intende: «Provvedimento volto al raggiungimento del massimo grado di autonomia e di indipendenza possibile attraverso il recupero e/ola compensazione delle abilità cognitive e comportamentali compromesse»



©aism

Monica Falautano – Ospedale San Raffaele U.O. Neurologia - Servizio di Psicologia

a quanto riportato dalla review di Y. Goverover, possiamo riassumere in quanto segue: innanzi tutto, e qui ci metto anche io la faccia, è fondamentale, come lo è per lo studio neuropsicologico in termini diagnostici, anche per il lavoro in termini riabilitativi considerare i modelli teorici di base. I modelli teorici distinguono i diversi trattamenti riabilitativi e ci orientano nella scelta. Un secondo punto dell'autore che sottoscrivo a grandi lettere consiste nell'idea di prevenzione attraverso interventi che promuovano uno stile di vita sano per un migliore funzionamento cognitivo.

La review di Y. Goverover et al. riporta, in maniera discretamente entusiastica, come, negli ultimi 10 anni, la ricerca si sia decisamente affinata in questa area, descrive come gli studi siano divenuti maggiormente validi sia per la scelta del campione che per i metodi e le analisi statistiche condotte. Nonostante ciò ci sono ancora delle mancanze, alcune delle quali insite nella materia stessa, in quanto risulta assai difficile condurre

studi senza finanziamenti, a differenza da quanto succede per gli studi sulle terapie farmacologiche e perché le variabili da controllare sono davvero tante essendo la persona ricca di sfaccettature non sempre riconducibili a un numero.

Le conclusioni della revisione in oggetto evidenziano come vi siano alcune linee guida che si possono seguire per la riabilitazione cognitiva nella SM, soprattutto, per la riabilitazione dell'attenzione, dell'apprendimento e della memoria: per la riabilitazione dell'attenzione suggerisce l'uso dell'APT (Attention Process Training) e del RehaCom mentre sottolinea, come già dichiarato precedentemente, che per la riabilitazione della memoria sia utile la tecnica specifica della mSMT (modified Story Memory Technique).

#### **ASPETTI PSICOLOGICI E TERAPIE**

Per quanto riguarda gli aspetti psicologici, nelle malattie croniche sono sempre stati considerati importanti sia per promuovere il benessere delle persone

nonostante i sintomi, i disagi e le difficoltà che le malattie portano, sia per facilitare l'aderenza e la compliance ai trattamenti medici. La SM però se da una parte per alcune caratteristiche può essere accomunata ad altre malattie croniche, dall'altra ha aspetti e meccanismi psicologici estremamente peculiari e specifici che necessitano di essere trattati in modo esclusivo.

Gli aspetti psicologici venivano già citati negli studi che elencavano i sintomi della sclerosi multipla tra i quali compare la depressione. È infatti noto che la SM ha un grande impatto sul funzionamento psicologico dei pazienti e può essere associata a vari disturbi dell'umore e sintomi di salute mentale.

La ricerca scientifica è quindi passata dalla semplice valutazione dei sintomi della sclerosi multipla compresi quelli di matrice psicologica, alla disamina dei meccanismi psicologici che intervengono sin dalla diagnosi e durante tutta la vita della persona e dell'evoluzione della malattia. A tal proposito, nel 2012 esce la prima pubblicazione voluta da AISM, a cura della professoressa Silvia Bonino<sup>[1]</sup>, libro scritto a più mani dagli operatori che lavorano con i pazienti con sclerosi multipla diversi dei quali fanno parte di 'Rete Psicologi'. La creazione a livello nazionale di questo network di terapeuti è stata fondamentale per mettere in comune modelli teorici e pratica clinica permettendo da una parte di formare in modo specifico chi lavora in questo ambito, e dall'altra di promuovere il passaggio degli operatori da fruitori a promotori della ricerca scientifica in ambito psicologico.



## La SM però se da una parte per alcune caratteristiche può essere accomunata ad altre malattie croniche, dall'altra ha aspetti e meccanismi psicologici estremamente peculiari e specifici che necessitano di essere trattati in modo esclusivo

Prima di passare all'approfondimento di questo argomento meritano attenzione gli ultimi studi sui disturbi dell'umore nella SM. Un recente studio<sup>[2]</sup> ha evidenziato che i disturbi dell'umore e d'ansia possono influire sulla progressione della disabilità: oltre 2.300 persone con SM che soffrivano di depressione, ansia e disturbo bipolare è stata osservata per una media di dieci

anni e mezzo e durante questo arco temporale circa il 36% ha manifestato uno dei disturbi psichiatrici sopra citati, ma soprattutto è emerso che i disturbi dell'umore sono direttamente collegati al peggioramento della disabilità (e non una conseguenza dovuta a un inefficace adattamento alla SM, come invece si tendeva a pensare fino ad oggi).

Inoltre da sempre la ricerca scientifica ha esaminato le interazioni e i possibili effetti sull'umore e sul benessere psicologico delle DMT (disease modifying therapies). L'ultima review<sup>[3]</sup> su questo argomento ha evidenziato che le DMT non sono associate a un aumentato rischio di effetti psichiatrici avversi e che alcuni farmaci possono ridurre l'incidenza dei sintomi depressivi. Questo può essere dovuto o a un effetto diretto positivo (ad es. immunomodulazione) o a un effetto indiretto come l'impatto positivo della terapia sull'attività di malattia o sul decorso della stessa.

Negli ultimi anni sono aumentati gli studi sul miglioramento del benessere e della qualità di vita dovuti a interventi individuali e di gruppo focalizzati su specifici trattamenti terapeutici come l'emdr<sup>[4]</sup>, le pratiche di mindfulness<sup>[5-6-7]</sup> e l'acceptance and commitment therapy<sup>[8]</sup>. Sono inoltre stati messi a punto specifici questionari self-report per la valutazione di alcune variabili psicologiche<sup>[9-10]</sup> e sulla qualità di vita percepita<sup>[11]</sup>. Sono stati proposti e valutati percorsi psicologici per specifiche categorie di pazienti: i neodiagnosticati<sup>[12-13-14-15]</sup>, le persone che passano da SMRR a SMSP<sup>[16-17]</sup> e le persone con SM severa<sup>[18]</sup>.

Va segnalato che al momento ci sono studi neuropsicologici sulla SM pediatrica ma non psicologici. La ricerca scientifica futura sarà chiamata a colmare questo gap visto la crescente presenza di diagnosi in età questa fascia di età.

### Bibliografia - Assesment e riabilitazione

- 1 Bonino (a cura di), Aspetti psicologici nella sclerosi multipla, 2012, Springer.
- 2 Mc Kay et al., Psychiatric comorbidity is associated with disability progression in multiple sclerosis, 2018, Neurology. 2018 Apr 10;90(15).
- 3 Majid Gasim et al., "Adverse psychiatric effects of disease-modifying therapies in multiple Sclerosis: A systematic review", Multiple Sclerosis and related disorders, 2018, November, Volume 26, Pages 124 - 156.
- 4 Carletto et al., Treating Post-traumatic Stress Disorder in Patients with Multiple Sclerosis: A Randomized Controlled Trial Comparing the Efficacy of Eye Movement Desensitization and Reprocessing and Relaxation Therapy, 2016, Frontiers Psychology, Apr 21;7.
- 5 Carletto et al., The efficacy of a Mindfulness Based Intervention for depressive symptoms in patients with Multiple Sclerosis and their caregivers: study protocol for a randomized controlled clinical trial, 2016, BMC Neurology.
- 6 Carletto et al., The Effectiveness of a Body-Affective Mindfulness Intervention for Multiple Sclerosis Patients with Depressive Symptoms: A Randomized Controlled Clinical Trial, 2017, Frontiers in Psychology.
- 7 Cavalera et al., A telemedicine meditation intervention for people with multiple sclerosis and their caregivers: study protocol for a randomized controlled trial, 2016, Trials.
- 8 Pakenham et al., Short Report: Evaluation of Acceptance and Commitment Therapy Training for Psychologists Working with People with Multiple Sclerosis, 2018, International Journal of MS Care, Jan-Feb;20(1).
- 9 Bonino et al., The Self-Efficacy in Multiple Sclerosis (SEMS) Scale, 2016, European Journal of psychological assessment, Volume 3.
- 10 Bonino et al., The Self-Efficacy in Multiple Sclerosis (SEMS) Scale: Development and Validation With Rasch Analysis, 2015, European Journal of Psychological Assessment.
- 11 Rosato et al., Development of a Short Version of MSQOL-54 Using Factor Analysis and Item Response Theory, 2016, PLoS One. Apr 14;11(4).
- 12 Calandri et al., Coping strategies and adjustment to multiple sclerosis among recently diagnosed patients: the mediating role of sense of coherence, 2018, Disability Health Journal.
- 13 Calandri et al., Improving the quality of life and psychological well-being of recently diagnosed multiple sclerosis patients: preliminary evaluation of a group-based cognitive behavioral intervention, 2017, Disability Rehabilitation, Jul;39(15).
- 14 Borghi et al., Exploring change in a group-based psychological intervention for multiple sclerosis patients, 2018 July, Disability Rehabilitation;40(14).
- 15 Graziano et al., The effects of a group-based cognitive behavioral therapy on people with multiple sclerosis: a randomized controlled trial, 2014, Clinical Rehabilitation, Mar;28(3):264-74.
- 16 Giovannetti et al., Managing the transition (ManTra): a resource for persons with secondary progressive multiple sclerosis and their health professionals: protocol for a mixed-methods study in Italy. BMJ Open. 2017 Aug 23;7(8)
- 17 Solari et al., Randomized controlled trial of a home-based palliative approach for people with severe multiple sclerosis, Multiple Sclerosis, 2018 Apr;24(5):663-674.
- 18 Giovannetti et al., Participant perspectives of a home-based palliative approach for people with severe multiple sclerosis: A qualitative study, Plos One 2018 Jul 12;13(7).

### I PROGETTI FINANZIATI DA FISM

Negli ultimi tre anni alcuni studi in ambito psicologico e neuropsicologico sono stati costruiti per merito della collaborazione degli psicologi facenti parte della Rete e grazie al finanziamento di FISM. Vi presentiamo brevemente alcuni di questi. **Martina Borghi** del CReSM dell'AOU San Luigi Gonzaga di Orbassano (Torino) ha sviluppato un progetto di ricerca pilota, innovativo e di prospettiva familiare rivolto agli adolescenti che hanno diagnosi di SM e i loro genitori per aumentare e migliorare la qualità della vita delle persone con sclerosi multipla e delle famiglie. Il supporto psicologico è fondamentale per aiutare i giovani pazienti ad affrontare la malattia in questo delicato momento dello sviluppo della loro identità. Inoltre la SM ha un impatto sulla famiglia nel suo complesso e lo stress derivante dalla malattia può influenzare notevolmente lo stato emotivo di genitori e parenti, e può cambiare il clima relazionale e affettivo di tutta la struttura familiare. Questo stress può inibire l'adozione di strategie di gestione volte a promuovere il benessere dell'adolescente e aiutarlo a far fronte alla malattia. Le difficoltà comuni di genitori e figli nell'affrontare questa fase della vita sono ulteriormente accentuate dalla SM. È stato quindi offerto un percorso psicologico di gruppo ai giovani pazienti di età compresa tra i 14 e i 18 anni, finalizzato alla promozione della qualità della vita, allo sviluppo delle capacità di recupero e delle risorse psicologiche utili per adattarsi alla malattia. Allo stesso tempo è stato offerto un intervento di gruppo ai genitori dei pazienti, finalizzato alla promozione della

resilienza familiare e al consolidamento delle proprie capacità di far fronte alla malattia cronica dei figli. Entrambi gli interventi di gruppo erano di 8 sessioni di 2 ore, una volta a settimana. I pazienti ed i loro genitori sono stati valutati prima dell'intervento, alla fine dell'intervento e 6 mesi dopo. I dati, attualmente in fase di analisi, permetteranno di valutare l'efficacia del trattamento e sarà possibile esaminare i vissuti psicologici dei giovani pazienti e genitori, al momento non sufficientemente indagati in letteratura.

**Ambra Giovannetti** dell'Istituto Besta di Milano ha sviluppato la stesura italiana del programma **READY for MS** (REsilience and Activity every DaY for MS) che ha coinvolto 44 psicologi che lavorano presso i centri clinici e le Sezioni AISM.

Il prof. **Pakenham** dell'Università del Queensland (Australia) e collaboratori hanno messo a punto questo intervento di gruppo sviluppando una versione specifica per persone con SM (READY for MS) a partire dalla Terapia di accettazione e di impegno nell'azione (ACT) che ha l'obiettivo specifico di promuovere la flessibilità psicologica coltivando sei capacità psicologiche positive fondamentali per promuovere la resilienza: accettazione, defusione, sé contestualizzato, contatto con il momento presente e con i propri valori, impegno nell'azione. C'è stata una prima fase del progetto caratterizzata da traduzione dei materiali, validazione italiana della scala di defusione e confronto del programma 'READY for MS' con un programma di rilassamento in un RCT in singolo cieco, entrambi condotti dallo

stesso psicoterapeuta su gruppi di 8-10 pazienti con SM con una seduta settimanale per 7 settimane consecutive, seguite da una seduta 'booster' a 12 settimane dall'inizio del trattamento. I pazienti sono stati valutati al basale, dopo 12 e 24 settimane. La seconda fase ha coinvolto i 44 psicologi provenienti da tutta Italia che hanno voluto formarsi in questo trattamento e che successivamente hanno proposto il programma READY presso le proprie sedi lavorative. Questo progetto ha permesso di mettere ulteriormente in rete gli psicologi che operano nella SM mettendo a disposizione uno strumento per la prima volta utilizzato su così larga scala a livello italiano. Sono tuttora in corso numerosi gruppi di pazienti che stanno fruendo di questo percorso psicologico.

**Obiettivi:** Allestire la versione italiana del programma 'READY for MS'. Validare linguisticamente la Drexel Defusion Scale (DDS). Valutare l'efficacia del 'READY for MS' nel migliorare la QoL (endpoint primario) ed altre misure di esito in un trial randomizzato controllato (RCT) in singolo cieco, e in uno studio qualitativo iscritto.

**Disegno dello studio:** Il progetto durerà due anni e prevede due fasi. **Fase 1** MSQOL-54, HADS, PSS, CDRISC-25, MAAS, VLQ, AAQ-II, DDS, SEIQOL-DW. Studio qualitativo: Al termine del follow-up, le esperienze di 10 pazienti assegnati a 'READY for MS' saranno valutate mediante colloqui individuali condotti da uno psicologo indipendente. L'analisi dell'RCT (outcome primario e secondari) sarà condotta per 'intention to treat' mediante regressione multipla. I colloqui individuali saranno analizzati mediante analisi tematica.

## La SM ha un impatto sulla famiglia nel suo complesso e lo stress derivante dalla malattia può influenzare notevolmente lo stato emotivo di genitori e parenti, e può cambiare il clima relazionale e affettivo di tutta la struttura familiare

### **The care system: Tailoring well-being promotion to the needs of people with multiple sclerosis, caregivers and health professionals**

Altro progetto di rilevanza scientifica proprio per l'interesse verso la cura come approccio globale alle PcSM è lo studio multicentrico italiano (9 centri nord-centro e sud Italia) coordinato da **Marta Bassi** di UniMi. Lo studio, della durata di tre anni e preceduto da un progetto pilota, ha coinvolto 680 PcSM e rispettivi caregiver e 70 operatori sanitari. Ha già prodotto alcune pubblicazioni scientifiche. Nel lavoro è stato considerato il benessere dei partecipanti al fine di fornire una visione dettagliata delle loro debolezze e punti di forza così da individuare e suggerire i possibili interventi psicologici incentrati sulla persona. In primo luogo si è rilevato come, sulla base del modello di Senso Comune di Leventhal, le convinzioni, cognitive ed emotive, relative alla malattia siano correlate al benessere della PwMS e dei caregiver, sia direttamente che indirettamente attraverso le strategie di coping ed il supporto sociale. I risultati hanno permesso di identificare le credenze, comuni o specifiche delle PcSM e dei caregiver, che hanno principalmente contribuito a migliorare il benessere – come per esempio la coerenza di malattia – e altre che lo indeboliscono. Le strategie di coping incentrate sull'emotività e sull'evitamento sono state identificate come meccanismi negativi relativamente alle credenze di malattia con importante ricaduta sul benessere e con indicazione per orientare gli obiettivi dell'intervento psicologico nell'adattamento della malattia. In secondo

luogo, è emerso come il dedicarsi a compiti di caregiving quotidiano di cure psico-emotive e pratiche-sociali, possa contribuire al benessere degli caregiver stessi sia direttamente che indirettamente attraverso strategie di coping. È interessante notare che i risultati sottolineano come i compiti di caregiving non siano solamente dannosi per il benessere, ma possano potenziarlo, come nel caso dei compiti psicosociali, innescando strategie di coping adattive come il reframing positivo e l'engagement solidale. Infine, l'analisi del benessere degli operatori sanitari ci ha portato ad identificare le principali componenti della soddisfazione lavorativa e le strategie di coping utilizzate per affrontare i fattori di stress del lavoro.

### **Minimal Neuropsychological Assessment of MS Patients (MACFIMS): dati normativi nella popolazione italiana**

Un secondo studio di grande interesse è stato il progetto multicentrico Italiano, finanziato da FISM come progetto speciale, che ha avuto come obiettivo la taratura ed il conseguente utilizzo efficace di una batteria di test neuropsicologici adatta per valutare il funzionamento cognitivo nelle PcSM: la MACFIMS che è uno strumento

sensibile e completo per rilevare l'efficienza cognitiva o le possibili alterazioni funzionali, comprendendo una prova specifica per la valutazione delle funzioni esecutive. Lo studio coordinato da **Paola Grossi** ha coinvolto otto centri italiani (nord-centro-sud). Dopo un'accurata iniziale organizzazione dei lavori si è proceduto alla somministrazione della batteria di test, adeguatamente tradotta in lingua italiana, ad un campione, stratificato per età e sesso e scolarità, di 200 soggetti sani. Il protocollo ha previsto, oltre alla valutazione basale un follow-up a 12 mesi di distanza. La MACFIMS contiene i seguenti test: Controlled oral Word Association Test (COWAT); Brief Visuospatial Memory Test- Revided (BVMT-R); Paced Auditory Serial Addition Test (PASAT); Judgment of Line Orientation JLO; Symbol Digit Modalities Test SDMT; California Verbal Learning Test-II (CVLT-II); Delis- Kaplan Sorting Test (D-Kefs sorting test). Lo studio è attualmente concluso e le analisi sono state condotte; a breve verrà sottoposto il manoscritto per la pubblicazione dei dati, in modo che la batteria sia utilizzabile e vi siano i riferimenti per la correzione e per l'interpretazione dei dati.

### **Bibliografia**

- Leventhal H et al. (2003) The common-sense model of self-regulation of health and illness. In L Cameron & H Leventhal (Eds), The self-regulation of health and illness behavior. London: Routledge.
- Lazarus R, Folkman S (1984) Stress, appraisal, and coping. New York: Springer.
- Phillips LA et al., (2012) Physicians' communication of the common-sense self-regulation model results in greater reported adherence than physicians' use of interpersonal skills. Brit J Health Psych, 17:244-257.
- Kleiboer A et al. (2006) Receiving and providing support in couple dealing with multiple sclerosis: A diary study using equity perspective. Pers Relationship, 13:485-501.
- Benedict RH, et al. (2002) Minimal neuropsychological assessment of MS patients: a consensus approach. Clinical Neuropsychology 16(3):381-397. Review
- Goretti B et al. (2014a) The Rao's Brief Repeatable Battery version B: normative values with age, education and gender corrections in an Italian population. Neurological Sciences 35(1):79-82.

# Il caregiver e la SM<sup>[1]</sup>



Il termine inglese 'caregiver' indica chi si prende cura di una persona che non è autonoma in qualche aspetto della vita. Spesso è un familiare a ricoprire questo ruolo complesso, che prevede sfide sul emotivo, assistenziale e relazionale. Fra il caregiver e la persona assistita si stabilisce una profonda interrelazione: per questo le difficoltà psicologiche legate alla convivenza con la SM interessano entrambe le persone che affrontano il percorso di elaborazione della diagnosi e del manifestarsi della malattia. Il ruolo di caregiver può diventare preminente e determinare la perdita di altri ruoli precedentemente giocati, come quello lavorativo, o di altri ruoli sociali. Nella relazione con la persona con SM, quando il caregiver è un figlio giovane può vivere un'adultizzazione precoce, quando è un genitore ci può essere una regressione a un rapporto basato sulla dipendenza.

Quando il caregiver è il partner può essere messo a rischio la dimensione di coppia.

## Stress e aspetti emotivi nel caregiver

Prestare cura a una persona con SM ha un impatto in tutte le sfere della vita del caregiver e lo espone a livelli elevati di stress e di rischio burn out. A creare i maggiori livelli di stress psicologico nel caregiver sono i sintomi di natura cognitiva (deficit nelle funzioni esecutive e memoria) e psichiatrica: la disinibizione, l'agitazione e l'ansia nella persona con SM sono più logoranti del livello di disabilità. Ma sono anche fonti di stress il carico emotivo, gli adattamenti alle nuove situazioni, la riduzione/ necessità di maggiore tempo, le modifiche alla pianificazione personale, i problemi di sonno. Questi aspetti vengono amplificati nel caso di peggioramento della malattia, da ansia, depressione e alti livelli di stress

nella persona con sclerosi multipla. È riportato che circa il 40% dei caregiver ha una depressione maggiore. I caregiver genitori sono più a rischio di depressione, e c'è una correlazione tra il grado di depressione nel caregiver e nella persona con SM. Il tono dell'umore del caregiver influisce sulla percezione della disabilità e dello stato di salute della persona con SM, così come un peggioramento della disabilità si correla spesso con una reazione depressiva o un suo peggioramento nel caregiver, anche se è difficile determinare una relazione causa-effetto fra questi due fattori.

## I bisogni e il supporto

Le aree di maggiore bisogno dei caregiver riguardano l'ambito psicosociale/ relazionale, informativo (su SM e risorse disponibili) ed economico. Il partner che diventa caregiver ha la necessità di ricevere informazioni sulla malattia, di avere supporto, di migliorare la conoscenza/consapevolezza dei sintomi invisibili della SM, di essere coinvolto nelle decisioni sanitarie e di aiuto nel trovare un equilibrio nel suo doppio ruolo di partner e caregiver. È importante che anche il caregiver possa avere accesso a un supporto psicologico professionale e, nel caso, anche a terapie psicofarmacologiche appropriate che lo aiutino sia nella ricerca di strategie di coping adeguate sia a mantenere una propria identità separata dal ruolo di caregiver. La capacità di trovare un senso che spieghi il perché della situazione di caregiver è di grande aiuto sia per l'adattamento sia per i cambiamenti. Spesso le persone che riescono a dare un

## Note

<sup>1</sup> Articolo adattato da 'Il caregiver: ruolo, rischi, supporto', Litta R. in *Aspetti psicologici nella sclerosi multipla*, Bonino S. ed. 2013.

## Il caregiver in numeri

Da uno studio del Censis intitolato 'La gestione della cronicità: il ruolo strategico del caregiver' emerge come l'attività di cura abbia determinato degli impatti significativi nella vita lavorativa e sociale, nell'uso del tempo libero e nello stato di salute dei caregiver intervistati:

- il 36% dichiara che il lavoro di cura ha prodotto degli impatti sulla propria occupazione, che vanno dai problemi per le ripetute assenze sul lavoro, alla necessità di chiedere il part-time, fino alla scelta di andare in pensione o alla perdita del lavoro;
- il 55% evidenzia come i compiti assistenziali abbiano determinato un'interruzione, per mancanza di tempo, di tutte le attività extra lavorative, come lo sport, i viaggi, gli hobby, il volontariato;
- il 31% segnala il crescente isolamento, causato dall'allontanarsi delle amicizie per l'impossibilità di frequentarle assiduamente;
- addirittura il 79% afferma di aver subito almeno un effetto sulla propria salute. In particolare, di questi ultimi, il 65% riconosce di sentirsi fisicamente stanco e il 41% di non dormire a sufficienza.

I caregiver intervistati dedicano in media 8,8 ore della propria giornata all'assistenza diretta (come l'igiene personale, la preparazione e la somministrazione dei pasti, la somministrazione dei farmaci e delle medicazioni), e dedicano in media 10,2 ore quotidiane alla cosiddetta sorveglianza (intesa come il tempo trascorso con la persona in concomitanza con lo svolgimento di altre attività). Valori che crescono all'aggravarsi delle condizioni di salute. A fronte di tale impegno, il 70% dei caregiver intervistati riferisce di ricevere aiuti nelle attività di cura. Di questi, però, solo il 2,5% riceve un supporto pubblico e lo 0,5% l'aiuto di volontari; per il resto si ricorre a parenti e amici; mentre il 21% si rivolge al mercato di cura privato (badanti 17% e colf 4%). Ma c'è anche quel 30% del campione che non riceve alcun aiuto nelle attività di cura, soprattutto nel Sud e nelle Isole (37%). Tra i servizi ritenuti più utili, la maggioranza degli intervistati (66%) individua al primo posto l'aiuto economico e/o gli sgravi fiscali, seguiti dall'assistenza di un infermiere a domicilio in caso di necessità (29%). Il 36% dei caregiver vorrebbe usufruire di ricoveri temporanei di sollievo, per qualche settimana durante l'anno (26%) o durante i week end (9%). Dando, infine, uno sguardo complessivo ai problemi principali incontrati dai caregiver, il 50% individua difficoltà psicologiche ad accettare e convivere con la situazione, il 36% denuncia la difficoltà ad orientarsi tra i servizi sociali e sanitari e il 25% incontra difficoltà economiche legate ai costi dell'assistenza e delle terapie. (Fonte Barometro della SM 2018)

senso alla propria situazione hanno una fede religiosa, una ridotta sintomatologia che necessita di assistenza e sono coniugati. Esiste una correlazione tra la capacità di dare un senso alla malattia da parte della persona con SM e del suo caregiver con influssi reciproci sulla soddisfazione per la propria vita. Condividere le esperienze e le preoccupazioni con altre persone che vivono una situazione simile può essere di grande aiuto per il caregiver. In diverse sedi dell'AIMS i familiari delle persone con SM possono trovare gruppi di supporto e di confronto. Un sostegno flessibile che risponde alle necessità del caregiver è la chiave per permetterlo di mantenere un giusto equilibrio.

## Bibliografia

- Argyriou AA, et al. Quality of life and emotional burden of primary caregivers: a case-control study of multiple sclerosis patients in Greece. *Qual Life Res.* 2011 Dec;20(10):1663-8.
- Bowen C, et al. Advanced multiple sclerosis and the psychosocial impact on families. *Psychol Health.* 2011 Jan;26(1):113-27.
- Buchanan RJ, et al. Informal care giving to more disabled people with multiple sclerosis. *Disabil Rehabil.* 2009;31(15):1244-56.
- Corry M, et al. The needs of carers of people with multiple sclerosis: a literature review. *Scand J Caring Sci* 2009 23(3) 569-588.
- Courts NF, et al. Husbands and wives living with multiple sclerosis. *J Neurosci Nurs.* 2005 Feb; 37 (1): 20-7.
- Ehrensperger MM, et al. Neuropsychological dysfunction, depression, physical disability, and coping processes in families with a parent affected by multiple sclerosis. *Mul Scler* 2008 Sep; 14(8): 1106-12.
- Figved N, et al. Caregiver burden in multiple sclerosis: the impact of neuropsychiatric symptoms. *Neuro Neurosurg Psychiatry* 2007 Oct; 78(10) 1097-102.
- Khan F, et al. Caregiver strain and factors associated with caregiver self-efficacy and quality of life in a community cohort with multiple sclerosis. *Disabil Rehabil.* 2007 Aug 30;29(16):1241-50.
- Koopman WJ, et al. Top ten needs of people with multiple sclerosis and their significant others. *J Neurosci Nurs* 2006 Oct 38 (5): 369-73.
- Lehan T, et al. Distress associated with patients' symptoms and depression in a sample of Mexican caregivers of individuals with MS. *Rehabil Psychol.* 2012 Nov;57(4):301-7.
- McKeown LP, et al. Caregivers of people with multiple sclerosis: experiences of support. *Mult Scler* 2004 Apr; 10(2):219-30.
- Mutch K. In sickness and in health: experience of caring for a spouse with MS. *Br J Nurs.* 2010 Feb 25-Mar 10;19(4):214-9.
- Pakenham KI, et al. Making sense of caregiving for persons with multiple sclerosis (MS): the dimensional structure of sense making and relations with positive and negative adjustment. *Int J Behav Med* 2008 15(3) 241-52.
- Pakenham KI. The nature of sense making in caregiving for persons with multiple sclerosis. *Disabil Rehabil.* 2008;30(17):1263-73.
- Pozzilli et al. Relationship between emotional distress in caregivers and health status in persons with multiple sclerosis. *Mult Scler* 2004 Aug;10 (4):442-6
- Rivera-Navarro J, et al. Burden and health-related quality of life of Spanish caregivers of persons with multiple sclerosis. *Mult Scler.* 2009 Nov;15(11):1347-55.
- Sherman TE, et al. Predictors of well-being among significant others of persons with multiple sclerosis" *Mult Scler* 2007 Mar; 13(2) 238-49.

# Un party scientifico per AISM e l'Istituto Superiore di Sanità

*di Francesca Aloisi[1], Cristina Agresti[1], Elena Ambrosini[1],  
Eliana M. Coccia[2], Lucia Palmisano[3]*



Lucia Palmisano

*Istituto Superiore di Sanità  
Centro Nazionale Ricerca  
e Valutazione preclinica e clinica dei Farmaci  
Consigliere Nazionale AISM 2001-2004; 2016.  
Consigliere di Amministrazione FISM 2010-2016.*

In un'epoca caratterizzata da una forte richiesta di informazione scientifica ma anche da disseminazione di fake news e banalizzazione di problemi complessi, più che mai la ricerca di qualità e i suoi risultati devono essere patrimonio di tutti. 'Tradurre' in un linguaggio accessibile e attraente le acquisizioni più recenti, specialmente in campo medico, diventa una responsabilità e un dovere per scienziati e ricercatori, ma anche uno strumento di condivisione e promozione della salute pubblica.

In questo spirito è nata l'idea di 'AISM e ISS: insieme per la sclerosi multipla', un evento definito 'Party scientifico' per la sua peculiarità: festeggiare i 50 anni dell'AISM parlando di scienza e salute in una sede istituzionale e in un contesto leggero e gioioso e riaffermando l'alleanza tra AISM e ISS, un rapporto che nasce nel lontano 1995,

con il Progetto nazionale di ricerca sulla sclerosi multipla (1995-2000, 72 centri di ricerca coinvolti e 265 pubblicazioni scientifiche) e che continua oggi. Da allora, infatti, FISM ha finanziato 20 progetti di ricercatori dell'ISS, che hanno prodotto risultati importanti per quanto riguarda i meccanismi della malattia e l'identificazione di nuovi bersagli terapeutici.

La grande partecipazione di pubblico e le numerose manifestazioni di consenso da parte di ricercatori interni ed esterni all'ISS, persone con sclerosi multipla, volontari dell'AISM e normali cittadini ha dimostrato la validità e il gradimento della formula utilizzata: un incontro informale in uno spazio del tutto condiviso, senza barriere fisiche tra professionisti della ricerca e fruitori dell'informazione scientifica.

*Il party scientifico si è tenuto l'11 giugno 2018, presso il giardino dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS) a Roma. L'articolo che riportiamo nelle pagine seguenti è tratto fedelmente dal Notiziario Volume 31 - Numero 7-8, Luglio-Agosto 2018 edito dall'Istituto Superiore di Sanità. Il programma, i poster e i video dell'evento sono disponibili sul sito <https://aism50.iss.it>*

## Note

1 Dipartimento di Neuroscienze, ISS; 2 Dipartimento di Malattie Infettive, ISS; 3 Centro Ricerca e Valutazione Preclinica e Clinica dei Farmaci, ISS

## AIMS e ISS: insieme per la sclerosi multipla

In occasione del 50° anniversario della fondazione dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AIMS), l'Istituto Superiore di Sanità (ISS) e l'AIMS hanno dato vita a una iniziativa scientifico-culturale con l'obiettivo di avvicinare i cittadini alla SM, una malattia cronica infiammatoria del sistema nervoso centrale tra le più comuni e invalidanti, e di informarli su temi di promozione e tutela della salute. Il party scientifico 'AIMS e ISS: insieme per la sclerosi multipla', aperto al pubblico e organizzato in forma di dibattito e di mostre interattive, si è tenuto presso il giardino dell'ISS e ha coinvolto numerosi ricercatori interni ed esterni all'ISS, neurologi e personale specializzato di diversi Ospedali e Centri Sclerosi Multipla, studenti del programma Alternanza Scuola-Lavoro in ISS e volontari AIMS. Il dibattito, condotto dalla giornalista scientifica **Maria Rita Montebelli**, è stato l'occasione per fare il punto su passato e presente della SM nel contesto del Servizio Sanitario Nazionale. Nel suo intervento il Presidente dell'ISS **Walter Ricciardi** ha sottolineato l'importanza dell'interazione tra pubblico e privato nell'indirizzare la ricerca verso obiettivi prioritari per la salute e migliorare la qualità del servizio sanitario nazionale. **Giulio Levi**, già Direttore del Laboratorio di Fisiopatologia di Organo e di Sistema dell'ISS, ha ricordato che nel periodo 1995-2000 l'ISS promosse e coordinò il primo Progetto nazionale sulla sclerosi multipla finanziato dal Ministero della Sanità; il Progetto, che ha avuto il merito di dare impulso alla ricerca italiana sui meccanismi e sugli aspetti clinici, epidemiologici e assistenziali della malattia, segnò anche l'avvio della lunga e proficua collaborazione tra ISS e AIMS. L'importanza delle Associazioni dei pazienti nel sensibilizzare le istituzioni e indirizzare i finanziamenti pubblici su tematiche sanitarie di rilievo è stata ribadita da **Mariapia Garavaglia**, Ministro della Sanità negli anni che precedettero l'avvio di quel Progetto. **Mario Alberto Battaglia**, Presidente della Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM), ha posto l'attenzione sui successi conseguiti a livello diagnostico, terapeutico e assistenziale per la sclerosi multipla negli ultimi 20 anni e quanto ci sia ancora da fare per migliorare la qualità della vita delle persone con sclerosi multipla e tutelarne i diritti; ha sottolineato inoltre l'impegno crescente di AIMS e FISM nel sostenere la ricerca e nel promuovere l'assistenza e i servizi alle persone con sclerosi multipla su tutto il territorio. All'azione immunomodulatoria delle terapie approvate per la sclerosi multipla e alla necessità di sviluppare farmaci neuroprotettivi per le forme progressive della malattia è stato dedicato l'intervento di **Diego Centonze**, neurologo presso l'Istituto NEUROMED e l'Università Tor Vergata. **Francesca Aloisi**,



Da sinistra: Walter Ricciardi, Maria Rita Montebelli e Mario Alberto Battaglia

ricercatrice del Dipartimento di Neuroscienze dell'ISS, ha ricordato il continuo sostegno di FISM alla ricerca sulla sclerosi multipla svolta in ISS e ha riassunto il complesso rapporto tra fattori genetici e ambientali nel determinare lo sviluppo della malattia. Nel suo intervento **Angela Martino**, Presidente Nazionale AIMS, ha evidenziato i bisogni e le aspettative delle persone con sclerosi multipla e il costante lavoro di AIMS nella informazione, sensibilizzazione e cultura sulla malattia. Il dibattito si è concluso con la firma della Carta dei Diritti delle Persone con SM da parte di Walter Ricciardi. Nel giardino dell'ISS il pubblico ha potuto interagire con gli esperti presenti in 11 stand allestiti con poster scientifici, video, supporti multimediali, questionari e materiali informativi sui temi di seguito elencati.

Va infine ricordato che durante l'evento sono state organizzate visite gratuite al Museo ISS <https://museo.iss.it>.

**Stili di vita** I ricercatori dell'ISS hanno presentato il programma nazionale 'Guadagnare Salute', che ha lo scopo di promuovere stili di vita sani agendo sui principali fattori di rischio modificabili delle malattie cronico-degenerative (fumo, alcol, scorretta alimentazione e inattività fisica) al fine di prevenire tali patologie e migliorare la qualità di vita e il benessere degli individui e della società tutta. Il programma punta sulla collaborazione tra diversi Ministeri e sull'avvio di una politica di alleanze tra soggetti portatori di interesse e settori diversi della società.

**Terapie** Numerose terapie (classificate come terapie di attacco, a lungo termine e sintomatiche) sono oggi disponibili e molte altre

©aism



Un momento del Laboratorio AISM "Senti come mi sento"

sono in corso di sperimentazione per il trattamento sia della forma remittente recidivante che della forma progressiva della SM. Neurologi operativi nei Centri Sclerosi Multipla regionali e ricercatori dell'ISS hanno risposto alle domande del pubblico sulle diverse opzioni terapeutiche e hanno spiegato come funzionano i farmaci approvati per la SM. Tra le terapie sintomatiche, è stato dato spazio anche alla cannabis medica e alle sue potenzialità.

**Riabilitazione e tecnologia** In questo stand sono state presentate tecnologie e metodiche innovative per la valutazione e la riabilitazione delle funzioni motorie e cognitive con le quali i visitatori hanno potuto cimentarsi. L'ISS ha presentato strumenti e test per la valutazione dell'equilibrio in presenza di disturbi ambientali urbani e per l'esecuzione di semplici esercizi. Il Centro Sclerosi Multipla dell'Azienda Ospedaliera San Camillo-Forlanini di Roma ha presentato gli exergame, videogame commerciali usati con successo nel setting riabilitativo per il miglioramento dei disturbi di equilibrio e delle funzioni esecutive. La Fondazione Santa Lucia di Roma ha presentato lo strumento Tyromotion-Pablo, che si avvale di giochi interattivi basati sul concetto della realtà per il trattamento dei disturbi motori e materiale per la valutazione delle compromissioni cognitive, psico-emotive e della disabilità.

**Diritti e advocacy** La Sezione AISM di Roma ha presentato alcuni dei servizi offerti alle persone con sclerosi multipla (sportello sociale, supporto all'autonomia, trasporto con mezzi attrezzati, attività di socializzazione, consulenza legale, sostegno psicologico). Sono stati approfonditi temi come il lavoro, l'assistenza,

l'invalidità e l'accesso alle cure. È stato spiegato cosa significa oggi essere un 'paziente esperto' e, con i volontari del Gruppo giovani, i visitatori hanno potuto sperimentare 'Senti come mi sento', un laboratorio esperienziale creato per sensibilizzare le persone sull'impatto di una patologia complessa, cronica e imprevedibile come la SM.

**Nutrizione** In questo stand i ricercatori dell'ISS hanno fornito informazioni nutrizionali utili per contrastare alcuni fattori di rischio per la sclerosi multipla, come l'obesità e lo stato di infiammazione cronica associato. Sono stati inoltre presenta-

ti i risultati di studi sperimentali condotti in ISS sugli acidi grassi omega 3, in grado di stimolare i geni della mielina aprendo nuove prospettive per le terapie rimielinizzanti. Tramite strumenti interattivi, i visitatori hanno potuto fare una valutazione delle proprie abitudini alimentari e capire, insieme agli esperti dell'ISS, se e come modificarle in senso migliorativo.

**Sole e vitamina D** I ricercatori dell'ISS hanno fornito informazioni su rischi e benefici dell'esposizione al sole, sull'esposizione alla radiazione ultravioletta (UV) proveniente dal sole quale principale fonte di vitamina D per l'organismo e sull'associazione tra livelli insufficienti di vitamina D e aumentato rischio di sclerosi multipla. I visitatori hanno potuto cimentarsi con un quiz dal titolo 'Sole e Vitamina D: quanto ne sai?', con domande a risposta multipla e risultato finale per ogni partecipante, al fine di approfondire tematiche spesso poco conosciute.

**Fumo** Sono state presentate le attività del Telefono Verde contro il Fumo (TVF) 800 554 088 dell'ISS, un servizio nazionale anonimo e gratuito, attivo presso il Centro Nazionale Dipendenze e Doping. Con una équipe composta da psicologi esperti nella tematica, il TVF rappresenta un punto d'ascolto rivolto ai cittadini, in particolare a fumatori e loro familiari e a operatori socio-sanitari. La partecipazione del TVF ha avuto come obiettivo la sensibilizzazione sul ruolo del tabagismo nell'insorgenza e nella progressione della sclerosi multipla. Sono stati distribuiti materiali informativi e illustrati i risultati di una ricerca condotta dagli studenti dell'Alternanza Scuola-Lavoro relativa alla valutazione di campagne di sensibilizzazione sul fumo di tabacco.



**Attività fisica adattata** AISM ha presentato le attività volte a promuovere in diverse modalità l'attività fisica e sportiva adattata, utile per ridurre la sintomatologia in persone con patologie neurodegenerative. In particolare, dalla collaborazione con i Corsi di Studio in Scienze Motorie dell'Università degli Studi di Genova è nata l'iniziativa 'Wind of Change', che ha permesso a 17 giovani con SM provenienti da tutta Italia di svolgere un periodo di pratica e allenamento in sport acquatici (vela, catamarano, windsurf, stand-up-paddle surf), con miglioramenti delle funzioni sensorimotorie e dell'autostima. L'obiettivo della collaborazione è quello di creare una rete di assistenza alle attività sportive per persone con SM.

**Il turismo accessibile** AISM ha presentato le iniziative volte a consentire ciò che l'Europa e la Commissione Europea definiscono 'turismo accessibile', ovvero «l'insieme dei servizi e delle strutture in grado di permettere a persone con bisogni specifici la fruizione della vacanza e del tempo libero senza ostacoli e difficoltà». AISM da sempre crede nella libertà e nel diritto delle persone con disabilità di vivere la propria vita in piena autonomia e da anni opera nel segmento del turismo accessibile condividendo e perseguendo questa visione con l'intento primario di promuovere l'empowerment delle persone con disabilità. L'Associazione ha realizzato e realizza progetti orientati a divulgare e diffondere la cultura dell'accessibilità. Tra questi, rientrano la mappatura dell'accessibilità, l'analisi dei bisogni delle persone con disabilità, la formazione e la consulenza degli operatori e la creazione di itinerari senza barriere.

**SM donna** In questo stand si è parlato di sessualità, vita di coppia, maternità e allattamento ed è stato presentato il Progetto 'SoS Mamma', condotto da AISM Roma in collaborazione con il Centro

Sclerosi Multipla del Policlinico Tor Vergata di Roma, il cui obiettivo è aiutare le donne con sclerosi multipla a vivere pienamente e senza limitazioni i primi 12 mesi della loro vita di mamme. Il Progetto, attivo da settembre 2018, prevede l'assistenza e il supporto a domicilio di un team di professionisti che aiuteranno le neomamme a vivere una maternità serena e consapevole. È stato distribuito materiale informativo sulle attività del Policlinico Tor Vergata a sostegno delle donne con sclerosi multipla e un opuscolo curato dai ricercatori dell'ISS, che spiega come l'allattamento sia raccomandabile e possibile anche per le mamme con sclerosi multipla.

**Giochi e scienza** I ricercatori dell'ISS hanno allestito semplici esperimenti, modelli tridimensionali e giochi interattivi adatti ai più piccoli con la finalità di avvicinarli alla conoscenza delle cellule del sistema nervoso e capire perché possono svilupparsi malattie invalidanti come la sclerosi multipla. È stata organizzata una caccia al tesoro, con quiz e risposte, che ha portato i piccoli partecipanti a visitare tutti gli stand e a raccogliere informazioni semplici sui temi trattati.

## CONCLUSIONI

L'evento dell'11 giugno 2018, nato per celebrare l'alleanza tra AISM e ISS nel 50° anniversario dell'Associazione, è andato oltre questo obiettivo iniziale: la partecipazione entusiasta del pubblico, l'interazione con gli operatori e i numerosi riscontri positivi hanno dimostrato come sia possibile 'trasmettere salute' al di fuori degli schemi tradizionali, in un contesto informale e conviviale, che nell'occasione è stato animato dal gruppo musicale JazzFriends Quartet dell'ISS.

È possibile consultare il programma e visionare i poster e i video dell'evento sul sito <https://aism50.iss.it>.

**Ringraziamenti.** Gli autori ringraziano Alessia Bracci, Valentina Castellani e Carmela Valastro della Sezione AISM di Roma, Ilaria Miglio della Sede Nazionale AISM, Maria Cristina Barbaro, Sandra Salinetti e il Gruppo Museale del Servizio Conoscenza e Comunicazione Scientifica dell'ISS, Eugenio Morassi del Servizio Controllo di Gestione e Informatica dell'ISS ed Estella Sansonetti del Centro di Riferimento Scienze Comportamentali e Salute Mentale dell'ISS per il supporto all'organizzazione dell'evento e Walter Tranquilli del Servizio Conoscenza e Comunicazione Scientifica per le fotografie e le riprese video.

*Dichiarazione sui conflitti di interesse. Gli autori dichiarano che non esiste alcun potenziale conflitto di interesse o alcuna relazione di natura finanziaria o personale con persone o con organizzazioni, che possano influenzare in modo inappropriato lo svolgimento e i risultati di questo lavoro.*

# I percorsi della ricerca 2018

Le novità dal Congresso ECTRIMS

di Giuseppe Gazzola

Come ogni anno, la comunità scientifica impegnata nel campo della sclerosi multipla si è ritrovata al Congresso ECTRIMS (European Committee for Treatments and Research In Multiple Sclerosis, dall'11 al 13 settembre) e, in Italia, al Congresso della Società Italiana di Neurologia (27-30 ottobre) per fare il punto sui risultati della ricerca e le prospettive degli studi in corso. Quest'anno inoltre, nel cinquantesimo anniversario di fondazione di AISM, il consueto Convegno annuale della Federazione Internazionale Sclerosi Multipla (MSIF) si è svolto a Roma (24-28 ottobre), con la presenza dei più autorevoli ricercatori italiani e internazionali. Riprendiamo da questi tre grandi eventi il quadro sullo stato della ricerca che proponiamo di seguito.

## L'ORIZZONTE E IL PERCORSO

«Si dice da anni – afferma il Presidente FISM, **Mario Alberto Battaglia** – che la ricerca autentica deve andare *'from bench to bedside'*, dal bancone di laboratorio al letto del paziente. Oggi, per la SM, non è più così: nessuno deve più vivere a letto e vedere passare il tempo dalla finestra, la vera ricerca è quella che va *'from bench to real life'*, arrivando a cambiare la qualità di vita delle persone perché possano vivere fino in fondo la vita che desiderano. Non è solo uno slogan, è un percorso. Lo stesso Battaglia, spiega che «oggi nel campo della sclerosi multipla siamo in grado di conoscere abbastanza bene cosa succede nel nostro cervello, nel nostro sistema immunitario. Molti sono inoltre gli approcci per bloccare o almeno

rallentare l'evoluzione e il peggioramento della malattia. Abbiamo molte terapie che possono dare già risposte nel momento dell'attacco infiammatorio della malattia. Ma bisogna ancora lavorare molto sul meccanismo della progressione, per identificare come intervenire per proteggere il sistema nervoso dai danni irreversibili e, nella migliore delle ipotesi, per riparare e ricostruire i tessuti nervosi danneggiati. Le persone hanno urgente bisogno di interventi terapeutici che fermino la progressione della sclerosi multipla».

Per indirizzare al meglio e accelerare la ricerca dei trattamenti ancora mancanti per le forme progressive – evidenzia infine Battaglia – «le associazioni SM del mondo destinano ogni anno alla ricerca dai 200 ai 300 milioni di euro e hanno investito 25 milioni di euro per mettere insieme i migliori ricercatori del mondo e la stessa industria nella Progressive MS Alliance[1]. Ora le associazioni hanno deciso di mettere a disposizione altri 28 milioni di euro per arrivare entro il 2025 ad avere nuove risposte terapeutiche efficaci anche per le forme progressive. È in crescita, inoltre, la ricerca in riabilitazione. Infine, in Italia AISM investe circa 700-800 mila euro l'anno dei contributi derivati dal cinque per mille per il Registro Italiano di Sclerosi Multipla, nel quale vengono inseriti i dati socio-sanitari di migliaia di pazienti che serviranno per future ricerche sull'epidemiologia, l'efficacia e la sicurezza dei trattamenti, aprendo ulteriori prospettive per la cura della salute di tutte le persone con SM». Seguiamo allora il filo rosso dei principali

percorsi e risultati ottenuti in questi ultimi mesi dalla ricerca di base e dalla ricerca sui trattamenti, per arrivare a una sintetica descrizione dello stato attuale del progetto di ricerca legato al 'Registro Italiano di Sclerosi Multipla'.

## NOVITÀ DALLA RICERCA DI BASE: LA SCOPERTA DELL'ANTIGENE CHE INNESCHEREBBE LA REAZIONE AUTOIMMUNE DELLA SM

Importanti scoperte arrivano dai lavori del gruppo condotto da **Roland Martin** e da **Mireia Sospendra**, dell'Università di Zurigo: se confermate, daranno una grande spinta alla conoscenza delle cause che scatenano la sclerosi multipla e delle terapie per bloccarle. Diversi studi hanno assodato che la sclerosi multipla è «una malattia autoimmune immuno-mediata del sistema nervoso centrale, che si sviluppa in individui geneticamente predisposti e che probabilmente richiede fattori scatenanti ambientali»[2]. In un soggetto sano, le cellule immunitarie (linfociti T e B, in particolare) di solito si 'accendono' e proliferano quando bisogna attaccare batteri e virus. Ma nella sclerosi multipla le cellule immunitarie prendono di mira le cellule del nostro stesso sistema nervoso. Sinora, però, la ricerca non è riuscita a individuare per quale motivo si scateni questo attacco e quali siano, in particolare, le molecole già presenti nel nostro corpo che vengono erroneamente identificate come agenti patogeni esterni. Si è studiata a lungo la mielina, bersagliata dall'attacco autoimmune, ma senza risultato. Ora, con un percorso di studi innovativo, il gruppo di Martin

©aism



Roland Martin



Mireira Sospendra

e Sospendra ha individuato importanti risposte.

Dopo anni di dibattiti scientifici e di studi che evidenziano a volte il ruolo dei linfociti T e altre volte il ruolo delle cellule linfocitarie di tipo B nell'innescare la reazione autoimmune della SM, i ricercatori del gruppo di Zurigo hanno evidenziato, una volta per tutte, che nell'auto-proliferazione di cellule immunitarie che attaccano il sistema nervoso giocano un ruolo in connessione tanto i linfociti T quanto le cellule B: più precisamente «nei soggetti geneticamente connotati dalla presenza dell'aplotipo HLA-DR15 si evidenzia un'elevata proliferazione delle cellule immunitarie del tipo CD4+ (Th1 e Th1\*) e CD8+». Questa proliferazione, che sarebbe alla base dell'attacco autoimmune, è mediata dalle 'memory B cell' che si formano dopo un'infezione primaria e sono importanti nel generare una risposta immunitaria[3].

In un altro studio (vedi nota 1), i ricercatori hanno analizzato i linfociti T di un paziente con sclerosi multipla secondariamente progressiva deceduto: in laboratorio, hanno cercato di determinare quali frammenti di proteine ne stimolavano l'attivazione, testando

## Oggi siamo in grado di conoscere abbastanza bene cosa succede nel nostro cervello, nel nostro sistema immunitario. Molti sono inoltre gli approcci per bloccare o almeno rallentare l'evoluzione e il peggioramento della malattia

200 miscele di frammenti, ciascuno contenente 300 miliardi di varietà. E hanno isolato in particolare due frammenti di proteina che appartengono a un enzima coinvolto nel metabolismo degli zuccheri, la 'guanosin difosfato L-fucosio sintasi'. Questo enzima sarebbe particolarmente coinvolto nell'avviare la proliferazione delle cellule immunitarie e il conseguente attacco autoimmune nella SM. Per la prima volta, insomma, potrebbe avere un nome e un cognome quell'auto-antigene, da sempre cercato, che innescerebbe la sclerosi multipla. Un'analisi ulteriore su 31 pazienti ha dimostrato che in 12 casi le cellule T reagivano proprio a questo enzima: sarebbe un 'secondo indizio' a favore dell'ipotesi, anche se i numeri non sono elevati e dunque servirebbero ulteriori ricerche. Infine in quattro pazienti su otto le cellule T reagivano anche a una forma batterica dell'enzima, un segno del possibile coinvolgimento dei batteri intestinali nella malattia, anche questo lungamente sospettato dai ricercatori. Questa molecola, dunque, traccerebbe un collegamento tra cervello e intestino: i ricercatori ipotizzano che una volta attivate nell'intestino le cellule immunitarie migrino nel cervello, causando infiammazione e danni ai tessuti. «Se arriverà la conferma del coinvolgimento dell'enzima - scrivono gli autori - l'esposizione dei pazienti a dosi crescenti di questo enzima, come si fa per le allergie, potrebbe diminuire alcuni dei sintomi tipici della SM».

Il gruppo di Martin, come ha confermato lui stesso alla MSIF World Conference,

ha già avviato un trial clinico di fase uno per confermare questa ipotesi e questa possibile via terapeutica: «Lo studio ETIMS (Establish Tolerance in MS), sperimenta una possibile terapia che impiega i globuli rossi del paziente accoppiati chimicamente con sette peptidi di mielina ricavati ex vivo: attaccando le porzioni delle molecole che funzionano da auto-antigeni ai globuli rossi, senza bloccare la normale attività immunitaria, questa terapia potrebbe indurre tolleranza nel sistema immunitario e bloccare così quegli antigeni che hanno un ruolo fondamentale nello sviluppo della SM. Dopo la fase I stiamo ora procedendo a una sperimentazione di fase 2[4]».

### NOVITÀ E ORIZZONTI DEI TRATTAMENTI TERAPEUTICI

Il professor **Gianluigi Mancardi**, attuale Presidente della Società Italiana di Neurologia, sintetizza così lo stato dell'arte delle terapie per la SM: «Vent'anni fa avevamo zero terapie e oggi siamo arrivati ad avere 16 diverse terapie. Ci sono terapie di prima linea, magari con minore efficacia ma con un ottimo profilo di sicurezza e terapie definite di seconda linea, più efficaci ma con minore tollerabilità e maggiori rischi. In questi ultimi anni, in particolare, sono state approvate terapie che utilizzano anticorpi monoclonali anti-cellule B». Ci soffermiamo, qui, sulle novità legate a due di questi farmaci 'anti-B', Ocrelizumab e Alemtuzumab, per poi guardare al futuro prossimo e alle strategie di intervento oggi consigliabili.

©aism



Gianluigi Mancardi

©aism



Giancarlo Comi

### OCRELIZUMAB: DISPONIBILE IN ITALIA DA POCHE SETTIMANE

Il 2018 ha visto arrivare prima in Europa (gennaio) e poi in Italia (ottobre) l'approvazione all'uso di Ocrelizumab sia per la SM recidivante remittente che per la SM primariamente progressiva. Si tratta di un anticorpo monoclonale umanizzato progettato per agire selettivamente sulle cellule B 'CD20+', una sottopopolazione di cellule immunitarie responsabili del danno alla mielina e all'assone che si verifica nella SM e provoca disabilità. Secondo gli studi effettuati Ocrelizumab 'si lega' al recettore CD20, espresso sulla membrana di alcune cellule B, ma non sulle staminali o sulle plasma cellule, consentendo così di 'attaccare' l'attività autoimmune della SM ma anche di preservare importanti funzioni del sistema immunitario. Per questo meccanismo di azione selettivo si è dimostrato efficace e sicuro a un tempo. Il professor **Giancarlo Comi** (Università Vita e Salute, Ospedale San Raffaele, Milano), uno dei leader della ricerca mondiale sulla SM, spiega le novità e i vantaggi portati da questo trattamento: «Con Ocrelizumab, per la prima volta, possiamo affrontare le forme primariamente progressive di malattia, quando la SM inizia in modo subdolo con lenta progressione di disabilità. Va detto - precisa - che questo farmaco va usato con una certa avvedutezza. Non tutti i pazienti con le forme primariamente progressive possono trarre vantaggio da questo trattamento; quelli con migliore potenzialità di rispondere bene sono i

pazienti più giovani, che sono nella fase più attiva di malattia». Per ricordare alcuni dati, negli studi Opera 1 e Opera 2 sulla SM a ricadute e remissioni, Ocrelizumab ha dimostrato rispetto a un farmaco già efficace come interferone, di ridurre le lesioni in T1 captanti gadolinio del 94%-95%, le lesioni in T nuove o aumentate del 77-83% e di aumentare la percentuale del 64% rispetto a interferone la percentuale di pazienti che non presentano attività di malattia (NEDA). Infine, i dati degli studi di estensione presentati all'ultimo CongressoECTRIMS, relativi a 3.811 pazienti con SMR e SMPP per un'esposizione totale al farmaco pari a 10.919 anni-paziente, confermano il favorevole profilo beneficio-rischio emerso negli studi registrativi. In totale sono 70 mila i pazienti che hanno assunto almeno una dose: non essendosi sinora verificati effetti collaterali gravi, questi ampi numeri rafforzano il concetto di sicurezza per questo trattamento. «Inoltre - aggiunge Comi - questo nuovo trattamento presenta un aspetto estremamente 'favorevole' per la persona: viene somministrato ogni 6 mesi, tra una somministrazione e l'altra non è richiesto alcun controllo e così per 6 mesi la persona trattata con questo farmaco quasi potrebbe 'dimenticarsi' di avere la sclerosi multipla[7]».

### ALEMTUZUMAB: DIMOSTRATI EFFETTI A LUNGO TERMINE

Nel campo degli anticorpi monoclonali notizie interessanti arrivano anche dallo studio TOPAZ, che ha analizzato

gli effetti del farmaco nel lungo periodo di 8 anni. Si tratta di un trattamento somministrato per via endovenosa in due cicli. Il primo prevede una dose totale di 60 mg somministrata in cinque giorni consecutivi, mentre il secondo ciclo, a distanza di un anno, prevede una dose totale di 36 mg somministrati per tre giorni consecutivi[7].

Lo studio TOPAZ, presentato di recente ai principali Congressi della SM nel mondo, ha evidenziato - ricorda ancora Comi - che «gli effetti benefici del trattamento con alemtuzumab si mantengono fino a 7 anni, con significative riduzioni dell'atrofia cerebrale anche tra coloro che non hanno ricevuto alcun trattamento aggiuntivo dopo i primi due cicli. Dei 336 pazienti che sono entrati nello studio TOPAZ, il 67% non ha mostrato alcuna attività di malattia alla RM alla fine dell'anno 7, il 90% non ha avuto nuove lesioni gadolinio-captanti, il 67% non ha avuto lesioni nuove o ingrandite in T2 e l'88% non ha avuto alcuna nuova lesione ipointensa in T1. Ci sono pazienti che vanno avanti per 6 anni e solo il 3% poi sviluppa una forma progressiva: anche questa è una notizia, dimostra che ci sono trattamenti in grado di evitare quasi del tutto il passaggio alle forme progressive, consentendo alle persone che rispondono bene di vivere a lungo con una buona qualità di vita».

### BUONE E 'CATTIVE' NOTIZIE VERSO IL FUTURO: PROCEDE LA RICERCA SULLE FORME PROGRESSIVE

«Una novità positiva per il futuro prossimo - afferma ancora il professor Comi - è costituita da un'altra molecola,

## Il nocciolo della questione ‘clinica’, oggi, sta nella capacità del Centro SM e del singolo neurologo di adottare e condividere con la persona con SM una ‘strategia’ di approccio terapeutico vincente

‘Siponimod’, parente stretta di un farmaco già in uso, Fingolimod, rispetto al quale svolge con un’azione maggiormente selettiva con minori effetti collaterali». In uno studio di fase 3, pubblicato quest’anno[8] ha dimostrato rispetto al placebo un’efficacia nel ritardare la progressione della disabilità per la sclerosi multipla secondariamente progressiva (SMSP). Anche in questo caso, come per Ocrelizumab, i risultati migliori sono stati ottenuti sui pazienti più giovani, con una minore durata di malattia ancora in fase attiva alla risonanza e in rapida evoluzione. Inoltre i migliori ‘responder’ al Siponimod erano anche persone mai sottoposte ad altri trattamenti (treatment naïf) e con una minore gravità della disabilità misurata sulla scala EDSS.

«Questo farmaco – ricorda Comi – è attualmente alla valutazione sia dell’Agenzia Europea del farmaco sia dell’Agenzia americana. Se l’esito fosse positivo, inizieremmo a colmare anche l’attuale mancanza di trattamenti per le forme secondariamente progressive. C’è però una notizia meno buona: al recente CongressoECTRIMS sono stati presentati i risultati ‘negativi’ ottenuti dallo studio inglese ‘SMART’ in cui sono stati testati per le forme progressive di SM tre farmaci già in uso per altre indicazioni terapeutiche: fluoxetina, amiloride, riluzolo». Finanziato anche dalle associazioni SM del Regno Unito e degli USA, lo studio, durato 96 settimane, intendeva misurare l’efficacia di questi tre trattamenti, che utilizzano meccanismi di azione diversi, nel ridurre l’atrofia

cerebrale in persone con SM progressiva. Vi hanno partecipato 445 persone con SM secondariamente progressiva: purtroppo nessuna delle tre terapie ha rallentato l’atrofia cerebrale. Tuttavia, i risultati pur negativi confermano la fattibilità di questo innovativo metodo di studio sperimentale a più bracci, che consente valutazioni molto più rapide di potenziali terapie per la SM progressiva[9].

«Questi risultati – conclude Comi – evidenziano che abbiamo ancora una lunga strada da percorrere per scoprire terapie con potenziale effetto neuro-protettivo. Questo è uno degli obiettivi futuri ed è sicuramente un campo di investimento importante per la PMSA, l’alleanza per le forme progressive di SM creata dalle associazioni SM del mondo».

### **STRATEGIE E APPROCCI ORGANIZZATIVI PER GARANTIRE A TUTTI IL MIGLIOR TRATTAMENTO**

Mentre la ricerca costruisce il futuro e cerca le risposte che ancora mancano, l’alto numero di terapie già disponibili impone ai medici un imperativo: assicurare a ogni persona il farmaco giusto al momento giusto. Al riguardo Comi spiega: «Da tempo la comunità dei ricercatori e dei medici ha accettato l’idea che la chiave di volta del successo terapeutico sia il trattamento precoce. Tuttavia l’efficacia del nostro intervento sarà sempre limitata se, pur trattando precocemente, lo faremo con trattamenti che nelle singole persone non fermano adeguatamente l’attività infiammatoria e le ricadute».

Il nocciolo della questione ‘clinica’, oggi, sta nella capacità del Centro SM e del singolo neurologo di adottare e condividere con la persona con SM una ‘strategia’ di approccio terapeutico vincente.

«Le strategie maggiormente adottate sono fondamentalmente due – spiega Comi –: o si usa la strategia dell’*escalation*, con trattamenti iniziali sicuri e poco ‘aggressivi’. Nel caso in cui l’attività di malattia non venga fermata e si verifichino nuove ricadute, si procede ad aumentare forza e vigore della terapia. In questa strategia al primo posto c’è la sicurezza della persona: ci si assume tuttavia il rischio di consentire alla malattia di evolvere in modo serio e provocare danni non rimediabili con i successivi approcci. La seconda, di segno opposto, è la strategia dell’*induzione*: si parte subito con un approccio molto vigoroso cercando di modificare l’azione autoimmune e tenendo per il futuro la possibilità di ridurre la potenza del trattamento e aumentare i livelli di sicurezza. Una proposta di mediazione tra i due approcci, corroborata da studi ormai di lungo periodo, potrebbe essere quella di usare una strategia «dell’*induzione selettiva*»: bisogna classificare con attenzione i pazienti al momento della diagnosi, individuando subito quelli che hanno teoricamente davanti un buon futuro rispetto a quelli con prognosi più negativa. Basandosi così sul rischio cui ciascuno va incontro, si può scegliere la strategia di trattamento più efficace nel breve e nel lungo termine. Se la comunità dei medici e i Centri clinici SM riusciranno

©aism



Paola Zarin

©aism



Maria Troiano

in questo intento, garantiremo a tante persone con SM una vita di qualità per molti anni».

A tal fine il professor Comi, in qualità di Presidente della European Charcot Foundation, ha firmato una recente pubblicazione cui ha contribuito anche **Paola Zarin**, Direttore Ricerca Scientifica FISM, sulla necessità di istituire in tutta Europa specifiche 'Care Unit' specializzate: «Il trattamento della sclerosi multipla (SM) è diventato sempre più sfaccettato[...] e non è più possibile per il medico di famiglia e per molti neurologi generali padroneggiare l'attuale algoritmo di trattamento. Ciò richiede l'istituzione di unità multidisciplinari per la cura della SM. Il nucleo della MS Care Unit, oltre a neurologi e infermieri della SM, dovrà comprendere neuropsicologi, psicologi clinici, fisioterapisti, terapisti occupazionali[...] e lavorerà insieme a un gruppo di specialisti diversi sulle procedure di diagnosi formale, sui protocolli per la scelta iniziale e il follow-up delle terapie modificanti la malattia. L'obiettivo principale per la creazione di MS Care Unit è quello di offrire al singolo paziente con SM una gestione corretta della malattia per aumentarne la qualità della vita[10]».


### ULTIMI AGGIORNAMENTI SUL REGISTRO ITALIANO DELLA SCLEROSI MULTIPLA

In occasione del Congresso della Società Italiana di Neurologia è stato fatto anche il punto sul 'Progetto di ricerca' del 'Registro Italiano Sclerosi Multipla'[11], avviato nel 2015 da un accordo tra FISM e Università degli studi di Bari, centro coordinatore di Imed Network, il più grande database clinico italiano sulla SM allora esistente. A oggi, hanno aderito al progetto 140 Centri clinici italiani: il 'Registro' raccoglie i dati demografici e clinici di circa 51.000 persone seguite da 89 Centri clinici. La professoressa **Maria Troiano**, Università degli studi di Bari, spiega alcuni risvolti

già importanti di questo strumento: «Dei 51 mila pazienti inseriti, circa 44 mila hanno avuto un esordio di malattia in forma di Sindrome clinicamente Isolata (CIS) e 2.865 hanno avuto un esordio primariamente progressivo: è un numero importante, nessun registro presenta tanti dati su questa popolazione. Sono inoltre disponibili nel registro le storie cliniche di circa 35.000 pazienti con follow up di almeno 2 anni; 20.000 hanno un monitoraggio complessivo di 5 anni e la popolazione più interessante per la ricerca, probabilmente, è quella di circa 14.000 pazienti con follow up di oltre dieci anni, che permettono di progettare studi epidemiologici e clinici molto robusti».

### Bibliografia

- 1 Informazioni puntuali sulla Progressive MS Alliance si trovano sul sito [www.aism.it] e [www.progressivemsaalliance.org]
- 2 Planas R, Santos R, Tomas-Ojer P, Cruciani C, Lutterotti A, Faigle W, Schaeeren-Wiemers N, Espejo C, Eixarch H, Pinilla C, Martin R, Sospedra M. GDP-1-fucose synthase is a CD4+ T cell-specific autoantigen in DRB3\*02:02 patients with multiple sclerosis. *Sci Transl Med*. 2018 Oct 10;10(462).
- 3 Jelcic I, Al Nimer F, Wang J, Lentsch V, Planas R, Jelcic I, Madjovski A, Ruhmann S, Faigle W, Frauenknecht K, Pinilla C, Santos R, Hammer C, Ortiz Y, Opitz L, Grönlund H, Rogler G, Boyman O, Reynolds R, Lutterotti A, Khademi M, Olsson T, Piehl F, Sospedra M, Martin R Memory B Cells Activate Brain-Homing, Autoreactive CD4+ T Cells in Multiple Sclerosis. *Cell*. 2018 Sep 20;175(1):85-100.e23.
- 4 Un'approfondita intervista a Roland Martin si trova sul sito [www.aism.it]
- 5 Vedi elenco sul sito [www.aism.it]: 1/Avonex® (interferone beta 1-a); 2/ Aubagio® (teriflunomide); 3/ Betaferon® (interferone Beta 1 b); 4/ Copaxone® (glatiramer acetato); 5/ Copemy® (glatiramer acetato generico); 6/ Extavia® (interferone beta 1 b); 7/ Gylenia® (Fingolimod); 8/ Lemtrada® (Alemtuzumab); 9/ Novantrone® (Mitoxantrone); 10/ Plegri-dy® (peginterferone beta 1 a); 11/ Rebif® (interferone beta 1 a); 12/ Tecfidera® (Dimetil fumarato); 13/ Tysabri® (Natalizumab); 14/ Zynbri® (Daclizumab); il 12 marzo 2018 l'Agenzia Europea dei Medicinali, l'Agenzia Italiana del Farmaco e l'Azienda produttrice del Daclizumab hanno deciso la sospensione dell'immissione in commercio di tale prodotto; 15: Ocrelizumab; 16/ Cladribina.
- 6 Informazioni più dettagliate sui profili di sicurezza ed efficacia di Ocrelizumab si trovano sul sito [www.aism.it].
- 7 Vedi sito [www.aism.it/ alemtuzumab]
- 8 Kappos L, Dahlike F e altri.; Siponimod versus placebo in secondary progressive multiple sclerosis (EXPAND): a double-blind, randomised, phase 3 study. *EXPAND Clinical Investigators. Lancet*. 2018 Mar 22. pii: S0140-6736(18)30475-6. Approfondimenti sul sito [www.aism.it]
- 9 Fonte: vedi il sito della MS Society [www.nationalmssociety.org]
- 10 Soelberg Sorensen P, Giovannoni G, Montalban X, Thalheim C, Zarin P, Comi G. The Multiple Sclerosis Care Unit. *Mult Scler*. 2018 Oct 23;1352458518807082.
- 11 [ https://registroitalianosm.it



**“HO LA SCLEROSI MULTIPLA  
MA QUESTO NON MI FERMA  
PERCHÉ PRIMA DI TUTTO  
SONO UNA MAMMA.”**

Cinzia,  
mamma con SM  
secondariamente progressiva

Ogni 3 ore una persona scopre di avere la SM.

**TU, NON RESTARE FERMO A GUARDARE.  
DONA ORA PER FERMARE LA SM.**

**#SMUOVITI**

**50**

**SCLE  
ROSI  
MULT  
IPLA**  
ONLUS  
associazione  
italiana

DA 50 ANNI  
LA SM NON CI FERMA

un mondo  
libero dalla SM

[WWW.SMUOVITI.AISM.IT](http://WWW.SMUOVITI.AISM.IT)

Per tutelare l'identità dei minori è stato scelto un soggetto puramente rappresentativo

IL MIO PRESENTE È  
LA SCLEROSI MULTIPLA

IL MIO FUTURO  
SEI TU

CON UN LASCITO AD AISM

TU SARAI QUELLA CURA  
CHE ANCORA NON C'È

50

DA 50 ANNI  
LA SM NON CI FERMA

**SCLEROSI  
MULTIPLA**  
associazione  
italiana  
un mondo  
libero dalla SM

[WWW.SOSTIENICI.AISM.IT](http://WWW.SOSTIENICI.AISM.IT)

Un lascito a favore di AISM è un gesto di grande amore e responsabilità. Grazie alla tua generosità, puoi lasciare a tutti i bambini e ai loro genitori l'eredità di un mondo libero dalla sclerosi multipla e garantire un sostegno concreto alla ricerca scientifica.

**TU SEI FUTURO**

Con il patrocinio  
e la collaborazione del



CONSIGLIO  
NAZIONALE  
DEL  
NOTARIATO



PER RICEVERE GRATUITAMENTE  
LA "GUIDA COMPLETA  
AI LASCITI TESTAMENTARI.  
IL TESTAMENTO COME STRUMENTO  
DI LIBERTÀ" POTETE COMPILARE  
IL COUPON E INVIARLO  
IN BUSTA CHIUSA A:  
AISM ONLUS - VIA OPERAI, 40  
16149 GENOVA  
OPPURE CONTATTARCI  
AL NUMERO 010.2713412  
O CON EMAIL [LASCITI@AISM.IT](mailto:LASCITI@AISM.IT)

NOME		COGNOME	
INDIRIZZO			N°
CAP	CITTÀ		PROV.
TEL.	DATA DI NASCITA		
EMAIL			

I Suoi dati personali da Lei spontaneamente conferiti saranno trattati da AISM e FISM sia manualmente che con il supporto di strumenti informatici, anche attraverso incaricati esterni - nel pieno rispetto del Reg. UE 2016/679 e del D.Lgs 196/03, e per le sole finalità istituzionali degli Enti, in particolare, per promuovere le iniziative degli stessi. Titolari del trattamento dei dati personali sono AISM e FISM entrambe con Sede in Genova, Via Operai 40. Potrà in qualsiasi momento esercitare i diritti di cui all'art. 7 del D.Lgs 196/03 scrivendo alla Sede AISM e FISM all'indirizzo sopra riportato o all'indirizzo e-mail [aism@aism.it](mailto:aism@aism.it). Per un' informativa completa si rimanda al sito [www.aism.it](http://www.aism.it). La restituzione della presente compilata integra consenso al trattamento dei dati personali come da informativa.