

SM^équipe

1/2019



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

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

periodico

Omologato

DCODM0273

Posteitaliane

resi
mittente
Genova CMP

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

AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA



Fai la differenza, tieniti in *Movimento* Diventa Socio

Scegli di unirti a chi quotidianamente lotta contro la sclerosi multipla.
Fai parte del Movimento AISM.

Non sei ancora iscritto? Iscriviti.

Sei già iscritto? Rinnova.

Con soli 25 euro all'anno puoi fare la differenza!

Solo se siamo in tanti possiamo continuare a raggiungere traguardi decisivi.

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 S.p.A.: IBAN IT19Z03359016001000147900. 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.

**Rinnova o iscriviti: puoi richiedere la raccolta speciale degli inserti di smitalia
"1968 - 2018: cinquant'anni di storia che guardano il futuro".**

Contributo alle spese 7 euro: scrivi a redazione@aism.it o telefona al numero 010/2713235.



«Vogliamo dare visibilità alla sclerosi multipla, anche nei suoi aspetti più nascosti, perché vogliamo che le persone con SM vedano un futuro di libertà dalla malattia». Lo slogan della Giornata Mondiale della Sclerosi multipla 2019 è la sintesi perfetta dei contenuti di questo numero.



Mario Alberto Battaglia
Direttore responsabile

La nostra attenzione alla vita delle persone con SM trova una base solida, che integra le singole esperienze in una visione collettiva, nel 'Barometro della Sclerosi Multipla' che, anche quest'anno, fotografa con la precisione dei numeri l'impatto che questa malattia ha sulla vita delle persone e dell'intera società, presentando il panorama delle risposte che vengono messe in campo sul fronte delle politiche sanitarie e sociali, della ricerca, dell'assistenza e rilanciando con precise richieste alle istituzioni per migliorare lo stato delle cose.

Non sono solo i risultati della ricerca scientifica promossa dall'Associazione, quelli del servizio del Numero Verde AISM, che in questo 2019 compie trent'anni, così come la significativa storia di SISM, la Società Infermieri Sclerosi Multipla a mostrare come da molto tempo AISM, insieme a ciascuno di voi, lavora per tessere una rete preziosa capace di sostenere quotidianamente i percorsi delle persone. Lo è anche mettere sempre al centro la vita quotidiana delle persone, con la voglia autentica e vitale di benessere – cui dedichiamo ampio spazio in queste pagine –: intorno alle domande e ai desideri delle persone, perché non restino speranze vuote, è necessaria, sempre di più, la presenza proattiva e accogliente di una rete di professionisti interconnessi, che ascoltino le persone e si ascoltino tra di loro, continuando a coinvolgere nell'équipe multidisciplinare per la presa in carico della SM nuove figure. Perché il benessere non è solo una questione individuale, ma nasce nell'interrelazione. Vale per la persona con SM, per il familiare che si prende cura, ma anche per il medico.

Continuiamo, insieme, a fare emergere, con il nostro impegno quotidiano, tutto ciò che la SM determina. Sotto la punta dell'iceberg, c'è un orizzonte nuovo che ci aspetta e ci ingaggia a dare, ciascuno, il meglio di sé.

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'AISM 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'AISM 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. (In copertina ©Fanatic Studio/AGF)





nuovi approcci 6-9

L'importanza di affrontare la quotidianità con un approccio multidimensionale



sotto la lente 10-15

Emozioni: come osservarle, come gestirle



per migliorare 16-19

Barometro della SM 2019: allarme per l'assenza di uniformità nelle cure



insieme 20-25

Professione infermiere. Specializzato per la SM

800 80 30 28, il Numero Verde AISM



ricerca 26-29

Dal Congresso FISM 2019 speciale neuroriabilitazione

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

Comitato di redazione
Francesco Vacca
(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
Marta Bassi
Antonella Borgese
Martina Borghi
Stefania Cappelletto
Paola Cavalla
Giulia Flamingo
Ambra Giovannetti
Matilde Inglese
Roberta Litta
Michele Messmer Uccelli
Grazia Rocca
Claudio Solaro
Osvaldo Toldo

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 181/a
00184 Roma
Presidente Nazionale:
Francesco Vacca

Chiuso in tipografia
agosto 2019

Copie stampate e
interamente diffuse 3.000

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

European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis (ECTRIMS) with ACTRIMS e LACTRIMS

35th Annual Congress - Stoccolma, 11-13 settembre

www.ectrims.eu

Società Italiana Medicina Fisica e Riabilitativa (SIMFER)

47° Congresso Nazionale - Firenze, 29 settembre - 2 ottobre

www.simfer.it

SOCIETÀ ITALIANA NEUROLOGIA (SIN)

50° Congresso Nazionale - Bologna, 12-15 ottobre

www.neuro.it

SOCIETÀ INFERMIERI SCLEROSI MULTIPLA (SISM)

Giornata Nazionale - Bologna, 13 ottobre

www.aism.it/sism

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>

American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation (AAPM&R)

Annual Assembly - San Antonio, 14-17 novembre

www.aapmr.org

European Charcot Foundation

26th Annual Meeting - Baveno, 15-17 novembre

www.charcot-ms.org

Corsi AISM 2019

Genova, 28 settembre

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)

ECM per: medici (tutte le specialità), fisioterapisti, psicologi, terapisti occupazionali

Genova, 9-10 novembre

Taping nella sclerosi multipla: corso teorico pratico

Responsabile Scientifico: Christian Simbula (GE)

ECM per: medici (fisiatri), fisioterapisti, logopedisti, infermieri, terapisti occupazionali

Milano, 13 dicembre

2nd RIMS Workshop Rehabilitation in progressive MS

Responsabile Scientifico: Giampaolo Brichetto (GE)

ECM per: medici (fisiatri, foniatri, neurologi), fisioterapisti, infermieri, logopedisti, terapisti occupazionali, psicologi

Per informazioni:

Fondazione Italiana Sclerosi Multipla

fismprovider@aism.it

www.aism.it/informazioni_operatori

Giornata Nazionale Società Infermieri Sclerosi Multipla (SISM)

Bologna, Centro Congressi

13 ottobre 2019

9.30 Registrazione dei partecipanti
10.00 Benvenuto e introduzione ai lavori
S. Capiello (Gallarate-VA) - Presidente SISM;
G. Mancardi (GE) - Presidente SIN

1° SESSIONE - Moderatore: Emanuela Chiarini (BS)

10.15 **L'evoluzione del ruolo dell'infermiere nella gestione del paziente con sclerosi multipla**
S. Capiello (Gallarate-VA)

10.45 **Nuovo assetto organizzativo nel centro clinico SM (sfide organizzative, cambiamento del ruolo dell'infermiere)**
G. Mancardi (GE), V. Tozzi (MI)

11.45 **Un modello di presa in carico del paziente con SM: l'esperienza infermieristica del Centro Malattie Demielinizzanti dell'Ospedale Civile di Baggiovara (MO)**
F. Prompici (Baggiovara -MO)

12.15 **Tavola Rotonda - Coordina: E. Chiarini (BS)**
Esperienze a confronto, dialogo con i partecipanti
S. Capiello (Gallarate-VA), G. Mancardi (GE), V. Tozzi (MI)

13.00 Discussione
13.15 Lunch

2° SESSIONE - Moderatori: S. Capiello (Gallarate-VA); R. Motta (GE)

14.00 **Aggiornamento sulle attività SISM e nuova programmazione.**
Discussione e assemblea soci
R. Motta (GE)

3° SESSIONE - Moderatore: Stefania Capiello (Gallarate-VA)

15.00 **SMcare2.0 app: studio pilota per valutare l'impatto di una nuova applicazione di e-care infermieristica sulla qualità di vita di pazienti con SM**
F. Pastore (BA)

15.15 **Meccanismo d'azione dei nuovi farmaci per la SM**
R. Capra (BS)

16.00 **Gestione e follow up dei nuovi farmaci per la SM (ocrelizumab, alemtuzumab, cladribina)**
D. Carducci (Foligno - PG)

16.45 **Patient-Reported Outcomes (cosa sono, come vengono utilizzati)**
A. Tacchino (GE)

17.30 Discussione
17.45 Chiusura lavori e Questionario ECM

Provider ECM (n° 5599) e segreteria organizzativa

Fondazione Italiana Sclerosi Multipla

Via Operai, 40 - 16149 Genova - 010.2713252

fismprovider@aism.it - www.aism/sism

Affrontare la quotidianità con approccio multidimensionale

A Moncrivello, un incontro informale fra professionisti e persone con SM per parlare di stili di vita salutari

di Giuseppe Gazzola

©aism



con sclerosi multipla a partecipare a questo incontro in cui, per una volta, erano chiamate a occuparsi di se stesse, a raccogliere stimoli per affrontare la vita quotidiana. La giornata presso il CRRF Monsignor L. Novarese di Moncrivello ha visto la partecipazione di circa 230 persone con SM e loro familiari, medici, fisiatristi, fisioterapisti, riabilitatori, psicologi, dietisti e altri professionisti sociosanitari, insieme ai volontari che hanno reso possibile il felice svolgimento della giornata».

Peer' vuol dire 'alla pari'. FISM utilizza da oltre 30 anni la peer review per far valutare da ricercatori qualificati e 'anonimi' la validità di un progetto scientifico da finanziare. In modo anche innovativo, questo approccio 'peer' è stato scelto per l'incontro informativo: 'Sclerosi multipla e corretto stile di vita', organizzato lo scorso 8 giugno per le persone con SM e i loro familiari di tutto il Piemonte e della Valle d'Aosta dal Coordinamento Regionale AISM Piemonte con il CRRF Monsignor Luigi Novarese di Moncrivello (Vercelli) insieme ai diversi Centri clinici Sclerosi Multipla della Regione. Il dottor **Claudio Solaro**, che ha ideato e promosso l'incontro insieme ad AISM, afferma: «Abbiamo progettato un incontro molto 'peer', svolto all'aperto e non in una sala convegni, senza diapositive, camici e presentazioni orali fatte 'dalla cattedra', ma piuttosto svolto in diversi momenti di gruppo tramite il dialogo e l'interazione tra professionisti

sociosanitari, persone e familiari in particolare su tre tematiche 'di vita quotidiana', come alimentazione e stili di vita, movimento fisico e riabilitazione, supporto psicologico e mindfulness. Anche il clima favorevole, lo stare in un ambiente all'aperto, la condivisione dei momenti di pranzo e tempo libero hanno favorito l'interazione e la partecipazione attiva e positiva di tutti i presenti. La possibilità di affrontare, suddivisi in gruppi diversi, alcuni argomenti su cui la persona può avere influenza diretta e il farlo in modo più interattivo, e meno formale rispetto alla classica relazione tra medico e paziente tipica dell'ambulatorio, è un'esperienza importante tanto per le persone quanto per gli stessi clinici e professionisti sociosanitari». Paolo Trenta, Presidente Coordinamento Regionale AISM Piemonte, conferma: «È stato un bel lavoro di squadra. Noi del Coordinamento regionale ci siamo occupati in particolare della comunicazione e dell'invito alle persone

L'IMPORTANZA DI ALIMENTARSI IN MODO SANO E SEGUIRE STILI DI VITA CORRETTI PER CONTRIBUIRE A 'TENERE SOTTO CONTROLLO' L'ANDAMENTO DELLA MALATTIA

Dialogo con **Paola Cavalla**

La dottoressa Paola Cavalla, dell'Azienda Ospedaliera Universitaria (A.O.U.) Città della Salute e della Scienza di Torino, Responsabile del Centro SM del Presidio Ospedaliero 'Le Molinette', ha coordinato i lavori del gruppo dedicato all'alimentazione e agli stili di vita. «È in atto un'interdisciplinarietà che si rinnova – ci spiega –: abbiamo condotto i lavori insieme a diversi neurologi responsabili dei Centri clinici SM dell'intero Piemonte, come Antonio Bertolotto e Simona Malucchi dell'A.O.U. Ospedale di Orbassano (Torino), Alessia Di Sapio, Ospedale Regina Montis Regalis di Mondovì (Cuneo), Roberto Cavallo, Ospedale San Giovanni Bosco, Torino), Susanna Cordera, Ospedale Regionale Parini Aosta, Eva Milano, Ospedale Maria Vittoria, Torino, Cristoforo Comi,

Affrontare argomenti su cui la persona può avere influenza diretta e il farlo in modo più interattivo, e meno formale rispetto alla classica relazione tra medico e paziente, è un'esperienza importante tanto per le persone quanto per gli stessi clinici e professionisti sociosanitari

Ospedale Sant'Andrea, Vercelli. Inoltre abbiamo invitato la collega Paola Golzio, dietista dell'A.O.U. Città della Salute e della Scienza di Torino. Dietologi e dietisti sono figure che sino a qualche anno fa noi neurologi della SM consultavamo solo per i casi di grave disfagia, ora cominciano ad entrare a pieno titolo nell'équipe dei professionisti che supportano le persone con SM sin dagli inizi di malattia, per aiutarle a tenere meglio sotto controllo l'andamento di malattia».

Proprio il tema dell'alimentazione, dunque, diventa una nuova frontiera, un nuovo approccio per affrontare la SM, un nuovo spazio di lavoro interdisciplinare che si sta aprendo.

«Al momento – spiega ancora la dottoressa Cavalla – non ci sono grandi studi specifici sul ruolo dell'alimentazione nella SM e per nessuna delle varie diete proposte sono stati dimostrati effetti positivi nella SM. In ogni caso, per tutti, anche per evitare il rischio di insorgenza di patologie come quelle cardio-vascolari (che spesso entrano in comorbidità con la SM peggiorandone il decorso), la scienza oggi consiglia di prediligere i cosiddetti 'stili alimentari sani'. In sintesi si consiglia di limitare il consumo di sale, introdurre pochi grassi saturi e aumentare i grassi polinsaturi (molto rappresentati in pesci e semi) tra gli alimenti ricchi di proteine limitare la carne, privilegiando pesce, uova e alimenti di origine vegetale come i legumi; utilizzare i vegetali e la frutta, in particolare quelli di stagione. In sostanza, ispirarsi alla dieta mediterranea (ricordandosi di non eccedere con i carboidrati e preferendo quelli ad

assorbimento lento e integrali). È meglio poi privilegiare cibi a filiera corta, a chilometro zero, mentre sull'uso di cibi biologici ci sono ancora perplessità legate al disciplinare incerto e al costo elevato». Per non lasciare alle persone solamente un discorso teorico, i volontari del Centro di Moncrivello e di AISM hanno messo a punto e, soprattutto, preparato un menù per il pranzo e per il break pomeridiano che, come dice la stessa dottoressa Cavalla «facesse toccare con mano, anzi con gli occhi e con il palato, che un'alimentazione sana può anche essere allegra, divertente, creativa e stuzzicante. C'erano diversi miniantipasti: crostino di pane d'avena con alici marinate, peperoni grigliati con pomodoro ciliegino e olive nere, spinacino novello con noci, semi di zucca e mirtillo nero, bicchierino di crema di avocado e gamberi al sedano; caponata di melanzane. Poi un primo di riso integrale con pere e mirtillo rosso e un secondo di salmone grigliato, accompagnato da semi di lino e crema di broccoli. Tutti cibi ricchi di fibre, acidi grassi polinsaturi, antiossidanti, vitamine di origine vegetale. Infine anguria e dolce con crema di yogurt e frutti di bosco. Si trattava di piccoli assaggi su un unico vassoio, per aiutare a capire che va modulata anche la quantità del cibo, sempre in relazione al peso e attività fisica di ciascuno; molti dati scientifici suggeriscono che il sovrappeso e l'obesità vanno evitate e, se presenti, corrette. Nel pomeriggio abbiamo poi proposto té verde (ricco di antiossidanti, in infusione con la mandorla, ricca di acidi grassi polinsaturi) o in alternativa infuso di

zenzero e limone».

Gli stili di vita 'sani' non si esauriscono tutti nell'alimentazione, in ogni caso.

«Nell'incontro – ricorda infine la dottoressa Cavalla – abbiamo parlato anche del ruolo della vitamina D, che spesso è carente nelle persone con SM e può essere corretta sia con l'alimentazione che con stili di vita che non si neghino momenti all'aria aperta (oltre che assumendola come farmaco). Certamente ha un ruolo importante nell'insorgenza e nello sviluppo della SM il fumo: è dunque consigliabile adottare strategie per ridurre e se possibile eliminare il fumo. Importante anche l'attenzione all'uso di alcolici: eccessi e ubriacature vanno evitati perché, in sostanza, ci fanno perdere un'alta quota di neuroni, ma un consumo molto moderato di vino (rosso, in particolare, ricco di tannino e sostanze antiossidanti) non è nocivo per la SM. Insomma, non bisogna eliminare tutto ciò che costituisce piacere, nella vita in generale e anche nella SM».

Isabella Manzo, 20 anni, una delle persone con SM più giovani che hanno partecipato all'incontro, commenta: «Da un certo punto di vista, ci sono state dette cose che sapevamo, come mangiare sano, evitare di usare troppo sale e così via. Però mi è piaciuto che siano stati sfatati diversi miti circolanti, tipo la dieta chetogenica o altre diete come quella del dottor Mozzi, legata ai diversi gruppi sanguigni. Alle domande su questi tipi di dieta la risposta è stata chiara: non hanno nessuna base scientifica per essere consigliate alle persone con SM».

©aism



Claudio Solaro

neurologo presso il Dipartimento di Neurologia Asl 3 Genovese

©aism



Martina Borghi

psicologa presso il Centro Regionale SM A.O.U. San Luigi Gonzaga di Orbassano

©aism



Ambra Giovannetti

Fondazione IRCCS, Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano

IL SUPPORTO PSICOLOGICO E LA PRATICA DELLA MINDFULNESS.

Dialogo con **Martina Borghi** e **Ambra Giovannetti**.

A stare bene si comincia quando si sta in un posto gradevole, nuovo, sorprendente. In fondo è per questo che, se possiamo, ci piace viaggiare, andare a vedere un tramonto sul mare o a respirare il venticello fresco di montagna mentre in città imperversa l'afa. L'incontro di Moncrivello ha iniziato a parlare di benessere psicologico proprio grazie alla sua 'location'. Non è un caso se l'affermazione di **Martina Borghi**, prima che i contenuti dell'incontro riguarda il luogo: «Non ero mai stata a Moncrivello. È un posto molto gradevole e la 'location' dell'incontro ha sicuramente dato un valore aggiunto, si prestava molto a un'interazione fra le persone, anche con diversi livelli di SM e di disabilità, tra loro e con i vari professionisti». Martina Borghi spiega di avere «presentato brevemente il ruolo dello psicologo in generale e nell'ambito della SM, raccontando quando ci si può trovare a incontrare questa figura e a cosa può servire, indicando i servizi che AISM offre da un punto di vista psicologico, a livello nazionale e a livello territoriale. Successivamente, ci siamo divisi e abbiamo lavorato in gruppi per poter fare esperienze di mindfulness».

Come per l'alimentazione, dunque, anche in questo caso la teoria ha lasciato spazio alla pratica. **Ambra Giovannetti** racconta, al riguardo: «Partendo dall'ACT, l'Acceptance and Commitment Therapy, un approccio terapeutico della psicologia cognitivo-comportamentale che mira a incrementare la flessibilità psicologica, abbiamo fatto 'assaggiare' alle persone con SM e ai loro accompagnatori cosa vuol dire stare in contatto con i propri valori, con ciò che davvero conta per ciascuno. Quando ci troviamo a fare cose importantissime per noi, come uscire per la prima volta con la persona di cui siamo innamorati, possono emergere emozioni anche complicate, paure, ansie. Se mettiamo tutte le nostre energie nel cercare di farle tacere, finisce che non abbiamo più spazio per occuparci di ciò che conta davvero per noi. Vale anche per i pensieri: a volte, quando seguiamo troppo quello che pensiamo ('tanto a quella persona non potrò mai piacere perché sono su una carrozzina', per fare un esempio), finiamo per prenderlo come un dato di realtà insuperabile e non ci mettiamo neanche in gioco».

DA MONCRIVELLO ALLA VITA

In effetti, quando ci si mette in gioco, insieme agli altri, qualcosa poi cambia davvero. **Oswaldo Toldo**, che ha partecipato all'incontro e ha la SM,

racconta: «a Moncrivello si è accesa una luce e ho pensato di scrivere la mia storia singolare. Sono una persona con SM ma anche un caregiver di persona con SM, perché anche mia moglie ha la SM. Ma non ci siamo conosciuti e scelti per questo. Io e lei ci siamo conosciuti a 19 anni, quando eravamo entrambi perfettamente sani. Ci siamo sposati, abbiamo avuto due figli. Poi nel 1999 mia moglie ha avuto l'esordio e nel 2007 è successo anche a me! Oltretutto lei ha la forma a ricadute e remissioni e io la forma progressiva. Dal punto di vista della deambulazione va leggermente meglio di me ma ha tanti problemi alla vista e alle braccia; io invece ho seri problemi di deambulazione, equilibrio, urologici e quant'altro. Siamo un bel testo completo di SM, diciamo. Sorrido quando chi non ci conosce, sentendo la nostra storia, ci chiede se per caso questa malattia non sia contagiosa.

Al di là delle battute, mia moglie ha uno spirito molto forte. Ma non è facile: ti rendi conto di quanto cambia la vita, quando sai che il tuo partner ha il tuo stesso problema. Dopo avere scritto, ho percepito come scrivere e raccontare faccia bene prima di tutto a se stessi. Mi aiuta a non chiudermi in me stesso e diventa una testimonianza che può sostenere i percorsi di altre persone. Inoltre, dopo aver visto in presa diretta la capacità del Centro di offrire una riabilitazione a 360 gradi, tornato a casa mi sono fatto fare la ricetta dal medico e in poco tempo ho avuto la prescrizione di una visita presso il servizio riabilitativo. Presto inizierò un percorso con loro».

Per la prima volta, in questo incontro, ho visto un'organizzazione che guardava alla vita con la SM a 360 gradi, con diversi gruppi strutturati che davano informazioni e garantivano lo scambio su tutti gli aspetti

MOVIMENTO FISICO E RIABILITAZIONE: CONOSCERE E SPECIALIZZARSI

Il terzo ambito esplorato nell'incontro di Moncrivello era legato alla riabilitazione e all'attività fisica. «Uno degli aspetti emersi con maggiore forza – aggiunge il dottor Claudio Solaro – riguarda le competenze delle stesse persone con SM. Spesso sono molto preparate sulle parti farmacologiche, ma forse lo sono un po' meno su quello che è potenzialmente fattibile anche dal punto di vista riabilitativo. Fare riabilitazione seriamente non è soltanto 'fare un po' di ginnastica'. Purtroppo, non sempre le persone sanno che esiste la possibilità di usufruire di ausili e servizi specifici per particolari problematiche.

Quando, per esempio, abbiamo parlato della riabilitazione della vescica neurologica, che può aiutare a gestire meglio l'incontinenza urinaria, molti non ne avevano mai sentito parlare. Aumentare la diffusione delle conoscenze è il primo impegno da sostenere, anche per AISM. È di fondamentale importanza il continuo aggiornamento per tutti gli operatori sanitari vista l'evoluzione e le novità presenti anche in ambito riabilitativo.

Ad oggi non è sempre disponibile un'équipe multidisciplinare con competenze specifiche su una singola patologia, pertanto è auspicabile l'evoluzione verso un approccio 'malattia-oriented'. Tant'è vero che, seppur ci siano delle regole generali alla base della riabilitazione, esistono bisogni malattia-specifici che necessitano dell'applicazione

di protocolli specifici attraverso il Piano Riabilitativo Individuale». Paolo Trenta aggiunge: «Abbiamo voluto fornire stimoli anche concreti: se è vero che fare attività fisica fa bene, allora ci si può anche rimettere in gioco e partecipare alle proposte di Attività Fisica Adattata, di Nordic Walking o di Tai Chi che le Sezioni del Piemonte propongono».

FRUTTI DELL'INTERDISCIPLINARITÀ 'PEER TO PEER'

Partiti dal valore di un incontro 'peer to peer' approdiamo così al valore dell'interdisciplinarietà da vivere 'alla pari' tra i diversi professionisti, le persone con SM e la stessa AISM. Al riguardo, **Oswaldo Toldo** evidenzia: «La nostra malattia colpisce a 360 gradi, non c'è solo il discorso neurologico, ci sono tante altre componenti, vuoi psicologica, fisioterapica, oltre a innumerevoli aspetti burocratici, familiari, lavorativi.

Per la prima volta, in questo incontro, ho visto un'organizzazione che guardava alla vita con la SM a 360 gradi, con diversi gruppi strutturati che davano informazioni e garantivano lo scambio su tutti gli aspetti».

L'approccio multidimensionale connesso alla vita quotidiana ha incuriosito gli stessi medici presenti, come ricorda il dottor Solaro: «Una parte dei medici, che erano stati distribuiti nei tre gruppi, a un certo punto, alla seconda rotazione, ha chiesto se poteva partecipare a un altro tipo di gruppo per proprio interesse. Anche questo denota come il meccanismo di partecipazione davvero

alla pari fra tutti, sia stato attrattivo anche per i medici». Ambra Giovannetti conferma: «La situazione, il contesto così informale, dove siamo stati tutti insieme tutto il giorno, ha dato a chi voleva la possibilità di venirti a cercare. Per esempio, con una coppia ci siamo confrontati un po' e nel parlarsi ho visto che nasceva la possibilità da parte loro di prendersi cura della loro relazione. Il fatto che non ci fosse la persona con SM 'sola', ma che ci fossero famiglie di persone con SM e operatori è un altro degli aspetti positivi dell'incontro, che ha generato una meravigliosa contaminazione».

Proprio dal confronto con le persone e i loro familiari, gli stessi clinici possono imparare a porsi domande nuove, come evidenzia la dottoressa Cavalla: «la possibilità di condividere consente anche a noi clinici di avere idee differenti e aprire nuovi orizzonti. Capire il punto di vista delle persone che 'stanno dall'altra parte' è prezioso». Sono le stesse conclusioni cui giunge il dottor Claudio Solaro: «Se tu, medico, ti metti in ascolto, capisci che le persone non si domandano solo quale farmaco verrà loro dato dopo la risonanza, ma hanno anche altre domande che nemmeno immagineresti.

Il mondo dei professionisti sociosanitari sempre più dovrà seriamente riflettere su quello che serve e interessa veramente sapere alle persone con sclerosi multipla, ma anche su cosa ciascun professionista deve veramente sapere per potere rispondere ai bisogni delle persone».

Emozioni: come osservarle, come gestirle

Due progetti di ricerca in psicologia approfondiscono il rapporto tra SM e percezioni.

Per promuovere benessere e non farsi sopraffare

di G.G.

©aism



Marta Bassi

Dipartimento di Scienze Biomediche e Cliniche Luigi Sacco, Università degli Studi di Milano

©aism



Martina Borghi

SCDO Neurologia CReSM, Centro Regionale Sclerosi Multipla, AOU San Luigi Gonzaga, Orbassano, Torino

All'ultimo Congresso FISM (29-31 maggio 2019), insieme ai progetti della ricerca sui composti molecolari per nuovi trattamenti, sui fattori di rischio e sulla patogenesi, sulla neuroriabilitazione nella SM, sono stati presentati i risultati di due progetti di ricerca psicologica condotti da **Marta Bassi** e **Martina Borghi**, entrambe finanziate con il Bando annuale FISM.

IL SISTEMA DELLA CURA: COMMISURARE LA PROMOZIONE DEL BENESSERE ALLE ESIGENZE DI PERSONE CON SCLEROSI MULTIPLA, CAREGIVER E OPERATORI SANITARI

Il benessere non è solo assenza di malessere: il 'razionale scientifico' dello studio

«La promozione del benessere rappresenta una sfida importante per la ricerca sulla SM – spiega Marta Bassi, che ha coordinato questo progetto. Secondo una corposa letteratura scientifica, il benessere non è assenza di malessere.

Sia inteso come depressione e ansia, sia inteso sul piano fisico, il malessere è solo una parte della vita. Come ci dice la psicologia positiva, il benessere è un concetto complesso. E' costituito da un 'aspetto edonico' legato alle emozioni positive, al piacere, all'assenza di emozioni negative ed anche da un 'aspetto eudaimonico' – dal termine aristotelico 'eudaimonia' –, che lega la felicità e la percezione del proprio valore di persona agli obiettivi che si riescono a raggiungere per sé e per gli altri, e si fonda sull'espressione autentica delle proprie virtù e sulla realizzazione della propria vera natura. Le persone che vivono esperienze di malattia, personale o di familiari, parenti e amici, sviluppano anche capacità, risorse e strategie che permettono loro di affrontare positivamente la situazione. Idea che peraltro è in linea con la definizione di salute dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, secondo cui la salute non è solo assenza di malattia fisica, ma un

complessivo stato di benessere bio-psico-sociale. Ci sono condizioni e malattie croniche dove il malessere fisico non può essere debellato. Ma non è vero che non si possa sperimentare benessere. Per avere un quadro reale di ogni persona che vive una situazione di malattia e promuovere benessere occorre considerare sia i punti di debolezza che i punti di forza».

Il benessere è interconnesso

«Oltre a un'ampia concettualizzazione del benessere, c'è un'altra dimensione costitutiva del nostro approccio teorico – aggiunge Marta Bassi – : l'essere sempre in relazione con qualcuno, in rete, connessi. Io sto bene se tu stai bene. Vale per il familiare che si prende cura del proprio caro ma anche per il medico. Il benessere non è solo una questione individuale, ma nasce nell'interrelazione».

Lo studio

Articolato in una fase di ricerca di base e in una applicata, questo progetto ha coinvolto 1.477 partecipanti reclutati in otto Centri italiani: 680 persone con SM, 680 caregiver e 117 operatori sanitari. Utilizzando una serie di questionari scientificamente validati in ambito psicologico, il progetto è andato a individuare e studiare i principali punti di forza e di debolezza delle persone con SM, dei loro caregiver e degli operatori socio-sanitari nell'affrontare la malattia. Con l'aiuto della stessa Marta Bassi, individuiamo tre aspetti principali emersi dall'analisi dell'ampia raccolta dati effettuata su questo campione significativo.

Primo contributo: relazione tra benessere percepito e credenze sulla malattia

«Il primo aspetto principale emerso dalla ricerca – spiega la dottoressa Bassi – riguarda la relazione tra le rappresentazioni personali sulla malattia – quelle che si definiscono credenze – e il benessere percepito. Siamo andati a valutare se quello che la persona pensa della malattia (quali sono i sintomi, le cause, l'evoluzione, le conseguenze) va a influenzare il suo livello di benessere e/o di malessere. Queste rappresentazioni impattano in maniera diretta, perché influenzano direttamente come ci si sente: in generale, ad esempio, la percezione di intense emozioni negative in relazione alla SM si associa a bassi livelli di benessere. All'inverso, ci sono credenze come l'attribuzione di coerenza e senso alla malattia che si associano a benessere. Le credenze sono connesse al malessere/benessere anche in modo indiretto, perché attivano diverse strategie con cui si affronta la situazione, alcune funzionali e altre disfunzionali. Le prime riguardano principalmente il 'significato', ossia la capacità di accettare la malattia e quello che tecnicamente si chiama 'positive reframing', ossia la capacità di individuare aspetti positivi nella malattia. Le seconde includono l'evitamento e la negazione. Se la persona, ad esempio, pensa che la malattia sia una propria colpa, è molto probabile che non si dia tanto da fare per affrontarla, ma che si nasconda, evitando anche di pensarci. In questo modo, però, la persona finisce per stare male anche psichicamente. Interessante, dal nostro punto di vista, è avere messo in evidenza

come i percorsi che legano credenze sulla malattia a benessere/malessere non siano tutti positivi o tutti negativi. Una delle credenze inclusa nel modello utilizzato è la credenza di identità della malattia: tanto più numerosi sono i sintomi che vengono attribuiti alla SM - problemi muscolari, articolatori, vescicali e così via - e tanto più diminuisce il senso di benessere e aumenta la depressione. Ma ci sono dei casi in cui il percepire più sintomi della malattia ha un effetto positivo sul benessere perché attiva strategie focalizzate sul significato, su cosa è veramente la malattia e su come trovare dei lati positivi in ciò che sta accadendo, anche se non si riesce a risolverla sul piano fisico. Per questo non è assurdo che persone che magari si trovano in una situazione più compromessa possano avere maggiori risorse per affrontare la malattia rispetto a persone in cui i sintomi della malattia sono appena visibili».

Secondo contributo: una insospettabile relazione tra attività di assistenza dei caregiver e loro benessere

«È importante – continua Bassi - capire anche quanto possano essere impegnativi i compiti che il caregiver – di solito il partner o un altro familiare - è tenuto a svolgere nei confronti della persona con SM e quali strategie usa per affrontare questi compiti.

I dati della ricerca suggeriscono che i compiti strumentali (aiutare negli spostamenti, andare a fare la spesa) non sono percepiti come un burden, un peso, perché sono compiti che i nuclei familiari già fanno naturalmente.

Rete Psicologi AISM: strumento di connessioni e di ricerca

Sia Marta Bassi che Martina Borghi partecipano attivamente alla 'Rete psicologi' di AISM, il progetto avviato nel 2009 per valorizzare la figura dello psicologo quale professionalità indispensabile per la corretta presa in carico della persona con SM.

Fanno parte di Rete psicologi i professionisti che lavorano presso i Centri clinici SM e le Sezioni AISM. Oltre a rispondere ai bisogni di natura emotiva e psicologica delle persone con SM e alle loro famiglie, il progetto intende creare una rete permanente degli psicologi dedicati alla sclerosi multipla. A questo scopo, AISM promuove esclusivamente per gli psicologi della 'Rete' ogni anno corsi di formazione specialistica e un Convegno Nazionale.

Dal 2009 al 2018 sono stati realizzati 13 Corsi di formazione; 10 Convegni Nazionali; 1 workshop sull'ACT (Acceptance and Commitment Therapy), con il professore australiano Kenneth Pakenham, dal quale è nato 'READY (RESilience and Activity for every DaY)', un altro progetto di ricerca multicentrico, sempre finanziato da FISM. Condotta da Ambra Giovannetti (IRCCS Fondazione Carlo Besta, Milano), punta a favorire la flessibilità psicologica e la resilienza delle persone con sclerosi multipla.

Nel 2012, sempre a cura degli psicologi di 'Rete' e di alcuni neurologi, è stato pubblicato il libro: *Aspetti psicologici nella sclerosi multipla* (Springer).

Altre informazioni sul Progetto Rete Psicologi si trovano sul sito

www.aism.it/progetto_rete_psicologi_un_supporto_fondamentale_le_persone_con_sclerosi_multipla.

Un legame con il medico, l'infermiere, il fisioterapista, conta quasi più dell'efficacia del trattamento. La comprensione favorisce una migliore comunicazione e il mettersi nei panni degli altri, alla fine, restituisce allo stesso operatore benessere e senso di valore al proprio operato

©aism

Secondo la letteratura scientifica, quelli che diventano pesanti sono i compiti connessi alla cura di base, come aiutare l'altra persona a lavarsi e vestirsi, ad indossare pannolini, fare il cateterismo, azioni che diventano davvero molto personali, soprattutto se si sta fornendo aiuto al proprio partner. Ma noi, nello studio, abbiamo verificato che non ci sono solo questi compiti (come non c'è solo il benessere come assenza di malessere fisico): ci sono anche compiti di supporto emotivo, psicologico, che comunque sono importanti e possono influire negativamente o positivamente sul benessere del caregiver. La relazione di cura e le richieste della persona possono attivare quello che viene chiamato coinvolgimento supportivo, cioè un meccanismo di sostegno e di aiuto in senso pratico, ma anche "positive reframing", inteso come rivisitazione positiva della situazione. Se il caregiver riesce a trovare la strada per supportare emotivamente la persona con SM, anche in situazioni molto compromesse, se percepisce di essere riuscito ad aiutare la persona a rivisitare positivamente la sua situazione, per quanto non voluta e non ideale, ma reale e non eliminabile, allora lo stesso caregiver riesce a vivere una situazione di benessere anche se l'impegno di cura e accudimento che gli è richiesto è molto elevato. Dunque, non sono sempre tutti negativi i compiti che i caregiver sono chiamati a svolgere: dipende da come li si affronta. Chiaramente dedicarsi corpo e anima a una persona può comportare delle limitazioni serie; però può anche essere



una positiva fonte di benessere per il caregiver. E allora, se sono possibili percorsi differenti, alcuni positivi altri negativi, è sempre possibile cercare di favorire il percorso virtuoso».

Terzo contributo: sguardo sui professionisti della salute

Una parte interessante di questo studio riguarda la raccolta delle risposte date dai professionisti della salute impegnati nella presa in carico della sclerosi multipla. «In generale emerge – spiega ancora Bassi – che i professionisti della salute sono abbastanza abili ad affrontare i fattori di stress e le problematiche portate da pazienti e caregiver, quando utilizzano strategie funzionali come la capacità di focalizzarsi sulla risoluzione dei problemi affrontabili. Ci sono inoltre strategie differenti tra medici da un lato e fisioterapisti/infermieri dall'altro. Fisioterapisti e infermieri

fanno molto più facilmente squadra e ciascuno offre agli altri colleghi anche un forte supporto sociale, mentre i medici sono prevalentemente "liberi battitori". Questo probabilmente dipende anche dalla formazione e dal ruolo professionale differente, quasi salvifico a volte, che viene attribuito ai medici, i quali devono anzitutto imparare a non farsi travolgere da aspettative che vanno oltre le possibilità terapeutiche. Una problematicità di fondo che emerge, in generale per tutti gli operatori socio-sanitari, è legata al disagio emotivo esperito nella relazione con pazienti e caregiver. Questa è una strategia disfunzionale che incide negativamente sul loro benessere. Soprattutto in una patologia cronica come la SM, soprattutto quando si entra nella fase progressiva per cui oggi non esistono vere risposte terapeutiche, gli operatori sociosanitari possono sempre avere uno spazio

d'azione importante e stare al fianco della persona, che è poi una delle esigenze più forti di tutti i pazienti. La comprensione di questi aspetti favorisce una migliore comunicazione; il mettersi nei panni degli altri, il comprendere più a fondo l'altro, alla fine, restituiscono benessere allo stesso operatore e danno senso e valore al proprio operato».

Conclusioni e aperture.

Dal progetto alla pratica.

«Ci sono più livelli di utilità di questi dati. Un primo è il livello divulgativo. Li si può condividere con tutti gli stakeholder, ad esempio con le persone e i caregiver nei tantissimi eventi dedicati che AISM organizza, in modo che i partecipanti prendano consapevolezza di quanto emerso dallo studio e possano rifletterci sopra, ad esempio, prestare attenzione ai propri comportamenti e stati d'animo nel proprio contesto di vita così come comprendere meglio comportamenti e stati d'animo dell'altro. Per quanto riguarda noi psicologi, abbiamo identificato diverse 'griglie' di potenziali interventi focalizzati sulle risorse disponibili nelle persone, nei caregiver, negli operatori sociosanitari e abbiamo iniziato a confrontarci su quanto emerso con gli psicologi al Convegno di Rete Psicologi con l'ambizioso obiettivo futuro di integrare i risultati della ricerca ai protocolli di presa in carico della persona con SM e dei suoi familiari.

Un esempio?

«Potremmo per esempio intervenire sul sistema complessivo delle credenze

sulla malattia della persona con SM e del caregiver, sia singolarmente che in coppia o in gruppo. Anche il caregiver, infatti, proprio come la persona con SM nutre delle credenze sulla malattia che influenzano il proprio benessere. Le credenze del caregiver possono essere discordanti rispetto a quelle della persona con SM e portare inoltre a incomprensioni e attriti. Se, dialogando, si riescono a sviscerare questi aspetti si può aprire uno spazio per individuare e promuovere l'impiego di strategie efficaci per affrontare i problemi, con l'obiettivo di aiutare a sperimentare maggiore benessere».

IMPATTO PSICOLOGICO DELLA SCLEROSI MULTIPLA NEGLI ADOLESCENTI: SOSTEGNO ALLA CURA E PROMOZIONE DEL BENESSERE NEI PAZIENTI E NEI GENITORI.

Il razionale della ricerca

Da diversi anni la diagnosi di sclerosi multipla può arrivare anche per bambini e adolescenti e determina, proprio per la sua cronicità, un impatto fortissimo, soprattutto a livello psicologico, uno stress significativo associato al rischio di problemi emotivi e comportamentali, toccando aspetti fondamentali della vita, dalla famiglia alla scuola e agli amici dei ragazzi coinvolti. Il progetto curato da Martina Borghi, che da diversi anni segue un gruppo di adolescenti presso il Centro Regionale Sclerosi Multipla dell'Azienda Ospedaliero Universitaria San Luigi Gonzaga di Orbassano (Torino), indaga l'impatto psicologico della SM

negli adolescenti e costruisce percorsi di sostegno alla cura e alla promozione del benessere sia nei ragazzi sia nei loro genitori.

I partecipanti

«Si è trattato di un progetto pilota – racconta la dottoressa Borghi – che ha coinvolto sette ragazzi (quattro femmine e tre maschi) e sei genitori. Interessante il fatto che due dei ragazzi abbiano partecipato con entrambi i genitori, una insieme al padre e quattro dei sette ragazzi siano invece venuti senza i genitori. In parallelo, un papà ha partecipato anche senza che la figlia accettasse di esserci. Al momento dell'arruolamento l'età dei ragazzi era compresa tra i 14 e i 18 anni. Ogni gruppo, ragazzi e genitori, ha completato le otto sessioni più una di successivo follow up».

Lo svolgimento

«Abbiamo proposto – spiega Martina Borghi – un percorso di otto incontri: si partiva dall'imparare cosa sono le emozioni, quali sono le sensazioni fisiche disturbanti e che derivano dalle emozioni per sperimentare e imparare una serie di strategie per poterle gestire. Insomma, abbiamo fatto una psicoeducazione sulle emozioni. Sono state proposte pratiche di EMDR (Eye Movement Desensitization and Reprocessing) e proposti esercizi pratici di mindfulness per gestire emozioni, per notare i pensieri disturbanti, diventare più capaci di osservare ed essere consapevoli di se stessi, cercando di mettere in

Bisogna imparare a gestire meglio l'emozione e a non entrare in un loop dove si cerca a tutti i costi di evitare quella sensazione fisica. Se la si nega, si fa un attacco al proprio corpo, non si considerano gli importanti messaggi che il corpo sta mandando. Se si impara a gestire le emozioni e le sensazioni di dolore, la capacità di adattarsi alla malattia cresce

atto strumenti utili per ripristinare un equilibrio interno su un piano emotivo e di pensiero. Il progetto iniziale prevedeva che tre sessioni su otto fossero svolte insieme da ragazzi e genitori, per migliorare l'interconnessione e la comunicazione tra i membri della stessa famiglia. Poi, visto che c'erano ragazzi senza genitori e genitori senza i propri figli, abbiamo seguito percorsi separati. Ai ragazzi e ai genitori che, interpellati, hanno scelto di non aderire all'intervento psicologico abbiamo chiesto di compilare comunque i questionari iniziali e finali come gruppo di controllo da confrontare con gli esiti riscontrati nel gruppo sottoposto al trattamento sperimentale».

Sensazioni fisiche ed emozioni: un equilibrio da ricostruire

Entrando nei contenuti del percorso effettuato, spiega Martina Borghi, «le sensazioni fisiche sono molto importanti per tutti noi e a maggior ragione in persone che hanno una malattia. Nelle persone con SM possono essere molto disturbanti e creare una serie di emozioni. Abbiamo dunque fatto lavorare i ragazzi sulle sensazioni fisiche, facendo in modo che le emozioni non esondassero superando quella che chiamiamo 'finestra di tolleranza emotiva'. Una sensazione fisica, che può essere la fatica, un dolore dovuto alla malattia, una parestesia, diventa ancora più forte se è accompagnata da emozioni come rabbia, senso di impotenza o frustrazione. Bisogna quindi imparare a gestire meglio l'emozione e a non entrare in un loop dove si cerca a tutti i costi di

evitare quella sensazione fisica, dove si cerca di non sentirla. È invece utile provare ad accoglierla e a prendersene cura attraverso specifiche pratiche. Se si impara a non farsi travolgere dalle emozioni e dalle sensazioni di dolore, la capacità di adattarsi alla malattia cresce. Nel nostro percorso abbiamo anche sperimentato come ci possano essere sovrapposizioni tra ciò che può sembrare sintomo da SM con ciò che è sintomo di ansia. Per esempio, insieme all'ansia ci possono essere dei formicolii, la sensazione che la vista sia appannata, di non avere più sensibilità, che il cuore batta molto forte, o che si sentano le gambe deboli. Se le interpretiamo come il segnale che la SM sta 'attaccando' queste sensazioni abbinate alle emozioni, possono avere ripercussioni enormi; se si impara a riconoscerle come segnali dell'ansia e si impara a gestirle come si gestisce l'ansia – che non è la SM –, allora si nota che certe sensazioni si affievoliscono ed è tutto un altro vivere. In psicologia chiamiamo 'accettazione' questo approdo, ma ad alcuni pazienti questa parola piace poco, perché la confondono con la rassegnazione, mentre in realtà significa accettare e accogliere quello che si sta sentendo, senza negarlo, e consapevolezza di riuscire a gestirlo, che non vuol dire non sentire, ma neanche essere inondati dalle proprie emozioni. Questo è in breve il 'cuore' del nostro percorso: abbiamo provato a imparare ad avere strumenti per evitare le esondazioni delle emozioni negative e a gestire al meglio le sensazioni fisiche

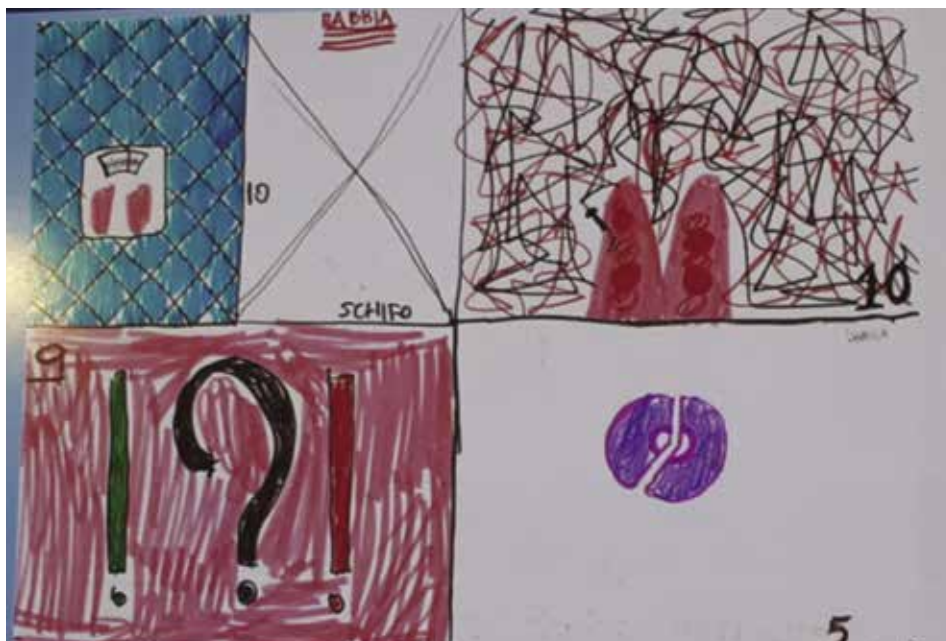
legate alla malattia.

Abbiamo centrato questo percorso sulla SM, ma possiamo sentire emozioni in qualsiasi ambito, non solo se siamo a tu per tu con la SM.

Questi strumenti per gestire meglio le emozioni e le sensazioni fisiche legate alla SM possono quindi aiutare a gestire meglio l'ansia che si ha quando ci si deve, per esempio, infilare nel tubo della risonanza magnetica o magari quando la professoressa interroga».

ESEMPI DALL'EMDR

Alla presentazione per il Congresso FISM la dottoressa Borghi ha mostrato alcuni disegni prodotti dai ragazzi nel corso degli incontri. Le abbiamo chiesto il permesso di riprodurne uno, legato alle pratiche di EMDR «un metodo psicoterapico strutturato efficace nel trattamento ed elaborazione dei traumi», per spiegare «in presa diretta» il percorso tracciato dal progetto di ricerca. «In pratica – racconta Borghi – alla persona veniva chiesto di dividere il foglio in 4 parti. Iniziando dalla parte in alto a sinistra, bisognava rappresentare il 'ricordo peggiore'. In un caso era il corpo che si pesa sulla bilancia. È un'esperienza che tocca molto chi sta in età adolescenziale. Una ragazza, dovendo fare i boli di cortisone per contrastare l'attacco infiammatorio acuto, può 'gonfiarsi', vedersi 'troppo grossa', non riconoscersi più. I cambiamenti del corpo nell'adolescenza sono particolarmente significativi e i ragazzi particolarmente sensibili. Dopo avere disegnato il ricordo peggiore, alla persona veniva richiesto



di disegnare l'emozione predominante e in una scala da 0 a 10 di definire il livello di disturbo che in questo momento quel ricordo le stava dando: 'mi fa schifo' è l'emozione disegnata, con disagio soggettivo pari a 10.

L'EMDR di gruppo con l'utilizzo del disegno combina il protocollo di gruppo con una stimolazione bilaterale autosomministrata chiamato abbraccio a farfalla. Quando finisce la sessione di stimolazione bilaterale alternata, si chiede alla persona di disegnare nel quadrante in alto a destra cosa emerge in quel momento, quale contenuto appare nella mente: nel disegno cambia l'immagine, va sulla terapia e sulla difficoltà a fare le punture. Poi c'era un altro stacco, con stimolazione bilaterale alternata e veniva richiesto di descrivere nel quadrante in basso a sinistra cosa si notasse guardando il proprio disegno, e qui compare il ricordo del momento. Viene chiesto di descriverlo. In questo caso, la persona disegnava la sua incredulità, l'incapacità a capire, le domande del 'perché proprio a me. Dopo una nuova stimolazione bilaterale alternata, veniva chiesto di descrivere nell'ultimo quadrante cosa fosse emerso nella mente: e lei si disegnava come un disco rotto. Notare che qui il livello è sceso da 10 a 5, quindi è diminuito il disagio connesso al ricordo. Questa sessione si chiudeva andando verso una 'risorsa': domandando ai partecipanti «mentre siamo stati in questo processo, durante questo percorso c'è qualcosa che ti è venuto in mente e ti è stato di aiuto che è stato

una risorsa?». Generalmente emerge e si disegna sull'altro lato del foglio. In alternativa, si chiede a ciascuno di disegnare il proprio luogo sicuro, ossia un luogo in cui la persona ha sperimentato una sensazione di benessere e già installato nella sezione precedente di gruppo. Alla fine si riprende quel disegno e lo si commenta, cercando di fare emergere, anche dopo avere affrontato un percorso faticoso che ci ha portato a fare i conti con il dolore fisico e psichico, le risorse che ognuno ha».

CONCLUSIONI

«I feed back conclusivi ricevuti dai ragazzi fanno emergere la positività e la necessità dell'incontrare persone della stessa età per parlare della malattia e di tutti gli aspetti correlati, dalla terapia ai suoi effetti sulla regolazione delle emozioni legate ai sintomi della SM e alle modificazioni del corpo. Anche i genitori hanno evidenziato la necessità di incontrare altri genitori per condividere la loro esperienza. Dai questionari finali emerge come il progetto pilota possa avere migliorato l'adattamento alla malattia, promuovendo una maggiore resilienza all'interno del nucleo familiare e riducendo i sintomi neuropsichiatrici. I partecipanti hanno evidenziato la necessità di incontrare altri ragazzi della stessa età per parlare della

SM e degli aspetti a essa collegati: terapie ed effetti collaterali, riconoscimento e regolazione delle proprie emozioni dovute alla SM senza farsene travolgere, accoglienza e accettazione delle modificazioni del corpo. Anche i genitori hanno evidenziato l'utilità di incontrare altri genitori per condividere la propria esperienza e hanno lavorato per migliorare la loro relazione con i figli. Dobbiamo però segnalare che lo studio presenta alcune limitazioni. La prima, evidentemente, è legata al basso numero di partecipanti. In futuro si potrebbe ipotizzare uno studio multicentrico per consolidare l'attendibilità degli esiti. Un limite, rispetto a studi di tipo biologico, risiede anche nell'utilizzo di questionari self-reported come strumenti di misurazione dell'impatto della ricerca: oltre al rischio che alcuni item risultino poco chiari, le autovalutazioni possono portare alla falsificazione, anche inconsapevole, delle risposte rispetto alla desiderabilità sociale, autostima o altri stereotipi esistenti. Nonostante questi limiti – conclude la dottoressa Borghi – la partecipazione all'intervento proposto è stata essenziale per ridurre senso di isolamento, solitudine e sofferenza negli adolescenti con sclerosi multipla e nei genitori».

Barometro della SM 2019: allarme per l'assenza di uniformità nelle cure

Ma stiamo facendo dei passi in avanti. E la Giornata Mondiale ha iniziato a sancirli

a cura della redazione



«Solo avendo una fotografia precisa dell'impatto che questa malattia ha sulla vita delle persone e dell'intera società si possono organizzare delle risposte adeguate sul fronte delle politiche sanitarie e sociali, della ricerca, dell'assistenza», afferma **Mario Alberto Battaglia**, presidente della FISM. Negli ultimi 4 anni, l'attività di studio e di analisi svolta per il Barometro della SM realizzato da AISM e presentato alle Istituzioni in occasione delle Giornata Mondiale il 30 maggio, ha consentito di identificare, raccogliere e, dove necessario, costruire evidenze sulla realtà della sclerosi multipla che altrimenti non sarebbero emerse. Il Barometro, ogni anno, rendiconta e testimonia il lavoro dei tanti stakeholder uniti insieme per sconfiggere la malattia. Un impegno per cui la collaborazione è fondamentale, un impegno che deve coinvolgere la comunità intera. Per questo, in primis, il 30 maggio

abbiamo chiesto, alla presenza del Ministro della Salute Giulia Grillo, l'avvio di un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) nazionale per la SM, per garantire a tutti l'accesso ai farmaci e alle terapie riabilitative delle persone con SM, e l'istituzione di un Registro nazionale di patologia. Sottolineando anche l'importanza della rete dei Centri clinici per costruire una rete di patologia su scala nazionale, integrando la rete riabilitativa e i servizi sul territorio. «Il mio lavoro è essere a disposizione dei cittadini e soddisfare i loro bisogni di salute. A partire dal registro nazionale, per mettere insieme i dati, fondamentali per poter pianificare e programmare correttamente le politiche della salute, e così comprendere come allocare le risorse, umane, strumentali e organizzative». Perché in Italia, anche in questo campo, la disomogeneità sul territorio nazionale è il problema più evidente. I dati del

Il costo della malattia

- In Italia è di oltre 5 miliardi l'anno il costo totale per la SM. Comprende i costi tangibili diretti e indiretti, senza tenere conto dei costi intangibili stimati in costi aggiuntivi di oltre il 40% dei costi totali calcolati.
- Il costo medio annuo per persona con SM ammonta a 45.000 euro all'anno in Italia.
- L'impatto economico della SM aumenta all'aumentare della gravità della patologia, da circa 18.000 euro per gravità 'lieve' a 84.000 euro per gravità 'severa' di malattia.
- Il costo medio annuo per una ricaduta (calcolato in soggetti con EDSS compreso tra 0 e 6) è stato stimato in 2.620 euro.
- La spesa previdenziale e assistenziale annua per la SM in Italia è di 148 milioni di euro.

Fonte Barometro della SM 2019

Il lavoro con l'Associazione verso un PDTA nazionale è mirato proprio a far sì che le persone con SM abbiano lo stesso trattamento, dal punto di vista diagnostico, terapeutico e assistenziale sul tutto il territorio nazionale

Barometro AISM 2019 mettono in evidenza le differenze fra una Regione e l'altra: le persone con SM hanno ancora difficoltà a trovare assistenza adeguata, spesso devono pagare di tasca propria i farmaci per i sintomi, non riescono ad accedere alla riabilitazione.

«Al Consiglio Superiore di Sanità – ha proseguito il Ministro – ho chiesto di elaborare strategie per superare queste differenze, un tema che riguarda la sclerosi multipla ma anche tutte le altre patologie, per carenze organizzative, strutturali e culturali».

Una delle tappe fondamentali in questo senso sarebbe proprio una presa in carico omogenea: solo 13 Regioni hanno finora approvato un PDTA (Sicilia, Veneto, Toscana, Lazio, Emilia Romagna, Puglia, Lombardia, Calabria, Friuli Venezia Giulia, Sardegna, Marche, Abruzzo, Umbria, quest'ultimo in fase di completamento per la parte riabilitativa), e 2 (Piemonte e Campania) lo stanno

finalizzando. Si tratta di PDTA che presentano tratti comuni, anche grazie al lavoro svolto da AISM nei diversi tavoli regionali cui ha preso parte, ma anche accentuate differenze regionali e persino all'interno di singoli territori, non sempre giustificate dai diversi modelli e assetti organizzativi dei sistemi sanitari regionali.

«Il sistema nazionale di linee guida, da cui discenderanno i PDTA a livello nazionale e quindi locale, è cruciale – conferma **Gianluigi Mancardi**, Presidente della Società italiana di Neurologia (SIN) – Noi abbiamo chiesto all'Istituto Superiore di Sanità di approvare quelle relative alla diagnosi e la terapia per la sclerosi multipla, le prime su cui come SIN abbiamo lavorato, e a cui hanno preso parte tutti gli stakeholder». Il lavoro con l'Associazione verso un PDTA nazionale, continua il presidente, è mirato proprio a far sì che le persone con SM abbiano lo stesso trattamento, dal punto di vista

diagnostico, terapeutico e assistenziale sul tutto il territorio nazionale. Non solo nei centri, ma anche a livello territoriale e sociosanitario, ricorda Mancardi:

«Non dimentichiamo che abbiamo una percentuale considerevole di persone con SM che non vanno nei Centri perché hanno una grave disabilità. Con AISM abbiamo posto molta attenzione sui pazienti che rimangono a casa, perché il sapere della malattia che risiede negli ospedali e nei Centri, deve essere trasferito anche sul territorio». Gli stessi Centri, una ricchezza per la SM in Italia, ha ricordato Mancardi, hanno bisogno di attenzione però: «Vanno mantenuti e aggiornati. Oggi i nostri Centri soffrono di alcuni problemi, come il ricambio generazionale e il bisogno di valorizzazione della figura infermieristica: quelli più grossi per esempio, che seguono anche duemila pazienti, devono avere case manager che gestiscono la numerosità dei pazienti».

I farmaci

- Si stimano 60 mila persone con SM in trattamento farmacologico: sulla base dei dati raccolti dai Centri clinici della SM tra il 50 e il 55% delle persone con SM è in trattamento con un farmaco modificante la malattia.
- La stima del valore medio per utilizzatore elaborata da AISM è di oltre 11.100 euro annui per i farmaci modificanti la malattia.
- Il valore complessivo della spesa in farmaci modificanti la malattia è di 685 milioni di euro nel 2018.
- Ogni anno la maggior parte dei nuovi diagnosticati deve iniziare la terapia specifica con un costo aggiuntivo annuo di 30 milioni di euro rispetto all'anno precedente.
- Il 58% delle persone con SM usano farmaci sintomatici: per la maggior parte la spesa impatta sul budget familiare o le persone sono costrette a pagarle personalmente.

Fonte Barometro della SM 2019

Anche sull'applicazione del PDTA nazionale e di un'erogazione più equa dei servizi su tutto il territorio il Ministero sta già lavorando. Il punto di partenza è la costituzione di un sistema nazionale per le linee guida, spiega **Andrea Urbani**, Direttore Generale della

Programmazione Sanitaria: «Il Ministero della Salute, presso l'Istituto superiore di sanità, ha costituito un luogo dove il Governo, insieme alle Regioni alle società scientifiche e alle rappresentanze dei pazienti, definisce le linee guida relative a un PDTA nazionale per gestire una

patologia. Lo scopo è armonizzare i comportamenti sui singoli territori: non possiamo accettare che il cittadino sia seguito in maniera diversa da un luogo all'altro». Il lavoro sui PDTA nazionali è dunque già avviato. «Cominceremo chiaramente

La rete dei Centri clinici

- L'87% delle persone con SM frequenta un centro clinico per la SM.
- Il 52% ci si reca almeno una volta ogni 3 mesi; il 29% una volta ogni 6 mesi.
- Centri clinici sono prevalentemente ospitati presso aziende ospedaliere o aziende ospedaliere universitarie (65%) e per il 34% presso presidi ospedalieri ASL. Nel 73% dei casi sono organizzati come unità operativa/struttura complessa afferente a un dipartimento.
- Le richieste di prima visita neurologica pervengono dal medico di medicina generale (56%) e in quota minore (24%) da altre strutture ospedaliere o altre strutture neurologiche (20%).
- Il 49% delle strutture ha in carico sino a 10 casi di persone con SM di età inferiore ai 18 anni, mentre il 18% dichiara di seguire più di 10 bambini o adolescenti con SM in carico.
- Meno della metà dei Centri clinici (46%) ha posti dedicati alla SM in regime di ricovero ospedaliero, mentre l'89% dispone di letti per la SM in Day Hospital (DH).
- Il tempo di attesa per una prima visita dal neurologo (per sospetto diagnostico o seconda opinione) è di meno di 2 settimane in 71% dei Centri clinici; tuttavia per 1 centro su 4 (24%) il tempo per una prima visita è di circa un mese; per il 5% l'attesa supera il mese. Per 3 centri su 4 (75%) è possibile avere una visita di urgenza dal neurologo entro 24 ore, mentre per i restanti è comunque assicurata una visita d'urgenza entro la settimana.
- Le figure specialistiche maggiormente coinvolte nella gestione della SM, in base ad accordi formali o informali, sono il neuroradiologo, l'oculista, l'urologo e il ginecologo, lo psicologo e il fisiatra, nonché l'endocrinologo. In termini assoluti lo specialista inserito nell'équipe interdisciplinare del Centro è il neuroradiologo (69%), seguito dallo psicologo (58%).
- L'assistente sociale risulta coinvolto, prevalentemente su base informale, in un caso su due (52% dei Centri).
- Nei Centri Clinici con più di 1.000 pazienti, la media dei neurologi dedicati è di solo 2,1, con una media di pazienti seguiti dal neurologo di 1 a 1.007. In centri più grandi, dove vi è un infermiere dedicato, risulta che questo sia a disposizione di ben 1045 pazienti.

(Fonte: indagine AISM – Censis 2017)

La riabilitazione viene assicurata in misura non sufficiente: soltanto il 37% della popolazione con SM che ne ha bisogno ha avuto accesso alle prestazioni riabilitative garantite dal SSN ma il 66% si dichiara insoddisfatto delle prestazioni ricevute

©aism

dalle patologie a più alto impatto, come quelle oncologiche, ma è importante sottolineare che abbiamo creato uno strumento che andrà a definire per ogni patologia un percorso nazionale che le regioni saranno obbligate ad adottare». «Quello dell'Associazione con il Ministero è un dialogo che va avanti da tempo e che consente allo stesso ministero di migliorare il Sistema sanitario nazionale» - specifica.

Un'altra tappa fondamentale sarebbe appunto un Registro Nazionale di patologia collegato con Registri regionali e con il 'Registro Italiano Sclerosi Multipla', progetto di ricerca portato avanti dalla Fondazione Italiana Sclerosi Multipla e l'Università di Bari che ha coinvolto 140 Centri clinici e già raccolto oltre 55mila dati clinici di persone con sclerosi multipla.

Passi avanti, quindi, per contrastare quell'emergenza sanitaria e sociale che è la sclerosi multipla secondo quanto confermato dalla fotografia scattata dal Barometro di quest'anno sull'impatto sanitario, sociale ed economico della malattia che in Italia vede 122mila persone colpite e che, in ambito sanitario, sul fronte dell'accesso ai farmaci e l'accesso alla riabilitazione, ha registrato disparità e difficoltà di accesso.

Nel caso dell'accesso ai farmaci, il 17% delle persone con SM segnala di non ricevere gratuitamente tutti i farmaci specifici necessari, e il 58% afferma di aver ottenuto prescrizione per i farmaci sintomatici, ma in oltre 1 caso su 3 di doversene fare carico economicamente



anche con un grave impatto sul budget familiare, arrivando a spendere sino a 6.500 euro l'anno. Ritardi anche nell'accesso ai nuovi farmaci: il tempo che trascorre fra la pubblicazione dell'approvazione del medicinale in Gazzetta Ufficiale e la disponibilità reale varia da Regione a Regione, con oscillazioni tra i 5 e i 17 mesi. Mentre la riabilitazione viene assicurata in misura non sufficiente: soltanto il 37% della popolazione con sclerosi multipla che ne ha bisogno ha avuto accesso alle prestazioni riabilitative garantite dal SSN ma il 66% si dichiara insoddisfatto delle prestazioni ricevute.

Si tratta per lo più di fisioterapia ambulatoriale, mentre risulta più problematico accedere ad altre tipologie di interventi riabilitativi, quali la riabilitazione cognitiva, quella sfinterica, la logopedia, la terapia

occupazionale. Il 45% delle persone che fruiscono di servizi riabilitativi, dichiara l'inesistenza di un Progetto riabilitativo individualizzato (PRI), si tratta cioè di prestazioni standard che non tengono conto della condizione specifica del paziente. In numerosi casi la persona con SM sostiene direttamente il costo della riabilitazione, soprattutto per quei servizi meno coperti dal servizio pubblico (23% delle terapie fisiche; 28% dell'idrochinesiterapia; 14% del supporto psicologico; 13% della fisioterapia; 71% di altre terapie come osteopatia e agopuntura).

Sono quindi le azioni concrete, come le dichiarazioni che hanno sancito questa Giornata Mondiale 2019, a servirci e darci il sostegno necessario per impegnarci in un nuovo anno di progetti, in cui l'ambito sanitario resta al primo posto.

Professione infermiere. Specializzato per la SM

La nascita di SISM dalla voce di Stefania Cappiello, testimone della prima ora e oggi Presidente
di Giuseppe Gazzola

Dall'inizio del nuovo millennio la "grande storia" ha voltato pagina. Una piccola grande storia di cambiamento iniziata nel 2001 è anche quella degli infermieri della sclerosi multipla. Proprio quell'anno è nato il "Progetto Insieme" per sviluppare e fare crescere il ruolo di "Infermiere della SM" a livello nazionale. Svoltosi tra il 2001 e il 2003, ha coinvolto 186 infermieri che, provenienti dai maggiori Centri italiani, sono stati formati attraverso 5 giorni di corso intensivo sulla SM e sull'assistenza infermieristica. Quel percorso si è concluso nel 2004 con il Primo Convegno Nazionale degli Infermieri della Sclerosi Multipla e con la nascita della Società Infermieri Sclerosi Multipla (SISM). Allargando la visuale, bisogna ricordare che il ruolo dell'infermiere nella SM stava cambiando proprio in quegli anni: solamente nel 1996, grazie anche alla campagna di informazione e alla pressione di AISM sul Ministero della Salute, si era ottenuta la rimborsabilità del primo farmaco specifico per la SM da parte del Servizio Sanitario Nazionale e lo Stato, per garantire una corretta distribuzione su tutto il territorio, aveva provveduto alla creazione della rete dei Centri clinici di riferimento per la diagnosi e la cura della SM[1]. Riguardandola oggi, quella è stata una piccola rivoluzione nel mondo degli infermieri e in quello della sclerosi multipla, che ha cominciato a dare il giusto rilievo al loro ruolo professionale all'interno dell'équipe interdisciplinare per la presa in carico delle persone. Una piccola rivoluzione che continua, perché da allora a oggi molti sono i cambiamenti arrivati per chi fa l'infermiere nell'ambito della SM.

Del percorso iniziato agli inizi degli anni 2000 e arrivato sino ai cambiamenti degli ultimi anni è testimone Stefania Cappiello, infermiera nel Centro SM di Gallarate e Presidente della Società Infermieri Sclerosi Multipla. L'abbiamo intervistata per raccogliere i racconti e le emozioni sui cambiamenti organizzativi e culturali di cui è stata testimone sino ad oggi.

Ogni storia ha un inizio e un motivo: come e quando comincia, Stefania, la tua storia di infermiera nella sclerosi multipla?

Sono diplomata da 30 anni e da 25 lavoro nel Centro Sclerosi Multipla all'Ospedale Sant'Antonio Abate di Gallarate (Va). Prima di approdare al Centro Sclerosi Multipla avevo lavorato in chirurgia e in un reparto di dialisi.

Cosa succedeva, in quegli anni? Cosa faceva un infermiere che si occupava delle persone con sclerosi multipla?

Questo Centro esiste dal 1963, fondato dal professor Cazzullo: è stato il primo Centro in Italia dedicato specificamente alle persone con sclerosi multipla. Quando sono arrivata, nel 1994/1995 l'Ospedale garantiva 30 posti letto a questa patologia e le persone con SM, in caso di necessità, venivano ricoverate e trattate con cortisonici, terapie sintomatiche e cicli di fisioterapia. All'epoca praticamente non esisteva un'attività ambulatoriale.

Poi, cosa è successo, quali le prime novità che hai attraversato?

Dal 1997-1998 è stato approvato anche in Italia il trattamento con l'interferone, e successivamente con il glatiramer acetato. In connessione con l'introduzione delle prime terapie modificanti l'andamento

di malattia è iniziato un primo servizio ambulatoriale. Si svolgeva, comunque, in modo molto differente da quanto avviene adesso. Inoltre questo di Gallarate è sempre stato un Centro di ricerca, con un laboratorio dedicato esclusivamente alla sclerosi multipla, fatto che ha comportato, a livello personale e professionale, un fattore di crescita.

Arrivando in volo da quegli anni a oggi, qual è il grande cambiamento che pensi di avere vissuto?

La grande differenza che ho notato è nel modo di affrontare la patologia: allora la diagnosi di sclerosi multipla era vissuta come una condanna e le persone avevano disabilità elevate. Ora le terapie hanno modificato veramente il decorso di malattia e la qualità di vita delle persone. Oggi, la persona con SM nei Centri SM viene presa in carico, molti sono i pazienti giovani; allora le persone arrivavano al Centro sclerosi multipla in età più avanzata rispetto ad oggi. La diagnosi richiedeva molto tempo e spesso arrivava tardi, quando la situazione era già compromessa. Oggi, inoltre, la risonanza magnetica consente di risolvere velocemente e con efficacia quei dubbi di valutazione che allora erano inevitabili nella maggior parte dei casi seguiti.

In questo cambiamento, come si è modificato il tuo ruolo e il tuo approccio?

Prima il nostro era un lavoro esclusivamente assistenziale: ci occupavamo di persone con disabilità e il nostro compito prevedeva la mobilitazione e la cura dell'igiene personale in situazione di ricovero ospedaliero. Tra le mansioni infermieristiche quella più frequente

Oltre alla parte strettamente assistenziale, ora ci è richiesta anzitutto un'importante conoscenza della malattia, per essere in grado di approfondire con le persone la comprensione di cosa significa vivere con la sclerosi multipla, e una nuova capacità tecnica, per supportare nella gestione di tante terapie importanti

era legata alla gestione della terapia cortisonica.

Nel tempo l'approccio professionale si è modificato profondamente. Oltre alla parte strettamente assistenziale, che rimane, ora ci è richiesta anzitutto un'importante conoscenza della malattia e un'appropriata gestione dei sintomi. Dobbiamo essere in grado di educare e supportare le persone nel comprendere cosa significhi vivere con la sclerosi multipla e affrontarla al meglio. Dobbiamo inoltre essere punto di riferimento anche per i familiari e i caregiver. Ci è infine richiesta una nuova capacità "tecnica" di supporto nella gestione complessa delle terapie di nuova generazione.

In pratica?

Oggi seguiamo circa 1600-1700 pazienti. La maggior parte delle persone con SM vengono al Centro per un servizio ambulatoriale. Il reparto oggi ha 4 posti letto invece dei 30, che erano necessari in passato. Dopo la diagnosi e il confronto con il neurologo, le persone incontrano l'infermiere per un colloquio approfondito. Compiliamo in questo modo la cartella infermieristica, che poi resta a disposizione dei medici e dei colleghi del Centro. Le persone ci rivolgono moltissime domande, spesso hanno bisogno di chiarire e semplificare quanto il neurologo ha spiegato loro. Nel momento della diagnosi la persona può essere molto agitata e la comprensibile ansia che prova non l'aiuta ad ascoltare e comprendere con tutta l'attenzione che servirebbe. Quando, passato lo shock iniziale, inizia a rendersi conto di quello che le sta succedendo realmente, ha bisogno che qualcuno le rispieghi, con calma, in un dialogo

rispettoso che parta dall'ascolto delle sue domande, cosa significhi la diagnosi ricevuta, qual sia l'impatto della SM nella vita, come funziona la terapia che le è stata proposta, quali benefici può garantire, quali effetti collaterali può provocare, come vanno gestiti e affrontati se si presentano. Spieghiamo anche i modi più efficaci per contattarci in caso di bisogno. Siamo a disposizione telefonicamente per rispondere a domande, dubbi e per risolvere problemi organizzativi. Insomma oggi noi infermieri siamo chiamati a offrire una presa in carico completa e rassicurante.

Si tratta di colloqui effettuati solo la prima volta, subito dopo la diagnosi e la proposta terapeutica del medico, o vengono ripetuti regolarmente?

Ogni volta in cui le persone tornano al Centro per ritirare le terapie iniettive oppure orali loro prescritte, che assumeranno a casa, viene sempre svolto un colloquio infermieristico strutturato. In queste occasioni condividiamo con le persone anche il calendario dei diversi appuntamenti per i controlli di cui necessitano. Per quanto riguarda invece le terapie di tipo infusionale, è già richiesta alle persone una permanenza di alcune ore al Centro per l'infusione. In questo caso non viene svolto un colloquio prefissato ma l'infermiere ha la possibilità di dialogare con le persone nel corso del trattamento, in un rapporto continuativo.

Possiamo entrare maggiormente nei contenuti e nelle modalità con cui si svolgono questi colloqui infermieristici con i pazienti?

Le persone vedono nell'infermiere una figura professionale intermedia tra loro

e il medico e affrontano con noi alcuni problemi di vita quotidiana su cui a volte è più difficoltoso interpellare il medico. Parliamo, per esempio, di disturbi sfinterici, sessuali, rigidità, stanchezza, tutti sintomi che possono cambiare la qualità della vita quotidiana. A volte le persone ce ne parlano quasi casualmente, perché non sempre collegano certi sintomi alla sclerosi multipla: se un infermiere è adeguatamente preparato ed è in grado di riconoscere certe situazioni, può allertare la persona sulla necessità di parlarne con il medico, può iniziare a spiegarle l'eventualità di procedere con la prescrizione di esami specifici, può anche, presentarle diverse strategie e suggerimenti per iniziare a gestire la situazione in attesa degli eventuali provvedimenti medici.

Parlavi prima delle terapie, e del vostro impegno radicalmente cambiato per la loro gestione pratica con le persone.

Gestiamo un ambulatorio di terapie immunomodulanti con la presa in carico dei pazienti, dove spieghiamo alla persona cosa deve fare per una corretta gestione delle terapie domiciliari, orali o iniettive. Inoltre affrontiamo la gestione ambulatoriale delle terapie infusionali, come Natalizumab, Ocrelizumab, Alemtuzumab e Rituximab. In questi casi occorre misurare regolarmente i parametri vitali e cambiare la modalità/velocità di infusione molto spesso fornire un'accurata assistenza pre e post infusione, svolgendo una serie di compiti che richiedono un'attenzione elevata e tenendo sempre presenti i possibili effetti collaterali. Nella concretezza quotidiana, accade che in una stessa mattina si



debbano gestire diversi pazienti ai quali infondere Ocrelizumab in dosaggi diversi, nel frattempo seguire altri pazienti con infusione di Natalizumab e ancora altri che richiedono un bolo di cortisone per una ricaduta. E' solo un esempio, peraltro reale, per dare l'idea della complessità da gestire e di come siano drasticamente cresciute l'attenzione e la qualità professionale richieste a chi svolge il ruolo di infermiere.

Potresti identificare una data, un punto di svolta in questo percorso di cambiamento del vostro ruolo?

Tutto è cambiato quando nel 2006 è arrivato il Natalizumab. La prima volta che nel nostro Centro un paziente ha fatto l'infusione mi ha colpito il complesso di attenzioni richieste dalla normativa di autorizzazione, compresa la necessità del rianimatore subito contattabile in caso di effetti collaterali gravi o di avere a disposizione il carrello delle emergenze. A distanza di qualche anno, l'esperienza ha dimostrato che gli effetti collaterali seri sono molto rari, ma la soglia di attenzione necessaria è sempre alta. Quando, per esempio, capita di applicare un'infusione di Natalizumab a una bambina di nove anni, che ha bisogno di un certo supporto, allora cambia ancora l'ingaggio umano e professionale. Per sdrammatizzare, cambia l'approccio, si chiacchiera, ma un incontro di questo tipo lo si porta a casa sicuramente e gestire le emozioni che restano è impegnativo.

Restando ancora un poco sullo 'spartito' della tua personale esperienza, ci sono altri episodi che non dimentichi e che, in modo emblematico, raccontano la storia di quello che un infermiere della SM oggi deve avere imparato ad affrontare e gestire?

Un episodio recente è legato a un paziente in terapia con Fingolimod che, in maniera del tutto inattesa, ha avuto un'asistolia dopo solo dieci minuti dalla somministrazione. Aveva ripreso la terapia dopo una sospensione di qualche mese. Normalmente, in questo tipo di trattamento, la frequenza cardiaca può ridursi tra la terza e la quarta ora dalla somministrazione. In quel caso, ho subito iniziato le manovre rianimatorie e ho allertato il medico di riferimento, ma l'episodio dimostra come la competenza e anche la prontezza di intervento oggi richieste siano molto cambiate. In un altro caso invece sono stata aggredita verbalmente in modo preoccupante da una persona che non accettava che il nostro Centro non fosse disponibile a sottoporlo a un certo trattamento, che in quel periodo veniva propagandato dai media come risolutivo senza avere nella realtà solide basi scientifiche. A parte la paura provata, l'episodio mi ha fatto toccare con mano quanti danni possa generare una comunicazione sbagliata. La comunicazione con le persone è uno degli aspetti che sempre di più chiama in gioco anche noi infermieri.

C'è sempre un decisivo aspetto di relazione nelle capacità professionali richieste a un infermiere?

Cerco sempre di capire chi ci sia dall'altra parte, mettermi nei suoi panni: chi ha una patologia cronica in aggravamento progressivo può comprensibilmente aggrapparsi a qualsiasi appiglio per cercare di uscire dalla propria situazione. Per questo nel lavoro di un infermiere è molto importante fornire una comunicazione chiara e corretta. Altrettanto decisiva

risulta la capacità di proporre un'educazione sanitaria rispettosa. Uno dei grandi cambiamenti nel modo di svolgere questa professione è legato proprio a questi aspetti.

L'impegno richiesto può essere aiutato da una formazione costante?

Oggi più che mai ci serve tanta preparazione e tanta formazione, se vogliamo aiutare davvero le persone a capire lo stato dell'arte delle cure e delle novità in arrivo, se vogliamo aiutarle ad accettare di curarsi con attenzione. Personalmente nel corso degli anni ho imparato tanto, come tutti i colleghi che lavorano in questo campo. Senza preparazione non si può lavorare in nessun ambito, a maggior ragione in un Centro SM dove il paziente è cronico, continuerà a tornare, instaurando un rapporto continuativo e non può essere illuso con aspettative che la realtà dimostrerà non fondate.

In questi 25 anni ci sono stati cambiamenti significativi anche nell'organizzazione del servizio?

Certamente. Un forte mutamento organizzativo è per esempio l'ampliamento degli orari di apertura dell'ambulatorio, per fare fronte alle aumentate esigenze di somministrazione delle diverse terapie. Nel Centro in cui lavoro siamo aperti fino alle 17 e noi infermieri abbiamo dovuto aumentare la disponibilità oraria giornaliera.

Come riuscite a fare fronte a orari di lavoro aumentati e alla richiesta di prestazioni sempre più complesse che necessitano competenze elevate? Quali gli strumenti

La SISM

Nata nel 2004 come conclusione del 'Progetto Insieme', primo grande percorso di formazione specifica per gli infermieri della SM, la Società Italiana Sclerosi Multipla ha come obiettivo primario l'impegno a sviluppare e promuovere una formazione specialistica e continua per gli infermieri che operano con persone con sclerosi multipla, promuovere il riconoscimento di un ruolo professionale specifico dell'infermiere in SM. SISM intende inoltre promuovere lo scambio di esperienze e la diffusione dell'informazione specifica per gli infermieri che operano nell'ambito cui fa riferimento la persona con S, la ricerca scientifica infermieristica nella SM, la definizione e l'applicazione di linee guida, protocolli e standard di riferimento per l'assistenza infermieristica alle persone con SM. Oltre che con AISM e FISM, Collabora in attività e progetti di assistenza, formazione e ricerca nella SM con diverse organizzazioni nazionali e internazionali: IOMSN (International Organization of Multiple Sclerosis Nurses - Associazione di diritto statunitense); EMSP - European Multiple Sclerosis Platform), SIN (Società Italiana di Neurologia); dal 2015 la Giornata Nazionale SISM si svolge in concomitanza con il Congresso annuale della stessa SIN. Ogni tre anni l'Assemblea dei Soci elegge il Comitato Direttivo e il Collegio dei Revisori dei conti. L'attuale Comitato Direttivo è in carica dal 2016 ed è composto da Stefania Cappiello (Gallarate - VA), Presidente; Francesco Pastore (Bari), Vice Presidente, Roberta Motta (Genova), segretario, Michele Messmer Uccelli (Genova), tesoriere. Gli altri consiglieri eletti nel 2016 sono: Tommaso Corlianò (Roma), Graziella Solidoro (Gorizia), Manuela Percario (Genova). Revisori dei Conti 2016-2019: Diego Carducci (Perugia); Stefania Griggio (Trieste).

In occasione della Giornata Nazionale 2019, che si svolgerà il 13 ottobre a Bologna, verrà eletto il nuovo Comitato Direttivo per il triennio 2019-2022.

Per iscriversi alla Giornata Nazionale 2019, scrivere a: sism@aism.it.

Per altre informazioni, per fare o rinnovare la tessera soci SISM www.aism.it/sism_società_infermieri_sclerosi_multipla

per svolgere il vostro ruolo con efficacia e soddisfazione?

Una parte significativa della qualità ed efficacia della nostra professione dipende dal contesto lavorativo e umano e dalle disponibilità che l'azienda sanitaria offre. Conta quanto il lavoro infermieristico è compreso e valorizzato. Ma non esistono ricette semplici per affrontare con efficacia e piena soddisfazione personale la complessità che è progressivamente aumentata.

Per fare fronte al carico di lavoro richiesto, può servire aderire a SISM, la Società Infermieri Sclerosi Multipla e confrontarsi regolarmente con gli altri infermieri operanti nello stesso campo?

Personalmente ho imparato tantissimo da AISM e da SISM, che hanno risposto con cura e attenzione alla mia domanda di formazione. È stata proprio la partecipazione nel 2003 al corso "Insieme", quello da cui è nata SISM, a farmi compiere il salto di qualità nella competenza professionale. In quel percorso abbiamo imparato a conoscere in modo approfondito i molteplici aspetti del nostro lavoro. Ho frequentato anche il Master per infermieri della SM che AISM ha proposto qualche anno fa, in collaborazione con

l'Università di Genova. La gran parte degli infermieri che l'hanno frequentato lavorano ancora nella SM. In qualche modo, nella pratica, quella preparazione ha anche 'fidelizzato' gli infermieri a questo ambito di lavoro, nonostante il sistema sanitario oggi non garantisca che un infermiere specializzato nella SM possa svolgere tutta la propria carriera professionale nello stesso campo.

Per questo ti sei candidata per l'ultimo Consiglio Direttivo di SISM, che poi ti ha eletta Presidente?

Ho ricevuto tanto, volevo restituire un po'. In realtà mi ero candidata come consigliera per portare a fattore comune un po' della mia esperienza. Poi mi è stata chiesta la disponibilità a diventare Presidente e volentieri ho accettato. SISM non solo propone annualmente un Convegno nazionale per la formazione, ma facilita l'aggregazione di tutti gli infermieri che si occupano di SM. Insieme si ha uno scambio di opinioni sulle rispettive attività, si costruisce una rete di relazioni, ci si supporta reciprocamente. La Società inoltre formalizza la collaborazione tra gli infermieri con la creazione di protocolli, pubblicazioni e linee guida per la somministrazione dei diversi trattamenti

e aiuta in diversi modi l'operatività quotidiana e la preparazione. Tutto questo ha un valore inestimabile.

Se un giovane oggi te lo chiedesse, come lo motiveresti a fare l'infermiere, in particolare nel campo della SM?

È uno splendido lavoro se viene svolto nel modo giusto. Lo sceglie e riesce a svolgerlo bene chi ha il serio desiderio e la volontà di vivere una relazione d'aiuto con una persona che ha una malattia cronica e domanda un rapporto che dura nel tempo. È una relazione che arricchisce anche l'infermiere, come persona e come professionista, nonostante abbia anche alti costi da pagare, perché chiede un coinvolgimento non occasionale. Ha sempre un forte impatto e non è gratificante vedere che il paziente, nonostante le fatiche, la disponibilità e l'impegno di tutto il personale sociosanitario, alla fine può comunque peggiorare. Resterà però sempre nella vita della persona, come memoria preziosa, l'impegno che il professionista ha profuso per lei, un insieme di competenza di qualità e relazione autentica e accogliente.

Fonti

1 Fonte: Timeline 2018

SOSTEGNO
CORAGGIO
PERSONE
RICERCA
AMORE
DIRITTI
VITA



NELLE NOSTRE BOMBONIERE
C'È MOLTO DI PIÙ DEI SOLITI CONFETTI.

Matrimonio, laurea, comunione, battesimo: ci sono momenti che aspetti da sempre e che puoi rendere davvero indimenticabili. Scegli AISM per il tuo giorno speciale e **darai la forza a tante persone con sclerosi multipla per non fermarsi**. Con il tuo aiuto sosterrai la ricerca scientifica per trovare insieme una cura definitiva alla sclerosi multipla.

#SMUOVITI

Scopri tutti i regali solidali di AISM su
aism.it/bomboniere

50'

DA 50 ANNI
LA SM NON CI FERMA

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

WWW.SOSTIENICI.AISM.IT

800 80 30 28, il Numero Verde AISM

Compie 30 anni il servizio di supporto telefonico che offre un approccio multidisciplinare alle domande delle persone

di G.G.

Ci 'lavorano', oggi, neurologo, assistente sociale, consulente legale. E rispondono in presa diretta alle domande delle persone con SM e dei loro familiari. Il Numero Verde AISM 800.803028 è un autentico servizio 'multidisciplinare' e può essere interpellato telefonando il lunedì, mercoledì e venerdì dalle 14.30 alle 18,30 e il martedì e giovedì dalle 9,00 alle 13,00, oppure scrivendo una e-mail tramite il sito www.aism.it.

Nato nel 1989, quest'anno il Numero Verde AISM compie 30 anni: è stato, dunque, un servizio innovativo, che ha percorso i tempi nella realizzazione di un supporto multidisciplinare capace di partire dalle domande dirette delle persone.

A pensarci bene, 30 anni sono tantissimi: nel 1989 eravamo in un altro secolo, in un altro millennio. Non esistevano ancora trattamenti per la SM, la stessa malattia era un 'mistero', una patologia dalla diagnosi tardiva e incerta. Non esisteva nemmeno internet, non avevamo gli smartphone e le informazioni erano talora scarse, spesso frammentate, difficili da reperire. La certezza di una risposta, di una rassicurazione sulla vita dopo la diagnosi e con la malattia, una chimera. Per questo AISM decise di aprire un servizio di ascolto e informazione per tutti. Come evidenzia **Giulia Flamingo**, attuale consulente legale del Numero Verde AISM «per le persone e i loro familiari è un grande beneficio avere a disposizione gratuitamente professionisti che, in un servizio informativo e consulenziale, sono in grado anche di

supportarle fattivamente». Neurologo, fisiatra, psicologo, terapeuta della riabilitazione, consulente per gli ausili, assistente sociale, segreteria rispondevano direttamente; ricercatore, consulente legale, previdenziale e assicurativo su richiesta o con risposta scritta (1993). Un'ampissima disponibilità di specialisti che nel 1998 si è arricchita con la disponibilità della consulenza legale di un avvocato.

Claudio Solaro, fisiatra e neurologo, CRRF **Mons. Luigi Novarese**, Moncrivello (VC), ricorda: «Ho iniziato a collaborare al Numero Verde AISM nel dicembre 1996. Allora non c'era internet e spesso le persone chiamavano per avere un parere esperto sulle notizie che oggi chiameremmo 'fake news', insegnandoci come si mette a punto una comunicazione seria, semplice e comprensibile. Stavano uscendo in quegli anni i primi interferoni: le persone non avevano cure e chiamavano, oltre che per un bisogno informativo, per trovare qualcuno con cui parlare. Così ho imparato prima di tutto ad ascoltare quello che le persone hanno bisogno di dire per capire quello che ha bisogno di sapere per la propria vita». Oggi, il Numero Verde, disponibile 5 giorni su 7, si è attestato sulle 5.000/6.000 telefonate all'anno. Da una parte, le persone possono trovare risposte direttamente nei propri territori, anche grazie alla diffusione capillare delle Sezioni provinciali AISM: erano 45 le Sezioni attive alla fine degli anni '80[1], oggi sono in azione 98 sedi provinciali, 59 gruppi operativi e 15 Coordinamenti regionali[2].

D'altro canto, con l'avvento di internet le persone trovano prima e con facilità molte informazioni, almeno in campo medico-scientifico. Il sito www.aism.it, in particolare, si pone come fonte accreditata sulla patologia, in continua crescita: nel 2018 ha ricevuto 3,5 milioni di visite; il 68% degli utenti arriva dai motori di ricerca - Google, in particolare - con una crescita del 22% rispetto al 2017, a indicare che sempre di più il sito dell'Associazione risponde in maniera organica ai bisogni informativi delle persone.

Il Servizio del Numero Verde, per questo, si è continuamente riconfigurato, restando sempre un passo avanti ai tempi: oltre al dialogo telefonico, ha aperto la via telematica e si appoggia a sistemi informatizzati per la raccolta delle esigenze e delle informazioni condivise. In ogni caso, l'anima 'relazionale' di questo servizio resta intatta e vitale, come conferma Grazia Rocca, attuale neurologo di riferimento del Numero Verde AISM: «Ci lavoro dal 2000. In quegli anni molte chiamate chiedevano informazioni sui nuovi farmaci. Oggi queste informazioni sono tutte facilmente reperibili sul sito di AISM. Ci sono poi utenti che chiamano regolarmente per tenere viva una relazione come persone, oltre che per condividere un aggiornamento sulla loro storia di malattia. Molti chiamano perché hanno fiducia in AISM: anche quelli seguiti nei Centri, trovano in noi un secondo riferimento».

Un cambiamento significativo tra gli inizi e gli ultimi anni sta nella consapevolezza da parte di chi chiama il servizio per

CONTATTA AISM

Ricerca, diritti e qualità di vita: AISM da sempre garantisce informazione e orientamento, gratuito e accessibile.

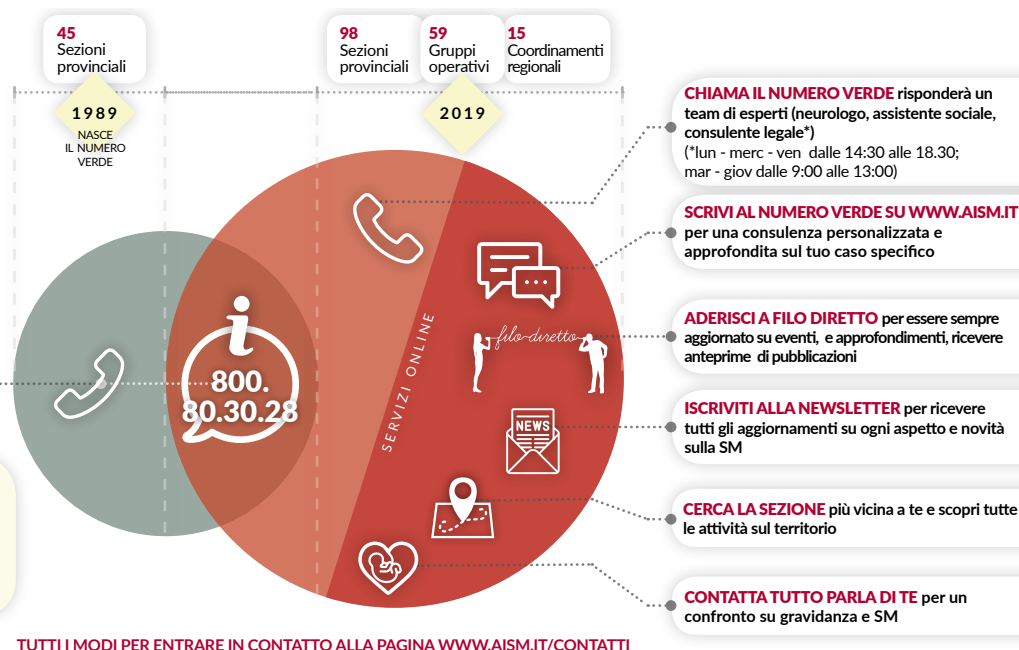
IL NUMERO VERDE è stato il primo strumento a disposizione delle persone con SM su tutto il territorio nazionale

"Negli anni novanta le persone non avevano cure e chiamavano, oltre che per un bisogno informativo, per trovare qualcuno con cui parlare."

Claudio Solaro, neurologo

"Siamo passati da un servizio puramente informativo, in cui si raccoglieva la domanda della singola persona, a un lavoro che trasforma la segnalazione individuale in un percorso di raccolta dati e studio, su cui AISM si basa per avviare azioni di advocacy per la tutela e affermazione dei diritti di tutti"

Valeria Berio, assistente sociale



questioni di tipo sociale, spesso legate alle normative vigenti, come sottolineano Valeria Berio, assistente sociale, al Numero Verde dal 2006 e Antonella Borgese, assistente sociale, al Numero Verde dal 2001 al 2019: «Notiamo una grande differenza tra le tipologie di richieste di oggi e quelle di 20 anni fa. Allora erano telefonate molto lunghe e nella maggior parte dei casi chiedevano 'quali sono i miei diritti'. Ora sempre più spesso le persone conoscono già con una certa precisione i diversi diritti loro riconosciuti dalle normative e chiedono riferimenti e spiegazioni chiare e agibili su come possono ottenerli». Senza fare mancare una consulenza individuale, negli ultimi dieci anni il servizio del Numero Verde ha compiuto un altro passaggio importante: «Siamo passati – spiega Berio – da un servizio puramente informativo, in cui si raccoglieva la domanda della singola persona, si faceva un lavoro di ricerca di informazioni e poi le si dava la risposta, facendo anche opera di mediazione con gli enti locali, a un lavoro che trasforma la segnalazione individuale in un percorso di raccolta di dati e di studio sulle problematiche comuni prive di risposta, su cui AISM si basa per dare il via ad azioni di advocacy per la tutela e affermazione dei diritti di tutti».

Anche l'avvocato Giulia Flamingo, al Numero Verde dal 2013, fotografa un 'cambio generazionale' avvenuto in questi 30 anni nelle persone con SM e nei loro bisogni: oggi le domande non si focalizzano più solamente sulle terapie, ma anche su altri strumenti necessari per vivere la propria vita fino in fondo. «Quasi sempre – racconta – raccolgo richieste sui diritti azionabili in ambito lavorativo, sugli strumenti disponibili per conciliare le esigenze di lavoro con quelle di cura e continuare a lavorare il più possibile. Molte sono anche le domande rispetto alla comunicazione della diagnosi di SM in azienda. Tantissime richieste arrivano sul part time, sul lavoro agile, sulla possibilità di lavorare da casa. Importante anche il fatto – sottolinea in conclusione Flamingo – che da alcuni anni AISM abbia attivato un servizio di 'rete' di avvocati che nei diversi territori possono integrare la consulenza fornita dal Numero Verde e prendere in carico, se necessario, le diverse situazioni». Un'esperienza particolare, infine, è quella della consulenza psicologica, che nei primi anni faceva parte del Numero Verde. «Ho prestato servizio al Numero Verde – ricorda la psicologa **Roberta Litta** – dal 2001 al 2007. È stata un'esperienza di contatto molto diversificata, che dava in presa diretta un'idea della situazione SM

e delle situazioni di vita in Italia. Molte telefonate erano legate all'isolamento, al senso di depressione, dove si incrociavano aspetti di personalità con aspetti di contesto e di relazione sociale. Per diverse persone il Numero Verde rappresentava una sorta di salvagente, che aiutava ad uscire da un contesto poco accogliente o giudicante. Certo, restava un servizio di consulenza iniziale, non di presa in carico». Anche in questo campo l'evoluzione del Servizio è stata nella direzione della 'rete' di professionisti, come spiega **Michele Messmer Uccelli**, responsabile del Numero Verde AISM: «L'Associazione dal 2008 ha investito tempo, professionalità e risorse nella realizzazione di una vera e propria rete di psicologi dedicati alla SM, che potessero assicurare accoglienza e orientamento individuale e interventi di gruppo nelle Sezioni AISM. Sono stati coinvolti a far parte della rete anche gli psicologi dei Centri clinici SM. Oggi circa 190 psicologi specializzati lavorano in connessione, in tutti i territori d'Italia, all'interno della 'Rete Psicologi AISM'».

Fonti

- 1 Fonte: Noi. La nostra storia. Edizioni AISM 2008, pag. 14
- 2 Fonte: Bilancio Sociale AISM 2018, pag. 12

Dal Congresso FISM 2019, speciale neuroriabilitazione

L'appuntamento annuale con la ricerca finanziata da FISM ha aperto come sempre nuovi spiragli. Iniziamo a raccontarvene alcuni di Giuseppe Gazzola



Tra i progetti di ricerca presentati al Congresso FISM 2019 alcuni erano in particolare dedicati alla 'neuro-riabilitazione', territorio di ricerca innovativo con ampi margini di crescita e miglioramento. Per questo è interessante ripercorrere sinteticamente alcuni dei progetti finanziati da FISM in questo ambito e conclusi di recente.

RIABILITARE L'ARTO SUPERIORE: SCALE E DATI NORMATIVI PER LA SM

Una frontiera sempre più interessante del trattamento riguarda l'arto superiore. Anche se la scala EDSS (Expanded Disability Status Scale) tende a valutare principalmente la disabilità negli arti inferiori come indicatore di gravità, nella realtà quotidiana la possibilità di continuare ad essere autonomi nell'uso degli arti superiori ha un grande impatto per l'autonomia e la qualità di vita della persona con SM.

Il primo snodo da superare, in questo ambito, come ci ricorda il dottor **Claudio**

Solaro (Unità di Riabilitazione CRRF Monsignor Luigi Novarese di Moncrivello (Cuneo), è proprio nel fatto che «la disfunzione a carico dell'arto superiore è considerata meno disabilitante di quella dell'arto inferiore nei soggetti con SM. Nella pratica clinica viene utilizzato il testo cosiddetto dei '9 pioli' (9 Hole peg test), che serve a valutare la destrezza manuale, ma non esistevano sinora valori di riferimento su un'ampia popolazione con SM. In generale non sono presenti scale validate che valutino le varie dimensioni delle abilità dell'arto superiore nella SM, dalla forza distale (forza o debolezza muscolare) alla coordinazione bimanuale spesso necessaria per svolgere le normali attività della vita quotidiana: per tagliare la carne o abbottonare la camicia, servono entrambe le mani che lavorano insieme. Pragmaticamente, abbiamo lavorato per creare un data-set attraverso cui ottenere dati normativi di misure soggettive (i cosiddetti Patient Reported

Outcome) e oggettive al fine di sviluppare uno strumento utilizzabile clinicamente per avere una valutazione specifica per la sclerosi multipla».

Lo stesso Solaro presenta i diversi passi compiuti nello svolgimento della ricerca. «Anzitutto, una serie di esperti ha effettuato una ricerca in letteratura «confermando l'assenza di specifici Patient Reported Outcome per misurare l'abilità dell'arto superiore nella SM. Abbiamo individuato 4 scale utilizzate in altre patologie, le abbiamo tradotte in italiano e 'validate' su un gruppo di 56 persone come strumenti utilizzabili anche nella SM. Le scale si chiamano: MAM-36 (Manual Ability Measures), DASH (Disability for the Arm, Shoulder and Hands), MAL (Motor Activity Long), Abilhand. Abbiamo inoltre definito una normativa di riferimento per altri test oggettivi come Hand Grip, sistema semplice per misurare la forza della mano; Box and block Test (BB), che misura quanti cubetti una persona con SM riesce a spostare da una scatola a un'altra in un minuto. Infine abbiamo validato su un gruppo di 391 persone con SM il '9 Hole Peg Test, test dei 9 pioli': i risultati sono presentati in una recente pubblicazione^[1]. Queste tre misure hanno una correlazione ma sono anche in gran parte indipendenti per misurare forza e destrezza».

A questo punto i ricercatori hanno eseguito uno studio multicentrico che ha coinvolto 4 Centri neurologici e arruolato 218 con SM (sia recidivante remittente che progressiva) per valutare la funzionalità dell'arto superiore attraverso

‘Progetto Speciale’ FISM per la riabilitazione cognitiva nella SM pediatrica.

Tra i ‘Progetti Speciali’ presentati sul ‘Compendio 2019 – La ricerca sulla Sclerosi Multipla finanziata dalla Fondazione Italiana Sclerosi Multipla’ ve ne è uno, in fase di svolgimento, che riguarda la riabilitazione cognitiva nell’età pediatrica. Condotta dalla professoressa Maria Pia Amato (Università di Firenze) si intitola. ‘Riabilitazione cognitiva dell’attenzione a domicilio con l’uso di un nuovo software dedicato: uno studio pilota multicentrico’. Percorre due nuove frontiere: da una parte intende testare, su un gruppo di 40 soggetti (20 ragazzi con SM a esordio pediatrico e 20 ragazzi ‘sani’ di pari età), un percorso di riabilitazione cognitiva dell’attenzione in un’età particolarmente delicata, sia perché si stanno le strutture cerebrali e la riserva cognitiva che poi serviranno per tutta la vita, sia perché l’attenzione è la base per un sufficiente successo scolastico/formativo che servirà per trovare lavoro e vivere una vita uguale a quella di tutti gli altri. Dall’altra parte lo studio utilizzerà un apposito software messo a punto dai ricercatori FISM, in particolare da Andrea Tacchino.

«In un nostro precedente studio su una popolazione adulta di persone con SM – spiega – avevamo mostrato che un training sulla memoria intensivo e adattativo, svolto tramite uno specifico software da noi messo a punto, CogniTrack, che adattava i livelli di difficoltà alle performance del singolo soggetto, si ottenevano significativi miglioramenti misurati su variabili di tipo clinico o anche di tipo neurofisiologico, con riorganizzazione della sostanza bianca.

Abbiamo ora disegnato una nuova versione dello stesso software, che va a intervenire sulle capacità di attenzione dei ragazzi. L’applicazione non si configura come un videogioco ma è un vero percorso terapeutico riabilitativo.

Sono previste 40 sedute (cinque giorni alla settimana per otto settimane) della durata di 15 minuti ciascuna. Una parte dei partecipanti sarà anche sottoposta a risonanza magnetica, se le famiglie saranno disponibili, per verificare eventuali modifiche funzionali e strutturali a livello cerebrale, mentre in generale la ricerca valuterà con una specifica batteria di test gli eventuali miglioramenti comportamentali».

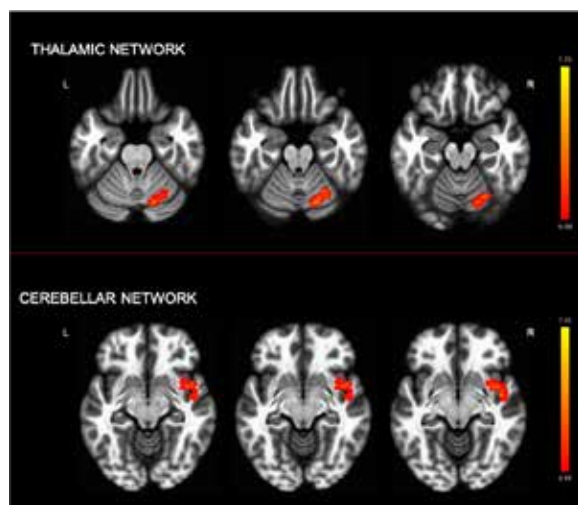
le diverse scale di misurazione «validate» in precedenza, senza trascurare la valutazione EDSS, quella sulla fatica. «In un sottogruppo abbiamo aggiunto un’analisi cinematica, mediante accelerometro, per vedere se ci aiutava a dare uno score numerico, ripetibile, di movimento dell’arto superiore rispetto agli altri parametri individuati. Anche questo lavoro è in fase di pubblicazione. Infine, abbiamo sviluppato una ‘app’ che contiene tutte le scale che abbiamo individuato, sia per consentire alla singola persona di compilare da sé la valutazione, sia per consentire al medico di compilarla in diretta e di esportare in un data base specifico».

In attesa delle pubblicazioni con i dati definitivi dello studio, alcune conclusioni e sottolineature sono già evidenziabili: «Prima non avevamo una normativa sulle persone con sclerosi multipla, non c’erano le traduzioni delle scale validate, ora abbiamo tutto questo, con un set di test solidi e utilizzabili. Ora si tratterà di applicare questo set di strumenti a una seconda coorte e di seguirla nel tempo. Avere una valutazione scientificamente solida della funzionalità dell’arto superiore nella SM consentirà di arrivare a una maggiore chiarezza sul livello di disabilità delle persone nell’affrontare la vita quotidiana sia per pianificare al meglio i programmi farmacologici e riabilitativi per trattare i deficit motori. Anche in vista di un futuro utilizzo clinico delle scale da noi validate abbiamo scelto di utilizzare strumenti «a basso costo» e che richiedano un tempo ridotto di somministrazione».

RIABILITARE L'ARTO SUPERIORE: PERCORSI PER LE FORME PROGRESSIVE

Un anno fa, a Genova, FISM e l’Ospedale San Martino inauguravano il nuovo ‘Centro di ricerca in risonanza magnetica per la SM’ con un apparecchio a 3 Tesla di ultima generazione. La professoressa Matilde Inglese, responsabile del Centro di ricerca, al recente Congresso FISM ha presentato uno studio sui correlati strutturali e funzionali alla risonanza magnetica della riabilitazione dell’arto superiore in pazienti con SM progressiva[2]: «In passato – ricorda la professoressa – il nostro gruppo ha dimostrato in pazienti con forme a ricadute e remissioni che un protocollo di riabilitazione attivo basato su esercizi

‘task-oriented’ è in grado di preservare nel tempo la funzionalità dell’arto superiore e l’integrità microstrutturale della sostanza bianca in misura maggiore rispetto ad un protocollo riabilitativo basato sulla sola mobilitazione passiva. Abbiamo ora valutato questo stesso approccio in un gruppo di 26 persone con SM progressiva: 13 persone sono state sottoposte ad una riabilitazione di tipo occupazionale, orientata a compiti specifici e 13 hanno ricevuto un trattamento di esclusiva mobilitazione passiva degli arti superiori. Lo studio ha evidenziato un aumento, nel solo gruppo sottoposto a riabilitazione task-oriented, della connettività funzionale delle aree sensori-motorie, cerebellari e talamiche, a cui si associa un miglioramento nelle



La figura mostra il confronto tra i pazienti trattati con riabilitazione attiva e passiva in termini di connettività funzionale cerebrale in condizioni di riposo: i pazienti sottoposti al protocollo task-oriented mostrano dopo il trattamento una maggior connettività tra diverse aree cerebrali coinvolte nella programmazione e modulazione del movimento rispetto ai pazienti sottoposti alla mobilizzazione passiva.

misure cliniche di funzionamento degli arti superiori. Questo risultato è incoraggiante perché supporta il concetto che anche nelle forme progressive della malattia si ha la possibilità di stimolare la plasticità cerebrale funzionale con esercizi mirati ed indurre un miglioramento clinico. Il protocollo riabilitativo utilizzato nello studio si basava su esercizi di tipo 'ecologico', di terapia occupazionale e dunque il messaggio è che una riabilitazione adeguata, attiva, orientata al compito aiuta a migliorare aspetti della vita quotidiana. Infine si conferma il valore della risonanza magnetica nel valutare e monitorare nel tempo l'impatto della riabilitazione nelle persone con SM: infatti la risonanza ha dimostrato che il miglioramento clinico dopo trattamento attivo si associa a modifiche della connettività cerebrale funzionale, suggerendo che la riabilitazione non è solo un trattamento sintomatico ma può modulare la plasticità cerebrale in modo da potenziare il recupero clinico e di conseguenza migliorare la qualità della vita delle persone con SM».

ALLEVIARE LA FATICA NELLA SM MEDIANTE LA NEUROMODULAZIONE

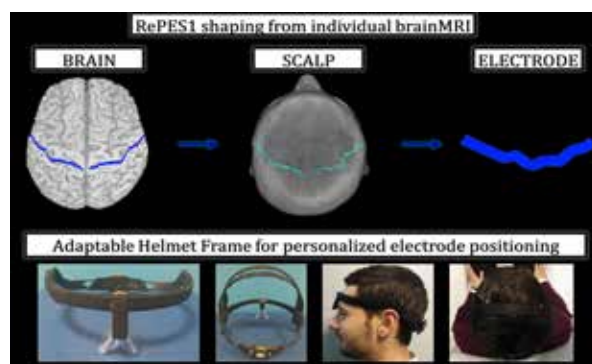
Al Congresso FISM 2019 la dottoressa **Franca Tecchio** (Istituto di Scienze e tecnologie della Cognizione, Consiglio Nazionale delle Ricerche, Roma) ha presentato i risultati dello studio 'Alleviare la fatica nella sclerosi multipla mediante l'applicazione domiciliare di un trattamento personalizzato di neuromodulazione'. «Questo progetto

– spiega – nasce da un percorso di dieci anni di ricerca e mostra che le persone con SM che soffrono la fatica possono combatterla, con un intervento personalizzato di elettroceutica, che è la cura attraverso i segnali elettrici. Una neuro-stimolazione non invasiva di 15 minuti per cinque giorni, che si può attuare anche a casa con uno speciale 'caschetto', può abbattere il senso di spossatezza fisica tipico della malattia per mesi. Per arrivare a questo ultimo studio, dieci anni fa abbiamo iniziato ad 'ascoltare' il linguaggio complesso dei segnali elettrici che i neuroni utilizzano per fare tutto quello che fanno fare utilizzando l'elettroencefalografia, una tecnica che permette di misurare direttamente l'attività elettrica prodotta dal cervello, dai neuroni[3]. L'EEG produce segnali molto complicati, che li rende magari meno attraenti dei loro 'fratelli belli', ossia i segnali fotografati dalla risonanza magnetica funzionale. Eppure, quegli strani segnali EEG riflettono direttamente l'attività attraverso cui il cervello ci permette di capire, ragionare, decidere e agire. Così ci siamo dedicati a questi strani segnali e abbiamo cercato di capire in modo nuovo il problema di chi genera questi segnali, capire quali sono le regioni cerebrali che mandano un segnale problematico oppure no. In particolare ci siamo dedicati a persone con SM, che tra tanti sintomi ne crea uno che è il più invalidante dalla metà di queste persone: la fatica. Tutti noi la conosciamo. È così fisiologica che l'umanità ha pensato che Dio dovesse riposarsi per un settimo

del suo tempo. Ma per queste persone diventa così pervasiva e cronica da togliere inizialmente il piacere di fare cose semplici come camminare, stare con gli amici, lavorare, e fino a ridurre tutte queste attività. Ascoltando dunque, diciamo, con questa tecnica l'organizzazione del corpo-cervello in una popolazione di persone con SM, abbiamo individuato una regione del cervello che diventava sempre più fioca e gracchiante al crescere del sintomo fatica: a livello della corteccia cerebrale, le regioni motorie frontali diventavano supereccitabili, in corso di fatica, e quelle parietali e sensoriali riducevano l'eccitabilità. Oggi esistono delle tecniche, che si chiamano di neuromodulazione, che consentono di somministrare specifici stimoli elettrici, che permettono di modificare l'attività di determinate regioni del nostro cervello, modificandone dunque la connessione con il resto del cervello e quindi la funzionalità. In letteratura, era stato pubblicato sul sano un lavoro per cui si vedeva che stimolando certe regioni cerebrali si poteva aumentare la resistenza alla fatica. Noi abbiamo adattato quel trattamento alle persone con SM affaticate, cioè direzionando la stimolazione proprio sulle regioni somato-sensoriali primarie, che sono dal solco centrale andando indietro. Siccome le motorie sono dal solco centrale in avanti, e quindi sono contigue, abbiamo sviluppato una procedura che minimizzasse i suoi effetti sulle regioni motorie cercando di concentrarli tutti sul



Fonte immagine: intervento di Franca Tecchio a TED per CNR 2016



parietale, per contrastare la fatica. Abbiamo creato dunque degli elettrodi che hanno la forma del solco centrale individuale, che tengono quindi conto di circonvoluzioni individuali. Abbiamo arruolato due gruppi di dieci persone con SM simili per caratteristiche e fornito a entrambi la stimolazione elettrica solo in parietale (dal solco centrale indietro): in ogni gruppo, ogni paziente ha ricevuto due blocchi di stimolazione da 5 giorni, reale e sham (mimata ma non reale) in ordine casuale. La stimolazione reale ha fatto riscontare in media miglioramenti del 30-40% sul senso di fatica descritto dalle persone rispetto alla valutazione effettuata prima del trattamento. Gli interventi di neuromodulazione in corrente, modificando i bilanciamenti dell'attività elettrica neuronale, hanno dunque un ruolo nel trattamento di questo sintomo così impattante. Attualmente proponiamo un trattamento di stimolazione transcranica in corrente diretta (tCDS) 15 minuti al giorno per 5 giorni e i miglioramenti riscontrati possono durare sino a tre mesi.

LIMITI DELLO STUDIO E PUNTI DI MIGLIORAMENTO

«Il senso di fatica – evidenzia la dottoressa Tecchio – viene misurato utilizzando 'M-FIS – Modified Fatigue Impact Scale', una scala internazionale accettata e 'certificata', che di fatto è un questionario auto compilato dalle persone. Questo è uno dei grandi problemi del fare ricerca su un sintomo che è certamente reale ma per il quale non ci sono misurazioni 'strumentali/oggettive' indipendenti cioè dall'interpretazione dello stesso soggetto che la percepisce.

Un ulteriore gradino di miglioramento sarà legato allo strumento, al caschetto con cui viene effettuato il trattamento: noi abbiamo costruito solo un caschetto prototipale e vorremmo aprire una start up per costruire un dispositivo sufficientemente bello e attraente da potere essere usato volentieri anche

a casa. La possibilità di eseguire, adeguatamente istruiti, un trattamento a domicilio potrebbe aprire ulteriori strade di miglioramento nella gestione del sintomo fatica: se si riscontra efficacia, si potrebbe rifare il trattamento con facilità a distanza di tempo, per mantenere e allungare il periodo in cui si sente meno il sintomo della fatica.

Un terzo limite è legato alla grande variabilità dei miglioramenti riscontrati: c'è gente che è migliorata del 100%, del 70%, il 40% è sulla popolazione totale, con grande variabilità. L'ultimo punto critico della ricerca è legato al numero ridotto dei pazienti trattati: per dare solidità ai risultati andrà aumentata la dimensione del campione.

Per questo ora con l'Università di Genova stiamo effettuando un altro trial, uguale nell'impostazione, su gruppi di 20 persone, di cui avremo prossimamente i risultati».

Bibliografia

1 Solaro C, Cattaneo D, Bricchetto G, Castelli L, Tacchino A, Gervasoni E, Prosperini L. Clinical correlates of 9-hole peg test in a large population of people with multiple sclerosis. *Mult Scler Relat Disord*. 2019 May;30:1-8.
2 Boffa G, Tacchino A, Sbragia E, Schiavi S, Droby A, Piaggio N, Bommarito G, Girardi

G, Mancardi GL, Bricchetto G, Inglese M. Preserved brain functional plasticity after upper limb task-oriented rehabilitation in progressive multiple sclerosis. *Eur J Neurol*. 2019 Aug 16. doi: 10.1111/ene.14059.
3 Cancelli, A., Cottone, C., Giordani, A., Filippi MM, Tecchio, F. Personalized, bilateral whole-body somatosensory cortex

stimulation to relieve fatigue in multiple sclerosis 2018, *Multiple Sclerosis Journal*
4 Tecchio F, Zito G, Zappasodi F, Dell'Acqua ML, Landi D, Nardo D, Lupoi D, Rossini PM, Filippi MM Intra-cortical connectivity in multiple sclerosis: a neuropsychological approach, *Brain* 2008 Jul; 131 (Pt7): 1783-92.

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

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



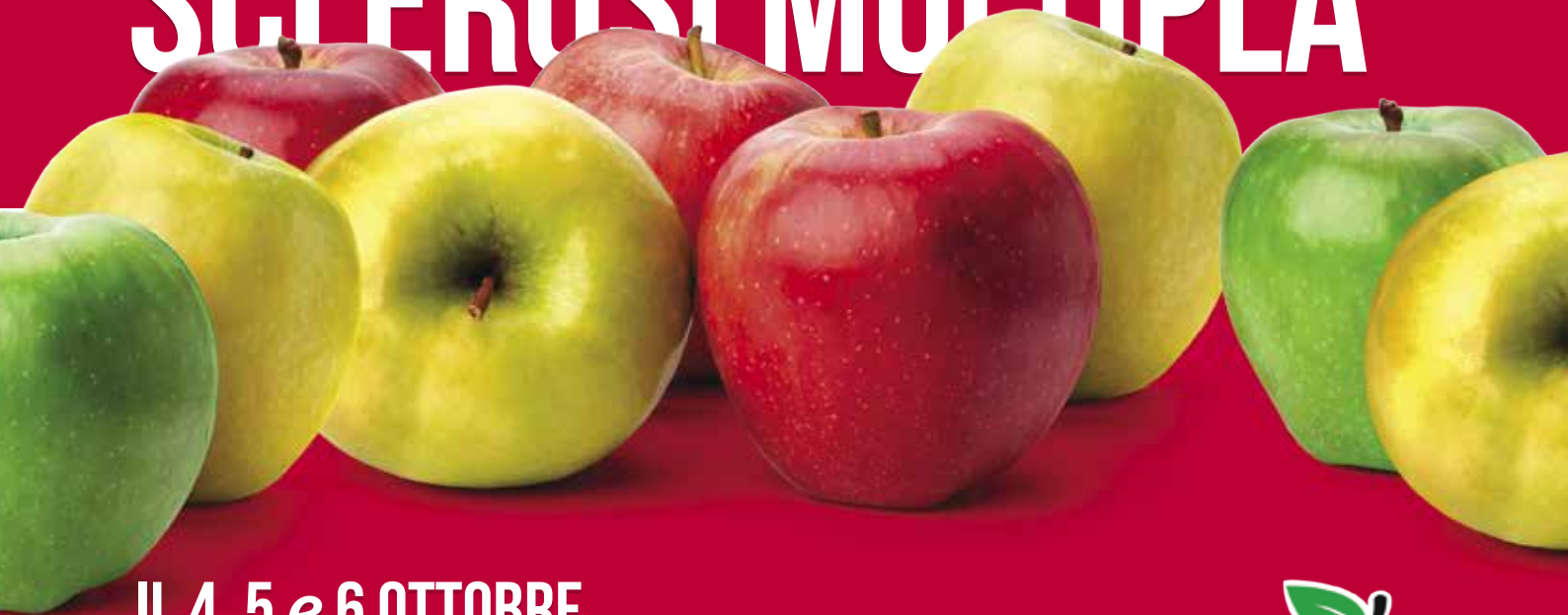
PER RICEVERE GRATUITAMENTE
LA "GUIDA COMPLETA
AI LASCITI TESTAMENTARI.
IL TESTAMENTO COME STRUMENTO
DI LIBERTÀ" POTETE COMPILARE
IL COUPON E INVIARLO
IN BUSTA CHIUSA A:
AISM ONLUS - VIA OPERAI, 40
16149 GENOVA
OPPURE CONTATTARCI
AL NUMERO 010.2713412
O CON EMAIL LASCITI@AISM.IT

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. Per un'informazione completa si rimanda al sito www.aism.it. La restituzione della presente compilata integra consenso al trattamento dei dati personali come da informativa.

FACCIAMO SPARIRE LA SCLEROSI MULTIPLA

DONA AL
45512



IL 4, 5 e 6 OTTOBRE
LA MELA DI AISM SCENDE IN PIAZZA

#SMUOVITI



In 5000 piazze italiane potrai dare il tuo contributo per sostenere la ricerca scientifica sulla sclerosi multipla e potenziare i servizi destinati alle persone colpite, la maggior parte delle quali sono giovani tra i 20 e 30 anni.

Scegli la Mela di AISM, vieni in piazza.

Trova quella più vicina su www.aism.it/mela

Sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica

Con il patrocinio di



DONA AL 45512

2 euro con SMS da cellulare WIND TRE, TIM, VODAFONE, POSTEMOBILE, ILIAD, COOPVOCE, TISCALI;

5 euro con chiamata da rete fissa TWT, CONVERGENZE, POSTEMOBILE;

5 o 10 euro con chiamata da rete fissa TIM, VODAFONE, WIND TRE, FASTWEB, TISCALI.

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

WWW.AISM.IT/MELA