Edizione N°1 / 2021

# FORTE

La rivista della Società svizzera sclerosi multipla

REPORTAGE

## Posso fare qualcosa per gli altri!

Irene Rapold si impegna per la prossima generazione

ARGOMENTO FOCUS

## La ricerca

SM Società svizzera sclerosi multipla

# Sommario


2 **Contenuto ed editoriale**

4 **Irene Rapold**
Impegnata nella ricerca

7 **Young Carers**
Bambini che assistino i genitori

10 **Sempre stanchi ed esausti**
Cosa aiuta?

12 **Esoscheletro**
Piccoli motori per una maggiore libertà di movimento

13 **Pagina dei lettori**

14 **Biomarcatori**
Strumenti importanti per la diagnosi e la terapia

17 **Approvazione dei farmaci**

18 **Assemblea generale**

20 **Claudio Corti**
Una storia olimpica


7

**Bambini che assistono i genitori**

La situazione degli «young carer» (giovani badanti) in Svizzera

12

**Di nuovo in movimento**

Esoscheletro: piccoli motori per una maggiore libertà di movimento

14

**Biomarcatori**

Strumenti importanti per la diagnosi e la terapia

22

**Una storia olimpica**

Claudio Corti

Patricia Monin
Direttrice della Società svizzera SM

# Editoriale

«Ha la sclerosi multipla». È questa la diagnosi con cui ogni giorno deve confrontarsi un paziente in Svizzera. Chi conosce una persona con SM sa bene quali siano le conseguenze di una tale diagnosi per il malato e per chi gli sta accanto. Malgrado l'intensità degli sforzi, i complicati processi correlati alla sclerosi multipla sono tuttora un mistero. Investendo in modo mirato nei progetti di ricerca svizzeri, contribuiamo a svelare i meccanismi della malattia, a trovare nuove possibilità diagnostiche e terapeutiche e a migliorare la qualità di vita delle persone con SM. Grazie per aiutarci in questa missione.

Quali lettrici e lettori attenti, forse avrete già notato dalle prime pagine che la rivista FORTE ha una veste tutta nuova, seppur sempre familiare. Dopo oltre dieci anni, era arrivato il momento di rielaborare la rivista dal punto di vista estetico e contenutistico per soddisfare le esigenze delle nostre lettrici e dei nostri lettori. Il tutto senza tuttavia dimenticare ciò che ormai è consolidato: nella rivista FORTE troverete ancora storie e ritratti coinvolgenti, interessanti articoli specialistici e reportage degni di nota.

Cosa pensate di questa nuova veste? Cosa vi piace di meno? Segnalatecelo all'indirizzo e-mail redaktion@multiplesklerose.ch. Siamo sempre aperti ai vostri desideri e alle vostre richieste e ci farà piacere ricevere il vostro feedback.

Vi auguro una piacevole lettura,

Patricia Monin
Direttrice

## Impressum

**FORTE è la rivista ufficiale della Società SM.**
**La riproduzione è autorizzata solo previa autorizzazione formale.**

Editore:
Società svizzera sclerosi multipla,
via S. Gottardo 50,
CH-6900 Lugano-Massagno
Tel. 091 922 61 10
info@sclerosi-multipla.ch,
CCP 65-131956-9

Editore: Nicole Moser
Collaborazione: Antonella Rossi Harbus, Isabelle Buesser, Milo Prada
Contributi per questa edizione: Esther Grosjean,
Grafica: Neonrot, Zürich
Immagini: Società SM, vari fotografi
Stampa: Baumer Group, Frauenfeld
Pubblicazione: 4 volte all'anno
Tiratura: 15'000 copie in italiano, 75'200 copie in tedesco, 20'000 copie in francese

GR Sottoceneri
Presidente: Renata Scacchi,
091 923 52 84,
grupposottoceneri@gmail.com

GR SMile
Un gruppo dedicato a persone con SM sotto i 45 anni.
Presidente: Silvia Dall'Acqua Gola,
076 693 81 11, GR.SMile@hotmail.com

GR Sopraceneri
Presidente: Luisella Celio,
079 337 35 24, luisella.celio@gmail.com

Ogni franco è importante
Supportate le persone con SM e i loro familiari con la vostra donazione

# «La mia SM c'è e restarà – ma posso fare qualcosa per gli altri!»

Irene Rapold convive con la sua malattia da 14 anni ed è impegnata nella ricerca. Forse ne beneficerà solo la prossima generazione.

«Credo che non ci sarò più», dice Irene Rapold senza un accenno di autocommiserazione. «Ma forse sarà utile per la prossima generazione». Indica la copertina del numero di FORTE 4/2020 con Melina, una bambina di dieci anni affetta da SM che ha tutta la vita davanti a sé. «Ecco perché lo sto facendo».

È una piovosa giornata d'ottobre. Le foglie sugli alberi hanno già iniziato a cambiare colore e quest'anno la normalità autunnale è spezzata dal numero sempre maggiore di contagi da Covid-19. Per questo, nonostante il freddo, siamo seduti in giardino accanto a una curiosa struttura in legno a forma di igloo. Una pergola uscita da una scatola di montaggio, spiega Irene.

Cosa significhi un lockdown, Irene lo sa già da molto tempo per esperienza diretta. Il suo raggio d'azione si è ridotto, anche se ha continuato

*Non siete soli. La Società SM è il posto dove andare per qualsiasi persona che riceve la diagnosi.*

a viaggiare grazie ai libri e ai ricordi. Irene ha un dottorato in chimica, ha sempre lavorato, anche quando i suoi due bambini erano piccoli e purtroppo ha avuto molte ricadute. I disturbi fisici persistevano, disestesie e spossatezza erano all'ordine del giorno. Finché a 48 anni Irene si è vista costretta a lasciare il lavoro. Da allora Irene si è impegnata nella scienza e nella ricerca, anche per sostenere le altre persone colpite da SM. Vuole fare la differenza e realizzare qualcosa per Melina e per tutti gli altri.

Lo zoppicare di Irene Rapold ha a che fare con la debolezza dei muscoli plantari dovuta alla SM, che non le permette più di percorrere lunghi tratti a piedi. Durante la chiacchierata, Irene avvolge la sua mano destra in una coperta calda. Soffre di disestesie alla mano e all'avambraccio che le causano un'alterazione della sensibilità tattile. Digitare i tasti sulla tastiera del PC, ad esempio, fa così male che il più delle volte Irene utilizza solo la mano sinistra oppure indossa un guanto. La spossatezza, che le impone sempre di fare delle pause, toglie ore preziose alla sua giornata. Siano essi visibili o invisibili, i disturbi ci sono e fanno parte della vita di Irene Rapold.

## Lo scambio con gli altri fa bene

Irene Rapold non ha attacchi dal 2012 e la terapia farmacologica a lungo termine sotto forma di infusioni mensili risulta efficace. Nonostante la diagnosi, ci è voluto del tempo prima che Irene decidesse di rivolgersi alla Società SM, un punto di riferimento per le persone con SM, poiché aveva paura della prospettiva di finire sulla

sedia a rotelle. Oggi i pranzi mensili organizzati dalla Società SM si svolgono in un clima di consolidata amicizia, dove la sedia a rotella è quello che è: un ausilio di cui alcuni hanno bisogno. Questi incontri per lei sono insostituibili. «Non dobbiamo spiegarci reciprocamente cosa significa questa diagnosi, perché la Società SM è il punto di riferimento per tutte le persone che la ricevono».

Dopo la diagnosi Irene Rapold ha affrontato diverse fasi: negare, essere triste, accettare, lamentarsi, litigare, tollerare. Adesso vuole condividere. «La SM c'è e rimane, i danni non sono riparabili.» Per questo motivo partecipa al Registro SM e contribuisce alla ricerca in qualità di esperta di SM.

*///* **Testo:** Esther Grosjean

## Registro SM

Il Registro SM esiste ormai da quattro anni in Svizzera. È la banca dati finanziata dalla Società SM e realizzata dall'Università di Zurigo. È nata con l'obiettivo di studiare la vita quotidiana delle persone con SM. Al momento, in tutta la Svizzera sono più di 2'400 le persone con SM che partecipano al progetto Citizen science, nel quale, in qualità di esperti di SM, mettono attivamente le proprie esperienze al servizio della scienza e della società.

Irene Rapold è una delle 25 persone con SM che leggono i test preliminari e inoltrano domande e spunti di riflessione ai ricercatori responsabili. Nei questionari semestrali vengono raccolte informazioni su limitazioni fisiche, aspetti finanziari o alimentazione, sempre in riferimento alla SM.

*Contribuisco volentieri alla ricerca in qualità di esperta di SM.*

# Bambini che assistono i genitori

Poiché sua madre è gravemente malata, Tobias, 12 anni, si occupa delle faccende domestiche: cucina, lava, fa la spesa, la aiuta a vestirsi, a lavarsi, le ricorda di prendere i medicamenti e la conforta. Alla fine non gli rimane molto tempo per sé. Sulle sue spalle pesano responsabilità di un adulto.

Questa è la situazione tipica dei cosiddetti «young carer» (giovani badanti), condivisa in Svizzera da circa l'8% dei bambini e degli adolescenti. Gli young carer sono bambini e giovani sotto i 18 anni che devono assumersi molti dei compiti degli adulti a causa della malattia di un genitore, un nonno, un fratello o una sorella. L'elenco delle loro incombenze può essere lungo: offrire supporto emotivo, assistenza, usare i dispositivi medici, aiutare nei lavori domestici, occuparsi delle questioni finanziarie e comunicare con gli specialisti. Spesso, questi bambini e adolescenti vengono assorbiti nel ruolo di assistenti quasi senza accorgersene, specialmente con una malattia come la SM, in cui le necessità del paziente possono cambiare e aumentare nel tempo.

La situazione degli young carer è difficile. Il loro ruolo è gravoso, anche a livello di tempo. Quel che fanno al di fuori della scuola e della formazione spesso sfugge agli estranei. Infatti, molti di loro mantengono un basso profilo. Cercano di gestire la situazione il più possibile in autono-

mia perché, essendoci cresciuti, la percepiscono come normale oppure ovvia. A volte si nascondono anche per vergogna o per paura. Come si può dire agli amici che non si ha tempo per loro perché devono lavare i capelli alla mamma?

Dal 2014, la Prof. Dr. Agnes Leu, assieme al suo team di ricerca, si occupa da vicino del tema degli «young carer» (ragazzi fino a 18 anni) e «young adult carers» (ragazzi dai 18 ai 25 anni) nell'ambito di diversi progetti nazionali e internazionali. Con il suo lavoro ha contribuito in modo notevole alla sensibilizzazione degli esperti, della politica e dell'opinione pubblica su questo tema importante.

## 5 domande alla Prof. Dr. Agnes Leu

*Spesso chiediamo al genitore malato come si sente, ma raramente poniamo la stessa domanda al bambino o all'adolescente che se ne prende cura. Prima sapevamo a malapena come fosse la situazione in Svizzera, non avevamo cifre concrete. Grazie ai nostri studi nazionali, dopo sette anni di ricerca approfondita, abbiamo un quadro della realtà di questi giovani nel nostro paese, che aiuta a sensibilizzare gli esperti e l'opinione pubblica, con la speranza di poter migliorare la situazione degli young carer e young adult carer.*

**Cosa si possono aspettare i genitori dai loro figli?**
*Il confine tra collaborazione e sovraccarico dipende fortemente dalla resilienza del bambino, da come resiste alle sollecitazioni e come riesce a gestirle. Per un bambino può essere troppo un'ora al giorno, mentre per un altro il problema si potrebbe presentare a partire da tre o quattro ore. Spesso ci si accorge tardi, o troppo tardi, quando si è superato il limite. I genitori, soprattutto i malati fisici o cronici, hanno però solitamente una buona percezione di ciò che esigono dai figli. Ma se il genitore sano deve lavorare, spesso sembra non esserci modo di alleggerire i bambini o gli adolescenti dalle incombenze di cura. La mancanza di risorse finanziarie rende molto difficile il ricorso a un aiuto esterno, ad es. all'assistenza Spitex.*

**Da cosa si capisce se un ragazzo ha bisogno urgente di aiuto?**
*Occorre osservare con attenzione e non aspettare, ma affrontare l'argomento attivamente! Spesso non si capisce dai segnali tipici, quali stanchezza o problemi a scuola, ma da piccole cose. Alcuni si chiudono improvvisamente in loro stessi o perdono la loro vivacità, mentre altri si trasformano nell'ombra onnipresente del genitore malato in occasione di una visita a casa o dal medico. In questo caso ci si può rivolgere al giovane e chiedergli: «chi sei tu? Come vivi questa situazione? Come possiamo aiutarti?»*

**Cosa aiuta i genitori a uscire da questa situazione, in modo che possano supportare i loro figli?**
*Spesso è utile che la persona a cui si presta assistenza sia consapevole di aver bisogno di un aiuto esterno. Poiché i bambini e i ragazzi spesso percepiscono il loro ruolo di assistenti come qualcosa di ovvio (non conoscono una realtà diversa), talvolta la persona che riceve le cure non*

*La Prof. Dr. Agnes Leu è giurista, esperta di etica medica e responsabile dei corsi di studio presso l'Università Careum Hochschule Gesundheit di Zurigo. Dal 2014 dirige il programma di ricerca «Young Carer» presso l'istituto di ricerca della Careum Hochschule Gesundheit.*

*si rende conto dell'effettivo supporto prestato dal figlio. E per un young carer è difficile abbandonare questo incarico o una parte di esso, per lealtà e amore verso la persona assistita.*

**Qual è il prossimo passo?**
**Quali progetti sta seguendo?**
*In Svizzera abbiamo creato una buona base e ora ci stiamo dedicando ad altri temi. Un esempio sono le possibilità di supporto e confronto per gli young carer (Get Together), incontri personali o in modalità online. Inoltre stiamo pianificando studi approfonditi allo scopo di scoprire come si differenzia il ruolo di assistenza o cura in relazione a malattie fisiche, psichiche e legate alle dipendenze. A questo scopo, tuttavia, come spesso succede per la ricerca, dobbiamo trovare i finanziamenti.*

**Familiari e persone con SM possono chiedere consiglio alla Società SM: i nostri esperti sono a disposizione per consulenze personali, via telefono e via chat.**

Infoline-SM

# 091 922 61 10

dal lunedì al giovedì,
dalle ore 10.00 – 12.00 e 13.00 – 17.00

*(chiuso il mercoledì pomeriggio e venerdì).*

Parenti o persone care spesso si prendono cura delle persone con SM. Il tempo, la pazienza e l'energia investiti possono essere molto gratificanti, ma a volte anche gravosi – soprattutto se si è da soli.

Per questi e molti altri argomenti consultate l'Infoline SM.

**Attendiamo le vostre domande!**

# Sempre stanchi ed esausti – cosa aiuta?

Circa il 70-80% delle persone con SM la conosce bene: la fatigue. Questa particolare forma di spossatezza è chiaramente diversa dalla normale stanchezza. Spesso è accompagnata da una riduzione della forza e può compromettere gravemente la vita di tutti i giorni. A Valens si stanno studiando vari metodi di trattamento promettenti.

Mentre gli studi precedenti indagavano sia la resistenza che la fatica, l'attuale progetto del Dr. Jan Kool e del suo team di ricerca sta analizzando l'effetto di un trattamento combinato di resistenza e fatica. Ciò avviene nell'ambito di una riabilitazione ospedaliera di tre o quattro settimane presso il centro di riabilitazione di Valens.

## Breve e intenso

Per la resistenza, il team di ricerca utilizza l'allenamento ad intervalli ad alta intensità (High Intensity Interval Training HIIT), un metodo di allenamento faticoso ma molto efficace. A questo scopo, i soggetti del test presso la Clinica Valens pedalano energicamente su un ergometro (una bicicletta stazionaria). «Un po' di pedalata non basta», spiega il dottor Kool con un sorriso. «Devi sforzarti un po', spingerti al limite – la fatica non dura poi così a lungo». Le fasi ad alto stress si alternano a brevi pause prima che segua il successivo blocco di sforzi. L'allenamento intensivo è utile: è stato dimostrato che i valori di laboratorio del sangue migliorano e che l'attività infiammatoria diminuisce – una buona notizia per i pazienti con SM.

Non c'è il pericolo di esagerare con questo tipo di allenamento? Una domanda importante, secondo il dottor Kool. I professionisti di fisioterapia, sport, ergoterapia e operatori sanitari che lavorano alla Clinica Valens hanno una vasta esperienza con le persone con SM e la necessaria comprensione della malattia. «Se ci si sente stanchi dopo un duro allenamento, è comprensibile», dice il dottor Kool. «Normalmente, però, questa stanchezza scompare dopo circa 20 minuti».

A livello mentale, i partecipanti imparano anche a gestire meglio la loro stanchezza. In un allenamento di gestione dell'energia, vari argomenti sono discussi sotto la guida di un ergoterapista. «Per esempio, i partecipanti considerano in quale momento e in quali circostanze possono completare al meglio i loro compiti», spiega il Dr. Kool. Lo scambio con altre persone colpite ha anche un'importante componente sociale. «Si può trarre vantaggio dalle esperienze altrui e contribuire al proprio benessere». I partecipanti formulano anche obiettivi personali per il periodo successivo alla riabilitazione.

Il dottor Kool e il suo team di ricerca vogliono aumentare il contributo dello studio confrontando due diverse combinazioni: mentre un gruppo di partecipanti completa l'allenamento di gestione dell'energia con l'allenamento ad intervalli ad alta intensità, l'altro gruppo viene trattato con esercizi di rilassamento muscolare e di resistenza moderata.

Con quale combinazione di trattamenti sarà possibile per le persone colpite da SM affrontare meglio la propria stanchezza e la propria mancanza di energie nella vita di tutti i giorni? Al momento la questione è ancora aperta. Il dottor Kool e il suo team di ricerca hanno bisogno di più partecipanti per ottenere risultati affidabili.

## Non lasciate che nulla vada sprecato

«In riabilitazione possiamo avviare molti cambiamenti positivi - ma gli effetti dureranno solo se il programma viene continuato a casa», dice il dottor Kool. Tre mesi dopo il soggiorno di riabilitazione, i ricercatori contattano di nuovo i pazienti per un breve sondaggio: cosa ha reso più facile o più difficile per i pazienti continuare il programma a casa? Continueranno ad attenersi al programma nel tempo? I risultati sono incorporati nel progetto di ricerca. «Sarebbero auspicabili offerte migliori, soprattutto nella terapia ambulatoriale», dice il dottor Kool. Questo vale sia per l'aspetto del coaching che per quello dell'allenamento. Purtroppo, ci sono alcuni ostacoli nell'attuazione: le casse malati coprono al massimo una sola terapia al giorno.
Il dottor Kool non si lascia scoraggiare da questo: «mi piace molto il lavoro di ricerca. Qui alla Clinica Valens possiamo condurre ricerche dirette al campo clinico – con l'obiettivo di migliorare i trattamenti futuri – un grande compito!»

**d.d.a.s** /// *Dr. Jens Bansi, terapista sportivo, esperto di HIIT, project manager di precedenti studi HIIT, Valens*
*Nadine Patt, dottoranda PhD, MSc ETH, terapista dello sport, assistente di ricerca nel progetto in corso, Valens*
*Dr. Jan Kool, project manager del progetto in corso, responsabile della ricerca e sviluppo, fisioterapista, Valens*
*Ruth Hersche, dottoranda PhD, MSc Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana (SUPSI), Manno, assistente di ricerca SUPSI, esperta per la formazione sulla gestione dell'energia in questo progetto*
*Dr. Roman Gonzenbach, Capo Clinica di Neurologia e di Neuroriabilitazione, Valens*

# Esoscheletro: piccoli motori per una maggiore libertà di movimento

Gli esoscheletri sono ortesi (tutori) indossate sul corpo. Sostengono il corpo dall'esterno e sono state sviluppate per aiutare le persone che hanno una limitata capacità nel camminare.

Ci sono solo pochi dispositivi al mondo che rendono più facile, per chi li indossa, camminare e mantenere l'equilibrio. L'esoscheletro «Autonomyo» del Politecnico federale di Losanna (EPFL) è uno di questi. Il dispositivo rileva i movimenti e le intenzioni di chi lo indossa e aiuta ad eseguirli in modo sincrono. Il supporto può essere regolato individualmente. È anche possibile definire individualmente per ogni giunto quanta potenza dovrebbero avere i motori elettrici.

La Società SM sostiene il progetto dell'EPFL nella realizzazione dei primi studi clinici, che dovrebbero avere luogo presso l'Ospedale Universitario del Canton Vaud. Circa trenta persone, tra cui dieci con SM, testeranno l'esoscheletro. Il team di ricerca spera di ottenere preziose intuizioni dal feedback dei partecipanti. Ciò comporta la progettazione del dispositivo, la selezione dei componenti e il posizionamento dei sensori, nonché le strategie di controllo, ovvero come i movimenti e le intenzioni di movimento di chi lo indossa possono essere tradotti nel dispositivo. È un grande piacere mettere a disposizione delle persone con SM la tecnologia per la riabilitazione a casa.

**Per saperne di più: video dell'intervista «AUTONOMYO Interview July 2019», YouTube (solo in francese e inglese).**

# *Care lettrici, cari lettori,*

In futuro questa rubrica apparterrà a voi! Pubblicheremo fin da subito i vostri consigli e i vostri suggerimenti.

**Consigli musicali**

Ad aprire questa edizione sono i collaboratori della Società SM, che abbiamo intervistato per scoprire le loro canzoni preferite, ideali per una fredda giornata invernale.

**Godetevi gli ultimi successi preferiti della Società SM su Spotify. Basta digitare semplicemente nel vostro browser internet: https://link.smsg.swiss/dcc. Oppure: aprire l'applicazione Spotify, nella funzione di ricerca cliccare sul simbolo della fotocamera (in alto a destra) e scansionare il seguente codice Spotify:**

**I vostri libri preferiti**

Per la prossima edizione siamo anche alla ricerca di nuove storie avvincenti da leggere! Avete letto di recente un romanzo che vorreste consigliare ad altre lettrici e ad altri lettori? O magari un testo specialistico che non riuscite più a dimenticare?

**Inviateci i vostri suggerimenti con una breve spiegazione indicando il vostro nome e il vostro luogo di residenza all'indirizzo redaktion@multipleklerose.ch. Non vediamo l'ora di ricevere i vostri riscontri.**

# Biomarcatori: strumenti importanti per la diagnosi e la terapia

I biomarcatori possono aiutarci a identificare precocemente le malattie e ad aumentare l'efficacia dei trattamenti. Ma cosa sono esattamente i biomarcatori? E che utilità hanno i nuovi biomarcatori, come la catena leggera dei neurofilamenti (NfL), per le persone con SM? Lo abbiamo chiesto a un esperto.

## Prof. Dr. Jens Kuhle, può spiegarci cosa sono i biomarcatori?

Detto semplicemente, i biomarcatori sono indicatori di processi biologici presenti tanto nel corpo delle persone sane quanto di quelle affette da una patologia; permettono di identificare lo stato attuale di una malattia e di diagnosticarne quindi il decorso, di predirne l'evoluzione o di misurare l'efficacia di una terapia. Il grande vantaggio dei biomarcatori è che segnalano l'attività di una malattia ancor prima che si manifesti clinicamente, per esempio con un attacco di SM. Nella SM sono diversi i biomarcatori presenti nei fluidi corporei (sangue, urine, liquido cerebrospinale (liquor)) o nel campo della RMI di cui siamo a conoscenza e in parte già largamente impiegati. Di recente si è iniziato a parlare anche di «biomarcatori digitali», nei quali tramite app o Fitbit vengono raccolti dati in tempo reale sull'attività fisica e quindi sul grado d'invalidità.

## Si sente spesso parlare del biomarcatore NfL (Neurofilament light chain). Qual è la novità?

Il degradamento delle cellule nervose è la causa diretta di cedimenti fisici acuti o anche di disabilità croniche (progressione). In questo processo vengono liberati frammenti delle cellule nervose che possono essere rilevati prima nel liquido cerebrospinale e poi nel sangue. Già 30 anni fa si è scoperta la presenza nel liquor di frammenti dello scheletro delle cellule nervose, i neurofilamenti che, rilevati in concentrazioni maggiori, segnalano un'attività della malattia e la sua progressione. Il prelievo di liquor dal canale midollare (puntura lombare) è un'operazione fastidiosa e non sempre indolore, che non può essere ripetuta ogni tre o sei mesi. Il decorso, invece, può essere analizzato tramite un semplice prelievo di sangue, una volta appurato che i valori misurati nel liquido cerebrale coincidono addirittura con quelli ematici. Grazie ai progressi della tecnologia, negli ultimi 5 anni presso l'Ospedale universitario di Basilea siamo riusciti a sviluppare procedure molto sensibili per la rilevazione dei neurofilamenti nel sangue. Il mio gruppo di ricerca, concentrato da oltre dieci anni su questo argomento, è giunto oggi a una svolta, rappresentata dalla possibilità di disporre per la prima volta di un biomarcatore che rifletta in maniera attendibile l'attività della SM nel sangue.

## Cosa significa tutto ciò per le persone con SM?

Sinora nella SM ci siamo affidati a esami clinico-neurologici e alle RMI del cervello e del midollo spinale, pur sapendo purtroppo che questi metodi non permettono di identificare una parte consistente dell'attività della ma-

*Prof. Dr. Jens Kuhle*
*Dirigente medico, responsabile MS Zentrum Universitätsspital Basel. Jens Kuhle, oltre a essere responsabile del Centro per la SM dell'Ospedale universitario di Basilea e vice-responsabile del «Research Center for Clinical Neuroimmunology and Neuroscience Basel (RC2NB)» presso lo stesso ospedale, dirige lo studio di coorte svizzero sulla SM e siede nel Comitato scientifico della Società SM. La sua attività di ricerca riguarda principalmente i marcatori contenuti nei biofluidi, connessi con l'evoluzione e gli effetti delle patologie neurologiche in generale e, nello specifico, con il riconoscimento delle catene leggere dei neurofilamenti quali primi biomarcatori ematici nella SM.*

lattia, capace comunque di produrre un peggioramento permanente dei sintomi. Abbiamo dimostrato che con questo primo biomarcatore ematico è possibile misurare sensibilmente questa attività latente della SM. I dati di cui disponiamo attualmente, raccolti anche nell'ambito dello studio di coorte svizzero sulla SM, sono molto promettenti. È stato possibile identificare precocemente l'attività della malattia, valutarne la gravità e monitorare meglio

l'efficacia terapeutica, consentendo quindi una maggiore personalizzazione delle cure farmacologiche.

## Questi biomarcatori sono affidabili?

Sì, e provo a spiegarlo con un esempio: se ci si rompe un braccio e la frattura si salda, dopo 8 settimane si può avere un quadro chiaro della situazione con una radiografia. Nel caso della SM il problema è che la patologia dura tutta la vita e noi, nonostante la precisione e l'accuratezza con cui effettuiamo esami neurologici e RMI, non possiamo sapere con certezza se la malattia si sia arrestata o meno. In sintesi: il biomarcatore potrebbe essere addirittura migliore dei comprovati esami clinici e delle RMI attualmente impiegati, ma anche peggiore. Il punto dolente ora è appunto dimostrare che i nuovi marcatori sono effettivamente «superiori». Per cui è anche difficile affermare: «abbiamo portato a termine il nostro compito e da oggi possiamo impiegare in maniera attendibile il biomarcatore in tutti i pazienti». È un puzzle che si compone di tanti pezzi.

## E quali sono i prossimi passi?

In questa fase stiamo sviluppando valori standard attendibili e cercando di capire in che modo altre malattie spesso concomitanti influiscono sulla concentrazione di neurofilamenti nel sangue. L'NfL dipende dall'età ed è per questo che è interessante, perché di fatto consente di misurare l'invecchiamento cerebrale nel sangue: le persone sane di 50 o 60 anni presentano valori più alti delle persone sane di 20 o 30 anni. È dunque importante che i valori standard generati tengano conto dell'età, basandosi al tempo stesso su conoscenze approfondite su diabete, ipertensione, ecc., che a loro volta danneggiano i nervi e aumentano quindi il valore della NfL.

## Come va interpretato un valore elevato di NfL?

Abbiamo dimostrato che il cervello delle persone sane con un valore elevato di NfL si atrofizza più velocemente in un arco di tempo compreso tra due e quattro anni. Ciò vuol dire che «non è salutare» avere valori di NfL elevati nel sangue. Il biomarcatore di cui stiamo parlando non è specifico della SM, ma del sistema nervoso. La salute dei nervi è importante per tutte le persone, con SM o altre patologie encefaliche. L'NfL potrebbe addirittura diventare una sorta di «nuovo colesterolo del 2030». Negli ultimi dodici mesi abbiamo effettuato misurazioni su circa 15'000 campioni di controllo sani (da campioni di sangue del cordone ombelicale a campioni prelevati da persone di 90 anni) per ottenere valori di riferimento attendibili da poter utilizzare in clinica.

## Quanto sono diffusi al momento i nuovi biomarcatori?

Fino a cinque o dieci anni fa, eravamo in pochissimi a fare ricerca sui neurofilamenti, mentre oggi molti gruppi di lavoro in tutto il mondo se ne stanno occupando per introdurli nella pratica clinica. Anche negli studi clinici relativi a nuovi medicamenti per la SM viene ormai quasi sempre misurato anche il valore NfL. È realistico pensare che nel prossimo futuro misurazioni dei neurofilamenti diverranno routine e che quasi ogni laboratorio potrà effettuare questo tipo di esame.

## Cosa la affascina di questo campo di ricerca?

Malgrado gli sforzi e i progressi, in clinica continuo a vedere pazienti le cui condizioni di salute peggiorano nonostante tutte le terapie disponibili. Nel Dipartimento di Neurologia dell'Ospedale universitario di Basilea ho potuto sperimentare da vicino tutto il lavoro che si sta facendo per standardizzare la diagnostica neurologica. Ma sappiamo tutti che ci sono giornate sì e giornate no, e sappiamo che con l'avanzare dell'età i processi rallentano, senza però poter dire in che misura. Ciò che mi affascina è la possibilità di trovare parametri ematici più precisi e facili da rilevare e continuare a svilupparli. Valori che permettano di identificare prima e in maniera più precisa l'attività della malattia, per intervenire più rapidamente e con più efficacia per evitare la cronicizzazione delle patologie. È da quest'ambizione che traggo slancio per dare il meglio ogni giorno.

# Approvazione dei farmaci

## Mayzent® (Siponimod)

Nell'ottobre 2020 Mayzent® (Siponimod) è stato approvato in Svizzera per le seguenti indicazioni: per il trattamento di pazienti adulti con forme secondarie progressive di sclerosi multipla (SMSP) con attività infiammatoria.

## Zeposia® (Ozanimod)

Il neurologo, dopo una visita neurologica approfondita, richiede una garanzia della copertura dei costi alla SVK (Federazione svizzera per compiti comunitari degli assicuratori malattia) o direttamente alla cassa malati.

**Informazioni specialistiche affidabili e neutrali su tutti i trattamenti approvati in Svizzera si trovano nelle schede informative della Società SM.**

**Tutte le schede informative sulla SM si trovano sul nostro sito web.**

2021 VIRTUAL edition

# MS State of the Art Symposium

Il più importante congresso sulla sclerosi multipla in Svizzera si è tenuto per la prima volta quest'anno. Gli esperti riconosciuti a livello nazionale e internazionale si sono concentrati sul tema: «SM e malattie infettive».

Nelle loro presentazioni specialistiche, rinomati relatori e ricercatori hanno esaminato temi di grande attualità come: «La pandemia da coronavirus e la sclerosi multipla» o «La sclerosi multipla e le vaccinazioni» da vari punti di vista. Con il «Simposio sullo stato dell'arte della SM», la Società SM offre una piattaforma per i professionisti che vogliono tenersi aggiornati sugli ultimi sviluppi della sclerosi multipla. Il simposio si rivolge principalmente a neurologi, personale sanitario, medici di base e specialisti. A causa della situazione da Covid-19, il simposio si è svolto per la prima volta virtualmente.

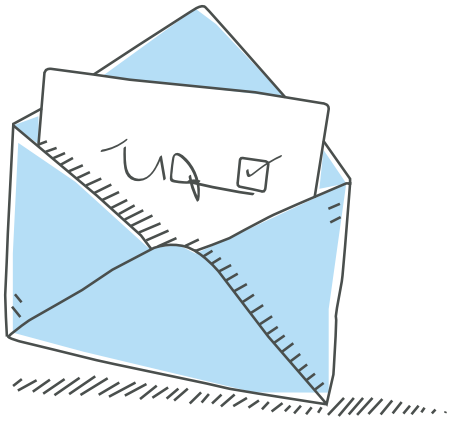
**I ricercatori hanno presentato i loro progetti**
Ai giovani ricercatori è stata data l'opportunità di delineare i loro progetti di ricerca finanziati dalla Società SM e di suscitare interesse sul loro argomento. Nelle sale riunioni virtuali hanno poi risposto alle domande del pubblico.

**Ulteriori informazioni:**
**www.ms-state-of-the-art.ch**

*(solo in lingua inglese)*

# Assemblea generale 2020

Per la prima volta dalla fondazione della Società svizzera sclerosi multipla, risalente al 1959, quest'anno l'Assemblea generale si è tenuta in forma scritta.



## Risultati della votazione

Siamo stati particolarmente lieti di vedere rinnovata con una straordinaria maggioranza la nomina a presidente della Prof. Dr. Rebecca Spirig, del tesoriere, il Dr. Gilles de Weck, e del membro del Comitato Philipp do Canto, avvocato. Il protocollo dell'Assemblea generale del 2019, il conto annuale e il rapporto annuale del 2019 sono stati approvati. Il Comitato è stato così sollevato da questa responsabilità. Sono state anche confermate le quote sociali del 2021 ed è stato nominato nuovamente l'ufficio di revisione sinora scelto.

# Assemblea generale 2021

L'Assemblea generale 2021 si terrà sabato 5 giugno presso l'Hotel Mövenpick di Regensdorf.

Durante la mattinata avrà luogo la parte ufficiale con i punti all'ordine del giorno relativi allo statuto. Nel pomeriggio seguirà un momento di convivialità che prevederà le onorificenze agli anniversari dei Gruppi regionali, nonché il conferimento del Premio SM 2021 al vincitore o alla vincitrice.

**Conferimento del Premio SM.**
**La Società SM assegnerà il Premio SM a persone che si sono particolarmente distinte per il proprio impegno a favore delle persone con SM e dei loro familiari. Suggerimenti per le nomine possono essere inviati alla Società SM sino a fine febbraio.**

Società svizzera SM
Antonella Rossi Harbus
Casella Postale
8031 Zurigo
Oppure per e-mail all'indirizzo:
arossi@multiplesklerose.ch

# «In realtà non dico a nessuno che ho la SM»

## Siamo alla ricerca di volontari da intervistare per la prossima edizione della rivista FORTE

Non tutte le persone con SM parlano apertamente e con chiunque della propria malattia. Per quali motivi alcune persone non riescono o non vogliono confidarsi? Quali sono i vantaggi e gli svantaggi di questa decisione personale?

**Ci interessa conoscere la vostra esperienza in tal senso. Vi invitiamo a scriverci all'indirizzo redaktion@multipleklerose.ch o a inviarci una lettera (indicare FORTE). Vi garantiamo la massima discrezione e pubblicheremo la vostra storia solo su richiesta in forma anonima. Grazie mille per la vostra fiducia.**

### Prendete parte alla discussione!

Svelate a noi e agli altri lettori la vostra opinione. Un articolo della rivista FORTE vi ha colpito particolarmente, vi è piaciuto o vi ha infastidito? C'è un tema che secondo voi dovremmo affrontare? Segnalatecelo all'indirizzo e-mail redaktion@multipleklerose.ch. Non vediamo l'ora di conoscere la vostra opinione*.

**Ci riserviamo il diritto di abbreviare e selezionare tutti i messaggi pervenutici.*

# Claudio Corti
# una storia olimpica

## Il motore del mio corpo non sono i muscoli, ma la mente. Voglio dimostrare che malgrado la malattia è possibile seguire i propri sogni.

**Incontro Claudio Corti, 51 anni di Vacallo, a casa sua. Nei primi 30 minuti di intervista ci raggiungono anche suo fratello Nicola, il suo allenatore Fabio, sua moglie Svetlana e infine il suo fisioterapista Angelo, la sua squadra al completo. Ora l'intervista può cominciare.**

**Claudio, raccontami un po' da quanto tempo hai la SM e com'è arrivata la diagnosi?**
*La diagnosi è arrivata diversi anni fa. Convivo con la sclerosi multipla da una ventina d'anni. Ma non voglio parlare del passato, voglio focalizzarmi sul presente e soprattutto sul futuro.*

**La sclerosi multipla l'ha colpito duramente agli arti inferiori, infatti Claudio cammina a fatica e solo con l'aiuto delle stampelle, ma questo non gli ha tolto la voglia di vivere e praticare sport.**

**Che cosa rappresenta per te lo sport?**
*Lo sport è un toccasana, una fonte costante che mi sprona ad andare avanti, a non mollare mai. Il nuoto è stato un punto di salvezza. Ho sempre praticato sport nella mia vita: tennis, corsa in salita, ciclismo e ovviamente il nuoto. Con il progredire della malattia, però, sono stato costretto ad abbandonare i primi tre. Purtroppo oggi mi è rimasto solo il nuoto. Come paratleta, però, la situazione non è facile... Le strutture non accolgono molto bene le persone con disabilità. Per fortuna ho trovato una piscina ben attrezzata a Balerna. Inoltre, ho la fortuna di potermi allenare anche nella piscina di casa, una piscina con modalità «controcorrente».*

**Svetlana, sua moglie, mi mostra alcuni video di Claudio in cui si allena in piscina con il suo cagnolino.**

**Claudio, qual è il tuo stile?**
*Libero, 200 e 400 metri, senza però l'utilizzo degli arti inferiori.*

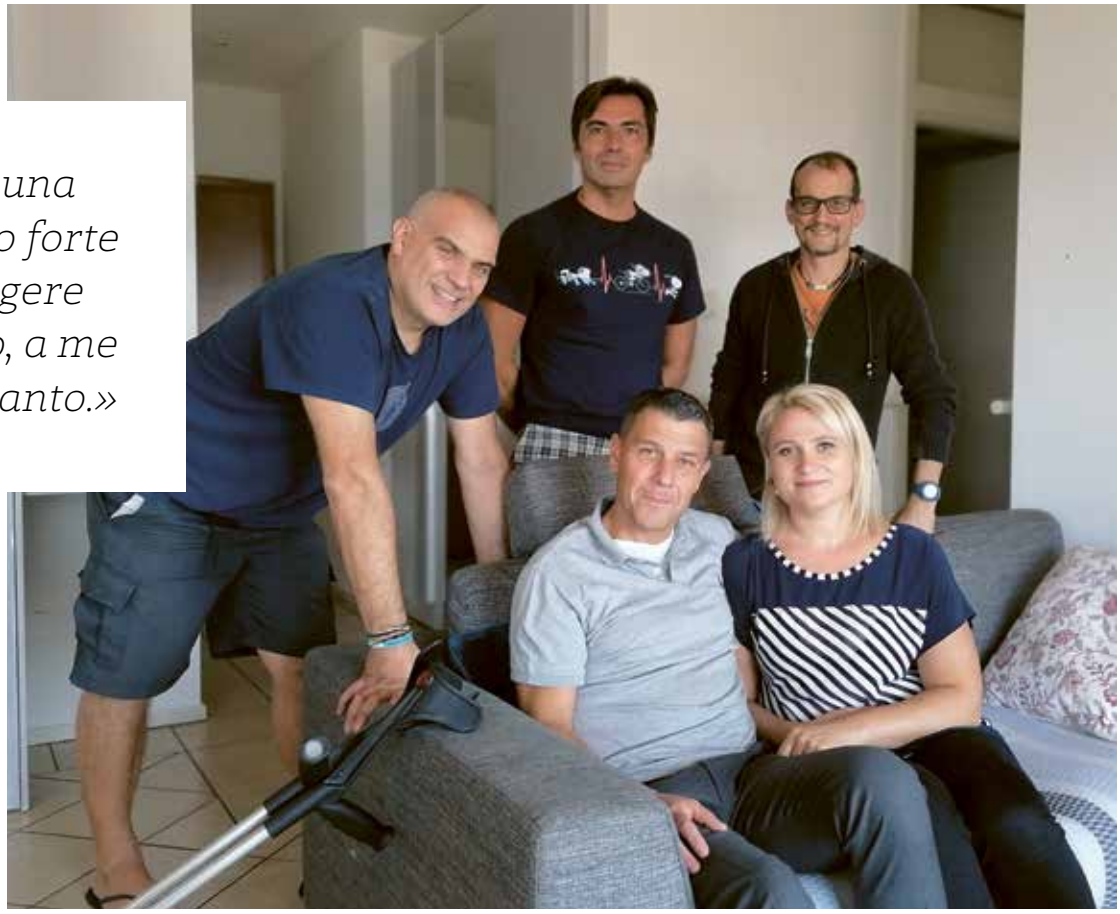
**Claudio mi mostra i muscoli delle braccia e spiega che la forza della sua nuotata sta tutta lì.**

*Spesso, però, il braccio destro è molto più debole di quello sinistro, per cui nuotare diventa davvero difficile, ma se c'è la volontà e la voglia di mettersi in gioco si supera tutto.*

**Che cosa ti ha spinto all'agonismo?**
*Forse la morte di mio papà, avvenuta un anno e mezzo fa, è stata come una molla. Poi ho incontrato Fabio e da lì è nato tutto.*

**Com'è avvenuto l'incontro con Fabio?**
*Claudio: il nostro incontro è stato casuale, in piscina.*
*Fabio: era da un po' che vedevo quest'uomo nuotare avanti e indietro in piscina, così gli ho chiesto: ma dove vuoi andare? (Ridono entrambi) Poi gli ho detto: cosa continui a fare avanti e indietro, nuota per uno scopo. Insieme possiamo vincere qualche medaglia.*
*Claudio annuisce e aggiunge: avere un allenatore che ti segue, i suoi consigli, mi fanno nuotare meglio e stancare di meno.*
*Fabio: adesso siamo arrivati ad avere l'assegnazione di categoria e questo è un bel traguardo perché ci permette di partecipare a gare in Svizzera e nei paesi confinanti. Purtroppo, a causa del Covid-19 molte gare sono state annullate. I tempi di Claudio stanno migliorando, continuiamo ad allenarci e a gareggiare a competizioni nazionali. L'estate scorsa abbiamo gareggiato ad Aarau, dove è arrivato quarto.*
*Claudio lo corregge: terzo, mi sembra. Fabio lo*

*«Lo sport è una spinta molto forte per raggiungere un obiettivo, a me ha aiutato tanto.»*



**1///** *Da sinistra: il fratello Nicola, l'allenatore Fabio, il fisioterapista Angelo e seduti Claudio e sua moglie Svetlana.*

*guarda e gli chiede: sei sicuro? Ridono entrambi e Claudio risponde di no.*

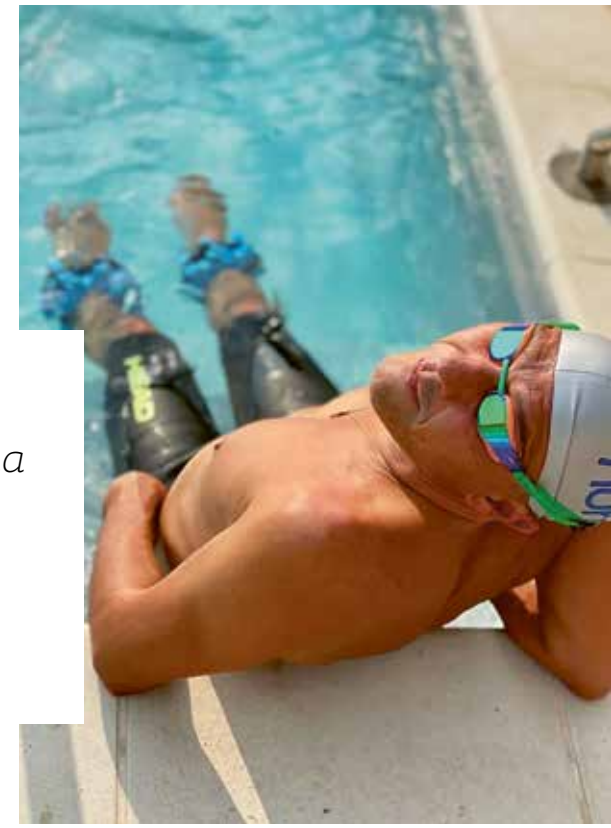
**Dunque ad oggi non c'è una squadra che ti sostiene?**
*Claudio: grazie alla Società nuoto Mendrisio posso essere considerato un atleta professionista a tutti gli effetti…*
*Fabio: però rimane un atleta singolo perché ad oggi in Ticino non c'è una squadra o una federazione di nuoto per persone con disabilità come Claudio. Dobbiamo però essere considerati dal punto di vista geografico e istituzionale, avere una federazione che ci sostiene. È per questo che stiamo partecipando a gare, solo così possiamo ottenere riconoscimenti ed essere presi in considerazione. Anche a livello nazionale è difficile, in Svizzera interna e in Svizzera francese ci sono delle squadre, però hanno i loro atleti.*

**Come mai?**
*Fabio: forse non c'è la volontà e l'interesse da parte delle Società di nuoto. Non c'è neanche l'interesse nazionale a creare qualcosa in Ticino. Sicuramente ci sarebbero altri atleti interessati a far parte di una squadra. Ma ci vuole una spinta.*

**Claudio, che messaggio vuoi dare?**
*Claudio: far vedere che anche una persona disabile può riuscire nello sport. Lo sport è una spinta molto forte per raggiungere un obiettivo, a me ha aiutato tanto. È questo il nostro intento. Dare una spinta al Ticino. E poi anche le persone che ti sono vicine, se hai vicino persone che ti vogliono bene, hai un sostegno molto grande. Questo è il motore principale.*
*Fabio: è arrivato il momento di fare il salto di qualità e di creare un gruppo di sostegno che permetta a Claudio di concretizzare i suoi obiettivi.*

**Quali sono i prossimi obiettivi?**
*Fabio: in questo periodo gli allenamenti sono quasi quotidiani, 5 giorni su 7. Purtroppo molte gare sono state annullate a causa del Covid-19, malgrado ci fossimo allenati tanto.*
*Claudio: se hai un obiettivo ti alleni con più*

*«La morte di mio papà è stata come una molla. Il mio sogno è potergli dedicare una medaglia.»*



*passione e vigore e il mio obiettivo sono le Paraolimpiadi di Tokyo 2021. Ho deciso di prepararmi in onore di mio padre. Il mio sogno è potergli dedicare una medaglia!*

**Come vi state allenando per le Paraolimpiadi?**
*Fabio: innanzitutto c'è il riscaldamento, poi una sessione tecnica e le ripetute. L'unico limite è che Claudio può solo nuotare a stile libero. Dà il suo meglio dai 200 metri in avanti. Siccome non usa le gambe è più forte nelle lunghezze superiori ai 200 metri. Ora stiamo pensando di nuotare in acque libere, dai 2,5 ai 5 km. Claudio può sostenerli, però deve allenarsi. Per il resto si allena come qualsiasi altro nuotatore.*
*Svetlana: quest'estate, in Sardegna, Claudio si è allenato costantemente in mare aperto, così per riuscire a vederlo anche a distanza gli abbiamo attaccato una boa rossa (ride).*

**Mi mostra un video in cui si vede una boa rossa in movimento: «ecco, questo è Claudio che nuota!».**

**Com'è Fabio come allenatore?**
*Claudio: Fabio è severo, mi tiene concentrato e sa quali sono i miei limiti. (Ride) È un po' bugiardo, bara sui miei tempi. Quando mi cronometra durante gli allenamenti schiaccia sempre un po' dopo la fine del tempo.*
*Fabio: ma non è vero! È il cronometro che parla non io.*
*Claudio: il cronometro non mente mai, chi lo schiaccia sì ... (Ridono entrambi).*

**Com'è Claudio come atleta?**
*Fabio: Claudio è bionico, ha una forza nelle sue braccia che è impressionante. E non lo ferma nessuno! La motivazione fa tanto. Se hai un obiettivo ci puoi lavorare su.*

**Claudio, chi verrà a Tokyo con te per fare il tifo?**
*Ci saremo tutti a Tokyo, tutta la squadra e magari verrà anche il dr. Claudio Gobbi. Ho conosciuto il dr. Gobbi per via della SM. Mi ha aiutato tanto e tutt'ora mi sostiene.*

/// **Testo:** Milo Prada

**Colleganti al canale YouTube della Società SM per vedere il video di questa intervista.**

**Domenica 30 maggio 2021**

In occasione della Giornata Mondiale della SM, c'è un appello mondiale di solidarietà con i 2,5 milioni di persone con SM. La Società svizzera SM sta attirando l'attenzione sull'argomento per tutto il mese di maggio 2021 sotto il motto **#inSiemesiaMopiùforti** con varie attività.

Rimanete aggiornati

SM Società svizzera sclerosi multipla