



Diagnosi della sclerosi multipla

capire



Premessa

Cara lettrice, caro lettore,

probabilmente la diagnosi di sclerosi multipla (SM) è stata del tutto sorprendente per te. Questa brochure ti servirà a capire meglio cos'è la SM e cosa succede al tuo corpo, trasmettendoti molteplici nozioni sulla malattia. Le informazioni e i consigli dovrebbero aiutarti a prendere coraggio e offrirti un orientamento nel tuo percorso.

Questa pubblicazione è pensata per informarti nella fase tra la diagnosi e l'individuazione della terapia e per supportarti nei processi decisionali. Non sostituisce in alcun modo il colloquio con un medico.

Indice

p. 8

Informarsi

Affrontare la paura

p. 10

Comprendere

Diagnosi della SM

Trasmissione compromessa
degli impulsi

Decorsi della malattia

p. 16

Curare

Cosa puoi fare

Obiettivi terapeutici

Terapie supplementari

p. 22

Vivere

Thich Nhat Hanh

«La speranza è importante, perché può rendere meno difficile sopportare il presente. Se crediamo che domani sarà un giorno migliore, oggi saremo in grado di sopportare una difficoltà.»



speranza

Affrontare la paura

La diagnosi di una malattia cronica fa paura. Che succederà ora? Sentirai dolore? Come puoi continuare a vivere con la SM? E cosa significa questa diagnosi per partner, famiglia e figli? Ma la paura si può superare con strategie mirate – e ci spinge a cambiamenti concreti. Inizia dunque con coraggio una nuova vita!

Che cos'è la paura?

La paura è un sentimento normalissimo che ci può aiutare a gestire situazioni minacciose nella quotidianità. La paura nasce spesso dall'insicurezza o dall'impressione di non poter controllare qualcosa. Confrontarti con le tue paure e le tue possibilità d'azione ti può quindi aiutare ad affrontare la malattia.

01

Informati

L'insicurezza lascia grande spazio alle congetture, rendendoci suscettibili a voci non fondate. Informati sulla tua malattia e sulle tue specifiche opportunità di cura. Scopri cosa puoi fare in prima persona per migliorare la tua qualità di vita. Non c'è un unico percorso valido: sei tu a poterlo plasmare attivamente.

02

Volgi lo sguardo al futuro

Cosa ti diverte? Cosa ti piacerebbe sperimentare? Quali sono i tuoi obiettivi di lungo periodo? Scrivi le tue idee e i tuoi pensieri su un taccuino o a **pagina 7**. Parla dei tuoi desideri, della tua visione e del tuo stile di vita con la tua famiglia, i tuoi amici e i tuoi **medici curanti**.

03

Costruisci la tua vita

Concentrati sul presente anziché fare congetture sul futuro della tua malattia: vivi giorno per giorno. Se fai quello che ti rende felice, sei l'artefice della tua esistenza. Così rafforzi la tua consapevolezza e autostima e riesci ad affrontare meglio le sfide.



04

Parlane

Sfogarsi aiuta! Se parli delle tue paure, le avvertirai come meno minacciose. Il punto di vista di amiche, amici e familiari può inoltre fornirti nuovi spunti. Confrontati anche con chi ha già vissuto una situazione simile: l'app «Focus Me» ti collega ad altre persone affette da questa malattia.

OFFERTE DI SUPPORTO

Prendi in considerazione diverse offerte di aiuto. Non devi affrontare in solitudine la malattia!



multiplesklerose.ch



enableme.ch

05

Ricordati

Per qualche momento rivolgiti ai tuoi pensieri a cose che ti danno positività. Che risultati hai raggiunto nel passato, cosa ti inorgoglisce? Per quali doti ti apprezzano nel tuo contesto personale o lavorativo? Tutti questi aspetti raccontano di te. Pensarci ti rendono una persona forte.

Diagnosi della sclerosi multipla

Può succedere che il corpo perda la bussola. Il nostro sistema immunitario è programmato per proteggerlo dagli agenti patogeni e far sì che le cellule sane non vengano intaccate, ma a volte questo complesso sistema va in tilt e improvvisamente inizia ad agire contro il nostro corpo.

SM – che cos'è?

La sclerosi multipla (SM) è una malattia cronica infiammatoria del sistema nervoso centrale (SNC) e fa parte della patologie autoimmuni. In questo tipo di malattie il sistema immunitario non agredisce soltanto gli agenti patogeni, ma anche cellule e organi corporei sani. Con la SM si generano pertanto infiammazioni ai rivestimenti delle fibre nervose (guaine mieliniche) del cervello e del midollo spinale.

Queste infiammazioni provocano danni neurologici di varia gravità che possono però regredire autonomamente. Alcuni di questi danni non si notano nemmeno. A volte, tuttavia, insorgono anche disturbi della coordinazione e della vista, che spesso costituiscono i primi segnali della SM.

Sintomi frequenti



Problemi di coordinazione



Disturbi della vista



Affaticamento

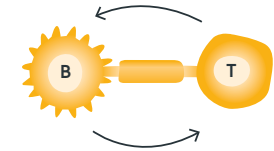
Linfociti B e T devianti

Nelle malattie autoimmuni come la SM, il sistema immunitario agredisce cellule e organi del proprio corpo. Per molto tempo, nella cura della SM ci si è concentrati sui linfociti T come agenti aggressori delle fibre nervose. Nuovi studi dimostrano che anche i linfociti B svolgono un ruolo importante. Insieme, i linfociti B e T scatenano diverse infiammazioni che causano infine danni alle membrane nervose (strato mielinico). Per poter aggredire lo strato mielinico, i linfociti T e B devianti devono superare la barriera emato-encefalica. Quest'ultima è deputata a proteggere il sistema nervoso centrale (SNC) dagli agenti dannosi e, quando intatta, è difficilmente penetrabile anche dalle cellule immunitarie. Ciononostante, i linfociti devianti riescono a giungere nel cervello e nel midollo spinale, dove innescano le infiammazioni delle fibre nervose tipiche della SM:

Il processo infiammatorio

01 Stimolo reciproco dei linfociti T e B

I linfociti B devianti riconoscono determinate strutture superficiali dello strato mielinico e le espongono ai linfociti T. Questi ultimi si attivano così per aggredire la mielina.



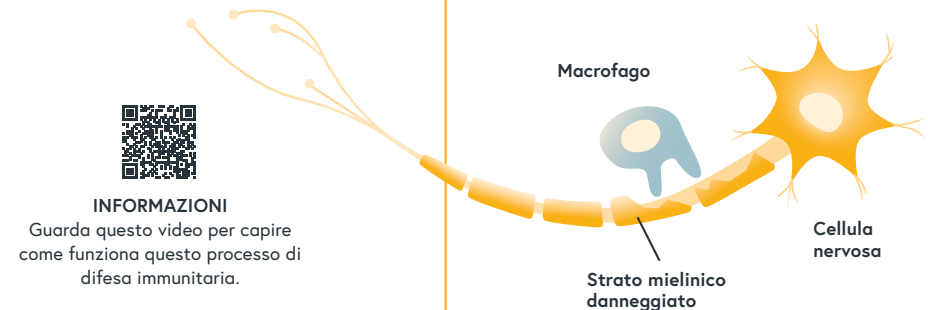
02 Rilascio di sostanze messaggere pro-infiammatorie

I linfociti B e T attivati rilasciano sostanze messaggere pro-infiammatorie (citochine). Queste inducono le cellule immunitarie deviate ad aggredire il corpo.



03 I linfociti B attirano le cellule fagocitarie

I linfociti B devianti possono inoltre produrre anticorpi che attirano le cellule fagocitarie (macrofagi), che a loro volta attaccano i tessuti.



Comprendere

Trasmissione compromessa degli impulsi

I sintomi che si presentano dipendono dal danneggiamento delle fibre nervose. Sono così vari che la SM viene anche chiamata la «malattia dai 1000 volti».

Sofferenza dello strato protettivo dei nervi

La maggior parte delle fibre nervose del sistema nervoso centrale (SNC) è rivestita da guaine mieliniche, che hanno una funzione simile a quella dello strato isolante di un cavo elettrico. Quando i nervi sono sani, questo isolamento è intatto. Così, i messaggi codificati come impulsi elettrici possono essere inviati in tutto il corpo dal cervello e dal midollo spinale tramite le vie nervose. Se le guaine mieliniche sono danneggiate dalla SM, le fibre nervose possono trasmettere gli impulsi solo in modo rallentato. L'elaborazione delle informazioni, pertanto, non funziona più correttamente.

Svariati sintomi

Siccome le infiammazioni possono generarsi in punti assai diversi del cervello e del midollo spinale, la SM si manifesta con svariati sintomi tipici e presenta un decorso molto diverso da paziente a paziente. Di base si differenziano tuttavia tre forme di decorso: RRMS, SPMS e PPMS (vedi pagina 14).



DIARIO DEI SINTOMI

L'ideale è discutere con i tuoi medici curanti su come e con quali cadenze verificare regolarmente il decorso della tua malattia.

A tal proposito è molto importante citare il diario dei sintomi: a ogni nuovo sintomo dovresti informare i medici.

UN'APP COME DIARIO

Nell'App Store è disponibile l'app «MS Tagebuch» («Diario SM»). Essa ti consente di gestire e documentare in modo semplice la tua quotidianità con la SM – a casa, sul lavoro o in viaggio.

Decorsi della SM

Due termini che si sentono spesso quando si parla di SM sono progresso e progressione. Essi sono utilizzati per intendere l'avanzamento o il peggioramento di una malattia. Un peggioramento repentino viene comunemente detto anche «attacco» o «recidiva».

Due termini che si sentono spesso quando si parla di SM sono progresso e progressione. Essi sono utilizzati per intendere l'avanzamento o il peggioramento di una malattia. Un peggioramento repentino viene comunemente detto anche «attacco» o «recidiva».

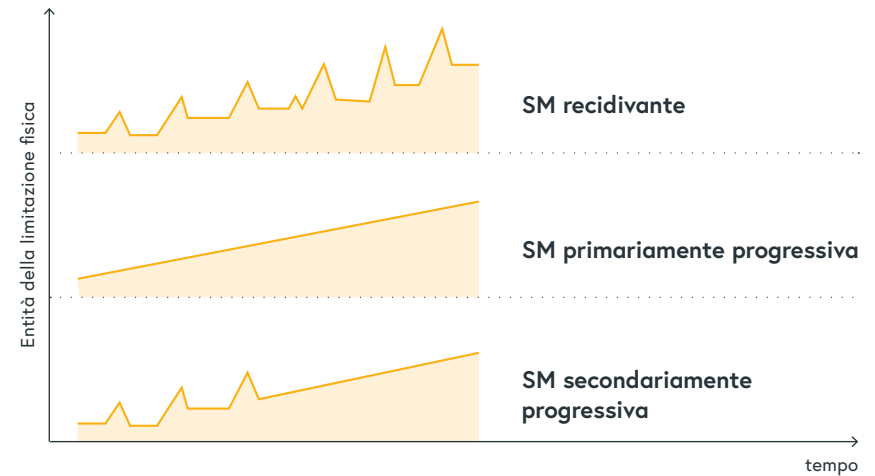
- SM recidivante-remittente (in inglese «Relapsing Remitting Multiple Sclerosis», RRMS)
- SM secondariamente progressiva (acronimo inglese SPMS)
- SM primariamente progressiva (acronimo inglese PPMS)

Nella maggior parte delle persone affette da SM, la malattia si presenta inizialmente con attacchi. A esserne colpite sono più le donne che gli uomini. Nel caso della RRMS, dopo un attacco i sintomi scompaiono completamente o

parzialmente. Successivamente, la SM progredisce spesso in modo sempre più continuo (SPMS). Se nella fase di passaggio tra RRMS e SPMS si presentano altri attacchi, si parla di una SPMS con recidive sovrapposte (in inglese relapsing SPMS = rSPMS).

La SM primariamente progressiva (PPMS) ha invece un decorso silente continuo sin dall'esordio della malattia. Gli attacchi si presentano solo in rari casi. Questa tipologia colpisce tanto le donne quanto gli uomini.

«Nella maggior parte delle persone affette da SM, la malattia si presenta inizialmente con attacchi. A esserne colpite sono più le donne che gli uomini.»



Attività visibile e/o invisibile della malattia

La SM è variegata come le persone stesse: in alcuni casi è «evidente» e presenta molti sintomi, in altri è «silente» e progredisce senza che ce ne accorga. È importante quindi monitorare attentamente il proprio corpo e continuare la terapia prescritta d'intesa con i medici curanti. Perché anche se non si hanno attacchi, la malattia può progredire lentamente.

Questa attività subclinica può essere rivelata soltanto con una tomografia a risonanza magnetica (MRT). A seconda dell'attività individuale della malattia, a cadenza semestrale o annuale si controlla se i farmaci agiscono in modo ottimale e se dall'ultima MRT sono comparse variazioni nei focolai infiammatori.



CONSIGLIO IMPORTANTE

L'ideale è discutere con i tuoi medici curanti su come e con quali cadenze verificare regolarmente il decorso della tua malattia.

Anche in questo caso il diario dei sintomi ha un ruolo importante. Informa i medici a ogni nuovo sintomo (vedi pagina 13).



Dalai-lama

«Il periodo più difficile della nostra vita è l'occasione migliore per sviluppare la forza interiore.»

Curare

Cosa puoi fare

Dopo la diagnosi dovresti iniziare quanto prima una terapia volta a impedire gli attacchi del sistema immunitario alle guaine nervose e a lenire i sintomi.

Non perdere tempo

La sclerosi multipla è una malattia cronica. La sua attività non è costante nei suoi diversi decorsi. Anche se in certe fasi la SM è silenziosa, è comunque sempre presente: è soltanto meno attiva. I sintomi percepibili sono per così dire solo la punta dell'iceberg. Il malfunzionamento del sistema immunitario che ne è alla base può essere corretto, ma non eliminato del tutto. Si possono quindi verificare in qualsiasi momento nuove infiammazioni che comportano dei danneggiamenti.

Obiettivi terapeutici

In quasi tutte le linee guida mediche, per definire il principale obiettivo del trattamento della sclerosi multipla si utilizza la sigla NEDA, abbreviazione di «No Evidence of Disease Activity». Essa significa «nessuna evidenza di attività della malattia». Con il progresso nello sviluppo dei farmaci per la SM, sono cambiati anche gli obiettivi terapeutici. Attualmente sono disponibili sostanze molto efficaci per la terapia della SM. Questi moderni farmaci non mirano soltanto a impedire gli attacchi, ma anche a frenare l'avanzamento della patologia.

Scelta della terapia

Il medicamento prescritto dipende dalla tua forma di SM e dal decorso della malattia. Se per la tua SM sono utilizzabili diverse terapie, si decide anche in base alle tue abitudini di vita e preferenze. I farmaci non si distinguono solo per la modalità di azione, ma anche per la tipologia e la frequenza di somministrazione. Parla con i tuoi medici curanti delle diverse possibilità: insieme troverete la terapia più idonea a te e al tuo stile di vita. Un aiuto alla scelta con domande mirate può darti una mano nell'individuazione della terapia.

Come raggiungere il tuo obiettivo terapeutico

I farmaci che possono avere un impatto favorevole sul decorso della malattia devono essere assunti regolarmente, anche nei casi in cui i sintomi scompaiono temporaneamente. Segui dunque scrupolosamente le indicazioni dei tuoi medici curanti, ad esempio su come e con quali cadenze utilizzare i farmaci. L'adesione alla terapia – in gergo tecnico «compliance» – è fondamentale per il successo della terapia. Seguire sistematicamente il piano terapeutico è un presupposto essenziale per ridurre l'attività subclinica della malattia e frenare il decorso della patologia.



COSA DICE LA SCIENZA

Studi scientifici hanno dimostrato che un inizio tempestivo della terapia crea le migliori premesse per attenuare l'avanzamento della malattia. L'avvio precoce di una terapia che ne modifica il decorso è particolarmente efficace nel reprimere l'attività della malattia. La frequenza e l'intensità degli attacchi possono essere ridotte e le eventuali limitazioni ritardate.

Inoltre, intraprendendo una terapia a elevata efficacia, le persone colpite da SM recidivante sviluppano più raramente una SM secondariamente progressiva.

Panoramica delle terapie supplementari

Esistono numerose terapie supplementari rispetto a quella farmaceutica che possono aiutarti a migliorare il tuo benessere. Scopri quali approcci terapeutici fanno per te e costruisci il tuo percorso verso una maggiore qualità di vita.

Ergoterapia

Con l'ergoterapia si esercitano soprattutto i processi quotidiani di movimento. La mobilità delle dita, ad esempio, si può allenare idealmente con giochi da tavolo come «Halma». L'ergoterapia punta a facilitare la vita quotidiana delle persone con malattie croniche.

Logopedia

Se hai difficoltà a parlare o deglutire, può esserti d'aiuto una visita a uno studio di logopedia. Qui puoi lavorare sulla tua velocità di parola o imparare esercizi funzionali per allenare i muscoli fondamentali per la deglutizione.

Supporto psicologico

Grazie alle opportunità terapeutiche attuali si può vivere bene con la SM. La diagnosi, tuttavia, rappresenta spesso un peso a livello psicologico. Parlare con una psicologa o uno psicologo può aiutarti a elaborarla e ad affrontare meglio la tua quotidianità con la malattia.

Yoga o tecniche di rilassamento

Potrebbe esserti utile imparare una tecnica di rilassamento che ti consenta di liberare la mente ogni tanto. Ci sono numerose possibilità, come il rilassamento muscolare progressivo, la meditazione, il training autogeno, lo yoga, il tai chi o il qigong. Sperimenta cosa ti fa bene.

Fisioterapia e terapia sportiva

Fisioterapia e terapia sportiva possono essere utili per molteplici disturbi fisici, come ad esempio problemi funzionali della muscolatura scheletrica. Allenandoti in modo mirato puoi rafforzare i muscoli indeboliti. Che sia per camminare in modo sicuro, stare in piedi o afferrare oggetti, il tuo allenamento deve comprendere esercizi personalizzati. Parlane con i tuoi medici curanti. Poniti degli obiettivi e attivati!

Altro

Lasciati consigliare dai tuoi medici curanti altri approcci terapeutici, ad esempio se ti preoccupano temi come l'alimentazione o la maternità.

Terapie complementari

Le persone affette da SM vogliono naturalmente sfruttare tutte le possibilità di cura. Forse nelle tue ricerche hai già trovato delle terapie complementari. Tra queste si annoverano la riflessologia plantare, l'agopuntura, l'omeopatia o la medicina tradizionale cinese (MTC). Queste terapie non sono riconosciute come trattamenti standard, perché la loro efficacia solitamente non è attestata da studi clinici.



CONSIGLIO IMPORTANTE

Se ti interessano le terapie complementari, discutine con i medici. Essi conoscono gli eventuali effetti collaterali con i tuoi medicinali e ti sapranno tutelare da proposte non affidabili.





Curare

Quale terapia fa al caso mio?

A incidere sulla scelta della terapia sono vari fattori. Ad esempio la tua preferenza in termini di modalità (pastiglia, iniezione o flebo) e frequenza (bigiornaliera, giornaliera, settimanale, mensile, semestrale, ecc.) di assunzione. La terapia deve essere adatta a te e al tuo stile di vita. Desideri assumere i medicinali quotidianamente? Preferisci farlo mensilmente? Hai molti impegni lavorativi con scadenze ravvicinate e quindi ha senso optare per una terapia con un'ampia libertà? La maternità e la pianificazione familiare sono questioni che ti stanno a cuore? Discuti di tutto questo con i tuoi medici curanti.

[MULTIPLESKLEROSE.CH](https://www.multiplesklerose.ch)

Se vuoi informarti in modo indipendente dai tuoi medici o approfondire il tema, la Società svizzera sclerosi multipla (in breve Società SM) ti offre come interlocutore specializzato informazioni complete con colloqui individuali dopo la nuova diagnosi e per consulenze di lungo periodo.

10 cose

Ridere

Ridere non fa stare bene solo te, ma rende felici anche altre persone.

Esprimere la tua parte infantile

Fai qualcosa per cui in teoria saresti «troppo grande»: andare in altalena, colorare coi pastelli, giocare a stare in equilibrio.

Rilassarsi

Cerca un posticino tranquillo e fai un esercizio di respirazione: corpo e mente si rilasseranno.

Valorizzarsi

Gioisci delle tue buone qualità. Renditi conto di ciò che fai di prezioso e arricchente per le altre persone.



Fare del bene

Anche fare del bene a chi ci circonda può darci felicità.

Fare complimenti

Con un complimento sincero e appropriato puoi regalare una piccola gioia a qualcuno.

Passare in rassegna

Alla sera ripercorri mentalmente la giornata. Cosa c'è stato di bello? Per cosa provi gratitudine?

Confrontarsi sulle esperienze

Cosa vorresti fare assolutamente una volta nella vita? Crea dei bei ricordi oppure usa l'app Focus Me per un confronto sulle esperienze.

Fare ordine

Libera cassetti e armadi e sbarazzati delle cose inutili.

Mangiare bene

Prova una nuova specialità gastronomica oppure concediti un pasto che ti faccia bene.

che ogni mese ti possono rendere un po' più felice



felicità di vivere



Roche Pharma (Switzerland) SA - Grenzacherstrasse 124 - 4058 Basilea - 03/25 - M-CH-000005027