La rivista della Società svizzera sclerosi multipla

RITRATTO

# Affrontare la vita con il sorriso

Mireille Bourdier

FOCUS

Invecchiare con la SM

per conviverci meglio



# Sommario

### 4 Ritratto

Mireille Bourdier Affrontare la vita con il sorriso

- 8 Articolo specialistico Invecchiare e convivere con la SM nella terza età
- 11 25 anni di «MS State of the Art Symposium»
- **12 Articolo specialistico**Riabilitazione per le persone con SM
- **14 Registro svizzero SM**Terapie immunomodulanti nelle persone con SMRR

### 16 Familiari curanti

- Fredi Levi si occupa di sua moglie
- Giornata dei familiari curanti 2022

### 19 Soggiorni di gruppo

- Video reportage di Andi Jäggy
- Iscrizione per il 2023
- 22 Programma agenda/eventi
- 23 «Novità terapeutiche nella SM 2022»
- **24 Gruppi regionali**Diventa volontario
- 25 SepteMber Walk 2022 Ognuno intraprende il suo percorso - ma mai da solo!
- 26 Intervista con Maria Paganessi Vivere in una struttura
- 28 Kinaesthetics L'arte della percezione del movimento
- **30 Intervista VIP**Mattia Croci-Torti



Affrontare la vita con il sorriso

Ritratto di Mireille Bourdier



# Uscire dalla routine

Soggiorni di gruppo della Società svizzera SM



### Quali sono gli aspetti tipici della SM a esordio tardivo?

Articolo specialistico della Società SM Germanica



# «È importante saper trasmettere positività»

Intervista VIP con Mattia Croci-Torti, allenatore del FC Lugano

I VMI

Rimani sempre aggiornato grazie alle nostre pagine social



Patricia Monin Direttrice della Società svizzera SM

# Editoriale

Alla settantanovenne Mireille Bourdier la SM è stata diagnosticata solo 15 anni fa, poco prima del suo pensionamento. «Avevo già così tanti progetti per la mia pensione e in cima alla lista c'era viaggiare», ci scrive. Purtroppo per Mireille, originaria del Canton Vaud, la malattia ha avuto un decorso rapido con pesanti conseguenze, arrivando a compromettere persino la sua voce. Da allora, Mireille Bourdier affronta le varie avversità della vita ricorrendo a carta e penna. Questa volta la rivista FORTE ha deciso di lasciare spazio al testo davvero toccante scritto di proprio pugno da una persona colpita. Grazie per queste belle parole, Mireille!

In questa edizione ci occupiamo delle persone colpite da sclerosi multipla in età avanzata. Leggete i contributi specialistici per scoprire i sintomi tipici della SM a esordio tardivo e come le persone colpite possono trarre il massimo beneficio da un soggiorno di riabilitazione.

Ogni anno, il 30 ottobre ringraziamo i familiari curanti per il loro instancabile e prezioso impegno profuso a favore delle persone con SM. Con i nostri Soggiorni di gruppo, non solo desideriamo offrire alle persone che necessitano di assistenza la possibilità di cambiare aria, ma anche permettere ai loro familiari di godersi una pausa rigenerante. Quest'ampia offerta è possibile solo grazie al generoso sostegno delle nostre donatrici e dei nostri donatori. Per questo vi ringraziamo di cuore.

Vi auguro una 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 per l'edizione italiana:
Cristina Minotti, Milo Prada
Contributi per questa edizione:
Prof. Dr. med. Achim Berthele,
Mireille Bourdier, Prof. Dr.ssa med.
Tania Kümpfel, Registro svizzero SM,
Dr.ssa med. Insa Schiffmann,

Grafica: Neonrot, Zürich

Prof. Dr. med. Erwin Stark,

veoinot, zurien

<u>Immagini:</u>

Società SM, Neonrot, altri fotografi Stampa:

Regula Steinlin Egli, Rainer Widmann

Baumer Group, Frauenfeld <u>Pubblicazione:</u>

4 volte all'anno

<u>Tiratura:</u>

11'000 copie in italiano, 60'000 copie in tedesco,

18'000 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!



## Dalla vita di Mireille Bourdier

Mireille Bourdier è da tanti anni un membro attivo e stimato della Società svizzera SM. Non ha mai perso la sua prontezza di spirito nonostante la malattia e oggi la sua capacità di resistenza e la sua volontà di guardare avanti sono più forti che mai.

Per una volta, un'edizione della rivista FORTE non si concentra su un testo ad opera della redazione ma sui pensieri messi per iscritto da una persona con SM. Mireille Bourdier ha grosse difficoltà a parlare per via della sua malattia. Qualche anno fa, su consiglio di una conoscente, ha scoperto la terapia dello «scrivere per sé stessi». Da allora, la 79enne appunta qualche pensiero ogni mattina e ad oggi ha già scritto diversi libri sul suo percorso di vita. E ora anche noi le abbiamo chiesto di condividere per iscritto cosa le sta particolarmente a cuore.

### Mireille Bourdier scrive...

Nel 2007, poco prima di smettere i panni di assistente di cura e andare in pensione, stavo benissimo. Nulla faceva presagire che una malattia neurologica avrebbe sconvolto la mia vita. Mi ero già fatta tanti progetti per la mia pensione e in cima alla lista c'era viaggiare. Nel 2008 ho iniziato a fare del volontariato e mi sono dedicata ad aiutare gli altri. Ogni mattina correvo un po' per scaricarmi. Mi sentivo insolitamente molto stressata ma ho pensato che potesse dipendere dai nuovi ritmi imposti dall'essere ormai una pensionata. Nel gennaio del 2009 il mio buonsenso mi ha implorata: «Fermati! Stai facendo troppo.» Ho ignorato quel campanello d'allarme e così il mio corpo si è ribellato.

Un giorno, mentre cercavo di salire le scale, la comunicazione tra il mio cervello e il mio piede sinistro si è interrotta per la frazione di un secondo. Siccome era la stagione dell'influenza e mi sentivo ancora un po' debole, non ci ho dato molto peso. Ma quando poco dopo sono caduta per la seconda volta, ho avuto la netta sensazione che qualcosa non andava.

Quando il neurologo, visibilmente affranto, mi ha comunicato la diagnosi e le conseguenze nel lungo termine di questa patologia, compresa la possibilità di finire su una sedia a rotelle, sono rimasta scioccata. Ci ho messo otto giorni per metabolizzare la notizia e riuscire a parlarne con mio marito Jean-Claude. Negavo la diagnosi e mi rifiutavo di accettare il futuro che mi si prospettava davanti. Così mi sono iscritta a EXIT per elaborare un piano B. Ora ho capito che sono stata fortunata ad aver ricevuto presto una diagnosi. Molte persone, infatti, vivono per anni nell'incertezza.

### **Evoluzione della situazione**

A poco a poco la malattia ha iniziato a manifestare tutti i suoi fastidiosi fenomeni concomitanti: difficoltà a concentrarsi, disturbi dell'equilibrio e una sensazione notturna di dolore o bruciore alle gambe. Con l'assunzione di cannabis terapeutica sono riuscita ad alleviare la dolorosa spasticità agli arti inferiori. Tutto questo mi ha portata a confrontarmi con una realtà nella quale non volevo assolutamente vivere.

I bastoni da nordic walking che mi davano l'illusione di poter svolgere ancora attività fisica, sono stati sostituiti con un deambulatore prima e infine con una sedia a rotelle. Questa aveva anche i suoi aspetti positivi, perché potevo finalmente guardare di nuovo le persone e osservarne gli sguardi. Al tempo stesso è cambiata anche la percezione delle altre persone nei miei confronti: mi trattavano come un'opera d'arte fragile. Quando diventi disabile, l'approccio agli sguardi altrui si trasforma in nuovo processo di apprendimento. Ho colto compassione, empatia e paura nei loro volti, ma anche benevolenza e



il desiderio di aiutare. Per far sentire a loro agio le persone intorno a me, ho imparato a chiedere aiuto con un sorriso e a ringraziare poi con un gesto adeguato.

Nel corso di questi anni ho vissuto tutte le fasi della sofferenza. Mi sentivo come paralizzata, ribelle e spesso furiosa. Continuavo a mercanteggiare e a trattare con il destino e mi rifiutavo di arrendermi. Non accettavo la mia situazione, anzi scendevo a compromessi con essa.

### Una nuova vita insieme

Quando nella vita di una coppia entra una malattia con disabilità, entrambi i partner devono rivedere le loro priorità, dimostrare una buona dose di pazienza, rispetto, amore e affetto e ridefinire i propri spazi a livello strutturale. Anche a noi è successa la stessa cosa.

Mio marito è passato dal ruolo di coniuge a quello di familiare curante. Ha imparato a condurre

una sedia a rotelle, a fare il bucato, a fare la spesa e a svolgere una parte delle mansioni di cui prima mi occupavo io. La sua vita è cambiata moltissimo a causa di questa patologia. E anche la mia. Mi sentivo sempre più inutile e isolata.

### La vita va avanti

Alla fine mi sono rivolta al Gruppo regionale della Società svizzera SM di Yverdon, in quanto le sue attività per il tempo libero erano perfette per la mia situazione e devo ammettere che mi hanno accolta con entusiasmo. Nel gruppo parlavamo dei nostri sentimenti e delle nostre preoccupazioni, partecipavamo a escursioni e scoprivamo luoghi per noi inaccessibili senza aiuto. Sotto l'attenta guida di assistenti esperti siamo andati in vacanza più volte in Spagna e in Francia. Ringrazio di cuore la Società svizzera SM per il supporto offerto dai gruppi regionali!

La vicinanza ai partecipanti mi ha fatto aprire gli



occhi e mi ha costretta a rivedere le mie priorità. Ad esempio, ho conosciuto giovani genitori ammalati di sclerosi multipla. Questo mi ha portata a riflettere sugli effetti della malattia sulla loro vita rispetto alla mia. «Ho avuto la fortuna di crescere due figli quando ero ancora in pieno possesso delle mie capacità fisiche. Ho trascorso momenti indimenticabili con i miei tre nipoti. Che motivo ho, dunque, per lamentarmi?» Queste esperienze mi hanno dato il coraggio di concedere alla vita ancora una chance.

### Vivere da sola?

La vita può cambiare completamente da un momento all'altro. Proprio come nel settembre 2013, quando mio marito morì all'improvviso a causa di un aneurisma dell'aorta. La sera, prima di andare a dormire, ci eravamo scambiati un bacio e ora devo proseguire da sola lungo il cammino della vita. Mi si è spezzato il cuore all'idea di dover continuare senza di lui. L'anno seguente gli eventi sono precipitati. Ero talmente traumatizzata che persi la voce e di tanto in tanto i miei problemi di insensibilità andavano fuori controllo. Senza il mio spirito combattivo sarei finita sicuramente in una casa di cura.

I miei vicini mi preparavano da mangiare e mi facevano compagnia: come in un pensionato, la mia cucina si era trasformata in un luogo di incontro. Per tranquillizzare il mio medico e i miei familiari, ho accettato il supporto delle cure infermieristiche a casa. E così da assistente sono diventata io stessa l'assistita.

«I Soggiorni di gruppo si sono rivelati un vero e proprio arricchimento e hanno avuto un effetto terapeutico su di me.»

> Soggiorni di gruppo con la Società svizzera SM

Per riuscire ad andare avanti avevo bisogno di tenermi occupata. Per questo, su consiglio di un'amica, mi sono iscritta al soggiorno di gruppo della Società svizzera SM nella Svizzera romanda che nel 2015 si è svolto a Les Diablerets. Durante il soggiorno, una volontaria ha notato la mia frustrazione per i miei problemi a parlare e mi suggerì di scrivere un libro. Ancora oggi sono grata a Monique perché la sua è stata un'idea geniale. Da allora scrivo ogni mattina. Ormai è diventata una sorta di dipendenza.

I Soggiorni di gruppo si sono rivelati un vero e proprio arricchimento e hanno avuto un effetto terapeutico su di me. Favoriscono il nascere di legami e danno ai partecipanti la possibilità di confrontarsi, di vedere i problemi da prospettive diverse e i familiari possono riprender fiato. Colgo dunque l'occasione per ringraziare tutti i volontari per il loro impegno! Ogni giorno è un dono.

### Conclusione

La vita ha sempre in serbo nuove lezioni per noi e siamo noi a decidere come gestirle. Si ha sempre una scelta: si può affrontare la vita con un sorriso o con amarezza. Quando la vita ti mette nuovamente alla prova e ti senti sopraffatto, a volte fa semplicemente bene piangere e lasciar andare tutte le emozioni negative. Ma poi la vita

riparte. E se non fai altro che lamentarti con le persone a te vicine, prima o poi rimarrai da solo. Da qualche anno anche mia figlia soffre di una malattia neurologica che comporta alcune limitazioni. Per esprimere la mia rabbia e la mia profonda tristezza, ho scritto una lettera all'universo.\* Non so se l'ha letta, ma il solo scriverla mi è stato d'aiuto.

Ora, purtroppo, devo congedarmi perché i miei nipoti cucinano per me anche se dovrebbe essere il contrario.

Ringrazio tutti i cari lettori per essersi presi il tempo di leggere questo testo.

Con amicizia, Mireille Bourdier

///Immagini: Valérie Zonca

\*La figlia di Mireille Bourdier è morta improvvisamente durante la lavorazione di FORTE. Facciamo le nostre più sincere condoglianze a Mireille Bourdier e alla sua famiglia.

Scansionate il codice e con la vostra donazione aiutate persone con SM come Mireille Bourdier.

Grazie di cuore!



<u>Conto</u> IBAN CH85 0900 0000 6513 1956 9

# Invecchiare e convivere con la SM nella terza età

Sebbene la sclerosi multipla venga diagnosticata prevalentemente nei giovani adulti, la malattia è rilevante anche in età avanzata. Da un lato, perché ovviamente anche le persone con SM invecchiano e, dall'altro, perché può essere diagnosticata anche più avanti con l'età.

Nel caso in cui la SM venga diagnosticata solo dopo i 50 anni, si parla di una «late-onset multiple sclerosis» (in breve: LOMS). Diagnosi così tardive sono diventate possibili grazie a criteri diagnostici che nel corso degli anni sono diventati sempre più dettagliati e all'ampia disponibilità e applicazione degli esami RMN. D'altro canto, la consapevolezza che la malattia della sclerosi multipla possa insorgere anche tardivamente contribuisce alla sua indicazione come possibile causa di disturbi neurologici anche in età avanzata.

Tuttavia, resta tuttora poco chiaro se nei casi di SM diagnosticati tardivamente ci sia stato effettivamente uno sviluppo della malattia in età avanzata o se invece sia presente già da tempo senza aver causato però disturbi evidenti.

# Quali sono gli aspetti tipici della SM a esordio tardivo?

Al momento della diagnosi, circa il 5 fino al 10% delle persone con SM ha più di 50 anni. Le persone che sviluppano tardi la SM si differenziano dal quadro «tipico» della SM per alcuni punti:

- Percentuale maggiore di uomini: mentre per la diagnosi di SM in giovane età le donne sono colpite tre volte più spesso rispetto agli uomini, nella diagnosi in età avanzata sono colpite «solo» due volte più degli uomini.
- Principalmente sintomi motori (mobilità, forza, agilità).
- Nella RMN del midollo spinale, i focolai infiammatori sono nettamente più frequenti rispetto alle persone colpite in giovane età.
- Decorso primariamente progressivo più frequente.
- Disturbi di deambulazione persistenti più rapidi.
- Insorgenza frequente di patologie collatera-

li (cosiddette «comorbilità») che, associate alla SM, possono influenzare il decorso della malattia.

Inoltre, anche nella diagnosi di SM a esordio tardivo è importante tenere presente che, con l'avanzare dell'età, le malattie che possono causare disturbi molto simili alla sclerosi multipla, come ad esempio gli ictus, diventano molto più frequenti. Pertanto, in fase di diagnosi il medico curante dovrebbe prestare particolare attenzione alle malattie cardiovascolari dal momento che le alterazioni vascolari (danni al cervello o al midollo spinale dovuti a un disturbo circolatorio) possono assomigliare talvolta alle lesioni causate dalla SM.

# Come si altera il sistema immunitario?

Le persone più anziane non sono solo maggiormente soggette a patologie collaterali aggravanti, ma anche il loro sistema immunitario funziona diversamente rispetto a quello dei più giovani. Infatti, anche il sistema immunitario invecchia e, a tal proposito, si parla di «immunosenescenza» (dal latino: senescere = invecchiare).

In sostanza viene inteso che, con l'età, la funzione del sistema immunitario si deteriora e questo può portare a un peggioramento delle funzioni di difesa. Le possibili conseguenze sono un aumento

8



delle infezioni ma anche una maggiore predisposizione per patologie tumorali. A causa dell'immunosenescenza si possono aggravare o addirittura scatenare anche malattie autoimmuni e diversi processi di deterioramento a danno del cervello Se si effettua però una valutazione dei pochi studi disponibili con procedure statistiche speciali, le indicazioni che emergono fanno supporre che le attuali terapie che agiscono sul decorso nei pazienti con più di 55 anni possano perdere di effica-

cia. Dall'altro lato, uno studio osservazionale italiano condotto su circa 400 partecipanti con SM a insorgenza tardiva ha dimostrato che le immunoterapie rallentano l'incremento della disabilità. La decisione per una determinata terapia deve quindi essere sempre presa individualmente.

# Cosa bisogna considerare nella scelta del percorso terapeutico?

Nella scelta della terapia immunitaria si devono prendere in considerazione le condizioni cardiovascolari preesistenti; alcuni farmaci disponibili possono, ad esempio, aumentare la pressione sanguigna o non possono essere utilizzati in presenza di malattie cardiache.

L'immunosenescenza inoltre, ma anche l'effetto alterato dei farmaci nelle persone più anziane, può portare a una scarsa tollerabilità dei farmaci per la SM. Un'altra conseguenza può essere anche l'aumento delle complicanze, come ad esempio un indebolimento così esteso del sistema immunitario da provocare sempre più infezioni gravi. Pertanto, in età avanzata è necessario eseguire un rigoroso monitoraggio della terapia tenendo conto di tutti questi fattori.

Gli interventi non farmacologici e i cambiamenti nello stile di vita che promuovono il benessere, l'attività fisica e le capacità cognitive possono aiutare le persone anziane con SM a contrastare le patologie collaterali e a migliorare la qualità di vita. In età avanzata, rappresentano quindi una componente fondamentale della terapia contro la SM.

### Quanto deve durare una terapia?

I pazienti anziani che presentano da anni una SM stabile si chiederanno se, a un certo punto, una terapia immunitaria può anche essere interrotta. Le nostre attuali conoscenze non sono ancora sufficienti per fornire raccomandazioni scientificamente comprovate a tale riguardo. L'interruzione di un trattamento per la SM non è quindi generalmente consigliato e richiede sempre una ponderazione accurata e individuale di rischi e benefici.

/// Testo: Prof. Dr. med. Achim Berthele, Prof. Dr.ssa med. Tania Kümpfel, Prof. Dr. med. Erwin Stark e Dr.ssa med. Insa Schiffmann per la Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft, Bundesverband e.V., Redaktion aktiv!

# Transizione dall'età AI a quella AVS



Il passaggio dall'età lavorativa (età AI) all'età AVS (età del normale pensionamento) rappresenta un cambiamento importante per quanto riguarda le prestazioni delle assicurazioni sociali.

Per evitare che durante l'età AVS si perdano delle prestazioni, si applica la cosiddetta garanzia dei diritti acquisiti. Ciò significa che una persona in età AVS continua ad avere diritto a determinate prestazioni come prima dell'età di pensionamento, ad esempio l'assegno grandi invalidi, la maggior parte dei mezzi ausiliari, il contributo di assistenza o la rendita

Bisogna però richiederle per tempo. Il nostro consiglio: chiedetevi anticipatamente, almeno un anno prima del pensionamento, se avete bisogno delle prestazioni dell'AI.



Saremo lieti di sostenervi in questo processo. Il team di consulenza della Società svizzera SM è sempre disponibile per chiarimenti al numero dell'Infoline SM 091 922 61 10 (lunedì – giovedì ore 10.00 – 12.00 e 13.00 – 17.00, chiuso il mercoledì pomeriggio e venerdì).



# State of the Art

Symposium

Il congresso scientifico sulla sclerosi multipla più grande della Svizzera festeggia 25 anni a gennaio 2023. Tenutosi per la prima volta nel 1999, il «MS State of the Art» è oggi un punto fisso per gli specialisti che operano nel campo della SM.

Dopo due anni di svolgimento virtuale, il 28 gennaio 2023 la comunità svizzera di esperti della SM spera di ritrovarsi finalmente dal vivo al KKL di Lucerna\*. In occasione dell'anniversario sarà presentato un programma speciale. Come punto saliente, il professore di Harvard Alberto Ascherio riferirà del virus di Epstein-Barr come possibile causa della SM. Oltre ad altri interventi, il programma della mattinata prevede anche il primo conferimento del nuovo premio di ricerca della Società svizzera sclerosi multipla. Seguiranno workshop su diversi

argomenti pratici ai quali sarà possibile partecipare attivamente. Il programma è completato da presentazioni poster che illustrano gli attuali progetti di ricerca sulla SM.

Il simposio è organizzato dalla Società svizzera SM e dal suo Consiglio medico-scientifico. L'evento è rivolto agli esperti nel settore della SM. Gli interventi e i workshop saranno tenuti in inglese.

«Non riesco più a immaginare la mia agenda annuale senza il simposio. La possibilità di conoscere gli ultimi risultati della ricerca scientifica e potersi confrontare allo stesso tempo con i colleghi in modo informale fanno di questo evento un appuntamento assolutamente imperdibile.»

PD Dr.ssa med. Sandra Bigi, direttrice del Comitato del programma e membro del Consiglio medico-scientifico



Ulteriori informazioni sono disponibili sul sito web del simposio (in inglese).

# Riabilitazione per le persone con SM

Per preservare al massimo l'autonomia nella vita quotidiana e la qualità di vita ad essa correlata, molte persone con SM si avvalgono di una riabilitazione specifica che può essere effettuata in regime ambulatoriale o stazionario.

### Riabilitazione stazionaria

Una riabilitazione stazionaria è indicata nel momento in cui una terapia ambulatoriale non è più sufficiente ad arrestare i peggioramenti. Si tratta di un'attività varia e intensa che non ha nulla a che fare con un soggiorno di vacanza! Nell'arco di tre o quattro settimane si svolgono quotidianamente diverse unità terapeutiche.

Un'assistenza coordinata di diversi settori specialistici contribuisce all'apporto delle rispettive competenze da parte di tutti gli specialisti coinvolti permettendo alle persone con SM di trarne il massimo dei benefici.

# Una riabilitazione specifica della SM comprende le seguenti offerte:

### 1. Fisioterapia ed ergoterapia

- Terapia individuale (incl. terapia medica di allenamento (MTT) con attrezzature per l'allenamento della forza)
- Offerte di gruppo
- Terapia in acqua
- Ippoterapia
- Consulenza e adattamento dei mezzi ausiliari
- 2. Logopedia
- 3. Assistenza psicologica
- 4. Neuropsicologia
- 5. Assistenza medica e infermieristica

La scelta dei singoli trattamenti viene definita individualmente e si orienta alle esigenze e alle possibilità delle persone con SM. Specialisti e persone con SM definiscono insieme gli obiettivi di riabilitazione.

### Riabilitazione ambulatoriale

La riabilitazione ambulatoriale non richiede una degenza in clinica. Le persone interessate possono continuare a vivere a casa recandosi presso un istituto terapeutico ambulatoriale per la terapia. Può trattarsi di un istituto privato o affiliato a una clinica. Anche qui possono far parte della riabilitazione le terapie di diversi settori specialistici (fisioterapia, ergoterapia, logopedia, ecc.). L'importante comunque è che i rispettivi specialisti dimostrino di aver maturato esperienza e di disporre di formazioni specifiche nell'ambito dei trattamenti per la SM.

La riabilitazione avviene sotto forma di cosiddette terapie a blocchi. Per una durata inizialmente stabilita (solitamente di quattro-otto settimane), vengono concordati diversi appuntamenti settimanali. Dopo il blocco terapeutico, la terapia viene momentaneamente sospesa. Durante la pausa, gli esercizi studiati devono continuare ad essere svolti a casa autonomamente, possibilmente ogni giorno e integrati nella routine quotidiana.

### Terapia ambulatoriale a lungo termine

La terapia ambulatoriale a lungo termine viene svolta regolarmente, da una fino a due volte alla settimana. L'obiettivo primario è quello di preservare al massimo l'autonomia esistente. Se si considera la definizione di riabilitazione data dall'OMS in calce all'articolo, anche la terapia a lungo termine risulta essere una forma di riabilitazione.

Sia nella terapia a blocchi, ma soprattutto nella terapia a lungo termine, è possibile rispondere tempestivamente alle domande e identificare precocemente le difficoltà emergenti. La terapista o il terapeuta può diventare inoltre un'importante persona di fiducia che accompagna per molti anni le persone con SM.

L'Università di Basilea offre da diversi anni un corso di certificazione SM per i fisioterapisti, che spesso svolgono un ruolo importante nella riabilitazione. Inoltre, sul proprio sito web (www. fpms.ch), il Gruppo specializzato di fisioterapia per pazienti con SM (GS FSM) mantiene sempre



aggiornato un elenco di terapisti svizzeri specializzati nella SM allo scopo di aiutare le persone interessate e i medici nella ricerca di un terapeuta specializzato nel trattamento della SM nei pressi dell'abitazione.

Finanziamento

Il finanziamento della riabilitazione è coperto dall'assicurazione di base. La garanzia di assunzione dei costi deve comunque essere sempre richiesta alla cassa malati. A tale scopo, il medico curante o il neurologo deve presentare una domanda scritta che motivi il desiderio di riabilitazione illustrando le risorse individuali (ad es. motivazione verso un allenamento attivo) che lasciano prevedere il successo riabilitativo.

Riassumendo, è possibile affermare che il tipo e l'intensità della riabilitazione devono essere determinati individualmente e in base alle risorse personali. L'obiettivo deve corrispondere sempre al miglior risultato possibile per le persone con SM.

/// Testo: Regula Steinlin Egli

L'OMS definisce la riabilitazione come

«un insieme di interventi concepiti per ottimizzare il funzionamento e ridurre la disabilità delle persone con problemi di salute che interagiscono con il loro ambiente».



# Terapie immunomodulanti nelle persone con sclerosi multipla recidivante-remittente (SMRR)

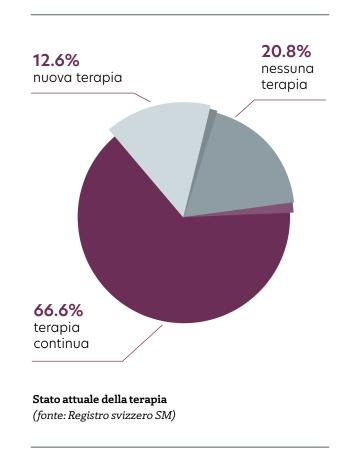
La sclerosi multipla recidivante-remittente (SMRR) è il tipo di decorso più frequente della SM. Che esperienze fanno le persone con SMRR sottoposte a terapie immunomodulanti? E quanto sono promettenti? Il Registro svizzero SM si è confrontato con queste domande in un sondaggio svolto tra le persone con SM.

Il Registro svizzero SM documenta la diffusione della SM e la qualità di vita delle persone con SM in Svizzera. In un rilevamento, 668 persone con decorso della sclerosi multipla recidivante-remittente sono state interrogate, tra febbraio 2020 e aprile 2021, in merito alle proprie esperienze terapeutiche. Mentre due terzi dei partecipanti al sondaggio con SMRR aveva ricevuto una terapia immunomodulante continuativa (più di sei mesi), il 12,6 % ne aveva iniziata una nuova di recente (meno di sei mesi) e il 20,8% non risultava sottoposto ad alcuna terapia immunomodulante.

### Diverse caratteristiche

Il gruppo più consistente è rappresentato quindi da coloro che ricevono una terapia continuativa (67 %). Si tratta del gruppo in cui, negli ultimi sei mesi, è stato riportato il numero minore di attacchi (nell'8 % dei casi). In totale, il 28 % di tutte le persone di questo gruppo ha riferito di aver avuto effetti collaterali indesiderati per via della terapia. Contrapposto a questo gruppo vi è quello delle persone che hanno iniziato ad assumere un nuovo farmaco negli ultimi sei mesi (12,6 %). In questo gruppo sono comprese sia le persone che hanno iniziato la prima terapia in assoluto, sia coloro per i quali sono state apportate modifiche alla terapia in corso. In media, queste persone hanno riferito più spesso di aver avuto attacchi di SM nell'ultimo semestre (33 %) rispetto alle persone sottoposte a una terapia continuativa (8 %).

Tuttavia, questo dato non va necessariamente interpretato come un indicatore dell'efficacia della terapia. Da un lato, per molte persone non curate in precedenza gli attacchi rappresentavano l'in-



dicazione per iniziare una prima terapia contro la SM; dall'altro, nelle persone con una precedente terapia un eventuale attacco poteva essere l'evento in seguito al quale si procedeva con l'assunzione di un farmaco differente.

Lo stesso vale anche per la maggiore frequenza degli effetti collaterali (46 %). Questi effetti collaterali indesiderati sono stati presumibilmente la

causa del cambio di farmaco avvenuto negli ultimi sei mesi.

Nel terzo gruppo di persone colpite senza terapia sono comprese, da un lato, le persone che hanno ricevuto da tempo la diagnosi di SM e sono eventualmente già state sottoposte a ogni sorta di cura possibile e, dall'altro, si annoverano coloro che hanno ricevuto una diagnosi di SM da relativamente poco tempo. Nel complesso, il 17 % delle persone di questo gruppo ha riferito di aver sofferto di attacchi negli ultimi sei mesi.

### Manca ancora la garanzia di efficacia e di una vita priva di disturbi

Nel complesso, i risultati indicano che la maggior parte delle persone con SM recidivante-remittente riceve una terapia «stabile», con il cui termine si fa però riferimento a una durata superiore a sei mesi. Tuttavia, queste terapie immunomodulanti non sono ancora garanzia di una vita priva di disturbi. Ad esempio, sono stati riferiti effetti collaterali indesiderati delle terapie in modo relativamente frequente. Inoltre a ciò si aggiungono, seppur raramente, interruzioni e modifiche alle terapie, ad esempio a causa di attacchi che si verificano durante le stesse.

Pertanto, è fondamentale continuare a raccogliere in modo sistematico le esperienze delle persone con SM relativamente alle terapie ed effettuare analisi adeguate. Da sei anni il Registro svizzero SM fornisce in merito un contributo di vitale importanza tramite la regolare rilevazione di informazioni riguardo alle terapie contro la SM nonché alla relativa efficacia.

/// Testo: Registro svizzero SM



# Certificazione di successo della Società svizzera SM

La Società svizzera SM ha superato con successo la nuova verifica dell'audit SQS in data 17 agosto 2022. Già dal 2018 può vantare il marchio di qualità «Marchio NPO per l'eccellenza nel management». L'impiego trasparente, mirato ed economicamente efficiente delle donazioni, oltre al controllo costante della qualità e dell'efficacia dei servizi offerti sono così dimostrati. L'audit è stato svolto in maniera indipendente dall'Istituto pubblico VMI dell'Università di Friburgo.

Ogni nostro prodotto e servizio si incentra sui bisogni delle persone con SM e dei loro familiari, che sono il fulcro dell'operato della Società svizzera SM. La certificazione ottenuta con successo dall'Associazione svizzera per i sistemi di qualità e management SQS (valutazione secondo i principi del VMI) ci rende molto soddisfatti e motiva allo stesso tempo tutti noi a migliorarci continuamente e a impiegare i contributi economici ricevuti in modo efficace e concreto – per conviverci meglio.

### **Grazie!**

Vogliamo ringraziare di cuore tutti i donatori e sostenitori nonché i nostri partner e i nostri soci per il loro supporto e per la fiducia che ripongono nel nostro operato.

# Nella buona e nella cattiva sorte

In Svizzera, circa 600'000 persone si prendono cura di una persona cara. Il settantenne Fredi Levi si occupa della moglie Ursula, colpita da sclerosi multipla. Oggi è in pensione, ma in passato l'assistenza da prestare a casa e un lavoro impegnativo lo hanno spinto fino ai suoi limiti e anche oltre.

Ursula Levi aveva 24 anni, era felicemente sposata con Fredi e il loro secondo figlio era appena venuto al mondo quando la giovane coppia si è trovata di fronte alla diagnosi. Fredi Levi ricorda: «È stato uno shock enorme per entrambi. Non sapevamo cosa fosse la sclerosi multipla ed eravamo molto turbati». Tuttavia, nella sfortuna la giovane famiglia è stata fortunata, almeno inizialmente: la SM era recidivante-remittente e Ursula si riprendeva quasi completamente dagli attacchi. «Nel giro di poco tempo era di nuovo in piena forma per la famiglia e riusciva a prendersi cura dei nostri figli. Così loro sono cresciuti conducendo una vita normale».

### Il vento cambia

Quando i figli sono andati via da casa, le limitazioni di Ursula sono aumentate costantemente. Fredi Levi era il responsabile operativo della Protezione Civile di Zurigo e occupava quindi una posizione di grande responsabilità. Al mattino aiutava la moglie a lavarsi, poi andava a lavorare e la sera e nei fine settimana si dedicava alla casa. Solo una volta alla settimana la coppia riceveva un aiuto domiciliare per le pulizie. Quando la moglie non stava bene, Fredi si precipitava a casa dal lavoro.

Questo pesante fardello ha avuto ripercussioni su Fredi Levi: «All'età di 57 anni improvvi-

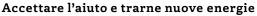


samente non ce l'ho più fatta, sono andato in burnout. In quel momento sono detto: è la fine, non posso più lavorare». Si è sottoposto a cure psichiatriche e infine è andato in pensione anticipata all'età di 58 anni. La decisione è stata difficile per lui, ma è stata quella giusta: «Una volta eliminato il carico del lavoro, mi sono subito ripreso»



«È importante che un parente possa effettivamente beneficiare dei numerosi servizi disponibili.»

Fredi Levi



Oggi, 12 anni dopo, Fredi Levi è contento. Un anno fa la coppia si è trasferita da Zurigo a Embrach. «Siamo così felici nella nostra nuova dimora. Possiamo raggiungere tutto a piedi e con la sedia a rotelle e abbiamo la natura a portata di mano». Tuttora si occupa della casa, fa la spesa, prepara tre pasti al giorno ed è presente per la moglie quasi 24 ore su 24.



Solo quasi, perché oggi Fredi sa che anche lui ha bisogno di momenti di pausa e relax. Ogni mattina lo Spitex aiuta Ursula ad alzarsi e a lavarsi. Il mercoledì pomeriggio, inoltre, un servizio di visite a domicilio va a casa per due ore, consentendo a Fredi di avere un po' di tempo libero. «Trovo estremamente positivo poter avere queste ore solo per me». Inoltre, Ursula partecipa regolarmente ai Soggiorni di gruppo della Società svizzera SM.

Fredi Levi vuole incoraggiare altri familiari curanti: «Non è davvero sempre facile. Ecco perché è importante approfittare delle tante offerte disponibili: basta farsi sentire!»

/// Testo e foto: Gabriela Dettwiler

# Grazie! 30 ottobre: Giornata dei familiari curanti



La Giornata intercantonale dei familiari curanti si svolge ogni anno il 30 ottobre ed è dedicata a coloro che donano parte del proprio tempo e delle proprie attenzioni alle persone con limitazioni a loro vicine. Desideriamo esprimere i nostri più sinceri ringraziamenti per questo impegno!

In occasione della Giornata dei familiari curanti offriamo una serie di Webinari dedicata a chi si prende cura dei propri cari, con consigli pratici e informazioni riguardanti ausili tecnologici, cateterismo e sulla situazione abitativa.



Scansionate il codice QR per saperne di più.

La Società svizzera SM sarà inoltre presente con uno stand all'evento informativo della Direzione della salute, degli affari sociali e dell'integrazione del Canton Berna in occasione della Giornata dei familiari curanti. Venerdì 28 ottobre, presso il Centro Congressi di Bienne, vi attendono presentazioni interessanti, stand informativi e un aperitivo con ampio spazio per la discussione.

«work & care integra»:

# occupazione di familiari curanti presso uno Spitex



Ogni anno in Svizzera vengono prestate circa 80 milioni di ore di lavoro non retribuite per la cura e l'assistenza delle persone care. Il modello occupazionale delle organizzazioni Spitex per i familiari curanti mira a porre rimedio a questa situazione.

I familiari curanti che vorrebbero essere retribuiti per la cura dei propri cari vengono assunti dalle organizzazioni Spitex, ricevono un contratto di lavoro, un salario e diventano quindi dei normali dipendenti a tutti gli effetti (con diritti e doveri). Le prestazioni di cure di base fornite nell'ambito dell'attività lavorativa vengono fatturate tramite l'assicurazione malattia della persona assistita.

Attualmente, questo preciso modello viene offerto da alcune organizzazioni Spitex; altre hanno modelli simili con lievi differenze.

Siete un familiare curante di una persona con SM e siete interessati a un impiego del genere? Per valutare la situazione, contattate la consulenza della Società svizzera SM al numero 091 922 61 10 (lunedì – giovedì ore 10.00 - 12.00 e 13.00 - 17.00, chiuso il mercoledì pomeriggio e venerdì).

# Uscire dalla routine



I Soggiorni di gruppo della Società svizzera SM sono un'importante offerta di supporto per le persone con SM bisognose di cure e i familiari curanti. La Fondazione Denk an mich, un'importante sostenitrice dei nostri Soggiorni di gruppo, ha fatto visita a Andi Jäggy che da 22 anni convive con la SM e, durante il suo soggiorno a Sarnen, con l'ausilio di una videocamera ha realizzato un commovente reportage in tre parti.

Il telefono pesava tantissimo quando Andi Jäggy ha chiamato i suoi superiori per comunicargli che avrebbe dovuto rinunciare al suo lavoro, anzi, alla sua vocazione come insegnante di liceo. «È stato uno dei pochi momenti in cui mi sono venute le lacrime e ho dovuto piangere», racconta Andi Jäggy nel video. «Amavo così tanto il mio lavoro.»

All'età di 45 anni, con la diagnosi di SM la sua vita cambia di colpo. Dopo solo quattro anni di malattia ha dovuto ricorrere a una sedia a rotelle e oggi il 67enne è completamente paralizzato e dipende dalle cure e dal sostegno della moglie 24 ore su 24.

Ogni anno il Soggiorno di gruppo della Società svizzera SM rappresenta per lui un momento importante; specialmente la visita sullo Stanserhorn è sempre fonte di grande gioia. «E poi mia moglie può finalmente liberarsi di me per almeno due-tre settimane», dice scherzando. Durante la sua assenza Beatrice Jäggy può riprendere fiato, godersi del tempo tutto per sé o fare un viaggio, sempre nella rassicurante consapevolezza che il «suo Andi» sta bene.

Una delle persone dello straordinario team di volontari ed esperti a rendere possibile tutto questo è Esther Blaser, infermiera e responsabile di diversi gruppi di soggiorno. «Giriamo con i nostri autobus e facciamo gite, giochiamo a carte oppure organizziamo balli in sedia a rotelle», racconta. Tutte le persone con SM partecipanti possono contare su un assistente volontario,



/// I Soggiorni di gruppo sono un momento rilassante per Andi Jäggy e sua moglie Beatrice.

responsabile esclusivamente della loro cura e assistenza personale. «Senza i numerosi volontari, il supporto della Fondazione Denk an mich e i nostri fedeli donatori, i Soggiorni di gruppo sarebbero impensabili.»

# Soggiorni di gruppo 2023

Uno svago per le persone con SM che hanno bisogno di assistenza e uno sgravio per i familiari.

Stare tra persone con difficoltà simili, godersi il tempo libero, fare escursioni insieme: tutto questo è reso possibile dai Soggiorni di gruppo della Società svizzera sclerosi multipla. Per due o tre settimane, professionisti del settore infermieristico e molti volontari offrono attività del tempo libero e incontri emozionanti.

Gio. 12.03. – Sab. 25.03.2023 (soggiorno in tedesco)

Magliaso A - Centro Magliaso \*

Gio. 26.03. - Sab. 15.04.2023 (soggiorno in tedesco)

Magliaso B - Centro Magliaso

Gio. 04.06. – Sab. 17.06.2023 (soggiorno in tedesco)

Walchwil A - Zentrum Elisabeth

Gio. 18.06. – Sab. 08.07.2023 (soggiorno in tedesco)

Walchwil B - Zentrum Elisabeth

Gio. 03.09. – Sab. 16.09.2023 (soggiorno in francese)

Delémont -Centre Saint-François

Gio. 03.09. - Sab. 23.09.2023 (soggiorno in tedesco)

Sarnen A - Kurhaus Sarnersee

Gio. 24.09. - Sab. 07.10.2023 (soggiorno in tedesco)

Sarnen B - Kurhaus Sarnersee

# I Soggiorni di gruppo sono rivolti principalmente a persone con sclerosi multipla che necessitano di cure e assistenza a domicilio da parte dei loro familiari oppure a persone con SM in istituto.

Prerequisito per tutti i Soggiorni di gruppo: i partecipanti devono essere in grado di trascorrere almeno sei ore di seguito sulla sedia a rotelle. Al momento i Soggiorni di gruppo prevedono 6 gruppi in tedesco e uno in francese. La conoscenza della lingua è quindi un requisito dettato dall'integrazione nel gruppo. Se dovessero esserci più persone interessate provenienti della Svizzera italiana, si potrà valutare di pianificare un soggiorno bilingue o con dei volontari di lingua italiana.

È una persona con SM interessata a questa offerta? Saremmo lieti di valutare la sua richiesta. Utilizzi il modulo sottostante, ci telefoni al numero dell'Infoline SM 091 922 61 10 0 ci contatti via e-mail a manifestazioni@sclerosi-multipla.ch.

Il termine ultimo per la presentazione delle domande è il 5 dicembre 2022.

# Formulario preiscrizione Soggiorni di gruppo 2023

PF. Scrivere in stampatello maiuscolo

Nome/Cognome	Rispedire il talloncino a:
Via/Nr.	
	Centro SM
NPA/Luogo	Via San Gottardo 50 6900 Lugano
	6900 Lugano
Telefono/Cellulare	
E-Mail	

<sup>\*</sup>Soggiorno con molte attività e uscite.

# Terapia che agisce sul decorso per bambini e adolescenti con SM



In età pediatrica e adolescenziale, la SM ha un decorso recidivante-remittente e colpisce un cervello ancora in via di sviluppo. Decidere la terapia da seguire in maniera tempestiva e su base individuale è importante perché contribuisce sensibilmente a evitare deficit cognitivi.



Leggete ora il nuovo foglio informativo «Terapia che agisce sul decorso per bambini e adolescenti con SM».

# Alimentazione: un alleato importante per la salute



Gli effetti dell'alimentazione sul nostro corpo sono molteplici e complessi: una dieta sana ed equilibrata può contribuire al benessere generale e influire positivamente sul decorso di eventuali patologie, compresa la SM. Per questo, la dieta deve essere parte integrante di un piano di gestione della SM a 360 gradi.



Leggete ora il nuovo
foglio informativo
«Alimentazione: un alleato
importante per la salute».



Manifestazioni, incontri e eventi\*



# Informazioni e sviluppo personale

Sa 15 ottobre, dalle 9.30 alle 17.00 circa SM Youth Forum (SM U45/P)

Villa S. Quirico, Minusio Gratuito

Me 16 novembre, dalle 13.30 circa **Vivere il Lutto** (SM/P)

Bigorio soci gratuito/non soci CHF 20.-

Do 27 novembre, dalle 10.00 alle 12.30 **Novità terapeutiche** (SM/P/I/V/S)

Manno (Sala Aragonite) Gratuito

### Difficoltà a gestire la fatigue?

La Società SM organizza, in collaborazione con diversi ergoterapisti sul territorio, dei Gruppi di terapia di Educazione alla Gestione dell'Energia (EGE). Informaci del tuo interesse e ti indicheremo il gruppo più adatto. La terapia prevede un programma di 6-9 lezioni.



# Incontri (ri)creativi e formativi

### Atelier creativi e formativi: appuntamento alla Scuola Club di Migros Ticino

Tutti i lunedì

Pilates Matwork e ginnastica dolce (SM/P)

Locarno

Tutti i martedì **Ballo** (SM/P)

Lugano

Tutti i martedì **Pilates** (SM/P)

Mendrisio

Tutti i martedì

Pilates Matwork (SM/P)

Bellinzona

Tutti i venerdì **Ginnastica dolce** (SM/P)

Bellinzona

Tutti i venerdì

Yoga e cucina (SM/P)

Lugano

### Il Centro d'Incontro (SM)

Vi aspettiamo a Lugano tutti i giovedì dalle 14.00 alle 16.00 (calendario scolastico)! Iscrizioni sempre aperte.

### Webinari



Per scoprire e partecipare ai Webinari in programma per i familiari curanti e non, scansionate il codice QR.

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

# Conferenza «Novità terapeutiche nella SM»

Il 27 novembre torna, come ogni anno, la conferenza sulle Novità terapeutiche nel campo della sclerosi multipla (SM), ormai divenuta un appuntamento fisso per le persone con SM e non solo.

Grazie all'équipe del Prof. Dr. med. Claudio Gobbi, Primario di Neurologia e Responsabile del Centro Sclerosi Multipla del Neurocentro della Svizzera Italiana, abbiamo l'occasione di discutere le principali novità circa gli studi scientifici e le nuove terapie per la SM che vengono presentate al più grande congresso europeo sul trattamento della SM, l'ECTRIMS (European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis). Il congresso quest'anno si terrà dal 26 al 28 ottobre ad Amsterdam. Ad esso parteciperanno specialisti provenienti dai settori della ricerca e del trattamento della SM di tutto il mondo.

La sclerosi multipla (SM) è la malattia neurologica più frequente nei giovani adulti e purtroppo è ancora inguaribi-

le. Per questo motivo, la ricerca è importante e deve aiutare a conoscere le cause di questa patologia, e a sviluppare nuovi approcci terapeutici che ne allevino il decorso e i sintomi, fino a trovare una cura risolutiva.

Domenica 27 novembre, presso la Sala Aragonite di Manno, a partire dalle 10.00 si avrà l'occasione di ricevere informazioni attuali su argomenti come i fattori di rischio e lo sviluppo di nuove opzioni terapeutiche. La conferenza «Novità terapeutiche nella SM» diventa quindi una giornata ove la ricerca e la pratica clinica incontrano le persone che convivono con la SM, i propri familiari e tutte le persone interessate.



### I relatori della giornata sono:

Prof. Dr. med. Claudio Gobbi,
Primario di Neurologia, Responsabile
Centro Sclerosi Multipla,
PD Dr. med. Chiara Zecca,
Caposervizio di Neurologia,
Responsabile Centro Sclerosi Multipla,
PhD. Dr. med. Rosaria Sacco,
Capoclinica di Neurologia,
PhD. Dr. med. Giulio Disanto,
Neurologo, Centro Sclerosi Multipla
del Neurocentro della Svizzera italiana
Cristina Minotti,
Rappresentante regionale
e Membro di Direzione Società SM

Vi aspettiamo in numerosi, non mancate! Per maggiori informazioni si può consultare il sito www.sclerosi-multipla.ch.

# Volontariato nei Gruppi regionali

I Gruppi Regionali (GR) sono un importante anello della rete regionale della Società SM. Supportano le persone con SM a livello locale e consentono loro di partecipare a un programma variegato di svago. Questo è possibile solo grazie all'impegno dei volontari.



Per il Gruppo regionale Sottoceneri cerchiamo volontarie/volontari che aiutino durante le attività pianificate dal Gruppo regionale.

# I suoi compiti comprendono (a seconda delle necessità del gruppo)

- Aiutare e prendersi cura delle persone con SM, assistere l'autista nello scarico e nel carico degli ospiti sull'automobile, assistere la persona per recarsi alla toilette, sistemare la tavola, ecc.
- Assistere le persone con SM in sedia a rotelle durante le escursioni.
- A seconda dell'idoneità, servizio di guida.

### Requisiti tecnici

- Lingua della rispettiva regione linguistica (d, fr o it).
- È di vantaggio ma non obbligatoria conoscenza nella gestione degli eventi.
- È di vantaggio il completamento del programma di formazione dei volontari della Società SM.

### Requisiti sociali

- Alto livello di competenza sociale.
- Capacità di lavorare in gruppo e flessibilità.

- Iniziativa e indipendenza.
- Piacere nell'organizzare attività.

### Offriamo

- Un'introduzione approfondita a questa interessante e importante attività.
- L'opportunità di passare del tempo libero in un'attività significativa e varia.
- La possibilità di usare le proprie competenze per migliorare la qualità di vita delle persone con SM.
- Affiliazione gratuita alla Società SM durante gli anni di servizio.
- Partecipazione gratuita alla formazione continua e ai corsi della Società SM e di Volontariato Ticino.
- Rimborso delle spese e copertura assicurativa.
- Su richiesta consegna del «Dossier Volontariato». Questo dossier è lo strumento per rendere visibile il volontariato e dargli il riconoscimento che merita.

Interessati? Vi preghiamo di rivolgervi a Cristina Minotti, Rappresentante regionale del Centro SM di Lugano-Massagno chiamando il numero 091 922 61 10 o scrivendo una e-mail a info@sclerosi-multipla.ch.

# SepteMber Walk

### Ognuno intraprende il suo percorso - ma mai da solo!





La terza edizione del SepteMber Walk, evento di solidarietà della Società svizzera SM, si è tenuta dal 1° al 30 settembre in tutta la Svizzera. L'evento ha offerto a tutti i partecipanti la possibilità di percorrere un percorso di quattro chilometri a propria scelta: individualmente, in squadra, correndo, passeggiando o in sedia a rotelle.

L'idea dell'evento si è dimostrata nuovamente convincente: anche questo settembre ci sono state molte persone con magliette rosse per strada per dimostrare la loro solidarietà nei confronti delle persone con SM e raccogliere donazioni a loro favore, all'insegna del motto: «Ognuno intraprende il suo percorso – ma mai da solo!»



Tutti i partecipanti hanno potuto scrivere sul proprio pettorale per chi o cosa battesse il proprio cuore durante la corsa. Sono nate così utili conversazioni con i passanti interessati che hanno potuto essere sensibilizzati in modo spontaneo sulla malattia ancora inguaribile della SM. Le immagini di corridori, camminatori e persone in sedia a rotelle che ci sono pervenute mostrano volti soddisfatti e orgogliosi delle proprie prestazioni. E noi lo siamo altrettanto: grazie di cuore per l'impegno straordinario nei confronti delle 15'000 persone con SM in Svizzera e dei loro familiari!



Date un'occhiata alle om immagini del SepteMber Walk 2022! www. septemberwalk.ch



Anche i collaboratori di tutte le regioni della Società svizzera SM hanno partecipato al SepteMber Walk vestiti di rosso motivando le persone a correre con loro.

Guardate Di li video!

# Vivere in una struttura

Per molte persone con sclerosi multipla vivere in una struttura è l'unica opzione, ma spesso questo pensiero è legato a tutta una serie di riserve. Non dovrebbe essere così e Maria Paganessi ci racconta la sua esperienza.

Incontriamo Maria in una casa per anziani del luganese, un edificio che si armonizza bene con il bel quartiere residenziale in cui sorge. Arrivati alla sua camera vediamo Maria che ci aspetta davanti alla tv.

La donna ha 73 anni, è nata e cresciuta in un piccolo paese in provincia di Nuoro a soli due chilometri dal mare. Poi nel 1984 si trasferisce a Lugano. Maria si descrive come una persona simpatica, riflessiva e abbastanza solitaria. La vita la prende alla sprovvista nel 2002, quando le viene diagnosticata la SM recidivante remittente. «Mi ricordo che hanno iniziato a mancarmi le forze, soprattutto nelle gambe e nelle braccia. Mi sono fatta visitare da un medico generico, ma non si riusciva a scoprire che cosa avessi. Qualche mese dopo ho fatto altri esami e ho ricevuto la diagnosi.»

La sua vita cambia radicalmente. Inevitabilmente. In un primo momento si affida agli aiuti a domicilio, poi a dei mezzi ausiliari e infine alla sedia a rotelle. Questo stravolge la sua quotidianità: «È cambiata subito la mia indipendenza. Ero una donna autosufficiente a cui piaceva molto fare passeggiate e passare del tempo all'aria aperta.» La donna ha dovuto anche affidarsi all'aiuto di qualcuno. «Se volevo uscire di casa per fare la spesa o per una passeggiata, avevo bisogno di qualcuno che spingesse la carrozzina.» Nei primi tempi Maria riesce a vivere nel suo appartamento con l'aiuto di qualcuno, ma poi...

La donna è divorziata, non ha figli e i suoi parenti vivono lontano da lei. Così matura la sua

decisione attentamente: «Purtroppo per me era diventato sempre più difficile fare le cose, anche quelle più semplici. Ho bisogno qualcuno che mi aiuti a vestirmi, con l'igiene personale, che cucini...»

### La scelta della struttura: una decisone su misura

Dopo un periodo di riflessione, Maria decide infine di andare a vivere in una struttura. Questa scelta è stata resa un po' più facile dal momento che, a causa del Covid, ha vissuto un ricovero in una casa anziani. L'esperienza le ha infatti tolto gli ultimi dubbi e incertezze. Trovare la soluzione migliore non è stato semplice, ma ad oggi sono due anni che Maria vive in una struttura.

Sovente, le persone con SM optano per una struttura solo quando la propria disabilità si aggrava repentinamente e la propria rete sociale, familiare e di aiuti a domicilio, non è più sufficiente. Questa decisione è accompagnata anche dalla paura di perdere la propria indipendenza e la propria sfera privata. «Il mio più grande timore era che la mia autonomia personale ne avrebbe risentito. Devo dire, però, che qui mi sento come a casa e mangio anche bene!» Maria ci racconta anche che il personale della casa per anziani l'ha aiutata a fare il trasloco e a portare qualche effetto personale, «Per sentirmi più a casa», ci dice mostrandoci i suoi mobili e le sue amate fotografie. «Ovviamente c'è differenza tra il mio appartamento e la mia stanza qui. Ma sono felice, mi trovo bene», aggiunge. In struttura sa bene che può contare sull'aiuto e la sicurezza dello staff.



Inoltre, nel tempo libero le piace molto giocare a carte con gli altri ospiti. «Più di tutto prediligo Scala quaranta, Scopa e Briscola. Qui ci giochiamo spesso.»

La Società SM offre consulenze personalizzate e sostiene le persone con SM e i loro familiari nella valutazione delle soluzioni abitative e di cura. È quello che è successo a Maria. «La Società SM mi ha aiutata anche in questo», ammette. Maria è consapevole che vivere in una struttura le consente di avere

una qualità di vita migliore, inoltre, a tenerle compagnia ci sono anche gli appuntamenti del Gruppo regionale Sottoceneri. «È un bel modo per passare del tempo in spensieratezza e per rompere un po' la quotidianità», ci dice.

Alle altre persone con SM che stanno valutando di andare a vivere in una struttura, Maria direbbe loro di stare tranquille e di chiedere consiglio alle Consulenti della Società SM.

///Testo e foto: Milo Prada

# Kinaesthetics: l'arte della percezione del movimento

Nell'ambito del Fondo cantonale per i familiari curanti, nasce un nuovo progetto in collaborazione tra Kinaesthetics Ticino e la Società svizzera sclerosi multipla. Ne parliamo con Beatrice Gianotti, responsabile di Kinaesthetics Ticino.

### Ci spiega cos'è la Kinaesthetics?

Il termine Kinaesthetics può essere tradotto con «arte o scienza della percezione del movimento». Al centro c'è l'attenzione per la qualità e le differenze del movimento nelle attività quotidiane. È un valorizzare quello che il corpo della persona riesce ancora ad attivare. La Kinaesthetics non lavora sul piano cognitivo, ma quello corporeo, ovvero come muovere il proprio corpo.

### Quali sono gli obiettivi principali della Kinaesthetics?

La Kinaesthetics insegna a percepire in maniera differenziata e consapevole il proprio corpo, il proprio movimento, e a eseguire il movimento in maniera più armoniosa. I suoi obiettivi sono di trovare delle possibilità per migliorare la situazione in un dato momento. C'è un lavoro di elaborazione mentale che bisogna fare, che poi diventa fisica. In base a come percepisci il tuo corpo riesci a mettere in atto determinati movimenti.

### A chi è rivolta la Kinaesthetics e in che modo aiuta le persone con SM e i loro familiari?

La Kinaesthetics è rivolta alla persona con SM ma anche a chi assiste il movimento, quindi al familiare curante. Nella persona con SM preserva il movimento e valorizza quello che il corpo riesce ancora a fare. Questo aiuta a conservare una funzionalità attiva o passiva. Per chi assiste, invece, fa sì che possa supportare il proprio caro senza sovraccaricare la propria struttura fisica. Entrambi traggono profitto da questa forma d'interazione «gentile ed elegante», che giova alla salute perché non si va a ledere le articolazioni o a strappare i muscoli. La Kinaesthetics aiuta a non pesare sui familiari curanti. Molto spesso il fatto di non pesa-

re sul familiare aiuta la persona assistita a muoversi di più e a non sentirsi in colpa.

# Ci spiega cosa succede in un incontro di Kinaesthetics?

Una situazione tipo può essere: il marito ha la SM ed è su una sedia a rotelle, la moglie vorrebbe poterlo muovere senza sollevatore. In un primo incontro valuto la situazione, osservo e stabilisco il potenziale di movimento della persona con SM. Quindi individuo le esigenze principali, cosa è utile e quali sequenze di movimenti devono essere

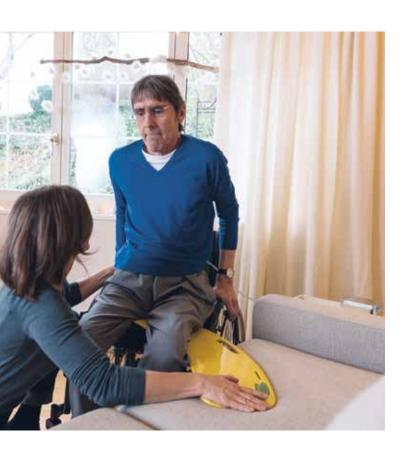
esaminate in dettaglio. In una seconda volta do qualche piccolo accorgimento, per esempio la direzione differente del movimento, potenziare gli appoggi da mettere sotto le ginocchia che servono ad aumentare la percezione, scaricare il peso e quindi a diminuire lo sforzo muscolare. Poi mostro delle possibili varianti che permettono un adeguamento costante. Per esempio, vediamo come spostare la persona assistita dal letto alla sedia a rotelle. Questo è un processo che va maturato nel tempo, perché andiamo a modificare una routine. Infine, si valuta anche l'ambiente esterno, ciò che ci circonda, come gli spazi del bagno, l'altezza del letto, ecc. Da una sessione di incontri a un'altra è possibile che passino pochi giorni oppure anni, a volte si aspetta che l'invalidità della persona con SM si aggravi. Il mio consiglio, tuttavia, è quello di non aspettare, ma di far ricorso a mezzi per riuscire ad adeguarsi alle differenti situazioni.





«La Kinaesthetics aiuta a non pesare sui familiari curanti. Molto spesso il fatto di non pesare sul familiare aiuta la persona assistita a muoversi di più e a non sentirsi in colpa.»

Beatrice Gianotti



### Chi fosse interessato a seguire un incontro di Kinaesthetics cosa deve fare, a chi deve rivolgersi?

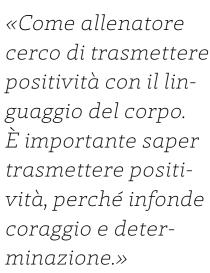
Come prima cosa bisogna prendere contatto con la Società SM oppure è la Società SM che individua una situazione in cui la Kinaesthetics risulterebbe d'aiuto. Così si valuta il caso e poi si fissa un incontro conoscitivo con un istruttore di Kinaesthetics Ticino. È importante sottolineare che per ora la Kinaesthetics non è riconosciuta dalle casse malati, ma nell'ambito di questo progetto, grazie alla Società SM e al Fondo familiari curanti del Cantone, il servizio è nella maggior parte dei casi gratuito (o viene richiesta una piccola partecipazione ai costi).

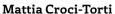
L'interesse nell'usufruire di questo servizio può esser segnalato direttamente alla Società svizzera SM via e-mail all'indirizzo info@sclerosi-multipla.ch o per telefono al numero ( dell'Infoline SM 091 922 61 10.

///Testo: Milo Prada

# Mattia Croci-Torti: una vita per il calcio

Mattia Croci-Torti, detto «Ul Crus», ha il calcio nel DNA. Dopo una carriera da difensore e un inizio promettente come allenatore, lo scorso 15 maggio ha riportato in Ticino la Coppa Svizzera. Lo abbiamo incontrato durante un allenamento estivo.







### Com'è nata la sua passione per il calcio?

Questa passione mi è stata tramandata da mio papà e dai suoi quattro fratelli. Erano tutti giocatori di calcio... io ho iniziato a giocare da piccolino, sul piazzale della scuola elementare di Vacallo.

### Che cosa le ha insegnato questo sport?

A fare il gioco di squadra, mettersi a disposizione del gruppo per vincere e superare i momenti di difficoltà. Da soli non si va da nessuna parte, insieme sì. Certo, ci sono delle responsabilità individuali, ma pur sempre in un ambito collettivo.

### Qual è il suo più bel ricordo legato al calcio?

Ce ne sono tre: le promozioni in serie B con il FC Malcantone-Agno e con il FC Chiasso e ovviamente la Coppa Svizzera dell'ultimo 15 maggio.

# Nel 2021 è stato nominato allenatore del Lugano, qual è stato il suo primo pensiero?

«Sorpresa», non me lo aspettavo! Poi finita la sorpresa c'è stato un sentimento di ambizione e determinazione a voler aiutare una squadra a ottenere dei risultati. Mi sento molto fortunato di poter fare l'allenatore di serie A e stare vicino alla mia famiglia, non è da tutti gli allenatori.

### È stato un giocatore e ora è un allenatore, quali differenze vede nei due ruoli?

Quando giochi a calcio ti sfoghi molto! Scendere in campo era sempre un piacere, il calcio è comunque un gioco. Essere allenatore, invece, ti porta a provare un senso di responsabilità, devi pensare all'insieme... è più un lavoro a livello mentale, organizzativo e di preparazione.

### Quali emozioni ha provato lo scorso 15 maggio quando ha vinto la Coppa Svizzera?

Una gioia immensa e poi anche un senso d'orgoglio! Dopo 29 anni abbiamo raggiunto un traguardo storico con una squadra che ha dato tutto... esserci riusciti è qualcosa che rimarrà nella storia del calcio ticinese.

# La Coppa Svizzera è sempre stato un suo obiettivo, ora che l'ha raggiunto ha altri traguardi?

Ogni anno si hanno obiettivi diversi, quest'anno per la nostra squadra è una stagione di completa ricostruzione, sono andati via molti giocatori importanti, dunque lavoreremo per costruire coesione nella squadra per poter poi ottenere dei risultati.

### Con una malattia come la SM, così come nel calcio, bisogna spesso fare i conti con sconfitte e periodi in cui nulla va come vorremmo... come si reagisce?

La vita è fatta di equilibrio, riuscire a gestire momenti di felicità e di tristezza non è facile, ma è un percorso che ognuno deve fare per far fronte alle avversità. È importante riuscire a gestire al meglio questi momenti brutti e risollevarsi. Non c'è una ricetta magica, ma se ognuno fa affidamento sulle proprie esperienze può trarre un insegnamento. Certo, bisogna avere pazienza.



### Da allenatore si ritrova spesso a dover motivare, cosa vorrebbe dire alle persone con SM per rimanere positivi anche nei momenti difficili?

Quando si affronta un percorso, devi avere una forza mentale molto forte. Più che le parole è il linguaggio del corpo che ci può aiutare e vivere meglio certe situazioni. Come allenatore cerco di trasmettere positività con il linguaggio del corpo. È importante saper trasmettere positività, perché infonde coraggio e determinazione.

### Il 21 novembre 2022 iniziano i mondiali di calcio, che sensazioni ha? Ci sarà qualcuno dei suoi ragazzi?

Sicuramente sensazioni positive, abbiamo molti giocatori che giocano in campionati importanti all'estero. La speranza è sempre quella di vedere i propri ragazzi in nazionale, speriamo che Mattia Bottani vi potrà giocare.

///Testo e foto: Milo Prada

# La Vostra donazione fa la differenza!

Per una vita migliore con la sclerosi multipla oggi. Per un futuro senza la malattia.

