



LA SCLEROSI MULTIPLA

Una prima guida

SCLEROSI
ROS
MULTI
IPLA
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA



Associazione Italiana Sclerosi Multipla Onlus

Progetto e testi a cura di:
Valeria Berio, Grazia Rocca, Silvia Traversa

Coordinamento editoriale:
Manuela Capelli

Prima edizione: 2019

Copyright AISM 2019
Pubblicato e distribuito da:
Associazione Italiana Sclerosi Multipla - Onlus
Via Operai, 40 - 16149 Genova

Tutti i diritti sono riservati.
È vietata la riproduzione con qualsiasi mezzo, anche se parziale,
senza il permesso scritto dell'editore.
Immagini: ©AISM

Progetto grafico e impaginazione: Alba Bertolini Forno

Stampa: Giuseppe Lang srl
ISBN 978-88-7148-145-6

LA SCLEROSI MULTIPLA

Una prima guida





INTRODUZIONE

La sclerosi multipla (SM) è una malattia complessa, della quale non si conoscono ancora le cause e per la quale non esiste ancora una cura. Spesso, quando si riceve una diagnosi si pensa al peggio, a una malattia in grado di condurre rapidamente alla disabilità.

Grazie ai progressi della ricerca scientifica, però, oggi la maggior parte delle persone con sclerosi multipla riesce a portare avanti i propri progetti e a realizzare i propri sogni.

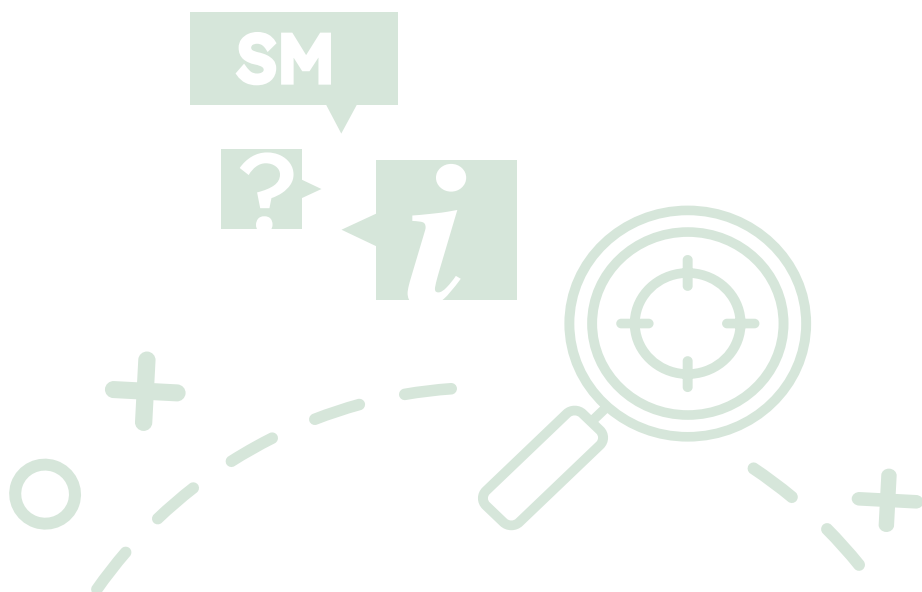
Per affrontare la complessità della SM è importante trovare risposte ai dubbi e alle domande che sorgono presto numerose e comprendere al meglio come gestire i sintomi e i cambiamenti che subentrano nella quotidianità. Per far fronte alle diverse sfide che la sclerosi multipla porta con sé, un'informazione corretta e aggiornata è indispensabile sin dal momento della diagnosi. Non solo per la persona con SM, ma anche per i suoi familiari, parenti e conoscenti, che devono potersi orientare nelle diverse situazioni.

Oggi giorno tutti possono accedere a un gran numero di informazioni, ma non sempre è facile trovare quelle giuste: soprattutto nel caso di una malattia imprevedibile e multi-sfaccettata come la sclerosi multipla, in cui ogni persona ha una storia unica, e uniche esigenze.

Con questa guida vogliamo offrire una prima panoramica di informazioni corrette, utili sia dopo la diagnosi sia nel corso del tempo, e orientare verso quelle fonti più dettagliate o risorse che possono rispondere in modo più puntuale alle singole situazioni.

L'informazione è sicuramente un'alleata importante che permette di sentirsi più preparati, forti e consapevoli di fronte ai cambiamenti e alle scelte legate alla malattia.

Speriamo che questo volume possa rappresentare un tassello importante.



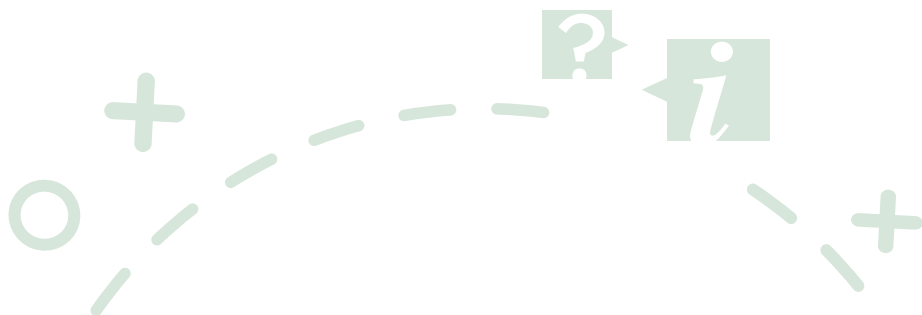


Potrai rallentare i miei progetti e farmeli modificare durante il mio cammino, ma non mi arrendo e mi riprendo la mia vita tra le mani.

Il mio sogno è viaggiare: io, il mio compagno di vita e la nostra moto non ci fermiamo! Ho un inverno intero per progettare il nostro nuovo viaggio. Come disse una grande star che adoro, "the show must go on". *Elisa*

Indice

01	Che cosa è e come agisce	8
02	Le cause	13
03	Le forme	15
04	SM nel tempo: il monitoraggio	19
05	I sintomi	21
06	Come riconoscere le ricadute	24
07	Le terapie farmacologiche	25
08	La riabilitazione	28
09	Benessere quotidiano	31
10	Emozioni e aspetti psicologici	35
11	Diritti e agevolazioni	38
12	La SM in famiglia	45
13	L'importanza della ricerca scientifica	48
14	Domande frequenti	50
15	Informazioni utili	52





01 | CHE COSA È E COME AGISCE



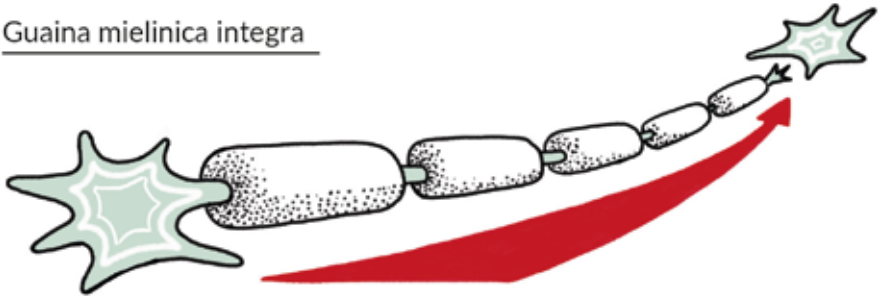
*Ci sono voluti dodici mesi di torpore alle gambe, eccessi di fatica inspiegabili, equilibrio precario e continui formicolii con conseguente perdita di forza alla gamba sinistra prima di arrivare ad una diagnosi. **Dmussia***

La sclerosi multipla è una **malattia neurodegenerativa autoimmune** che colpisce il Sistema Nervoso Centrale.

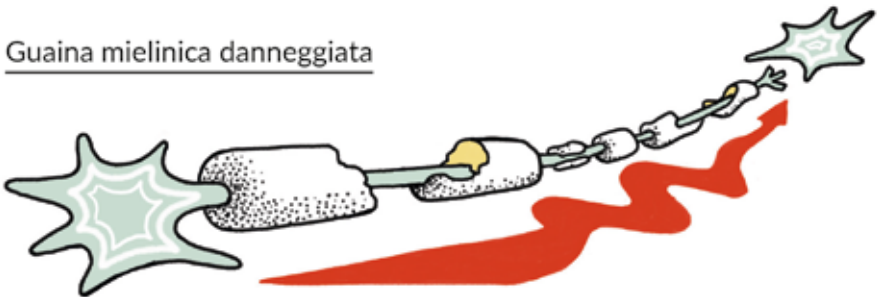
È caratterizzata da una reazione anomala delle difese immunitarie che attaccano alcuni componenti del Sistema Nervoso Centrale scambiandoli per agenti estranei. In particolare, le cellule del sistema immunitario deputate alla difesa del nostro organismo aggrediscono la mielina, le cellule specializzate nella sua produzione (oligodendrociti) e le stesse fibre nervose.

La **mielina** è una guaina che circonda e isola le fibre nervose con la funzione di facilitare la trasmissione degli impulsi tra una cellula e l'altra. Il processo infiammatorio innescato dal sistema immunitario (demielinizzazione) può provocare aree di perdita o lesione della mielina comunemente chiamate placche, che possono presentarsi ovunque nel Sistema Nervoso Centrale.

Guaina mielinica integra



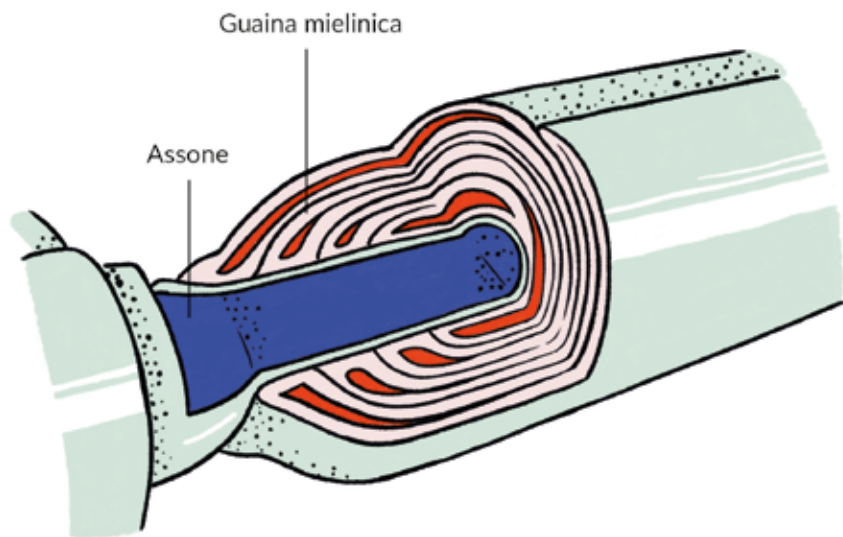
Guaina mielinica danneggiata



Quando la **mielina** è **danneggiata o assente**, l'impulso viaggia più rallentato oppure non viene trasmesso, provocando uno dei tanti sintomi della malattia, che variano in base alla sede nel Sistema Nervoso Centrale in cui è presente la lesione.

Con la riduzione dell'infiammazione, il danno alla mielina tende a ripararsi spontaneamente, anche se in modo imperfetto e incompleto e spesso limitatamente alle fasi iniziali della malattia. In questo caso anche i sintomi possono regredire fino a scomparire.

Se la lesione compromette le fibre nervose invece, il deterioramento non è recuperabile. Le placche possono quindi evolvere da una fase infiammatoria iniziale a una fase cronica, in cui assumono caratteristiche simili a cicatrici (dette sclerosi).

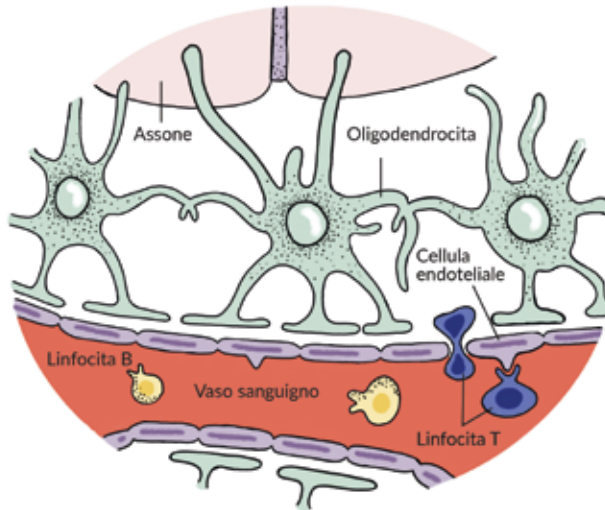




Come avviene il processo infiammatorio

Il sistema immunitario è costituito da vari tipi di cellule (linfociti, macrofagi, etc.) che circolano nel sangue assicurando una continua perlustrazione e individuando agenti esterni potenzialmente pericolosi (come virus e batteri). Tali cellule possono attaccare direttamente i microrganismi pericolosi oppure possono liberare anticorpi e altre sostanze chimiche a loro volta in grado di distruggerli. Il Sistema Nervoso Centrale, inoltre, è protetto dalla barriera ematoencefalica, che separa il tessuto nervoso dalla circolazione sanguigna, garantendo una difesa ulteriore.

BARRIERA EMATOENCEFALICA



Nel caso della SM, a causa di una reazione anomala, alcune cellule del sistema immunitario riescono ad aderire alle pareti dei vasi, attraversarle e migrare all'interno nel Sistema Nervoso Centrale, scatenando il processo infiammatorio che porta al danno o lesione della mielina. La presenza di bande oligoclonali nel fluido cerebrospinale (uno dei criteri utilizzati per effettuare la diagnosi di SM) testimonia proprio la reazione immunitaria nel Sistema Nervoso Centrale.



La SM è una malattia complessa, cronica e imprevedibile, ma non è una malattia contagiosa né mortale.

Grazie ai trattamenti e ai progressi della ricerca, le persone con SM possono mantenere una buona qualità di vita con un'aspettativa non distante da chi non riceve questa diagnosi.

Anche se non esiste una cura definitiva, sono disponibili terapie che modificano il suo andamento nel tempo, rallentandone la progressione.



Alcuni Dati

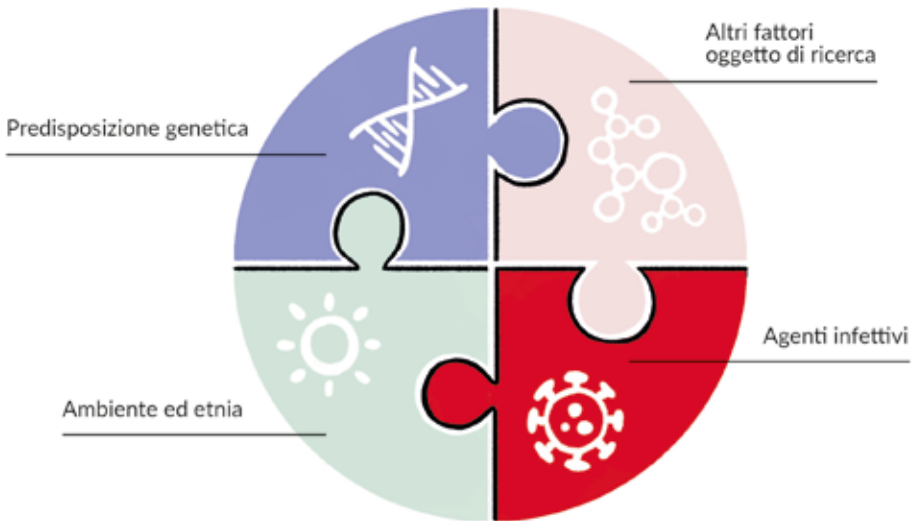
- La SM può esordire in ogni età della vita, ma è più comunemente diagnosticata nel giovane adulto tra i 20 e i 40 anni.
- Il numero di donne con SM è quasi triplo rispetto agli uomini.
- La SM è più diffusa nelle zone lontane dall'equatore, a clima temperato: in particolare Nord Europa, Stati Uniti, Nuova Zelanda e Australia del Sud.

02 | LE CAUSE

Le cause dell'alterazione nel funzionamento del sistema immunitario sono argomento di innumerevoli ricerche.

Anche se ancora non è ancora chiaro l'insieme di fattori che contribuiscono all'insorgenza della malattia, numerosi studi confermano la SM come **patologia multifattoriale**, ovvero in cui più elementi possono essere coinvolti.

La **ricerca delle cause e dei meccanismi è ancora in corso**, ma al momento gli studi indicano fra le possibili cause fattori legati all'ambiente, l'etnia, la predisposizione genetica e altri agenti infettivi.



■ Ambiente

In alcune aree del mondo, la sclerosi multipla compare con maggior frequenza. In particolare la prevalenza sembra aumentare allontanandosi dall'equatore. Questa correlazione potrebbe dipendere dall'assenza di esposizione alla luce del sole e di conseguenza alla vitamina D. Ancora non è chiaro se un supplemento di vitamina D possa aiutare a prevenire la malattia, ma numerosi studi confermano che un basso livello di vitamina D nel sangue rappresenti un fattore di rischio per la SM.



■ **Predisposizione genetica**

La SM non è ereditaria, non è geneticamente trasmissibile, e quindi non si trasferisce da una generazione all'altra, ma studi epidemiologici hanno riscontrato una maggiore frequenza all'interno dello stesso nucleo familiare (familiarità). Sono comunque in corso ricerche per identificare i geni che possano in qualche modo indicare un aumento del rischio di malattia.

■ **Agenti infettivi**

Fra i potenziali fattori scatenanti la malattia sono stati studiati differenti virus e batteri. In particolare, numerose ricerche hanno indicato un ruolo significativo del virus Epstein-Barr (responsabile della mononucleosi) che, insieme ad altri fattori, può concorrere all'insorgenza della SM.

■ **Altri fattori**

Sono numerosi gli studi ancora in corso che indagano altri elementi, tra le cause della SM. Un numero crescente di ricerche, ad esempio, ha portato alla luce il ruolo del fumo come fattore di rischio sia nello sviluppare la malattia, sia nell'aumentare la sua progressione.



La SM si può trasmettere dai genitori ai figli?

No, la sclerosi multipla non si trasmette.

Anche se può essere più frequente in famiglie dove sono già presenti dei casi di SM, l'incidenza è comunque molto bassa: figli e fratelli o sorelle di persone con SM hanno un rischio di sviluppare la malattia di poco più alto rispetto a chi non ha casi in famiglia (circa 3-5%).

Un esempio che chiarisce questo aspetto viene dagli studi sui gemelli: mentre nei gemelli omozigoti, che condividono lo stesso corredo genetico, l'aumento del rischio di malattia è di circa il 30%, nei gemelli eterozigoti (cioè con patrimonio genetico non identico) la probabilità scende al 4% circa.

03 | LE FORME

Sono state individuate differenti forme di andamento della malattia che identificano alcuni aspetti su come la SM si manifesta nel tempo.

Resta comunque difficile prevedere lo specifico decorso per ogni persona, anche se studi tutt'ora in corso stanno indagando eventuali fattori di rischio e di prognosi.

■ **Sindrome clinicamente isolata (CIS)**

La Sindrome clinicamente isolata, detta CIS - Clinically Isolated Syndrom -, è caratterizzata dalla comparsa di un episodio neurologico (sintomo o segno), dovuto a un processo demielinizante del Sistema Nervoso Centrale che dura almeno 24 ore. Non necessariamente le persone con una CIS svilupperanno la SM.

■ **Sindrome radiologicamente isolata (RIS)**

Con RIS - Radiologically Isolated Syndrome - si identificano i casi in cui, durante risonanza magnetica effettuata per motivi non correlati alla sclerosi multipla, e in assenza di sintomi tipici della malattia, si rilevano lesioni caratteristiche della SM. Studi specifici stanno cercando di chiarire e migliorare la comprensione di questi casi, ma sono ancora necessarie ulteriori informazioni.

■ **Sclerosi multipla a decorso recidivante-remittente (SM-RR)**

La sclerosi multipla a decorso recidivante-remittente è la forma più comune di SM, presente in circa l'85% delle persone al momento della diagnosi. Si manifesta con episodi acuti di malattia ('ricadute' o 'poussée') alternati a periodi di completo o parziale recupero ('remissioni').

■ **Sclerosi multipla secondariamente progressiva (SM-SP)**

La sclerosi multipla secondariamente progressiva rappresenta l'evoluzione della forma recidivante-remittente: molte delle persone inizialmente diagnosticate con la forma RR potrebbero passare, nel tempo, a una forma SP, caratterizzata da un mancato recupero dei sintomi e da una progressione graduale nel tempo.

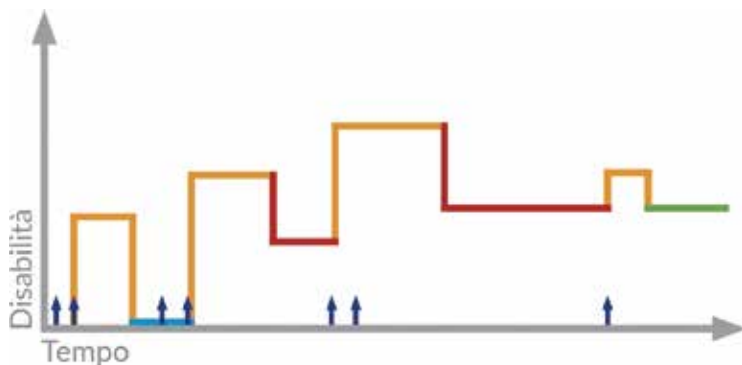
■ Sclerosi multipla primariamente progressiva (SM-PP)

La forma primariamente progressiva è presente nel 15% delle persone con sclerosi multipla ed è caratterizzata da un peggioramento delle funzioni neurologiche fin dalla comparsa dei primi sintomi, senza che si manifestino vere e proprie ricadute. Può essere in forma attiva (con occasionali ricadute e/o evidenza di attività di malattia alla risonanza) o non attiva, progressiva (evidenza oggettiva di peggioramento nel tempo della malattia, con o senza ricaduta o segni di attività di malattia alla risonanza) o non progressiva.



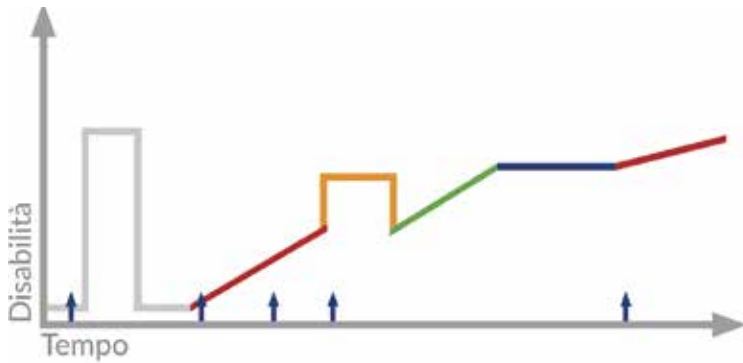
Distinzioni all'interno delle singole forme

Le forme RR e SP possono essere anche distinte in **attive** (con presenza di ricadute e/o evidenza di attività di malattia alla risonanza) o **non attive**, oppure **“con peggioramento”** (incremento confermato della disabilità per un periodo di tempo determinato dopo una ricaduta) o **“senza peggioramento”**.



Sclerosi multipla recidivante-remittente (SM-RR)

- Ricaduta
- Malattia attiva senza peggioramento
- Peggioramento (recupero incompleto dopo ricaduta)
- Stabile senza attività
- ↑ Nuova attività alla risonanza magnetica



Sclerosi multipla secondariamente progressiva (SM-SP)

- Sclerosi multipla recidivante-remittente (SM-RR)
- Malattia attiva (ricaduta o nuova attività risonanza magnetica) con progressione
- Malattia attiva (ricaduta o nuova attività risonanza magnetica) senza progressione
- Malattia non attiva con progressione
- Malattia non attiva senza progressione (stabile)
- ↑ Nuova attività alla risonanza magnetica



Sclerosi multipla primariamente progressiva (SM-PP)

- Malattia attiva (ricaduta o nuova attività risonanza magnetica) con progressione
- Malattia non attiva senza progressione (stabile)
- Malattia non attiva con progressione
- Malattia non attiva senza progressione
- ↑ Nuova attività alla risonanza magnetica



da ricordare


- La **SM** non è una malattia mortale e **non è contagiosa**.
- Oggi è possibile mantenere una **buona qualità di vita**, con un'aspettativa simile a chi non riceve la diagnosi.
- È una malattia **cronica** ma le terapie presenti permettono di modularne l'andamento.
- È imprevedibile, varia da persona a persona e non è ancora possibile stabilire con certezza quale sarà il suo decorso nel tempo: per questo è **importante individuare i trattamenti e le strategie più adeguate per ognuno** per gestirla la meglio.

04 | LA SM NEL TEMPO: IL MONITORAGGIO

I diversi decorsi della SM possono cambiare nel tempo anche all'interno di una stessa forma. E da soggetto a soggetto possono esserci delle estreme variabilità. Per questo è importante monitorare la malattia nel tempo per valutarne l'andamento, la comparsa di nuovi sintomi o rilevare nuovi segni indicativi della sua evoluzione. Il monitoraggio è prevalentemente clinico e si basa su regolari esami e visite neurologiche che variano in base alla specifica situazione individuale, al tipo di SM, alle terapie in corso e ai sintomi che si manifestano.

In linea generale gli esami impiegati all'interno del monitoraggio sono:

- **Visita neurologica**
con colloquio ed esame obiettivo.
- **Esami ematochimici**
diversi a seconda delle diverse funzionalità che si vogliono verificare. Per chi segue una terapia per la SM, sono previsti controlli specifici in base al trattamento farmacologico con lo scopo di rilevare eventuali effetti collaterali o problematiche associate alla terapia.
- **Visite specialistiche**
diverse a seconda dei sintomi che di volta in volta possono presentarsi.
- **Risonanza magnetica**
utile in particolare nel confermare un'eventuale stabilità della malattia o nel documentare la sua evoluzione. Spesso la malattia può evolvere senza ricadute o sintomi evidenti, ma i segni del suo andamento si possono rilevare proprio con la risonanza. La RM inoltre viene utilizzata per confermare l'efficacia o meno della terapia in atto.



Trattandosi di una malattia cronica è importante che la persona con SM venga seguita con continuità dallo stesso neurologo o dalla stessa équipe medica. Una conoscenza approfondita della storia della persona e delle sue specificità, e un rapporto di fiducia costruito nel tempo con gli operatori professionali, possono comportare scelte più specifiche e personalizzate.



Per approfondire i singoli esami:

www.aism.it/gli_esami_diagnostici_della_sclerosi_multipla



Si può prevedere il decorso della SM nel tempo?

No, ad oggi non si può prevedere con assoluta certezza il decorso a lungo termine della SM. Solo con un monitoraggio attento dei singoli casi, è possibile a volte formulare indicazioni di prognosi più verosimili. In ogni caso, oggi la aspettativa di vita delle persone con SM è sostanzialmente simile a quella di chi non ha ricevuto una diagnosi. Con un approccio corretto e consapevole, le probabilità di raggiungere un grado significativo di disabilità sono molto ridotte rispetto al passato. Viceversa, sono aumentate le probabilità di poter godere a lungo di una buona qualità di vita personale, lavorativa e sociale.

05 | I SINTOMI



In questi dieci anni di convivenza con la SM a fianco della mia Simona, ho imparato tante cose che prima nessuno di noi poteva sapere. Che è una malattia complessa, dai mille risvolti e mille sintomi. Paolo

Alla sclerosi multipla si accompagnano numerosi e diversi sintomi, e purtroppo è impossibile prevedere quando si presenteranno e in che forma.

La loro natura dipende infatti dalla localizzazione delle lesioni nel Sistema Nervoso Centrale e dalla loro entità. **I sintomi cambiano da persona a persona e possono variare anche nel tempo**, anche se alcuni risultano più frequenti.

Molti sono “invisibili” esternamente, per questo complessi da descrivere e valutare e spesso fonte di disagio e incomprensioni per chi li sperimenta.

Oggi, **la maggior parte dei sintomi dovuti alla SM può essere affrontata e trattata con successo** con terapie farmacologiche specifiche e/o con trattamenti non farmacologici, in particolare con la riabilitazione.

Una buona gestione dei sintomi permette di continuare a realizzare i propri progetti e mantenere una buona qualità di vita. Per questo è importante poter contare su un approccio multidisciplinare e sul supporto di familiari e amici ben informati.

Sintomi più comuni

- **Fatica:** mancanza di energia fisica o mentale e sensazione di essere “esausti” più di quanto è normale attendersi in rapporto all’attività svolta.
- **Disturbi visivi:** neurite ottica, sdoppiamento della visione (diplopia) o oscillazione ritmica e involontaria degli occhi (nistagmo). Frequenti in particolare all’esordio.
- **Disturbi della sensibilità:** calo delle sensibilità o sensazioni alterate o dolorose, ridotta sensibilità al tatto, al caldo e al freddo, al dolore.
- **Disturbi intestinali:** stitichezza o difficoltà a trattenere gas o feci.



- **Disturbi vescicali:** irresistibile bisogno di urinare (urgenza minzionale), perdita involontaria di urina (incontinenza urinaria) e difficoltà a svuotare completamente la vescica (ritenzione urinaria).
- **Disturbi cognitivi:** disturbi dell'attenzione o della memoria, difficoltà a mantenere la concentrazione, problemi a effettuare calcoli o pianificare attività complesse, a svolgere più cose contemporaneamente, spesso viene descritta con la sensazione di avere la mente annebbiata, confusa.
- **Dolore:** insieme di sensazioni fisiche spiacevoli o lancinanti, passeggero o croniche: bruciori, fitte acute, sofferenza muscoloscheletrica, sensazione di tensione alla schiena o al petto o stomaco, male al volto.
- **Disturbi sessuali:** negli uomini problemi erettili, eiaculazione anticipata o assente, nelle donne problemi di perdita di sensibilità della regione genitale, difficoltà a raggiungere l'orgasmo.
- **Spasticità:** pesantezza o rigidità muscolare, a volte si manifesta come spasmi muscolari che rendono difficili i movimenti.
- **Depressione:** sensazione costante di tristezza, mancanza di interessi, difficoltà a trovare forze, piacere o volontà a svolgere attività, tendenza all'isolamento. Risulta più frequente nella SM rispetto a chi non ha la diagnosi.
- **Disturbi della coordinazione:** alterata fluidità dei movimenti a livello sia degli arti e del tronco. Compaiono come disturbi dell'equilibrio, instabilità della marcia, tremore, vertigini.
- **Disturbi parossistici:** sintomi che compaiono improvvisamente risolvendosi altrettanto rapidamente come ad esempio il segno di Lhermitte (sensazione di scarica elettrica sulla schiena), spasmi, cloni (contrazioni muscolari involontarie).
- **Disturbi del linguaggio:** debolezza e mancanza di coordinazione della lingua e della muscolatura orale e facciale coinvolta nella produzione di suoni e parole.



Sintomi meno comuni

- **Cefalea:** dolore che può coinvolgere ogni parte della testa, compresi il cuoio capelluto, il viso e l'interno della testa.
- **Udito:** disturbo molto raro caratterizzato da perdita di udito, dovuta a lesioni delle vie acustiche centrali.
- **Disfagia:** difficoltà di deglutire, presente solo nelle forme più gravi di SM.
- **Disturbi della respirazione:** presenti in casi molto rari e gravi, spesso associati all'immobilità che può rendere insufficiente la respirazione.
- **Disturbi vascolari:** possono presentarsi sotto forma di edema venoso, linfedema e trombosi venosa profonda e si verificano spesso come conseguenza della scarsa mobilitazione.
- **Crisi epilettica:** perdita di coscienza e convulsioni. Le crisi epilettiche sono il risultato di scariche elettriche anormali in un'area del cervello.



da ricordare

- **I sintomi variano** da persona a persona e nel tempo.
- Alcuni sintomi sono **invisibili**, ma ci sono.
- A volte può essere difficile per chi non ha la SM capire quanto impattano sulla vita di tutti i giorni.
- Sono disponibili **terapie e trattamenti** che possono aiutare nella gestione dei sintomi e **migliorare così la qualità di vita**.
- La **terapia riabilitativa** può aiutare a trattare differenti sintomi.
- È importante confrontarsi con il proprio medico se compaiono nuovi sintomi o se sintomi già presenti peggiorano.




06 | COME RICONOSCERE LE RICADUTE

Le ricadute sono chiamate in tanti modi: “recidive”, “riacutizzazioni”, “attacchi”, “episodi acuti”, “eventi clinici”, “poussée”. Non sempre è facile, soprattutto nei primi anni dopo la diagnosi, capire se è in corso una ricaduta ma con il tempo si impara a riconoscerne i segnali.

Solitamente si parla di ricaduta quando c'è la **comparsa di nuovi sintomi** o il **peggioramento di sintomi già presenti per una durata di 24 ore, in assenza di febbre e infezioni**, e se è trascorso almeno un mese dal precedente attacco.

Una ricaduta può durare anche alcune settimane; quelle più leggere possono risolversi anche senza trattamento farmacologico. Dopo la fase acuta, i sintomi possono regredire completamente; in alcuni casi, invece, il recupero può non essere completo.

Gli episodi acuti sono un momento difficile nel percorso di una persona con SM: oltre ovviamente all'impatto provocato dal manifestarsi dei sintomi, le ricadute sono fonte di preoccupazione, stress, disagio. Non sapere quando e se si presenterà una ricaduta o cosa succederà in seguito è fonte di ansia anche nei periodi di tranquillità. È importante ricordare che **la ricaduta non è comunque un'emergenza medica né un pericolo per la vita** e che si può imparare ad affrontarle oltre che gestirle.

 **Per saperne di più:** video tutorial www.aism.it/ricadute



Ricaduta sì o no? Le condizioni che possono aggravare i sintomi

**Febbre / Stanchezza e stress / Alte temperature e il caldo umido
Saune, bagni turchi, bagno o doccia molto caldi / Infezioni**

La presenza di una o più tra queste situazioni può causare un aggravamento generale delle condizioni senza rappresentare una vera ricaduta: solitamente infatti il peggioramento tende a rientrare spontaneamente in breve tempo.

07 | LE TERAPIE FARMACOLOGICHE



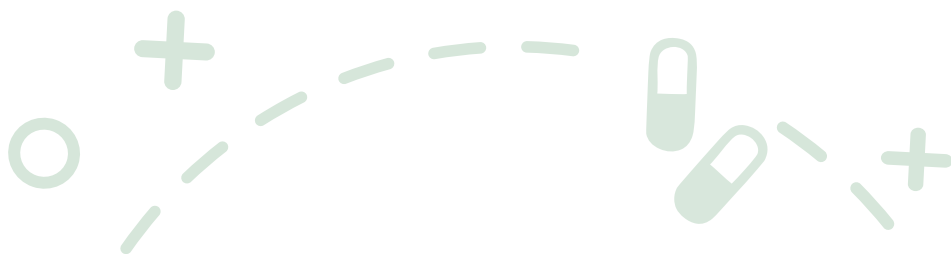
*A quasi un anno dal primo sintomo,
volevo solo che si iniziasse a fare qualcosa,
volevo solo esser curata. **Valentina***

Ad oggi non esistono cure definitive in grado di sconfiggere completamente la sclerosi multipla, sono tuttavia disponibili numerosi trattamenti che - nella maggior parte dei casi - riducono l'incidenza e la severità degli attacchi. Possiamo distinguerli in base allo scopo.

Terapie dell'attacco

Impiegate durante le fasi acute con lo scopo di contenere la ricaduta e ridurre la sua gravità.

- Sono principalmente corticosteroidi, con funzione anti-infiammatoria; possono essere somministrati per via orale (comprese), o con iniezioni in muscolo o in vena, sotto forma di fleboclisi.
- La modalità di somministrazione più frequentemente utilizzata è la flebo, in genere 500 o 1000 mg per 3-5 giorni.
- Numerosi studi ne hanno confermato l'efficacia anche se la risposta al cortisonico varia da persona a persone e da ricaduta a ricaduta.





Terapie modificanti l'andamento della malattia

Usate a lungo termine per ridurre il numero di ricadute e prevenire o ritardare la progressione della malattia (Disease Modifying Therapy, DMT).

- Sono farmaci in grado di incidere sui meccanismi alla base della malattia, e quindi di modificarne il decorso, sono trattamenti che agiscono con modalità diverse a vari livelli del sistema immunitario.
- Al momento sono disponibili numerose terapie, con varie modalità e tempi di somministrazione (iniezioni, endovena, orale). Alcuni farmaci (come gli interferoni) sono utilizzati da molti anni e hanno ormai raccolto numerosi dati su efficacia e sicurezza, altri sono in approvazione o in fase di sperimentazione anche per le forme progressive.

Farmaci off-label

Traducendo letteralmente dall'inglese, i farmaci off-label sono farmaci "fuori etichetta". Sono cioè già registrati e approvati per specifiche situazioni e condizioni, ma nella pratica clinica possono essere usati anche con modalità e in situazioni cliniche diverse rispetto a quanto indicato nelle loro schede tecniche o nei foglietti illustrativi.

Spesso si tratta di molecole sul mercato da tempo, impiegate in situazioni cliniche non approvate a livello regolatorio, ma per le quali sono emerse sufficienti evidenze scientifiche sull'efficacia.

La prescrizione dei farmaci off-label è disciplinata dallo specifico provvedimento legislativo che ne permette l'erogazione a carico del Servizio Sanitario Nazionale, in assenza di alternative terapeutiche valide. L'utilizzo viene valutato di caso in caso.

Terapie sintomatiche

Utilizzate per gestire l'impatto di alcuni sintomi della SM. Non incidono sull'andamento della malattia ma possono alleviare i sintomi presenti. Oltre ai farmaci, anche la terapia riabilitativa ha un impatto nella riduzione della disabilità e la prevenzione di complicanze secondarie e quindi nel miglioramento generale della qualità di vita.

La scelta del trattamento

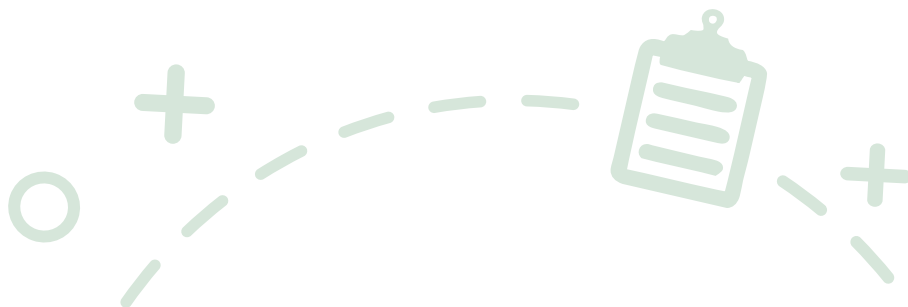
La **scelta del trattamento** viene definita caso per caso, con una specifica valutazione da parte dell'équipe del Centro clinico SM insieme alla persona stessa, in base alle sue caratteristiche specifiche, alla sua storia clinica, alla fase di vita e al decorso della malattia.

Ormai numerosi studi confermano l'importanza di **agire tempestivamente** iniziando la terapia già al primo esordio, con un trattamento precoce, ma non sempre è facile accettare di dover iniziare un farmaco sapendo che durerà per tutta la vita. Nel corso del tempo, l'équipe del Centro SM e la persona stessa possono valutare un cambio di terapia che può dipendere da varie ragioni (come ad esempio un'evoluzione nell'andamento di malattia, esigenze di vita della persona, una risposta non soddisfacente al trattamento in corso, ecc).

Spesso il passaggio a un'altra terapia è il risultato di un percorso complesso, con risvolti anche emotivi per la persona con SM perché può comportare il cambio di abitudini quotidiane, l'incognita su effetti collaterali e reazioni. Per questo è importante condividere i propri dubbi e le proprie preoccupazioni con il neurologo o l'équipe in modo da scegliere con consapevolezza ed essere preparati.

Per saperne di più:

è possibile consultare la tabella sui farmaci in allegato
o consultare il sito www.aism.it





08 | LA RIABILITAZIONE

Sempre più studi scientifici confermano l'efficacia terapeutica della riabilitazione, soprattutto nelle forme a ricadute e remissioni della sclerosi multipla, e l'importanza di **un corretto percorso riabilitativo nel ridurre la disabilità e nel prevenire complicanze secondarie** in tutte le fasi di malattia.

Molto spesso però quando si parla di riabilitazione si pensa solo ed esclusivamente alla fisioterapia o rieducazione motoria. In realtà per terapia riabilitativa si intende **un insieme di interventi integrati che coinvolgono varie figure professionali (fisiatra, fisioterapista, terapeuta occupazionale, foniatra, neuropsicologo, assistente sociale)**. Con un approccio interdisciplinare, la riabilitazione permette di acquisire o recuperare le abilità necessarie a migliorare le proprie funzioni fisiche, psicologiche e sociali e mantenere la propria autonomia.


Ogni intervento riabilitativo, per poter essere efficace, deve essere disegnato sulle esigenze specifiche della persona, sulla sua condizione e sulle sue aspettative. L'impatto che i sintomi, già molto diversi tra loro, possono avere sulle persone cambia anche in base agli stili di vita, le abitudini, le attività quotidiane, l'impegno lavorativo e familiare, etc.

Per questo si parla di **Progetto Riabilitativo Individuale (PRI)**: un percorso che, partendo dalla valutazione della situazione, individua obiettivi chiari da raggiungere, indicatori per misurare l'andamento del percorso, i tempi e le modalità per svolgerlo. Il PRI viene definito dall'équipe riabilitativa insieme alla persona con SM e la sua famiglia, parti attive nel percorso decisionale.

L'équipe garantisce un approccio globale alla complessità della sclerosi multipla e si raccorda con le varie figure coinvolte nel più ampio percorso di presa in carico medica e assistenziale (operatori socioassistenziali, Centro clinico SM di riferimento).

I principali interventi di riabilitazione

- **Fisioterapia:** si occupa dei disturbi sensitivo-motori, dei sintomi dell'apparato muscolo-scheletrico e della prevenzione o trattamento di complicanze secondarie. Comprende varie attività: la riabilitazione neuromotoria, il linfodrenaggio, l'idroterapia, la terapia fisica, la terapia manuale e la fisioterapia respiratoria.
- **Riabilitazione dei disturbi urinari e fecali:** interviene sui disturbi urinari e fecali di origine neurologica, attraverso tecniche manuali, strumentali e fisioterapiche, tecniche infermieristiche, rieducazione degli apparati coinvolti nella defecazione. Comprende programmi di terapia comportamentale, cateterismo intermittente, rieducazione del pavimento pelvico, bio-feedback, elettrostimolazione e l'utilizzo di ausili.
- **Terapia occupazionale:** ha lo scopo di condurre la persona e la sua famiglia a uno stile di vita che soddisfi il bisogno di autonomia. Utilizza tecniche per incrementare/sfruttare le abilità residue, prevede l'uso di ausili, ortesi e adattamenti ambientali. Le aree di intervento principali riguardano: la fatica, con l'insegnamento delle strategie di risparmio energetico, la riabilitazione delle funzioni dell'arto superiore, le attività di vita quotidiana (vestirsi, lavarsi, cucinare, etc.), la postura, i trasferimenti.
- **Riabilitazione psicologica:** si prende cura dei bisogni di tipo psicologico della persona con SM, della coppia e della famiglia. Gli interventi comprendono la psicoterapia e l'attività terapeutica di gruppo.
- **Nursing riabilitativo:** l'assistenza da parte di un infermiere della riabilitazione include programmi educativi per le persone con SM e per le persone che si prendono cura di loro (caregiver) rispetto ad esempio all'assunzione dei farmaci, la cura di sé, l'educazione alimentare, l'utilizzo di tecniche specifiche come l'addestramento al cateterismo intermittente, la gestione di alcuni sintomi.
- **Riabilitazione cognitiva:** è volta a risolvere i disturbi cognitivi attraverso l'insegnamento di strategie compensatorie e adattive. Riabilitazione dei disturbi della comunicazione e della deglutizione: comprende attività di counselling/informazione, ausili e di rieducazione effettuate dal logopedista in collaborazione con il foniatra, il neurologo ed il fisiatra.

- 
- **Riabilitazione dei disturbi sessuali.** Prevede programmi studiati sui singoli casi con supporto psicologico di base. Comprende, oltre alla terapia farmacologica, counselling psico-sessuale e un trattamento riabilitativo dei fattori che interferiscono con l'attività sessuale: spasticità, fatica, disturbi urinari, disfunzione del pavimento pelvico.
 - **Riabilitazione sociale e lavorativa.** Comprende interventi sociali di supporto alla persona (orientamento ai servizi, percorsi formativi individualizzati, agevolazioni lavorative come le riduzioni di orario o i turni); programmi di counselling/informazione nella comunità e nei luoghi di lavoro; programmi di riabilitazione neuromotoria e di terapia occupazionale per migliorare la gestione dei disturbi che interferiscono con la capacità lavorativa; programmi di riorganizzazione del luogo di lavoro per migliorare l'ergonomia, ridurre il dispendio energetico e incrementare l'accessibilità.



Quando fare riabilitazione?

I progetti riabilitativi e gli interventi sono differenti nelle varie fasi della malattia, perché cambiano i bisogni. La riabilitazione è quindi indicata in qualunque fase della malattia: nelle fasi iniziali possono essere utili i programmi per la fatica, i programmi di counselling socio-lavorativo, il supporto psicologico, il supporto per l'attività fisica, l'attività aerobica.

In altre fasi possono essere indicati gli interventi fisioterapici e/o fisiatrici e foniatrici specialistici, la riabilitazione dei disturbi urinari o la terapia occupazionale. In casi più complessi invece possono servire programmi preventivi delle complicanze secondarie, il nursing riabilitativo, la logopedia, la corretta individuazione e prescrizione di ausili/ ortesi, il counselling all'utilizzo di tecnologie compensative.

09 | BENESSERE QUOTIDIANO

Il termine benessere nel corso degli anni ha assunto svariate sfaccettature: da una definizione legata principalmente al concetto di assenza di malattia, a un concetto più ampio che comprende oltre alla buona salute fisica, anche quella emotiva e mentale. Oggi il benessere viene percepito come una condizione armonica tra la persona e l'ambiente, il risultato di un processo di adattamento a molteplici fattori interni ed esterni in costante evoluzione.

Ognuno deve quindi poter considerare quali elementi possano contribuire a migliorare la propria qualità di vita, in particolare quando una malattia come la SM rischia di compromettere il proprio equilibrio.

Esistono però alcune strategie valide per tutti.

Alimentazione

Mangiare in modo sano fa bene a tutti, ma alle persone con sclerosi multipla particolarmente. In generale, una dieta ben bilanciata fornisce energia e rinforza la capacità dell'organismo di combattere le infezioni e diminuisce il rischio di altre malattie come le cardiopatie, l'ictus e il cancro. Inoltre, permette di tenere sotto controllo il peso corporeo, aspetto molto importante in presenza di sintomi come fatica, dolore, ridotta mobilità che possono portare a ridurre l'attività fisica.

Spesso si sente parlare di diete specifiche per la SM, ma è importante ricordare che non esistono diete "miracolose" in grado di prevenire o modificare il decorso della malattia.

È stato dimostrato che alcuni cibi (ad esempio quelli ad alto contenuto di zuccheri, sodio o grassi saturi di origine animale) non sono indicati in persone con malattie infiammatorie come la sclerosi multipla (per il loro potenziale pro-infiammatorio) ma non ci sono chiare evidenze che il solo cambiamento delle abitudini alimentari possa influire sul decorso della patologia.

In generale la dieta mediterranea, caratterizzata da un alto consumo di frutta, verdura, legumi e cereali, rappresenta un ottimo riferimento per una dieta equilibrata.



Per saperne di più:

www.aism.it/sclerosi_multipla_e_alimentazione



Attività fisica

L'esercizio fisico aiuta a mantenersi in forma, migliora le funzionalità cardiovascolari, la forza fisica, permette un controllo del peso corporeo, una maggior consapevolezza del proprio fisico e spesso aiuta a gestire l'umore e lo stress.

L'attività fisica inoltre aiuta a prevenire disturbi posturali con il rafforzamento di muscoli e ossa e l'aumento di elasticità, oltre a ridurre il senso di fatica. Se effettuata con costanza e in contesti di attività sociali è di supporto anche per affrontare momenti di sconforto e depressione.

Non esistono sport che le persone con SM non possono praticare; sono svariati i tipi di esercizi e di attività fisiche che si possono seguire in base alle proprie condizioni, preferenze, stili di vita.

Può essere comunque importante confrontarsi con il proprio fisiatra o fisioterapista o un professionista sanitario per individuare l'attività adatta e compatibile con la situazione fisica e generale.



Per saperne di più:

ecco alcune attività che hanno dimostrato effetti benefici

www.aism.it/sclerosi_multipla_e_acquagym

Gestire lo stress per migliorare il benessere

Lo stress riveste un particolare interesse per le persone con SM perché viene spesso indicato come un fattore scatenante la malattia o le sue ricadute. L'imprevedibilità della SM, inoltre, costituisce una delle maggiori fonti di stress, perché si ha la sensazione di non poter fare nulla per contrastare la malattia. Al contrario, è proprio intervenendo su alcune abitudini quotidiane che si riesce a migliorare in modo apprezzabile la qualità di vita. Attualmente i numerosi studi sull'argomento non hanno dimostrato una correlazione di tipo lineare tra stress e insorgenza della SM o eventuali ricadute, ma molte persone con SM dicono di sperimentare un peggioramento dei sintomi durante i periodi di stress. In situazioni stressanti può aumentare anche il senso di preoccupazione generale. Per gestire l'impatto dello stress nella vita quotidiana e migliorare il proprio benessere emotivo sono disponibili diverse strategie, come le tecniche di rilassamento, il T'ai Chi Chuan, la mindfulness.



Per saperne di più:

www.aism.it/affrontare_lo_stress

Affrontare la fatica

La fatica è sicuramente uno dei sintomi che più impattano sul benessere fisico ed emotivo.

Ecco alcuni suggerimenti per imparare a gestirla e per risparmiare energia.

1. **Bilanciare attività e riposo:** programmare frequenti tempi di riposo, alternandoli alle attività che richiedono sforzo sia fisico che mentale.
2. **Programmare le attività:** pianificare in anticipo le attività, distribuendole a seconda di quanto impegno richiedono. Può essere utile ad esempio svolgere compiti più faticosi quando si è più freschi e riposati, come al mattino.
3. **Rispettare i segnali del proprio fisico:** è importante imparare a riconoscere i segni dell'affaticamento così da fermarsi prima di raggiungere il completo esaurimento delle energie.
4. **Stabilire delle priorità:** è utile organizzare le attività giornaliere sulla base dei criteri di importanza e di soddisfazione. Può essere utile chiedersi ad esempio "Cosa succede se non svolgo questa attività oggi?" oppure "Nella giornata riesco ad avere del tempo per fare una pausa?".
5. **Migliorare l'ambiente:** rendere confortevole l'ambiente dove si vive o lavora e organizzarlo al meglio con tutti gli strumenti e i materiali in posizioni accessibili. Quando si cucina, ad esempio, può essere utile avere tutto sotto mano prima di iniziare a preparare.
6. **Accorgimenti posturali:** è importante lavorare sempre in posizioni favorevoli, per evitare sprechi di energia (quando possibile svolgere attività da seduti) e sovraccarichi (posture scorrette).
7. **Usare ausili:** utili per ridurre il consumo energetico e semplificare l'esecuzione del compito.
8. **Imparare a rilassarsi:** sfruttando tecniche di rilassamento, gestione dei tempi di riposo, ecc.



Per saperne di più:

www.aism.it/fatica_e_sclerosi_multipla_scarica_la_guida



Abitudini dannose al proprio benessere: il fumo

Come noto, il fumo è dannoso per tutti.

Nel caso della SM, vari studi effettuati hanno evidenziato che i fumatori e chi è esposto al fumo passivo, hanno un rischio maggiore di sviluppare la SM. Inoltre per le persone con SM fumatrici l'evoluzione verso forme progressive è più veloce rispetto ai non fumatori.

Il fumo espone a un maggior rischio di disabilità fisica e cognitiva. La buona notizia è che smettere di fumare ha un effetto protettivo, rallentando il passaggio alla SM secondariamente progressiva.

 **Per saperne di più**

www.aism.it/fumo



Cosa si intende con la parola mindfulness?

Termine inglese che richiama il concetto di consapevolezza. Tra le possibili descrizioni è diventata “classica” quella di Jon Kabat-Zinn, uno dei pionieri di questo approccio. “Mindfulness significa prestare attenzione, con intenzione al momento presente e in modo non giudicante”.

È un modo per coltivare una piena presenza all'esperienza del momento, al qui e ora. Si basa sulla meditazione di consapevolezza – una delle principali tradizioni meditative del buddhismo classico – adeguata e adattata a contesti quotidiani, all'esperienza di vita normale che sperimentiamo tutti i giorni. In sintesi, un approccio che aiuta a metterci in una diversa relazione col disagio, che prima o dopo, in un modo o nell'altro, tutti sperimentiamo.

10 | EMOZIONI E ASPETTI PSICOLOGICI

La diagnosi di sclerosi multipla provoca spesso uno stravolgimento emotivo, per tutti, anche per chi vive al fianco della persona con SM.

Le reazioni cambiano da individuo a individuo ma alcune risultano più frequenti: **disorientamento, confusione, rabbia** sono molto comuni e rappresentano una prima risposta psicologica di fronte a una notizia dolorosa e scioccante.

Spesso ci si sente crollare, andare in frantumi. Il futuro risulta incerto, nebuloso, spaventoso; idee e progetti sembrano completamente compromessi o irrealizzabili. Di fronte a queste emozioni spesso si reagisce **negando la malattia**, rifiutando di parlarne o di seguire un percorso terapeutico. In alcuni casi invece, la diagnosi può rappresentare un sollievo, perché dà un nome a sintomi e malesseri, soprattutto quando l'iter diagnostico è stato lungo e faticoso.

La gestione di questo momento complesso richiede strategie e tempi differenti che dipendono anche dalla propria storia personale, le proprie attitudini ed esperienze, il sistema di valori, la rete di supporto di cui si dispone.

Solitamente con il tempo la nuova situazione viene metabolizzata, si impara a conoscere meglio la malattia, si prendono le misure rispetto al suo reale impatto e vengono individuate modalità per far fronte a questa nuova condizione.

La SM non comporta necessariamente una rinuncia ai propri progetti, dopo lo smarrimento post diagnosi è possibile trovare un nuovo equilibrio emotivo e i propri ritmi quotidiani.

Spesso si raggiunge una maggior consapevolezza di sé, si rivalutano il proprio stile di vita, le aspettative e i progetti per il futuro; per molti questo coincide anche col sentirsi più connessi ai propri valori.

Il percorso di riadattamento non è sempre facile o immediato ed è in costante evoluzione: momenti di serenità si alternano a momenti in cui riemergono emozioni di sfiducia, sconforto e rabbia.

Possono esserci periodi in cui la SM è solo un pensiero sullo sfondo e giorni in cui invece si manifesta con tutta la sua invadenza. A volte non si hanno energie per svolgere anche le attività più semplici e ci sono momenti in cui si riesce a fare più di quanto sperato.



L'imprevedibilità della SM è spesso indicata tra le principali criticità: non sempre è facile pianificare, fare progetti a lungo termine senza sapere cosa accadrà anche solo il giorno dopo.

Questa altalena di condizioni, sensazioni ed emozioni è tra gli aspetti più complessi da accettare insieme alla varietà dei sintomi.

Molti sono invisibili esternamente, difficili da gestire e da spiegare agli altri. La fatica, ad esempio può essere confusa con svogliatezza, i disturbi di attenzione o memoria con disinteresse e questo crea incomprensioni e malumori anche con le persone più care. **Per questo è facile sentirsi soli o non compresi fino in fondo e cercare il confronto con chi sta affrontando una situazione simile.**



La depressione

La depressione è molto comune tra le persone con SM, in maniera maggiore rispetto a chi non riceve una diagnosi o soffre di altre malattie croniche.

Molti fattori influenzano l'insorgenza di uno stato depressivo a partire dalla natura stessa della malattia, cronica, imprevedibile e spesso associata a un immaginario molto negativo. La depressione potrebbe essere anche il risultato di processi patologici propri della sclerosi multipla, che possono alterare anche le vie neuronali preposte al controllo emotivo. Non è qualcosa che la persona può controllare o prevenire con la volontà, proprio come gli altri sintomi della malattia. Alcuni segnali possono indicare il manifestarsi della depressione:

- sentimenti di profonda tristezza e irritabilità;
- perdita di interessi e del piacere nello svolgere attività anche quotidiane;
- alterazioni dell'appetito (aumento o diminuzione);
- disturbi del sonno (insonnia o al contrario ipersonnia);
- sentimenti di inutilità e di colpa;
- problemi di memoria e concentrazione;
- difficoltà a prendere decisioni



da ricordare

Il benessere emotivo è una componente molto importante per la qualità di vita: per questo è necessario prendersene cura.

Ognuno ha le sue strategie personali che meglio si adattano alle caratteristiche e agli stili individuali. Ecco alcune esperienze di persone con SM:

- **“Quando parlo con altre persone con SM di come sto, mi sento meno solo. Ci capiamo subito.”** Andrea
- **“Se mi sento giù, passo del tempo con gli amici, provo a distrarmi. Non voglio che la SM sia sempre al centro della mia vita”** Antonella
- **“Passeggiare all’aperto mi ricarica di energia. Cerco di farlo spesso, con i miei tempi”** Marcello
- **“Ho ripreso in mano i miei progetti, ho solo cambiato l’approccio. Sono più flessibile, evito piani troppo rigidi e guardo agli imprevisti con occhi diversi”** Teresa
- **“La mindfulness è stata una scoperta per me: mi sento più consapevole e in sintonia con me stessa”** Alice
- **“Sto andando dallo psicologo e il percorso che sto facendo, mi aiuta a ritrovare un nuovo equilibrio”** Alessio

11 | DIRITTI E AGEVOLAZIONI: INFORMAZIONI UTILI



*Non dobbiamo aver paura di essere discriminati.
Prima di essere persone con sclerosi multipla, siamo
innanzitutto persone con diritti e doveri che non devono
essere calpestati.*

*Credo che dovremmo denunciare più spesso le
discriminazioni e gli abusi che viviamo in ambito*

lavorativo. Francesca

La SM può incidere su vari aspetti della vita (famiglia, lavoro, tempo libero, ecc.) e richiedere di ripensare all'organizzazione quotidiana in relazione ai sintomi, alle terapie, al vissuto personale.

Poiché la condizione di salute si inserisce in un contesto più ampio di relazioni, all'interno di una comunità e di ambienti che potrebbero porre vincoli e limiti se non adeguati alle esigenze di una persona che affronta una malattia come la SM, sono stati sviluppati strumenti utili a salvaguardare i diritti di chi, in una condizione di svantaggio all'interno della società, deve poter mantenere e accedere alle stesse opportunità di chiunque altro.

A seconda degli ambiti d'interesse, questi strumenti - servizi, prestazioni e agevolazioni - possono aiutare a riorganizzarsi e a portare avanti i propri progetti.

Ambiti di interesse

- **Diritto alla cura e assistenza:** le cure per la SM sono a carico della Sanità, ed esiste esenzione dai ticket di visite ed esami per la SM, ecc.
- **Diritto al lavoro:** collocamento mirato, permessi e congedi, scelta della sede di lavoro, parte time, ecc.
- **Previdenza:** contributi pensionistici per l'invalidità, prepensionamento, inabilità al lavoro, ecc.
- **Diritto alla mobilità personale e trasporti:** accessibilità ai luoghi, mezzi e spazi, agevolazioni tariffarie, agevolazioni fiscali, ecc.
- **Tempo libero, turismo e sport:** diritto all'accessibilità ad attività sportive anche agonistiche, ai musei e luoghi di cultura, turismo accessibile, ecc.
- **Diritto allo studio:** supporti allo studio, esenzioni tasse scolastiche, ecc.
- **Tutela della persona:** amministratore di sostegno, ecc.

Per poter accedere ad agevolazioni e tutele è necessario principalmente ottenere il riconoscimento della propria condizione di disabilità, ovvero lo stato di invalidità civile (L. 118 /1971) e/o lo stato di handicap (L. 104/1992).

Nella pagina seguente si possono trovare le prime informazioni utili ma per un maggiore dettaglio sulle agevolazioni e sui diritti è possibile:



consultare il sito

www.aism.it/vivere_con_la_sm



chiamare il

Numero Verde AISM
800.80.30.28





Invalidità civile

Per ottenere questo riconoscimento è necessario richiedere all'INPS una visita, che può essere effettuata presso ASL di residenza o uno stesso ufficio INPS.

Riferimento Normativo: la Legge n. 118 del 1971

Iter di presentazione della domanda

Il medico di base o un medico registrato all'INPS (es. medico di patronato) invia dal sito dell'INPS per via telematica un certificato apposito, nel quale segnala la patologia del richiedente e le sue condizioni; dopodiché rilascia alla persona una ricevuta con un codice identificativo.

Entro 90 giorni dall'invio del certificato, la persona deve mandare, sempre telematicamente tramite il sito INPS, la domanda di visita che può essere compilata direttamente dalla persona (con il proprio PIN - INPS) oppure con l'aiuto di un patronato.

La data della visita viene comunicata alla persona direttamente sul sito nel momento in cui si invia la domanda, o successivamente - in genere - tramite raccomandata.

Alla visita occorre presentarsi con la documentazione sanitaria. INPS invia poi a casa il verbale della visita con indicata la percentuale di invalidità e le condizioni riconosciute.

Modalità e Criteri di valutazione

La valutazione si basa su quanto emerso dalla visita e dalla documentazione presentata. È importante munirsi di una relazione del neurologo che spieghi dettagliatamente le condizioni generali e faccia emergere in modo chiaro tutti gli aspetti specifici della malattia e della persona.

Esistono tabelle di legge che attribuiscono punteggi ai singoli sintomi (e non alla patologia). La sommatoria e composizione dei vari punteggi dà origine alla percentuale finale di invalidità.

Benefici e agevolazioni

Variano in base alla percentuale di invalidità riconosciuta dalla Commissione e riguardano in particolare:

- **A agevolazioni fiscali / Indennità e pensioni / Esenzione ai ticket / Esenzione dalle tasse scolastiche**
- Accesso alle liste per il collocamento mirato (con visita anche di Legge 68/99)
- Congedo dal lavoro (es. il congedo per cure per invalidi)
- Accesso a beni e servizi degli enti pubblici (es. assistenza domiciliare, ecc.)

Stato di handicap

Per ottenere lo stato di handicap è necessario effettuare una visita distinta da quella di invalidità – anche se le due visite possono anche essere fatte insieme - sempre presso ASL o un ufficio INPS.

Riferimento Normativo: Legge quadro n. 104 del 1992

Iter di presentazione della domanda

In tutto simile a quello dell'invalidità civile: si compila lo stesso modulo di domanda telematico sul sito dell'INPS, barrando la voce stato di handicap.

Modalità e Criteri di valutazione

Per l'handicap non ci sono tabelle e punteggi, ma solo delle indicazioni generali per cui persona con handicap è colui che presenta difficoltà nelle varie sfere della vita (lavoro, vita sociale, ecc.); mentre è persona con handicap grave colui le cui condizioni sono tali da metterlo a rischio di esclusione dalla società (aver bisogno di molto aiuto nei vari ambiti di lavoro, famiglia, ecc. per riuscire a portarli avanti).
È importante munirsi di una relazione del neurologo che spieghi dettagliatamente le condizioni generali e faccia emergere in modo chiaro anche quanto i vari sintomi possono impedire alla persona di muoversi, svolgere attività, uscire da sola, ecc.

Agevolazioni

Esistono due tipi di riconoscimento dell'handicap:

- **“handicap”**, che permette di accedere a:
- **agevolazioni fiscali** su protesi e ausili, auto, sussidi tecnici e informatici, ecc.
- **“handicap con connotazione di gravità”**, che permette di usufruire di:
 - **agevolazioni sul posto di lavoro** come i permessi retribuiti di 3 giorni al mese o riduzione orario giornaliero di lavoro (retribuito). I permessi retribuiti possono essere richiesti anche da un familiare.
 - **agevolazioni fiscali** come sopra



L'esenzione dal pagamento del ticket di visite ed esami collegati alla patologia

è invece direttamente collegata alla diagnosi. Per richiederla occorre recarsi con il certificato del medico di famiglia o del neurologo attestante la diagnosi allo sportello della propria ASL (in genere dove vengono rilasciati i tesserini sanitari) e richiedere che venga rilasciata l'esenzione per patologia (ha un codice che finisce con 0046). Va poi presentata e ricordata al proprio medico di famiglia, che al momento della prescrizione di visite ed esami per la SM potrà indicare il codice di esenzione (046) e le visite e gli esami specifici saranno gratuiti.



Le esenzioni ticket

Il ticket è una quota che viene richiesta alla persona per partecipare al costo di visite ed esami specialistici. Esistono varie esenzioni ticket, cioè esoneri dal pagamento di queste quote: per patologia (anche appunto per la SM), per reddito, per invalidità civile, ecc.

Riguardano, appunto, solo visite ed esami.

Per i farmaci vige invece un sistema completamente diverso: i farmaci possono essere di "fascia A", cioè a totale carico del Sistema Sanitario Nazionale e gratuiti per la persona; o di "fascia C", cioè a carico della persona.

Sui farmaci non ci sono ticket, per cui non esiste esenzione, ma può esserci un ticket sulla ricetta con cui il medico li prescrive, e che si paga al momento dell'acquisto del medicinale.

I farmaci per la cura della SM (esclusi quelli sintomatici) sono a carico del Sistema Sanitario Nazionale, quindi gratuiti per la persona.



Patente

La mobilità personale è un **diritto fondamentale**: permette di spostarsi, lavorare, andare a fare fisioterapia, ecc.

In caso di diagnosi di SM, la persona non potrebbe mantenere una patente decennale e dovrebbe **chiedere visita alla Commissione Medica Locale** per le patenti, per farsi **rilasciare una specifica idoneità alla guida** e ottenere una **patente biennale**.

In questo modo si è sicuri alla guida e **non si incorre in problemi con l'assicurazione in caso di sinistro**.

 **Per saperne di più:**

www.aism.it/patente



Numero Verde AISM
800.80.30.28





Lavoro e SM

La sclerosi multipla non è di per sé un ostacolo al proprio percorso lavorativo, ma è importante conoscere le forme di tutela e le opportunità di supporto disponibili. Oltre ai permessi retribuiti legati al riconoscimento dell'handicap grave (Legge 104), ci sono altre soluzioni che possono aiutare a conciliare i tempi di lavoro con quelli di cura o di vita personale, come i periodi di congedo e la facoltà di richiedere il part-time.

Sono molte le aziende attente alle esigenze dei lavoratori con disabilità o malattie croniche, che mettono in atto forme di lavoro flessibile (smart working, telelavoro), migliorando le postazioni lavorative anche con utilizzo di tecnologie specifiche.

È infine utile ricordare che in base alla normativa in tema di salute e sicurezza sui luoghi di lavoro (T.U. 81/2008), il datore di lavoro ha comunque l'obbligo di tarare i compiti affidati ai lavoratori tenendo conto delle loro condizioni, dello stato di salute.



Per saperne di più:

www.aism.it/agevolazioni_nel_lavoro

La scelta di comunicare la propria diagnosi sul posto di lavoro è spesso fonte di grande preoccupazione perché indubbiamente significa esporsi con i colleghi e rispetto al proprio futuro professionale. È importante valutare diversi aspetti e può essere utile un confronto con un consulente del lavoro.



Per saperne di più: video tutorial

www.aism.it/lavoro_e_sclerosi_multipla

12 | LA SM IN FAMIGLIA

In famiglia può succedere che venga diagnosticata la sclerosi multipla al proprio partner, a un genitore, un figlio, una sorella o un fratello. Chi vive al fianco della persona con SM è inevitabilmente coinvolto sia emotivamente che nella quotidianità. La SM infatti può toccare diversi aspetti della vita di tutti i giorni: abitudini, ruoli all'interno della famiglia, lavoro, relazioni sociali, progetti personali, aspetti pratici e di organizzazione.

Ogni componente della famiglia ha le proprie esigenze, un ruolo specifico ed emozioni uniche; ognuno, quando arriva una diagnosi, deve far fronte alla nuova situazione, gestire le proprie paure e preoccupazioni, effettuare i cambiamenti necessari.


Il processo di riadattamento riguarda tutto il nucleo familiare, con tempi e modalità che possono essere anche molto differenti.

Spesso i famigliari provano lo stesso senso di **frustrazione e rabbia davanti all'imprevedibilità della malattia** che rende difficile fare progetti anche a breve termine, così come è frequente il senso di impotenza e il profondo dispiacere nel vedere il proprio caro stare male.

Alla comparsa di ogni nuovo sintomo, tutta la famiglia sperimenta sentimenti di perdita e dolore. Ansia, rabbia e insofferenza diventano comuni quando si cerca di gestire l'incertezza, una nuova condizione o una scelta che può influenzare la quotidianità (come ad esempio un cambio di terapie, la necessità di un ausilio, una nuova mansione lavorativa, un trasloco, ecc.).

In mancanza di una corretta informazione sulla malattia o di una condivisione delle sensazioni che si provano, possono nascere problemi di relazione, incomprensioni e disagi. Alcuni sintomi in particolare - come le difficoltà di memoria o la fatica - possono incidere direttamente sulle abitudini familiari; altri, come i disturbi sessuali, se non adeguatamente gestiti, possono influenzare le relazioni di coppia. Per questo è importante per tutti potersi confrontare e informarsi bene, anche parlando con gli operatori professionali.

Non bisogna dimenticare che ciascuno ha la propria personalità e capacità di adattamento, con bisogni e obiettivi diversi in base all'età, che gli permetteranno di elaborare i cambiamenti con i propri tempi.




Ci sono alcuni fattori che possono comunque aiutare a mantenere il benessere familiare:

- **coinvolgere anche altre persone** in caso di necessità
- **chiedere aiuto professionale** se necessario e informarsi sulla SM
- poter contare su una **rete sociale** (amici, parenti, colleghi)
- avere una buona **capacità di comunicazione e ascolto**
- avere un **approccio flessibile e creativo**.



Parlare di SM in famiglia

- **Spesso si tende a essere protettivi con i propri cari**, con il risultato che le emozioni dolorose, i problemi e le paure rimangono spesso inespressi per evitare di aggiungere preoccupazioni e ansie. **Parlare di SM in famiglia è invece fondamentale** per facilitare la condivisione e la comprensione reciproca. **Questo vale anche per i bambini**. Anche i più piccoli percepiscono i cambiamenti in corso, e se non vengono accompagnati a comprendere quello che succede, tendono a immaginare situazioni molto più preoccupanti del reale e a vivere con maggior ansia e preoccupazione.
- È importante che la SM **non diventi un argomento tabù** e che ci siano spazi per parlare e confrontarsi su come ci si sente, in modo adeguato rispetto all'età e alle attitudini di ognuno.

 **Per saperne di più:**
nella libreria multimediale sul sito AISM sono disponibili **pubblicazioni specifiche dedicate alla famiglia**.

Creare una famiglia dopo la diagnosi

Spesso la diagnosi arriva proprio nell'età in cui si inizia a pensare di voler creare una famiglia. E può succedere di interrogarsi sulla possibilità di diventare una mamma o un papà. Ai comuni dubbi sulle proprie capacità di essere genitore, si possono aggiungere il senso di inadeguatezza o sentimenti di colpa rispetto alla malattia, la preoccupazione per il futuro e l'imprevedibilità legata alla SM.

La scelta resta sempre personale, ma è **importante ricordare che la SM non è di per sé un ostacolo nella creazione di famiglia**. Il rischio che un bambino con un genitore con SM possa sviluppare la malattia nel corso della vita è di poco maggiore rispetto a chi non ha nessun genitore con la malattia.

È comunque **importante confrontarsi con l'équipe di riferimento del Centro clinico riguardo alla propria specifica situazione**.

 Per saperne di più: www.aism.it/gravidanza_sclerosi_multipla



Il caregiver

Con il termine caregiver si intende chi si occupa in modo spontaneo e gratuito della cura e dell'assistenza di un'altra persona che non riesce più a essere completamente autonoma. Spesso, a ricoprire questo ruolo sono il coniuge, i figli o un familiare, che si fanno carico di tutti gli aspetti di supporto e sostegno, sia pratici che emotivi. Nella SM, i compiti del caregiver variano in base al grado di autonomia della persona e alla presenza di una rete di supporto. Si tratta di una figura centrale per il benessere della persona con SM, ma molto spesso il caregiver non è consapevole del proprio ruolo né del carico fisico ed emotivo che si trova a sostenere. Per garantire il giusto supporto al caregiver e alla persona con SM, e tutelare il loro benessere, è importante poter accedere ad adeguati servizi sociosanitari.

 Per saperne di più: www.aism.it/sclerosi_multipla_caregiver



13 | LA RICERCA SCIENTIFICA NELLA SM

Il passo della ricerca sulla SM sta realmente accelerando. In questi ultimi decenni abbiamo assistito a significativi progressi della ricerca di base, parte dei quali hanno aperto la strada a nuovi approcci terapeutici, e oggi sono in fase di valutazione per la sicurezza e l'efficacia molti nuovi trattamenti.

La ricerca ha sempre lo scopo ultimo di sviluppare trattamenti che possano migliorare la vita delle persone con SM e possibilmente prevenire e curare la patologia. Proprio per poter arrivare un domani ad avere trattamenti definitivi, efficaci, sicuri, per curare e prevenire l'insorgenza della malattia, per migliorare sempre di più la capacità di fare diagnosi precoci e per sapere formulare una prognosi attendibile, i ricercatori focalizzano la propria attenzione soprattutto sulle seguenti aree:

- **Neuroimmunologia**, per individuare i meccanismi che innescano l'infiammazione o la spengono
- **Neurobiologia**, per comprendere i danni della malattia
- **Genetica**, per trovare i geni coinvolti nello sviluppo della malattia e nella risposta ai farmaci
- **Ricerca clinica**, per migliorare la diagnosi e il monitoraggio della malattia
- **Ricerca sui trattamenti**, per sviluppare terapie di base o sintomatiche e, un domani, approcci innovativi come per esempio le cellule staminali

Obiettivi futuri e strategie di sviluppo: l'impegno di AISM e della sua Fondazione FISM è promuovere e sostenere la ricerca innovativa di base e applicata, finalizzata al miglioramento della condizione di vita e delle terapie e, nel lungo termine, all'individuazione di una cura risolutiva per la sclerosi multipla.

Si propone di svolgere un ruolo chiave nel sistema di ricerca nazionale e internazionale della SM indirizzando la ricerca scientifica di eccellenza per ottenere un impatto concreto sulla persona. In linea con questo obiettivo è stata finalizzata un'agenda globale della ricerca e sono state indirizzate le risorse nelle aree più strategiche e innovative. Le linee di azione condivise a livello internazionale sono state inserite nell'Agenda della Sclerosi Multipla 2020, documento che detta le priorità e gli interventi da portare avanti nel contesto nazionale in diversi ambiti, tra cui appunto la ricerca scientifica.

Consapevole del ruolo chiave che la ricerca di eccellenza ha nella lotta alla SM, FISM si propone di mettere in atto modelli diversificati di promozione e finanziamento della ricerca volti a:

- **investire nell'innovazione**, basata sulle idee del ricercatore (per esempio attraverso il Bando FISM)
- **sostenere un'area di ricerca specifica** e monitorare i progressi della ricerca stessa (per esempio finanziare la ricerca sulle cellule staminali).
- **sostenere le infrastrutture di ricerca** e le risorse per la gestione delle stesse, anche insieme ad altri enti di ricerca, per garantire che i risultati dello studio siano condivisi (per esempio l'impegno nella costruzione di registri di malattia e di database).

AISM insieme a FISM è attivamente coinvolta nella promozione, nello sviluppo e nella gestione dei progetti in collaborazione con tutti gli altri attori coinvolti (per esempio l'impegno nel progetto sulle forme progressive di SM - Progressive MS Alliance).





14 | DOMANDE FREQUENTI



Posso fare i vaccini? Possono incidere sulla SM?

In passato c'è stata molta preoccupazione per il potenziale effetto delle vaccinazioni sul rischio di sviluppare la SM, ma diversi studi hanno indicato che per le persone con SM sono da considerarsi generalmente sicuri i vaccini inattivati. È meglio evitare di fare il vaccino nello stesso giorno in cui si assume l'interferone, soprattutto per le persone che presentano effetti collaterali di tipo simil-influenzali, così come è consigliabile effettuare l'iniezione in un punto diverso rispetto a quello dove si è praticata l'inoculazione del farmaco per la SM.



Quali interventi chirurgici si possono fare? Con o senza anestesia?

La SM non è generalmente un motivo per evitare di sottoporsi a un intervento chirurgico. La maggior parte delle persone con SM può tollerare l'anestesia standard, incorrendo negli stessi rischi cui potrebbero andare incontro le persone senza SM. Potrebbe essere necessaria una considerazione speciale per le persone con SM che hanno problemi di disabilità o problemi respiratori. È comunque consigliabile che il chirurgo e l'anestesista si confrontino con il neurologo curante per una valutazione complessiva della singola situazione.

Nello specifico dell'anestesia locale non vi sono motivi per una persona con SM di evitarla quando necessaria, a meno che la persona non sia allergica agli anestetici locali comunemente usati.



Quali rischi corro se faccio un viaggio?

Viaggiare, per passione o per lavoro, può portare qualche preoccupazione rispetto a quanto potrebbe accadere lontano da casa, dal timore relativo alle proprie condizioni fisiche a quello legato agli aspetti più pratici come ad esempio il trasporto del farmaco.

È importante ricordare che è possibile far fronte a tutti questi aspetti. Prima di organizzare un viaggio è utile informarsi sulle modalità di conservazione del farmaco, sulla documentazione medica indispensabile per attestare la necessità di trasportare il farmaco (specialmente in aereo). È bene informarsi su come funziona il servizio sanitario del posto, se sono necessarie vaccinazioni specifiche.

Esistono poi associazioni sclerosi multipla in tutto il mondo. Per avere maggiori informazioni su come viene gestita la SM in un altro Paese è possibile contattare direttamente l'associazione locale.



Per saperne di più:

www.msif.org



Il caldo spesso mi debilita, come posso gestirlo?

Nelle persone con SM è stato osservato un fenomeno particolare ("sindrome di Uthoff"): un peggioramento temporaneo, di breve durata (meno di 24 ore) dei sintomi della sclerosi multipla in risposta all'aumento della temperatura corporea sia per cause esterne (stagione estiva) sia per cause interne (febbre). Durante i mesi più caldi è importante assumere comportamenti e strategie per diminuire la temperatura corporea.



Per saperne di più:

sul sito AISM si possono trovare alcuni consigli

www.aism.it/sclerosi_multipla_consigli_gestire_emergenza_caldo

15 | INFORMAZIONI UTILI



Sezioni AISM

L'Associazione è presente su tutto il territorio nazionale, con 100 Sezioni provinciali che portano avanti progetti e iniziative rivolte alle persone con sclerosi multipla e loro familiari, grazie all'impegno di volontari preparati in grado di orientare al meglio. Informazione, confronto e condivisione, supporto negli aspetti di vita quotidiana, attività di benessere, supporto psicologico, orientamento sui servizi e opportunità del territorio: sono solo alcuni esempi delle attività presenti sul territorio.



Per saperne di più:

sul sito è possibile trovare la Sezione AISM più vicina

www.aism.it/dove_italia



Numero Verde AISM 800.80.30.28

Un servizio di informazione attivo da oltre 30 anni, composto da un team di operatori qualificati e specializzati in sclerosi multipla - neurologo, assistente sociale e avvocato - che risponde a dubbi e domande su aspetti medici, diritti, lavoro, agevolazioni specifiche, servizi sul territorio.

È possibile telefonare gratuitamente al numero 800.80.30.28 oppure scrivere a numeroverde@aism.it




Per saperne di più:

www.aism.it/contatta_il_numero_verde_aism




La Community

Negli anni AISM ha costruito e consolidato la sua community online mettendo a disposizione delle persone con sclerosi multipla e i loro familiari, luoghi virtuali dove incontrarsi, condividere esperienze, informarsi ed esporre dubbi e domande. Il Forum AISM nasce proprio con l'obiettivo di mettere in rete persone che vivono esperienze simili, facilitandone il confronto.

 Se vuoi visitare o entrare a far parte della nostra community:
www.aism.it/forum

Accanto al Forum, nel 2010 ha dato vita al blog *GiovaniOltreLaSM*, uno spazio pensato per raccogliere le storie di chi vive con la SM, un diario condiviso al quale tutti possono partecipare raccontando la propria esperienza e trovando nuovi spunti per affrontare le sfide della SM.

 Se hai voglia di conoscere altre storie o raccontarci la tua:
www.giovanioltreasm.it



Filo diretto

È un servizio d'informazione che permette un dialogo costante con AISM per ricevere aggiornamenti sulle ultime novità nel mondo della sclerosi multipla e sulle iniziative dell'Associazione a livello nazionale e locale, per comunicare i bisogni e le aspettative.

 www.aism.it/filo_diretto_persone_con_sm



I Centri clinici per la SM

I centri clinici SM sono nati nel 1996, con il decreto Ministeriale “Autorizzazione all’immissione in commercio, con procedura centralizzata europea, della specialità medicinale betaferon-interferone beta 1b” che regolamentava gli Ospedali/Aziende Sanitarie autorizzati alla distribuzione del farmaco.

Negli anni i Centri hanno svolto e continuano a svolgere un importante ruolo nella diagnosi, nel trattamento e nell’assistenza sanitaria delle persone con SM, e in alcuni casi nella ricerca clinica.

Attualmente i Centri sono più di 200, distribuiti su tutto il territorio nazionale, di differenti dimensioni, e rispondono a differenti modelli organizzativi, diversi da regione a regione, ma recentemente molti stanno adottando dei modelli specifici per definire il percorso di presa in carico: i PDTA (Percorsi diagnostici terapeutici assistenziali).

Nella scelta del Centro clinico a cui appoggiarsi è bene considerare alcuni elementi come la comodità, la facilità di accesso, la vicinanza presso la propria abitazione per il ritiro/somministrazione del farmaco, i controlli periodici, così come un rapporto di fiducia e continuità con la stessa équipe sanitaria.



Per saperne di più:

sul sito è possibile trovare i Centri clinici per ogni regione

www.aism.it/dove_italia





I canali social

Oltre ad avere un sito istituzionale (www.aism.it) in cui trovare numerose informazioni sull'Associazione e sulla malattia, costantemente aggiornato sulle principali novità in tema di diritti e ricerca, AISM è presente sui principali social network. Segui i nostri canali, potrai scriverci e restare informato.

- **Facebook** www.facebook.com/aism.it
- **Instagram** www.instagram.com/aism_onlus
- **Twitter** www.twitter.com/AISM_onlus
- **Youtube** www.youtube.com/sclerosimultipla



Come sostenere l'associazione

Per contribuire a realizzare un mondo libero dalla sclerosi multipla sostenendo la ricerca scientifica è possibile visitare

 sostienici.aism.it

e scoprire tanti modi diversi per supportare i progetti di AISM e della sua Fondazione.



Numero Verde AISM
800.80.30.28

www.aism.it