Edizione N°2 | 2022

FORTE

La rivista della Società svizzera sclerosi multipla

RITRATTO

La SM prende il suo pedaggio

Christina Kauth

FOCUS

Fatigue e dolori

SM Società svizzera sclerosi multipla

Sommario

2 **Contenuto ed editoriale**

4 **Ritratto**
Christina Kauth
Cambio di ruolo

10 **Intervista professionale**
SM e dolori cronici

12 **Articolo specialistico**
SM e fatigue: aggiornamento dalla medicina e dalla ricerca

14 **Intervista**
SM e fatigue: Come affronta Sarah Meier la sua vita quotidiana?

16 **Articolo specialistico**
Alimentazione nella SM: falsi miti e realtà

18 **Programma agenda / eventi**

20 **Interviste**
- Cristina Ritter, ergoterapista
- Alyssa, da una diagnosi di SM a uno stimolo

24 **Assemblea generale 2022**
Riunione personale

25 **Intervista VIP**
Yor Milano, un vulcano di idee e di entusiasmo

04

Cambio di ruolo

Ritratto di Christina Kauth

10

«Non siete soli!»

Intervista alla dottoressa Lorinde Huard, medicina del dolore

16

Alimentazione nella SM

Le risposte della Prof. Dr.ssa Caroline Pot

20

Alyssa e la diagnosi di SM

«Ho trasformato la mia diagnosi in uno stimolo»

Rimani sempre aggiornato grazie alle nostre pagine social

Patricia Monin
Direttrice della Società svizzera SM

Editoriale

Sono spesso i sintomi invisibili che limitano maggiormente il quotidiano e la qualità di vita delle persone con SM. La metà di tutte le persone con SM soffre di dolori e oltre il 70% è preda di una terribile spossatezza, chiamata fatigue. Questa edizione della rivista FORTE è dedicata a questa sofferenza silenziosa.

Con grande passione Christina Kauth si è presa cura di persone con limitazioni fisiche come infermiera a domicilio. Oggi è lei a dover ricorrere all'aiuto degli altri. Per anni la donna, oggi 55enne, ha sofferto di forti dolori provocati da spasmi. Dopo aver esitato a lungo ha deciso infine di optare per una pompa contro il dolore che alleviasse le sue sofferenze. Il ritratto di Christina Kauth descrive in che modo oggi convive con la malattia.

Nell'intervista con la Dr.ssa Lorinde Huard, specialista di medicina del dolore, vengono inoltre illustrate le opzioni terapeutiche offerte alle persone con SM per migliorare la qualità della propria vita.
Con la sua offerta di consulenza e sostegno, la Società svizzera SM è al fianco delle persone con SM e, mediante Webinari e conferenze, fornisce informazioni sulle più recenti scoperte nel campo della medicina e della ricerca. Quest'ampia offerta è possibile solo grazie alle nostre donatrici e ai nostri donatori, alle fondazioni, agli sponsor e ai donatori di lasciti.

Vi ringrazio per il vostro supporto e vi auguro buona 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
Editore responsabile: Gabriela Dettwiler
Redazione: Magali Deppen, Marianna Monti, Milo Prada, Rainer Widmann
Contributi per questa edizione:
Dr.ssa med. Zina-Mary Manjaly,
Inês Pereira, Prof. Dr.ssa Caroline Pot
Grafica:
Neonrot, Zürich
Immagini:
Società SM,
Neonrot, altri fotografi
Stampa: Baumer Group, Frauenfeld
Pubblicazione: 4 volte all'anno
Tiratura: 15'000 copie in italiano,
70'000 copie in tedesco,
20'000 copie in francese

Conto
IBAN CH85 0900 0000 6513 1956 9

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

Da assistente ad assistita

La prima metà della sua vita Christina Kauth l'ha dedicata agli altri. Come infermiera a domicilio ha assistito chi non era in grado di gestire la propria quotidianità senza un aiuto esterno. Con la diagnosi di SM si è insinuato un lento cambio di ruolo: oggi è lei a ricevere assistenza a casa propria.

La giornata tipo di Christina Kauth si svolge secondo un programma preciso. La mattina presto il personale dello Spitex la aiuta ad alzarsi, prepararsi e a iniziare la giornata. Per non perdere anche la mobilità che le è rimasta, svolge ogni giorno sedute di fisioterapia. «Devo stare attenta a non arrugginirmi», afferma Christina Kauth. «Succede maledettamente in fretta!»
Parlare e respirare al momento rappresentano per lei lo sforzo maggiore, e muoversi le riesce impossibile. «Prima ero una persona sempre in movimento, oggi non riesco quasi più a fare niente.» Alzarsi da sola, stare in piedi o addirittura camminare sono tutte azioni che ora, a 55 anni, non riesce più a svolgere e deve ricorrere all'aiuto degli altri, 24 ore su 24, sette giorni su sette. Lo Spitex la assiste al mattino mentre al pomeriggio subentra qualcun altro: Urs Seiler, il suo compagno. «La mia vita», afferma Christina Kauth afferrando la sua mano. Sono insieme da 28 anni e sono «ancora innamorati come il primo giorno».

Fortuna nella sfortuna

Poco prima dell'inizio del nuovo millennio, nella vita della giovane coppia stava per iniziare una nuova avventura. Con la nascita del loro figlio Sebastian, nell'autunno del 1998, un nuovo compito li aspettava. Pochi mesi più tardi arrivò tuttavia la diagnosi a turbare la felicità della giovane famiglia: sclerosi multipla recidivante-remittente. Christina Kauth aveva avuto un primo attacco già qualche anno prima, ma ai tempi i medici diagnosticarono erroneamente una borreliosi, malattia che può provocare sintomi simili alla SM. «È andata bene così. Se avessi saputo prima di avere la sclerosi multipla oggi nostro figlio non sarebbe al mondo.»
A quel tempo Christina Kauth lavorava come infermiera a domicilio, una qualifica professionale che oggi non esiste più ma che di fatto corrisponde al servizio di «cure domiciliari» offerto attualmente dallo Spitex. Tra le persone di cui si occupava c'erano anche persone con SM. Pertanto sapeva fin troppo bene quanto può essere duro e rapido il decorso di questa malattia. Si ricorda in particolare di una giovane donna: Amelia. «Quando mi prendevo cura di lei, allora aveva 18 anni, aveva ricevuto la diagnosi di SM solo due anni prima, ma ormai riusciva solo a fare due o tre passi trascinandosi.» Sulla base di esperienze come questa, per Christina Kauth avere bambini era fuori questione.
Quando poi la turgoviese ha ricevuto la diagnosi corretta in seguito al secondo attacco, le è crollato il mondo addosso. «Non facevo altro che piangere. Ma lui mi ha tirata su», afferma sorridendo a Urs Seiler. «Mi diceva che non doveva essere per forza così dura come per Amelia, ma che sarebbe potuta andare anche meglio.»
Da quel momento in poi ha perseguito un unico grande obiettivo: non dover dipendere dalla sedia a rotella finché suo figlio non fosse stato in grado di attraversare la strada da solo. Ce l'ha fatta? Annuisce, si batte un colpetto sulla spalla con mano tremante e sorride.
Circa 15 anni fa ha dovuto definitivamente rinunciare al suo lavoro di infermiera a domicilio. «È passato davvero già così tanto tempo? Accidenti!», riflette Christina Kauth. «Amavo il mio lavoro. A quell'epoca cucinavamo ancora per le persone e le aiutavamo anche ad alzarsi o a fare la doccia. Praticamente quello che gli altri fanno oggi per me.» Il passaggio alla rendita d'in-

validità è stato duro per lei: «Per lungo tempo mi sono trascinata al lavoro zoppicando, finché davvero non ci sono più riuscita.»

Una lama a doppio taglio

La sclerosi multipla di Christina Kauth si è evoluta in un decorso cronico progressivo secondario. Oggi non ha più attacchi di SM, ma i sintomi aumentano continuamente. Con il suo atteggiamento sempre positivo, Urs Seiler riesce a trarre un vantaggio anche da questa situazione: «Dal momento che i cambiamenti interessano Christina con un decorso molto lento, abbiamo sempre il tempo per trovare le soluzioni migliori per affrontare i nuovi ostacoli.» «È un esperto in tutto», afferma scherzando la sua compagna. L'appartamento di proprietà della coppia nei pressi di Frauenfeld, dove vivono da 25 anni, è perfettamente in linea alle esigenze dettate dalla malattia: la cucina e il bagno sono stati riorganizzati e hanno eliminato la soglia di accesso al salotto in modo che lei possa raggiungere il giardino anche con la sedia a rotelle.

Per anni Christina Kauth ha avuto forti dolori scatenati da contrazioni muscolari involontarie, la cosiddetta spasticità. «Al solo pensiero di muovermi, venivo perseguitata dagli spasmi. Erano dolori infernali.» Alla fine del 2019 ha deciso di ricorrere a una cosiddetta pompa contro il dolore. Si tratta di un dispositivo inserito chirurgicamente che eroga antidolorifici in una forma più concentrata direttamente nel midol-

«Quando ho ricevuto la diagnosi ho pianto, ma Urs mi ha rincuorato.»
Christina Kauth

lo spinale. «Mi ci è voluto molto tempo prima di decidere di compiere questo passo. La cosa che più mi spaventava erano le dimensioni della pompa che sarebbe dovuta entrare nella mia pancia.» La sua grandezza equivale più o meno a un disco da hockey.
La spasticità e i dolori ora sono spariti. «Se ora la spasticità e i dolori muscolari sono sotto controllo, da quando ho la pompa i miei muscoli si sono indeboliti e non riesco più a sollevarmi.» Come spesso accade nella terapia contro la SM, anche questa condizione è una lama a doppio taglio.

La SM fa sentire il suo peso

Chiacchierando emergono sempre di più i diversi hobby e le passioni che la coppia condivideva fino a quando la SM di Christina Kauth non

«Adoro guardare i nostri serpenti e Urs che si occupa di loro.»

1///

1/// Christina Kauth e Urs Seiler vivono da 25 anni nel loro appartamento vicino a Frauenfeld.

2/// La coppia condivide la passione per i serpenti, un'intera stanza è dedicata ai terrari.

3/// Per ricordare i loro numerosi viaggi, guardano spesso i loro album fotografici.

3///

lo ha più permesso. Tra questi ci sono le attività in giardino. «Una volta avevamo addirittura un giardino familiare dove coltivavamo la nostra frutta e verdura. Era così bello, come essere in vacanza!» Quando è stata costretta a ricorrere alla sedia a rotelle in modo permanente, la coppia ha dovuto rinunciare al suo piccolo rifugio. Un altro esempio sono i viaggi che la famiglia amava intraprendere in Europa, prima in tenda e poi in camper. «Quando non sono stata più in grado di salire da sola sul camper, abbiamo dovuto metterlo in vendita.» La ricerca di un camper accessibile con sedia a rotelle non ha portato a nulla. Un'altra fase della vita che la coppia si è dovuta lasciare alle spalle.

L'unica passione che è rimasta loro è nascosta nella vecchia cameretta di Sebastian: una stanza piena di terrari allestiti con cura e contenenti ogni sorta di serpenti. «Il mio compagno si occupa della parte manuale e io intanto lo osservo», racconta Christina Kauth. «Dandomi sempre consigli preziosi su come fare ancora meglio!», assicura Urs Seiler.

La coppia guarda avanti. La voglia di fare una vacanza è grande, ma la notte Christina Kauth non riesce a muoversi da sola nel letto e necessita di un cosiddetto materasso antidecubito costituito da diverse camere d'aria a gonfiaggio alternato che impediscono la formazione di punti di contatto sul corpo. «È qualcosa di cui non disponiamo quando andiamo in vacanza.»

I Soggiorni di gruppo della Società svizzera SM offrono un rimedio. Nel 2019 Christina Kauth ha partecipato a un soggiorno a Walchwil: «È stato così bello. Sono ancora oggi in contatto con le mie accompagnatrici.» Suo figlio Sebastian era

«Il mio consiglio alle persone con una nuova diagnosi è: non rimandate nulla e soprattutto seguite i vostri sogni.»

già un grande fan del campo per bambini della Società svizzera SM: «La prima volta avrebbe preferito rimanere a casa, ma siccome avevo bisogno di una pausa l'ho iscritto comunque. È tornato entusiasta!»

Oltre al sostegno, presso la Società svizzera SM Christina Kauth cerca e trova anche consigli preziosi. «Soprattutto all'inizio della mia

malattia ho chiamato spesso per le domande più disparate». In seguito racconta di aver chiamato principalmente per i forti dolori e, più recentemente, per richiedere informazioni sulla vaccinazione contro il Covid. «Ricevo sempre un'ottima consulenza e mi vengono fornite le informazioni di cui ho bisogno.»
Christina Kauth vorrebbe partecipare ancora a un Soggiorno di gruppo ma solo quando il pericolo del coronavirus non rappresenterà più una minaccia per lei. «Sono vaccinata, ma il mio corpo non ha sviluppato quasi nessun anticorpo. Questo dipende dai farmaci che assumo contro la SM.»
Ciò nonostante, il suo grande obiettivo per il 2022 è fare di nuovo una vacanza. «Vogliamo provare un materasso antidecubito da viaggio e partire in due», racconta Urs Seiler. Dove vorrebbero andare? «Lo decideremo all'ultimo, come abbiamo sempre fatto», risponde Christina Kauth. Alle altre persone che hanno appena ricevuto la diagnosi consiglia quindi: «Finché potete, viaggiate ed esaudite i vostri sogni.»

/// **Testo:** *Gabriela Dettwiler*
/// **Immagini:** *Neonrot*

Scansionate il codice,
con la vostra donazione
aiutate persone con
la SM come Christina Kauth
Grazie di cuore!

Conto
IBAN CH85 0900 0000 6513 1956 9

Autorizzazione Ponvory®

A novembre 2021 l'ente di controllo Swissmedic ha concesso l'autorizzazione a Ponvory® (Ponesimod).

Questo medicamento è omologato per il trattamento di adulti con sclerosi multipla recidivante-remittente. Inoltre, da gennaio 2022 Ponvory® (Ponesimod) viene rimborsato dall'assicurazione di base delle casse malati.

Il proprio neurologo presenta anticipatamente una domanda di garanzia di assunzione dei costi alla Federazione svizzera per compiti comunitari degli assicuratori malattia (SVK) o direttamente presso la cassa malati.

Per le principali informazioni sulla terapia con Ponvory® consultare il foglio informativo sulla SM.

SM e dolori cronici: «Non siete soli!»

In Svizzera, circa il 20% della popolazione soffre di dolori cronici; tra le persone con SM questo dato è pari al 40%. Questi sintomi invisibili sollevano una serie di interrogativi: sono un destino al quale è impossibile sottrarsi? In che modo le persone con SM colpite da dolori cronici possono migliorare la propria qualità di vita? E quali approcci terapeutici dovrebbero valutare? Ne parliamo con la Dr.ssa Lorinde Huard dell'Istituto svizzero per il trattamento del dolore di Losanna.

In che modo la medicina del dolore può aiutare le persone con SM?
La medicina del dolore si occupa di dolori cronici, ossia dolori che persistono oltre tre mesi. È importante consultare un medico, poiché i dolori cronici hanno carattere patologico e sono la conseguenza di un'infiammazione o lesione (diversamente dal dolore acuto, che di norma ha una funzione protettiva). Questi sintomi invisibili possono compromettere profondamente la qualità della vita.

Quali sono le tipologie di dolore più comuni che possono presentarsi nella SM?
Come il resto della popolazione, anche le persone con SM sono esposte a tre tipologie di dolore cronico. Per primi troviamo i dolori neuropatici, i più frequenti nella SM, e sono causati da un danneggiamento del sistema nervoso. Rientrano ad esempio in questo gruppo la neurite retrobulbare (infiammazione del nervo ottico) e la nevralgia del trigemino (dolore al viso). Seguono al secondo posto i dolori di tipo infiammatorio, che si manifestano spesso nella SM causati da problemi posturali, disturbi urinari o intestinali oppure dolori da decubito in un quadro di mobilità limitata. E, infine, vi sono i dolori di tipo nociplastico, da ricondursi a un'alterazione a livello cerebrale della percezione del dolore.

A quali approcci terapeutici si ricorre con maggiore frequenza nelle persone con SM?
Il nostro istituto offre un approccio esaustivo di assistenza ai pazienti, dalla diagnosi al trattamento. Il primo consulto mira a comprendere il meccanismo alla base della condizione dolorosa. Il dolore neuropatico, ad esempio, richiede un trattamento diverso rispetto al dolore nociplastico. In funzione della specifica tipologia di dolore, la terapia può muoversi a livelli differenti (locale, periferico, cerebrale, midollare). Nella medicina del dolore si predilige il trattamento interdisciplinare, che affianca terapia farmacologica, fisioterapia, infiltrazioni e supporto psicologico. La terapia cognitivo-comportamentale e i gruppi di autoaiuto offrono un supporto efficace alle persone che soffrono di dolori cronici, soprattutto in caso di dolore nociplastico. Esistono anche soluzioni più invasive, quali ad esempio pompe per la somministrazione di farmaci che, impiantate sottocute, consentono di iniettare i medicamenti direttamente nel liquido cerebrospinale circostante il midollo osseo.

I risultati della terapia sono incoraggianti per le persone con SM?
L'esito varia ampiamente da soggetto a soggetto, dal momento che i dolori vengono percepiti sia a livello sensoriale che emotivo. Ma definendo obietti-

«Il nostro obiettivo principale è quello di migliorare la qualità di vita delle persone colpite.»

Dr.ssa Lorinde Huard,
Istituto svizzero del dolore

vi realistici e instaurando un rapporto di fiducia tra terapista e persone con SM è possibile ottenere ottimi risultati. Nella maggior parte dei casi si riesce a lenire i dolori laddove l'obiettivo primario è migliorare la qualità della vita delle persone colpite.

Cosa vorrebbe dire alle persone con SM che soffrono di dolori cronici?
Che non sono sole! Devono consultare un medico per far esaminare i dolori. È importante che si prendano il tempo necessario per fare passi avanti insieme in un clima di attenzione e comprensione. Le soluzioni esistono e, attraverso l'interazione di diverse discipline specialistiche, migliorare la qualità della vita è possibile.

/// **Intervista:** Magali Deppen

Scansionare il codice per maggiori informazioni sui dolori relativi alla SM.

Sclerosi multipla e fatigue: che cosa sappiamo oggi?

La fatigue (affaticamento associato alla SM) è uno dei sintomi più frequenti nella sclerosi multipla. L'opprimente e persistente sensazione di spossatezza pregiudica in modo significativo la qualità della vita di chi ne è colpito. A che punto sono oggi medicina e ricerca nello studio di cause, diagnosi e terapie? La Dr.ssa med. Zina-Mary Manjaly e Inês Pereira riassumono le attuali conoscenze sul tema.

Oltre il 70% delle persone con SM è interessato da fatigue, che può manifestarsi in qualsiasi fase della malattia e le cui cause non sono ancora del tutto chiare. I risultati ottenuti fino a oggi dalla ricerca suggeriscono tuttavia l'esistenza di quattro possibili meccanismi in grado di causare i sintomi della fatigue e avere effetti più o meno marcati nelle persone interessate.

Quattro meccanismi all'origine della fatigue

In primo luogo, le lesioni strutturali (focolai infiammatori) del sistema nervoso centrale (SNC) innescate dalla SM possono colpire anche regioni del cervello o del tronco encefalico che svolgono un ruolo essenziale per quel che riguarda volontà e dinamismo. In secondo luogo, la SM causa infiammazioni anche al di fuori del SNC, che possono influenzare indirettamente le funzioni cerebrali e portare a una ridotta produzione di neurotrasmettitori come la dopamina, la noradrenalina o la serotonina, con un potenziale impatto negativo su motivazione, umore e operosità. A ciò si aggiunga che il cervello, organizzato in reti funzionali la cui operatività può essere disturbata dalle lesioni provocate dalla SM, può cercare di compensare il problema servendosi di reti supplementari o alternative, con un'iperattivazione che, nel lungo termine, rischia di sfociare nell'affaticamento ovvero nella fatigue. Una quarta causa potenzialmente alla base della fatigue è una percezione alterata del corpo. Questa ipotesi, piuttosto recente ma attualmente oggetto di molta attenzione, parte dal presupposto che vi sia un disturbo nell'autoregolazione dell'equilibrio fisiologico dell'organismo, ragione per cui il cervello delle persone colpite invia

/// Dr.ssa med. Zina-Mary Manjaly, Clinica Schulthess e Politecnico federale di Zurigo

erroneamente e in continuazione il segnale di riposo, come succede anche alle persone sane colpite da un'infezione influenzale.

Diagnostica
A oggi mancano test specifici per la diagnosi della fatigue. Non esiste un valore di laboratorio, un elemento individuato tramite RMN o un altro marcatore in grado di indicare la presenza e il livello di gravità dell'affaticamento. Pertanto, in una prima fase diagnostica si esclude la presenza di cause secondarie della fatigue come l'anemia, l'ipotiroidismo, la depressione o i disturbi del sonno, per poi procedere di regola con appositi questionari sul tema.

Terapia: principio di verifica per prova ed errore
La scarsità delle opzioni terapeutiche per la fatigue non sorprende, viste le limitate possibilità diagnostiche. La terapia attuale si fonda su due pilastri. Gli approcci non farmacologici formano il primo pilastro e includono, ad esempio, la gestione dell'energia, l'allenamento fisico, la terapia cognitivo-comportamentale o le pratiche basate sulla consapevolezza. I farmaci, che costituiscono il secondo pilastro e sono tutti «off-label» - ovvero non ufficialmente approvati per tale disturbo – includono gli antidepressivi e spesso anche gli stimolanti. La terapia per la fatigue nella SM è orientata al principio di verifica per prova ed errore, un percorso spesso difficoltoso e insoddisfacente per le persone interessate, che di frequente non ricevono un trattamento adeguato, con conseguenze negative su qualità della vita e, non di rado, anche sulla capacità lavorativa. La mancanza di test diagnostici obiettivi ostacola la definizione di una terapia individuale mirata. Il loro sviluppo è pertanto una priorità della ricerca sulla SM.

//Testo: Dr.ssa med. Zina-Mary Manjaly,
Inês Pereira

/// Inês Pereira, Università di Zurigo e Politecnico federale di Zurigo

Questo è un riassunto dell'articolo scientifico della Dr.ssa med. Manjaly e di Inês Pereira sulla fatigue, disponibile in forma integrale sul nostro sito web.

Scansionare il codice per leggere il testo integrale.

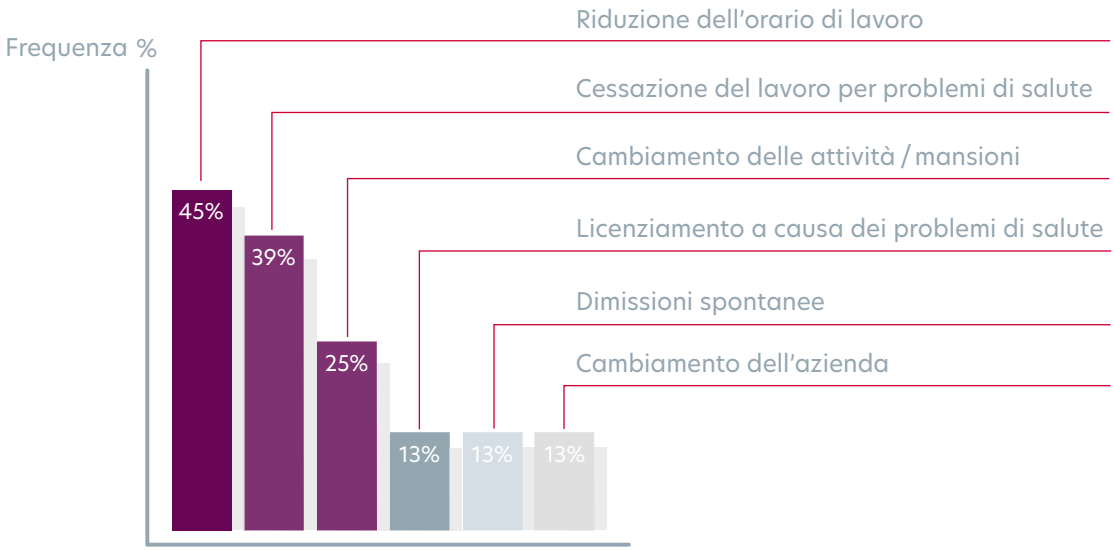
«Voglio dimostrare le mie capacità, nonostante la SM.»

Sarah Meier ha ricevuto la diagnosi di SM a 25 anni. Oggi, la 38enne di Zurigo, lavora con una rendita parziale AI e un orario di lavoro ridotto al 60%, anche a causa della fatigue. L'accompagnatrice socioprofessionale in formazione assiste le persone con difficoltà di accesso al mondo del lavoro. Nell'intervista parla della sua vita lavorativa con la SM.

Signora Meier, oltre il 70% delle persone con SM conosce bene questo sintomo, il 60% di loro lo considera il più gravoso: la fatigue. Qual è la Sua esperienza?
Conosco bene la fatigue. Ci sono giorni in cui le mie energie sono completamente a zero. Quello che faccio allora è sdraiarmi un po' cercando di dormire, poi va meglio. Grazie al mio orario di lavoro ridotto ho abbastanza tempo per riposarmi e riesco a trovare un equilibrio facendo molto movimento. Quello che con la SM è sicuramente cambiato è il bisogno di dormire molto, almeno da otto a dieci ore.

Cosa fa per assicurarsi questo movimento?
Faccio esercizi di potenziamento muscolare a corpo libero oppure vado spesso a correre, preferibilmente in direzione Uetliberg. In estate mi piace fare escursioni. Dopo lunghe corse o escursioni ho le batterie completamente scariche.

«Sono una persona estremamente ambiziosa e mi ci è voluto molto tempo per accettare una rendita parziale AI.»
Sarah Meier



Cambiamento dell'attività lavorativa *(Fonte: Registro svizzero SM)*

Questa forma di stanchezza però la preferisco di gran lunga rispetto a quando mi stanco senza far niente, come succede di solito con la fatigue.

Come si comporta al lavoro quando si accorge che la fatigue sta per assalirla?
Quando è davvero molto grave, parlo con la mia superiore e vado a casa, anche se la maggior parte delle volte la giornata prosegue bene. Abbiamo degli orari di lavoro molto comodi e di regola riesco a staccare alle 16. La SM mi ha anche insegnato a osservare me stessa e il mio corpo.

Si è vista costretta a ridurre il suo orario di lavoro a causa della SM. È stata una decisione difficile per lei?
Sono una persona estremamente ambiziosa e ho avuto bisogno di molto tempo prima di accettare il fatto di percepire una rendita parziale AI. La mia terapista mi ha consigliato di fare questo passo quando stavo attraversando una brutta fase, da sola non sarei mai arrivata a questa idea. Oggi sono molto grata che sia così. Quando lavoravo ancora cinque giorni alla settimana ero totalmente esausta.

Qual è l'atteggiamento del suo ambiente lavorativo rispetto alla sua diagnosi?
Riscontro moltissima comprensione, che a volte però si sbilancia verso eccessive attenzioni o premure. Per me è difficile, spesso ho la sensazione che non mi vengano assegnati dei compiti a causa della mia malattia. Ma io non sono «Sarah la malata», posso fare molte cose. Nella formazione come accompagnatrice socioprofessionale imparo come trattare le persone con disabilità. L'autonomia e l'autodeterminazione sono temi importanti e per questo sono molto sensibile all'argomento.

Cosa vede quando guarda al futuro?
Mi immagino di svolgere un lavoro che mi renda felice. Voglio aiutare le persone e allo stesso tempo realizzare me stessa. Voglio dimostrare le mie capacità, nonostante la SM.

/// **Intervista:** Gabriela Dettwiler

Qui si possono trovare dei consigli per una buona gestione dell'energia sul posto di lavoro.

Flora intestinale e alimentazione nella sclerosi multipla: falsi miti e realtà

Chi non cambierebbe la propria alimentazione se giovasse alla salute? Libri e siti web forniscono una miriade di consigli su svariate forme di alimentazione talvolta elogiate come soluzioni miracolose. Ma cosa di tutto ciò corrisponde a verità e può essere utile per le persone con SM? La Prof. Dr.ssa Caroline Pot, membro del Consiglio medico-scientifico della Società svizzera SM, ci fornisce alcune risposte.

La sclerosi multipla è il risultato di un malfunzionamento del sistema immunitario che colpisce cellule proprie dell'organismo all'interno del sistema nervoso centrale. Alcuni fattori ambientali, in particolare determinati agenti infettivi (come il virus di Epstein-Barr), svolgono un ruolo importante nell'insorgenza della malattia. Non deve quindi sorprendere che l'apparato digerente, in quanto primo organo a entrare in contatto con gli influssi esterni e dotato di svariate cellule immunitarie, sia coinvolto in tale malfunzionamento del sistema immunitario. La vera sfida è comprendere gli effettivi retroscena di tale problematica.

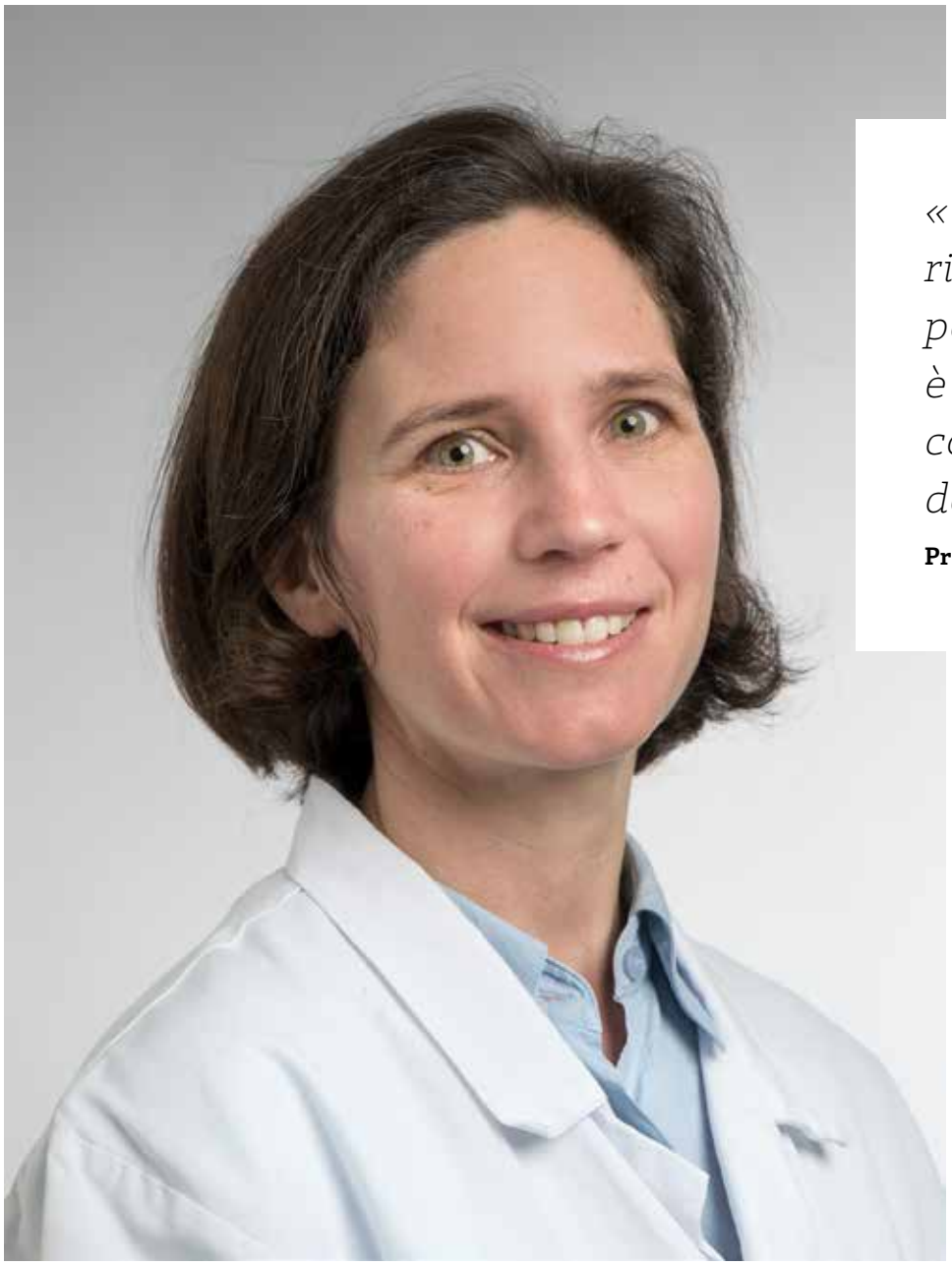
Il ruolo della flora intestinale

La flora intestinale è composta da un gruppo di microrganismi che vivono in simbiosi con il nostro corpo. Le persone con SM presentano un'alterazione della flora intestinale, definita disbiosi, che interviene nell'insorgenza della malattia. I modelli sperimentali che potrebbero sviluppare sintomi neurologici analoghi a quelli della SM restano asintomatici se cresciuti in un ambiente asettico. È sufficiente invece trapiantare in questi modelli sperimentali la flora intestinale di persone con SM per scatenare sintomi neurologici. Inoltre, io e il mio team di ricerca abbiamo dimostrato la presenza di cellule immunitarie (associate alla disbiosi) che attaccano la mielina nell'intestino di un modello sperimentale con SM. Impedendo la penetrazione di cellule infiammatorie nell'intestino, è inoltre possibile ridurre la gravità dei sintomi neurologici nei modelli sperimentali.

Il ruolo dell'alimentazione

Resta la questione circa il tipo di alimentazione. Studi recenti hanno dimostrato un nesso tra un'alimentazione con un basso tenore di acidi grassi saturi in cui si prediligono frutta e verdura e un decorso più favorevole della malattia, senza tuttavia identificare una dieta precisa. Il comune denominatore di molte tipologie di alimentazione esaminate in questi studi è tuttavia la scelta di una dieta sana. Va a sostegno di tali risultati il fatto che bambini con SM che assumono buone quantità di verdura e pochi acidi grassi saturi siano soggetti a un minor numero di attacchi, fattore anch'esso correlato con la loro flora batterica. Ciò potrebbe in una certa misura dipendere dall'indolo-3-carbinolo, sostanza presente in alcuni tipi di verdura che funge da substrato per i batteri intestinali che, mediante fermentazione, la convertono in triptofano, una molecola con proprietà antinfiammatorie. Infine, uno studio condotto di recente ha mostrato una correlazione positiva tra un elevato punteggio MIND («Mediterranean-Dash Intervention for Neurodegenerative Delay», basato sulla dieta mediterranea) e una minore perdita di volume cerebrale in una specifica regione del cervello delle persone con SM.

Si tratta di risultati incoraggianti, ma è necessario studiare ancora molti aspetti dell'alimentazione. Io e il mio team cerchiamo ad esempio di comprendere meglio quale ruolo svolga il momento di assunzione del cibo così da riuscire a valutare in futuro anche i vantaggi di de-



«Un'alimentazione ricca di verdure e povera di grassi saturi è associata a un decorso più favorevole della malattia.»

Prof. Dr.ssa Caroline Pot

terminati tipi di alimentazione, quali il digiuno intermittente.

Conclusione

Non vi sono ancora evidenze scientifiche del fatto che un determinato tipo di dieta possa influire sul decorso della SM. Le persone con SM dovrebbero in ogni caso consultare un medico prima di modificare radicalmente la propria alimentazione. La ricerca sull'alimentazione e sulla flora intestinale di certo porterà a ulteriori scoperte che potrebbero rivoluzionare le abitudini alimentari nei soggetti colpiti da SM. Nel frattempo è tuttavia importante consigliare uno stile di vita sano in linea con le raccomandazioni della Società Svizzera di Nutrizione, in particolare un'alimentazione ricca di verdure e povera di acidi grassi saturi, dieta associata a un più favorevole decorso della malattia.

/// **Testo:** Prof. Dr.ssa Caroline Pot,
Centro ospedaliero universitario vodese (CHUV), membro del Consiglio medico-scientifico della Società svizzera SM

Informazioni e sviluppo personale

14 maggio

Nuove Diagnosi - Affrontare la SM (SM,P,I)

In collaborazione con la Clinica Hildebrand, Centro Manifestazioni Quirino Rossi, Gordola, ore 10.00

30 maggio

Giornata Mondiale della SM: spazio parola (SM)

Centro Spazio Aperto Bellinzona,
ore 14.00 – 16.30;
a seguire rinfresco aperto a tutti.

*Manifestazioni, incontri e eventi**

Incontri in presenza, Webinari, attività ricreative, incontri dei Gruppi regionali... Scoprite tra il ricco calendario delle manifestazioni della Società SM ciò che fa per voi!

Per rimanere aggiornati su tutte le nostre manifestazioni, consultate il nostro sito web. Maggiori informazioni e iscrizioni sul nostro sito, tramite l'Infoline SM 091 922 61 10 o a manifestazioni@sclerosi-multipla.ch

SM= persona con SM, **P**= parente, **V=** volontari, **S**= Specialisti, **I**= Interessati

* il programma può subire variazioni a seconda della situazione causata dal Coronavirus.

Incontri (ri)creativi e formativi

Atelier creativi e formativi in collaborazione con la Scuola Club di Migros Ticino. Iscrizioni sempre aperte!

Tutti i lunedì
Pilates e Ginnastica dolce (SM/P)
Locarno

Tutti i martedì
Ballo (SM/P)
Lugano

Tutti i martedì
Pilates (SM/P)
Mendrisio

Tutti i martedì
Pilates (SM/P)
Bellinzona

Tutti i mercoledì
Pilates (SM/P)
Locarno

Tutti i venerdì
Yoga (SM/P)
Lugano

Gruppi terapeutici contro la fatigue

La EGE (Educazione alla gestione dell'energia) prevede un programma di 6–9 lezioni da svolgere una volta e avviene presso diverse strutture partner di ergoterapia sul territorio. Contattateci per saperne di più.

Il Centro d'Incontro

Tutti i giovedì dalle 14.00 alle 16.00 (calendario scolastico) vi aspettiamo a Lugano con il GR Sottoceneri!

Webinari

La Società offre anche degli interessanti Webinari su varie tematiche. Seguili rimanendo comodamente a casa tua!

Scansionate questo Codice QR per scoprire e partecipare ai nostri Webinari.

Gruppi regionali:

Sostegno e spensieratezza grazie ai volontari. Scopri i loro programmi di pranzi e uscite iscrivendoti!

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

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

Educazione alla gestione dell'energia nell'ergoterapia

L'educazione alla gestione dell'energia (EGE) è una terapia di gruppo, nata per affrontare l'affaticamento correlato alla SM, nell'ambito dell'ergoterapia. Sviluppata all'interno di un progetto di ricerca che ha coinvolto le persone con SM, è ora proposta in istituti e ambulatori da parte di ergoterapisti appositamente formati. La Società svizzera sclerosi multipla ha sviluppato, assieme ai terapisti sul territorio ticinese e alla SUPSI, un progetto per offrire gruppi terapeutici adatti alle varie esigenze. Ne parliamo con Cristina Ritter, ergoterapista facente parte del progetto.

Ci può spiegare in breve cosa fa l'ergoterapista?
Gli ergoterapisti sostengono e accompagnano persone di ogni età che sono limitate nelle loro azioni o sono a rischio di limitazioni e/o vogliono ampliare le loro capacità. La finalità dell'ergoterapia è di rinforzare la persona nello svolgimento di attività per lei significative nei seguenti ambiti: attività della vita quotidiana, produttività, tempo libero, sonno/riposo e partecipazione sociale. L'intervento è basato su una visione olistica del paziente e tiene conto del suo ruolo occupazionale, nonché mira al mantenimento dell'autonomia nella vita di tutti i giorni, così come a migliorare le capacità di adattamento anche sul posto di lavoro.

Uno tra i sintomi più diffusi nelle persone con SM è la fatigue, come si può affrontare in modo specifico?
La stanchezza cronica è un sintomo molto diffuso nelle persone con SM. Molto spesso per queste persone vi è anche la difficoltà di non riuscire a far capire agli altri come si sentono. Il paziente con SM va dunque educato sulle strategie della gestione dell'energia per le attività quotidiane, mirando così a ridurre significativamente l'impatto della fatigue sulla vita di tutti i giorni. Lo scopo è di ottenere un controllo sulla fatigue, in modo da mantenere le attività significative per la persona nei vari contesti: lavoro, ruolo familiare e socializzazione.

Ci fa degli esempi pratici di cosa si può migliorare grazie a questa terapia?
All'inizio delle sedute vengono spesso confidate problematiche come: «mi piacerebbe essere fisicamente in grado di fare ciò che devo fare e che provo piacere a fare», «vorrei credere in me e nelle mie capacità» o «avrei bisogno di ricevere trucchi e consigli per migliorare la quotidianità.»
Grazie a questo percorso terapeutico i partecipi-

panti apprendono strumenti per affrontare questo genere di problematiche. Vengono insegnate loro strategie per risparmiare energia, rigenerarla e/o suddividerla e spenderla in modo più mirato. Viene spiegata l'importanza delle pause e si impara a progettare la propria giornata tipo. Si ragiona anche sui principi dell'ergonomia e viene analizzata in modo critico l'organizzazione dell'ambiente domestico/lavorativo, ad esempio provando mezzi ausiliari in grado di ridurre il carico di fatica nelle attività quotidiane. Un altro aspetto sul quale ci si concentra molto è legato alla comunicazione. Attraverso giochi di ruolo vengono simulate delle situazioni reali dove il paziente può allenare la propria comunicazione.
Ad oggi, in tutti i casi trattati finora, c'è stato un miglioramento nella valutazione Fatigue Severity Scale (scala per misurare l'impatto della fatigue), oltre al fatto che dopo il percorso alcune persone hanno ampliato o ripreso i propri hobby migliorando la routine quotidiana.

Come si svolge la terapia EGE?
Il trattamento è composto da 8 sedute, due individuali a inizio e fine percorso e 6 di gruppo. Inizialmente, bisogna imparare a riconoscere e analizzare il sintomo della fatigue e come questo influisce sulla vita di tutti i giorni. In seguito si analizzano, assieme al paziente, le sue attività e la routine quotidiana. L'obiettivo secondario è trovare, assieme al terapista e al resto del gruppo, delle strategie per ridurre il carico di fatigue nelle varie attività. Il vantaggio di un approccio specifico come quello EGE è dato soprattutto dal gruppo. Questo tipo di sedute, infatti, permette di confrontarsi con gli altri e di non sentirsi soli con i propri sintomi.
È importante inoltre sottolineare che la terapia è riconosciuta dalle assicurazioni come una regolare seduta di ergoterapia.

Nei dettagli, cosa succede in una seduta della EGE?
Ogni seduta è strutturata secondo il manuale del terapista ricevuto durante il corso. Il partecipante riceve un libro di lavoro attraverso il quale seguire le sedute, annotare i propri appunti, riflessioni e svolgere gli esercizi autonomamente. Il libro rimarrà poi ai singoli partecipanti che potranno in futuro consultare in qualsiasi momento.
Solitamente nella prima parte di seduta si dedica un momento alla raccolta di feedback di quanto discusso la volta precedente e dell'impatto riscontrato sulla settimana. Poi, ogni volta, ci si dedica a un nuovo tema, che viene presentato ai pazienti mediante presentazioni visive. In ogni momento i partecipanti hanno l'opportunità di esprimere le proprie riflessioni e spesso danno il via a discussioni di gruppo molto interessanti. In alcune sedute si svolgono anche attività pratiche individuali o di gruppo.

Che legame c'è tra gli ergoterapisti che offrono questa terapia e la Società SM?
Al momento il contributo della Società SM è fondamentale per la diffusione di questo tipo di terapie. Gli ergoterapisti formati si mettono a disposizione nel proporre dei gruppi nei propri studi e la Società SM si occupa di far conoscere questi corsi attraverso i propri canali (sito web, Facebook, flyer, ecc.).

Cosa dicono le persone con SM dopo aver frequentato la terapia?
I pazienti riscontrano molti aspetti positivi. Mi hanno raccontato di aver imparato a delegare maggiormente alcuni compiti e soprattutto di essere più coscienti della possibilità di chiedere un aiuto ad altri. Si sentono in grado di equilibrare meglio i propri impegni e le proprie attività pianificando meglio le giornate e le settimane. In generale riescono a raggiungere meglio i propri obiettivi.

/// **Intervista:** Milo Prada

Questo è un riassunto dell'intervista all'Ergoterapista SUP Cristina Ritter, la versione integrale è disponibile sul nostro sito web.

Scansionare il codice per leggere il testo integrale.

«Ho trasformato la mia diagnosi in uno stimolo»

Alyssa è molto giovane quando riceve la diagnosi di sclerosi multipla, è poco più che ventenne e ha ancora gli studi da portare a termine. A quell'età si pensa di dover affrontare le tipiche sfide di chi si affaccia per la prima volta al mondo del lavoro. Appena uscita dall'adolescenza, la ragazza non si sarebbe mai aspettata di doversi invece scontrare con una diagnosi che l'è piombata addosso come un macigno.

/// *Alyssa durante una camminata nella natura.*

Alyssa è una giovane infermiera venticinquenne. Si definisce «una sognatrice», ma i suoi sogni sono stati bruscamente minati da una diagnosi difficile da accettare, per lo meno all'inizio. «Dapprima, quando mi è stata diagnosticata la SM, ho immaginato la parola "limite" ovunque, ho reagito emotivamente di pancia vedendo tutto negativo: pensavo di dover dire addio a tutti i miei sogni e progetti e di dover interrompere gli studi da infermiera.» Era il 2018, d'estate, quando Alyssa ha un attacco sospetto. Prima c'erano le cosiddette sindromi radiologiche isolate; quindi c'erano lesioni ma senza sintomi. Dopo diverse analisi, a dicembre dello stesso anno, è arrivata la diagnosi di SM. La giovane aveva solo 22 anni.

Il primissimo pensiero...

«All'inizio avevo il terrore di finire in sedia a rotelle e di vedere la mia vita cambiata radicalmente.» In Alyssa, però, qualcosa cambia. Passo passo si rende conto di cosa voglia dire concretamente convivere con la SM e inizia a diventare consapevole ma anche a reagire: «Ho iniziato a vedere questa nuova compagna di vita non più come un limite, ma come uno stimolo. La SM non sarà mai una mia debolezza, bensì una risorsa. La malattia convive con me, ma comando io la mia vita!» Alyssa è riuscita a concludere i suoi studi, ha trovato lavoro ed è riuscita a continuare a fare praticamente tutto ciò che faceva prima della sua intromissione, o quasi...

Fare i conti con la fatigue

Negli ultimi anni Alyssa non ha più avuto attacchi, ma la fatigue è il sintomo che le provoca più problemi. «Qualche volta mi capita di essere impossibilitata a continuare ciò che sto facendo, ad esempio durante gli studi ho dovuto abbandonare alcune le-

«Da quando ho avuto la diagnosi ho cambiato letteralmente stile di vita, ho curato l'alimentazione, faccio sport, cammino in montagna liberando mente e corpo... ho scoperto in me una grande forza di volontà.»

Alyssa

Per vedere il video dell'intervista, scansionate il codice o visitate il nostro canale YouTube.

zioni perché non riuscivo a gestire la fatigue in quel momento. Anche durante il lavoro mi è successo, fortunatamente rare volte. Nel tempo libero quando sento sopraggiungere la fatigue vado a riposare qualche ora.» Ha imparato a gestirla bene: «Se non riesco a fare un'attività sono sincera con me stessa e con gli altri: rinuncio o rinvio.» Alyssa ha imparato anche a prendersi i suoi tempi e i suoi spazi: legge un libro o guarda un film non troppo impegnativo da seguire nella comodità del suo salotto in compagnia del suo gatto.

L'attività fisica aiuta

Da quando ha ricevuto la diagnosi di SM Alyssa ha cambiato il suo stile di vita: ha iniziato a curare l'alimentazione, si è iscritta in palestra, fa regolarmente sport, cammina in montagna liberando mente e corpo e assapora il bello che la natura le regala. La giovane, grazie all'attività fisica, ha scoperto in sé una grande forza di volontà. «Quando raggiungo qualche cima o capanna la soddisfazione è tanta e dico sempre a me stessa – e soprattutto alla SM – che anche stavolta ho vinto io.» Alyssa ha notato che da quando fa attività fisica ha più regolarità tra energia e riposo.

Il proprio motto e il suo progetto

Alyssa racconta di condividere con i suoi fratelli una frase molto speciale per la sua famiglia: «un passo nella giusta direzione». E proprio su questo motto questa estate vorrebbe intraprendere il Cammino di Santiago, raccogliendo fondi per la Società SM. «Voglio superare i miei limiti e scoprire tutte le mie risorse. Inoltre, voglio dimostrare a me stessa e alla mia famiglia che la mia personalità è più forte di una diagnosi.»

/// Intervista: *Milo Prada*

Assemblea generale 2022

Dopo il suo svolgimento in forma scritta nel 2020 e nel 2021, quest'anno l'Assemblea generale torna nella sua solita veste e si terrà sabato 11 giugno 2022 presso il Centro congressi di Zurigo.

Oltre a numerosi incontri, la 63ª Assemblea generale ordinaria offre anche un programma ben dettagliato: dopo i saluti e i messaggi di benvenuto, l'agenda prevede una parte statutaria seguita, in un clima (più) festoso e in concomitanza con un'esibizione musicale, dalla celebrazione degli anniversari di tre Gruppi regionali e dall'assegnazione del Premio SM.

La documentazione dettagliata viene recapitata ai soci per posta a inizio maggio. L'edizione 03/2022 della rivista FORTE vi aspetta infine con una relazione dettagliata sull'Assemblea generale e sul Premio SM 2022.

La Società svizzera SM si augura, in occasione dell'Assemblea generale di giugno, di poter dare personalmente il benvenuto a numerosi soci!

Con Yor Milano è tutto un programma!

Yor Milano ha una lunga carriera alle spalle, le arti sceniche ormai non hanno più segreti per lui. Personaggio di spicco del teatro della Svizzera italiana – ma non solo – e paladino del «nostro» dialetto, Yor è un vulcano di idee e di entusiasmo. In questa intervista racconta un lato più inedito di sé e parla del suo attuale progetto.

Se volessimo fare un identikit di Yor Milano, quali sarebbero i segni identificativi?
Penso di essere un eterno bambino, mi piace sognare, aver fiducia negli altri. Credo nell'umanità, ecco. Ho trascorso la mia vita all'insegna della fiducia e della positività. Mi ricordo di un'intervista che feci in un programma TV condotto da Enzo Tortora, si chiamava «Si rilassi» e c'era uno psicanalista che mi definì proprio «un eterno bambino.»

Il suo è un nome d'arte, com'è nato?
Di cognome faccio Pasquali. All'inizio della mia carriera artistica, iniziata subito dopo il liceo, suonavo in orchestre, cantavo e mi esibivo come showman; quando facevo spettacoli in nord Europa, come Germania e Olanda, il mio cognome risultava difficile da pronunciare. Così ho dovuto trovarne uno più semplice. Mia mamma era di Milano, quindi è venuto da sé, anche perché «Lugano» era già stato scelto da un mago. Yor, invece, scritto rigorosamente con la ipsilon, è il mio vero nome. Me l'ha dato mia nonna ed è il protagonista dell'«Iris», una bellissima opera di Mascagni.

Cosa voleva fare da grande quando era bambino?
A chi me lo chiedeva ho sempre risposto «non lo so». È una domanda che non mi sono mai posto. Far ridere e fare spettacoli è sempre stata la mia prerogativa. Mi ricordo una volta a lezione di tedesco, il professore mi chiese: «Che caso è secondo lei questo qua, genitivo o dativo?» E io, dopo un attimo di perplessità, risposi: «Mah, secondo me è un caso strano.» Ci fu una gran risata in tutta la classe!

«Far ridere la gente è sempre stata la mia prerogativa.»
Yor Milano

/// Yor Milano nella sua stanza della musica.

Attore, musicista, cantante, conduttore radiofonico, presentatore, comico, regista... è anche ventriloquo, vero?
Certo! Nel 1980 è nato il mio alter ego, il pupazzo Diogene. Ho iniziato a farlo per i bambini. Facevo già il rumorista e poi ho iniziato a studiare da autodidatta davanti allo specchio. Devo dire, però, che fare tante cose come le faccio io è pericoloso, c'è il rischio di non farle tutte bene, ma io ci metto tutto il mio entusiasmo!

Nella sua carriera, c'è qualcosa che non è riuscito a fare?
Forse mi è mancata l'emozione di esibirmi in un'opera. Provengo da una famiglia di voci liriche ed essendo io un baritono mi sarebbe piaciuto molto calcare un palcoscenico.

È nato nel Canton Giura e ha frequentato le scuole a Bienne e a Losanna, com'è nato l'amore per il dialetto ticinese?
Sono nato in una famiglia italiana di musicisti che viaggiava in giro per la Svizzera in tempo di guerra, esibendosi in locali dove si praticava il «caffè concerto». Chiaramente, per non spostarmi da una scuola all'altra, fui messo in un collegio a Losanna. Più tardi i miei hanno messo radici in Ticino, dove li ho raggiunti prima di iniziare il ginnasio. Nel 1996 iniziai a lavorare in radio con Sergio Maspoli, creando le trasmissioni «Radiomattina» e «Il microfono in tasca». Sergio parlava solo dialetto, così fui costretto a impararlo. Ora ne sono il portabandiera!

Lei conosce e parla molte lingue, ce n'è una in cui è più facile far ridere?
Non è la lingua che fa ridere in sé, ma quello che dici e come lo dici. Per esempio c'è una battuta che mi piace molto: meno male che il Covid è cinese, pensa se fosse stato di marca... sarebbe stato un vero disastro!

Ha anche un canale YouTube, lo YorTube, far ridere è più difficile nell'era di Internet?
Non è più difficile, ma la gente è sempre più distratta. Sul mio canale sono andato avanti 9 mesi

/// Yor Milano in posa nel suo giardino.

a pubblicare barzellette, ma avevo poche visualizzazioni e quindi ho smesso.

Ha mai messo in scena spettacoli che parlassero di malattie o temi tabù, come può esserlo la sclerosi multipla?
Non mi è mai capitato, ma credo che il potere della fiction stia proprio nel fatto che il pubblico possa identificarsi e riconoscersi nei personaggi rappresentati. Quindi perché no, si possono mettere in scena anche temi come questo con simpatia e delicatezza. Potrebbe essere uno spunto interessante per il futuro.

Ha qualche nuovo progetto per il futuro?
Sì! Il dialetto sta retrocedendo, ma la cosa interessante è che l'Unesco è intenzionato a proteggerlo. Ho deciso di lanciare l'iniziativa «Nüm a tegnum al dialett». Si tratta di invitare chi tiene al dialetto ad andare nelle cancellerie municipali della Svizzera italiana e firmare un'adesione. In seguito verranno realizzate delle kermesse, dove verranno proposti spettacoli con orchestre, commedie, film ridoppiati in dialetto, poesie, ecc. Sarà una bella festa per il dialetto!

/// Intervista: Milo Prada

Lunedì 30 maggio 2022

Il 30 maggio 2022 sarà celebrata la 13ª edizione della Giornata Mondiale della SM allo scopo di mostrare chiaramente le sfide, le difficoltà, ma anche i pregiudizi con cui sono ancora costrette a confrontarsi le circa 2,8 milioni di persone con SM nel mondo.
Con il motto **#inSiemesiaMopiùforti**, la Società svizzera SM sensibilizza l'opinione pubblica e fornisce informazioni su questa malattia inguaribile sottolineando come tutti possono contribuire a migliorare la qualità della vita delle persone con SM, per conviverci meglio. Grazie per la vostra solidarietà e per il vostro supporto di ieri, oggi e domani.

rimani connesso

Scansionate il codice e scoprite di più.

SM Società svizzera sclerosi multipla