Edizione N°1 | 2023

FORTE

La rivista della Società svizzera sclerosi multipla

RITRATTO

«Voglio aiutare chi sarà colpito in futuro»

Adrian Erzinger

FOCUS

La ricerca

per conviverci meglio

SM Società svizzera sclerosi multipla

Indice

4 **Ritratto**
Adrian Erzinger:
la vita non finisce
con la SM

8 **Articolo specialistico**
Studio di coorte
svizzero sulla SM

10 **Articolo specialistico**
La SM nei bambini
e negli adolescenti

12 **Registro svizzero SM**
Sei anni di ricerca congiunta
con le persone colpite

14 **«MS State of the Art
Symposium» 2023**

14 **Assegnazione del
premio per la ricerca
della Società svizzera SM**

17 **Alyssa e Giada**
Di ritorno da Santiago

18 **Novità dalla
Società svizzera SM**

19 **Programma agenda / eventi**

20 **Intervista a**
Emilietta

22 **Intervista VIP**
Andrea Fazioli

04

«La vita non finisce con la SM»

Ritratto di
Adrian Erzinger

14

Premio per la ricerca della Società svizzera SM

Intervista con il
Prof. Jens Kuhle
e il Prof. Tobias Derfuss

10

La SM nei bambini e negli adolescenti

Progressi decisivi della
ricerca negli ultimi anni

22

«Scrivo per cercare di capire le cose»

Intervista VIP ad
Andrea Fazioli

Rimani sempre aggiornato grazie alle nostre pagine social

Patricia Monin
Direttrice della Società svizzera SM

Editoriale

Trovare una cura per la sclerosi multipla in un futuro non troppo lontano: questo non è solo il più grande desiderio di tutte le persone colpite, ma anche l'obiettivo numero uno della Società svizzera SM. Da molti anni sosteniamo pertanto la ricerca sulla SM con importanti contributi finanziari, affinché ci possano essere risultati migliori il prima possibile.
In questo numero di FORTE affrontiamo soprattutto i temi legati alla ricerca sulla SM. Adrian Erzinger è uno degli oltre 1'600 partecipanti allo studio di coorte svizzero sulla SM. Nel ritratto di FORTE racconta: «Con la mia partecipazione posso dare il mio contributo alla ricerca e aiutare le persone più giovani o chi sarà colpito in futuro dalla SM.»
Un altro contributo che reputo importante è l'intervista con il Prof. Jens Kuhle e il Prof. Tobias Derfuss, i primi vincitori del nostro nuovo premio per la ricerca assegnato a fine gennaio in occasione del «MS State of the Art Symposium». Con l'assegnazione di questo premio, la Società svizzera SM lancia un ulteriore segnale decisivo sull'enorme importanza che nuove scoperte della ricerca sulla SM rivestiranno anche in futuro per tutte le persone colpite da sclerosi multipla.

Con la vostra donazione aiutate la ricerca sulla SM in Svizzera a raggiungere più in fretta l'obiettivo. Grazie di cuore per il vostro supporto.

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:
PD Dr.ssa med. Sandra Bigi,
PD Lars Hemkens,
Dr.ssa Perrine Janiaud,
Prof. Jens Kuhle,
Registro svizzero SM,
PD Anke Salmen,
PD Özgür Yaldizli,
Prof.ssa Chiara Zecca
Grafica:
Neonrot, Zürich
Immagini:
Società SM, Neonrot,
Jakob Ineichen, altri fotografi
Stampa:
Baumer Group, Frauenfeld
Pubblicazione:
4 volte all'anno
Tiratura:
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!

«La vita non finisce con la SM»

Adrian Erzinger convive con la sclerosi multipla da quasi 25 anni. Un tempo era un appassionato giocatore di pallamano, oggi riesce a camminare solo per pochi metri con le stampelle. Partecipando allo studio di coorte svizzero sulla SM vuole dare il suo personale contributo affinché le persone che saranno colpite in futuro ricevano una prognosi migliore della sua.

Adrian Erzinger appoggia le sue stampelle al pavimento e fa oscillare entrambe le gambe in avanti con un grande slancio. Con questa tecnica simile a un salto si fa strada nei corridoi dell'ufficio assicurativo a Emmenbrücke (LU), dove lavora. La piccola sala riunioni in cui parliamo della sua vita con la sclerosi multipla gustando caffè e pasticcini è stata allestita appositamente per lui vicino all'ingresso, per consentirgli di poter ricevere le sue clienti e i suoi clienti.

«Sono estremamente contento, non soffro di nessun sintomo cognitivo della SM, come ad esempio la fatigue. Questo mi permette di svolgere normalmente il mio lavoro», inizia così il racconto di Adrian Erzinger. Il 45enne soffre soprattutto di rigidità muscolare alle gambe, cosiddetta spasticità, e di disturbi alla vescica. «Sono nel pieno della vita, sono sposato con una donna meravigliosa e ho due figli fantastici. Poter andare al lavoro per me è importantissimo.»

Un campione di strategie per affrontare la malattia

Le sue gambe gli consentono a malapena di compiere cento passi, eppure il lucernese ha sviluppato diverse strategie per autodeterminare la sua vita nonostante le limitazioni. La sedia a rotelle è sempre presente nell'auto appositamente adattata alle sue esigenze. «Mi permette di mantenere la mia mobilità e di potermi spostare in modo autonomo.» Sa bene però che «adesso va ancora bene, ma come sarà in futuro non si può mai sapere.»

Quando è possibile, quindi, lascia sempre la sedia a rotelle in auto. «Le mie gambe devono rimanere attive. Seguo un allenamento intensivo di fisioterapia per poter continuare a camminare. Grazie a questo allenamento in autunno sono riuscito a fare 314 passi, che per me è un successo enorme!»

L'anno che ha segnato il destino: il 1999

Tutto è iniziato quasi 25 anni fa, con quello che all'inizio sembrava un innocuo sfarfallio degli occhi. «Il disturbo visivo se n'era andato, ma solo tre mesi dopo ho avuto disturbi sensoriali alla mano. Improvvisamente non riuscivo più ad afferrare la palla durante gli allenamenti.» Sono stati i primi due attacchi dell'allora ragazzo 21enne. La diagnosi era piuttosto chiara: tutti i segnali lasciavano supporre che si trattasse di sclerosi multipla recidivante-remittente. «È stato un periodo molto difficile. Fortunatamente la mia famiglia e i miei amici ci sono sempre stati e insieme abbiamo fatto molte cose. Svagarmi mi aiutava tantissimo.»

Pochi mesi dopo aver ricevuto la notizia si è innamorato. Vista la sua diagnosi era molto preoccupato di ricevere una reazione negativa raccontando alla sua nuova ragazza della sua malattia invalidante. «Ho raccolto tutto il mio coraggio e le ho raccontato le cose come stavano.» E com'è stata la sua reazione? «Lo sapeva già da tempo», racconta sorridendo. «A Emmenbrücke la mia diagnosi era già sulla bocca di tutti.»

La sua ragazza di allora è ora sua moglie: il suo sostegno più importante. «Martina è la mia

«Martina è la mia vita. Sono autonomo, è vero, ma senza mia moglie non ce la farei.»

Adrian Erzinger

vita. Sono autonomo, è vero, ma senza mia moglie non ce la farei. Il mio contributo alle faccende domestiche è limitato, è così. È lei a portare avanti la baracca!» Nel 2008 è nata la loro figlia, e nel 2011 il figlio. «Oggi rappresentano un grande sostegno per me e mi aiutano ad affrontare le giornate. Gli sono infinitamente grato per questo.»

Da quasi sei anni, il decorso della sclerosi multipla di Adrian Erzinger non è più recidivante, ma progressivo. «Continuavo ad avere la sensazione di soffrire di attacchi di SM. Sono sempre andato dal medico che mi prescriveva una cura al cortisone.» Il farmaco riduce l'attività infiammatoria e può portare così a un'attenuazione dei sintomi legati agli attacchi. «I benefici però non duravano a lungo», continua. «I sintomi continuavano a ripresentarsi.»

Da quel momento sa che i sintomi della SM possono peggiorare continuamente, in modo inarrestabile, ma con l'aiuto dei farmaci almeno accade più lentamente e, in rari casi, possono anche arrestarsi del tutto. «A volte è difficile per me capire che la terapia che agisce sul decorso fa effetto benché i miei sintomi aumentino. Quello che so per certo è che in assenza di una terapia potrebbe andare ancora peggio e anche le prospettive sarebbero peggiori.»

A confronto con la propria vulnerabilità

Ma le terapie del decorso comportano anche un indebolimento del sistema immunitario. «Per lungo tempo non me ne sono reso conto. Mi sono sempre protetto bene dalle malattie e non mi ammalavo mai.» Finché non è arrivato il coronavirus. «Mia moglie e i miei figli lo hanno superato bene, ma nel mio caso i sintomi non volevano proprio passare.»

A lungo è rimasto a casa sdraiato a letto completamente privo di energie e con la febbre alta, finché non ha chiesto aiuto all'ospedale, che lo ha ricoverato. «La febbre è migliorata ma improvvisamente ho avvertito affaticamento alle brac-

1///

cia.» Erzinger ha dovuto ricorrere alla respirazione artificiale. Una notte diversi medici si sono avvicinati al suo letto nel reparto Covid dell'Ospedale cantonale di Lucerna. «Mi hanno detto che si tenevano pronti a portarmi in terapia intensiva.» Adrian Erzinger, che ha sempre un sorriso in volto e una battuta pronta si fa pensieroso. «In quel momento mi si è seccata la gola.» Poche ore più tardi la situazione si era già ribaltata: come paziente a rischio era stato uno dei primi a ricevere la terapia anticorpale recentemente approvata contro il Covid-19. «Per fortuna le mie condizioni sono migliorate velocemente e non ho avuto bisogno di essere trattato in terapia intensiva.» Eppure l'infezione stava intaccando la sua sostanza: «Ho perso sette chili di muscoli e sono dovuto andare due settimane in una struttura di riabilitazione per potermi rimettere sulle gambe.»

Ricerca per la prossima generazione

Oggi Adrian Erzinger è completamente guarito dal Covid-19 e guarda al futuro. Da dieci anni è uno degli oltre 1'600 partecipanti allo studio di coorte svizzero sulla SM, uno studio a lungo termine cofinanziato dalla Società svizzera SM.

3///

«Poter andare al lavoro per me è importantissimo.»

1/// Adrian Erzinger è cresciuto a Emmenbrücke e ancora oggi vive con la moglie e i due figli nella cittadina alle porte di Lucerna.

2/// Grazie alla sua bicicletta adattata può fare dei giri insieme a sua moglie Martina.

3/// Continuare a lavorare è molto importante per Adrian Erzinger. Il consulente assicurativo parla molto apertamente della sua malattia.

serne felice. Fino ad allora continuo a vivere nel presente.» La Società svizzera SM è in grado di finanziare progetti di ricerca sulla SM grazie al sostegno delle sue donatrici e dei suoi donatori.
Nonostante la sua vita sia segnata dalla SM, Adrian Erzinger colpisce per il suo atteggiamento straordinariamente positivo e la sua contagiosa gioia di vivere. Da dove trae questa forza? «Ho la grande fortuna di avere una psiche solida. Dentro di me sento una spinta costante a volermi sempre rialzare. È vero che non posso più fare sport, ma sono perfettamente in grado di viaggiare con la mia famiglia, fare un giro con la bicicletta adattata, andare a mangiare con gli amici o guardare una partita di hockey su ghiaccio. La vita è piena di meravigliose sfumature.»

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

Ogni sei mesi si reca all'Ospedale Universitario di Basilea, il centro di coordinamento di questo studio di coorte, per sottoporsi a una visita. Vengono raccolti in modo standardizzato e sistematico dati sulle condizioni, sull'attività della malattia e sul decorso delle persone colpite allo scopo di comprendere meglio la SM. «Per me è utile forse in minima parte, ma così posso contribuire alla ricerca sulla SM e aiutare le persone più giovani o chi sarà colpito da SM in futuro.»
Che speranza nutre nei confronti della ricerca? «In tutta onestà, non mi aspetto niente, così non rimango deluso.» Non intende essere negativo, ma questo è il suo atteggiamento nei confronti della malattia. «Se improvvisamente salta fuori un nuovo farmaco in grado di fermare la mia SM, allora non potrò che es-

Scansionate il codice e con la vostra donazione aiutate persone con SM come Adrian Erzinger.
Grazie di cuore!

Conto
IBAN CH85 0900 0000 6513 1956 9

Studio di coorte svizzero sulla SM

Dal suo lancio nel 2012, reso possibile grazie al supporto della Società svizzera SM, in tutto il paese sono più di 1'600 le persone con SM che partecipano allo studio di coorte svizzero sulla SM (SMSC). Oltre la metà di loro partecipa da più di sei anni. L'SMSC rappresenta pertanto uno dei progetti di ricerca di questo tipo più grandi al mondo.

Cosa significa partecipare per le persone con SM?

Nell'ambito delle visite annuali o semestrali comunque necessarie, presso uno degli otto centri SM partecipanti vengono eseguiti esami standardizzati e prelievi di sangue con l'obiettivo di registrare con la maggiore accuratezza possibile il decorso individuale della malattia. Poiché gli esami condotti in tutti i centri rispettano i medesimi standard di qualità elevati, con il consenso dei partecipanti i dati acquisti possono essere valutati in forma codificata e confrontati fra loro.

Attraverso l'SMSC vogliamo comprendere meglio i processi patologici della SM, valutare meglio e più individualmente il decorso della malattia, l'efficacia terapeutica grazie a nuovi biomarcatori (acquisiti ad es. da campioni di sangue o imaging a risonanza magnetica) e studiare più a fondo i benefici e gli effetti secondari delle terapie.

Primi traguardi

I dati importanti ottenuti dall'SMSC hanno già fornito risultati rivoluzionari nell'ambito della ricerca condotta. Ad esempio hanno mostrato che la concentrazione della catena leggera dei neurofilamenti (NfL) misurata nel sangue evidenzia in modo affidabile la presenza di lesioni ai nervi. I livelli di NfL nel sangue delle persone con SM sono maggiori in caso di attività della malattia e in funzione della gravità della stessa. Inoltre, se confrontati all'interno di un gruppo, possono fungere da indicatori rispetto all'efficacia di un trattamento.

Terapia personalizzata

I biomarcatori come i livelli sierici di NfL rendono possibile una terapia personalizzata contro la SM che preveda il minor numero possibile di trattamenti, ma anche tutti quelli necessari. Decisioni terapeutiche di questo tipo, studiate su misura per le singole persone colpite, diventano sempre più necessarie anche considerando la crescente disponibilità di diversi farmaci e in parte anche altamente efficaci. In questi casi, l'efficacia deve essere attentamente valutata rispetto ai possibili effetti collaterali e ai rischi.

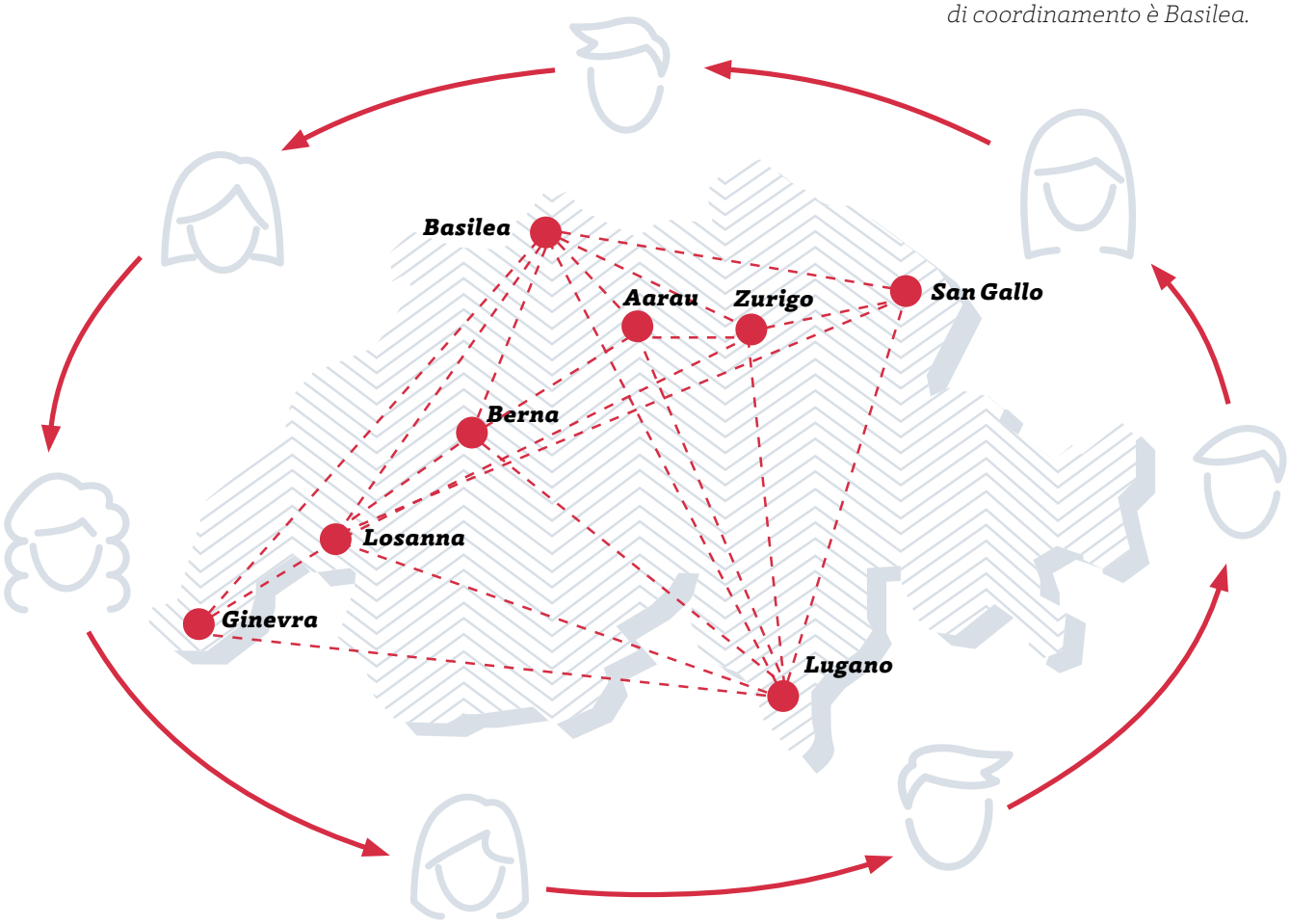
Miglioramento continuo delle terapie: il progetto MultiSCRIPT

Un passo importante in questa direzione si compierà quest'anno con l'avvio del progetto MultiSCRIPT («Multiple SClerosis pRagmatIc Platform Trial») promosso dal Fondo Nazionale Svizzero nell'ambito dell'SMSC. Gli importanti dati raccolti dall'SMSC e i rispettivi esami standardizzati verranno usati come base di partenza per confrontare fra loro i metodi di controllo del trattamento.

I partecipanti all'SMSC che desiderano prendere parte al progetto saranno assegnati in modo casuale a uno di due gruppi per un periodo di circa due anni: nel primo gruppo le raccomandazioni su eventuali modifiche o adeguamenti del trattamento avvengono sulla base degli standard attualmente accettati da tutti i centri SMSC, mentre nel secondo gruppo la raccomandazione terapeutica tiene conto anche dell'informazione ottenuta dalla determinazione dei NfL.

Trascorsi due anni, sulla base dell'osservazione della qualità di vita e dell'attività della malattia si confronterà se l'informazione aggiuntiva sui NfL offre vantaggi misurabili, come molti si aspettano anche se ancora non è stato dimostrato. Se le

/// Otto centri SM in Svizzera partecipano allo studio di coorte, il centro di coordinamento è Basilea.



decisioni basate sul dato dei NfL porteranno a risultati migliori, diventeranno il nuovo standard. In un ciclo di esami successivo, il nuovo standard potrà poi essere confrontato nello stesso modo con un ulteriore metodo di misurazione o terapeutico. Per le persone con SM che prendono parte al progetto MultiSCRIPT questo significa ricevere sempre trattamenti conformi ai migliori standard attualmente riconosciuti e, allo stesso tempo, contribuire a testare la valenza di nuovi metodi ottimizzati per sé e per gli altri.

/// Testo: Dr.ssa Perrine Janiaud,
PD Lars Hemkens, PD Anke Salmen,
Prof.ssa Chiara Zecca, PD Özgür Yaldizli,
Prof. Jens Kuhle

La partecipazione allo studio di coorte avviene nell'ambito dei trattamenti di routine per la SM. I partecipanti all'SMSC hanno acconsentito alla raccolta di dati clinici e radiologici standardizzati e di campioni biologici durante le loro visite regolari e che tali dati vengano utilizzati non solo a scopo di trattamento, ma anche di ricerca. Fino ad ora, nell'arco di oltre 10'000 visite sono stati analizzati in modo uniforme più di 250'000 campioni di sangue e più di 7'000 RMN con un metodo automatizzato supervisionato da esaminatrici ed esaminatori esperti.

La SM nei bambini e negli adolescenti

Nei bambini e negli adolescenti la SM ha un decorso recidivante-remittente per lo più aggressivo, che può portare a limitazioni cognitive precoci e a una perdita precoce di sostanza cerebrale. Negli ultimi anni la ricerca ha fatto progressi decisivi nel trattamento della SM infantile, anche grazie ai registri delle persone colpite.

/// PD Dr.ssa med. Sandra Bigi è primario e direttrice del reparto di neuropediatria presso l'Ospedale pediatrico di Lucerna e membro del Consiglio medico-scientifico della Società svizzera SM.

Le scoperte degli ultimi anni

Mentre è noto già da tempo che la SM nei bambini e negli adolescenti si caratterizza per un rapido aumento delle lesioni e un'elevata frequenza degli attacchi in oltre il 40% dei casi, non si conosceva ancora quale impatto potesse avere l'impiego precoce di una terapia immunitaria sulla progressione della malattia. Negli ultimi anni un gruppo di ricerca italiano è riuscito a far luce analizzando un registro costruito nel corso di decenni contenente i dati di oltre 3'000 persone con SM in cui la malattia ha avuto inizio durante l'infanzia e l'adolescenza.

Il gruppo di ricerca ha dapprima suddiviso i partecipanti allo studio in quattro epoche diagnostiche: diagnosi prima del 1993, dal 1993 al 1999, dal 2000 al 2006 e dal 2007 al 2013. Dopodiché ha esaminato quali terapie immunitarie erano state adottate dalle persone colpite e quanto a lungo nonché il tempo trascorso per ciascuna epoca della diagnosi prima dell'insorgenza di danni neurologici permanenti.

Le ricercatrici e i ricercatori hanno così rilevato che l'impegno di immunoterapie altamente efficaci come fingolimod (Gilenya®) o natalizumab (Tysabri®) sia aumentato nel corso delle epoche della

diagnosi. Allo stesso tempo il rischio di danni neurologici permanenti si è ridotto del 50 fino al 70 percento nelle ultime due epoche di diagnosi (dal 2000 al 2013).
I ricercatori presuppongono che il rischio ridotto sia direttamente correlato all'impiego precoce di immunoterapie altamente efficaci. Trattandosi tuttavia di un'analisi retrospettiva dei dati, tale correlazione non può essere dimostrata come nel caso di uno studio farmacologico predittivo.
I risultati sono comunque rivoluzionari e rivestono grande importanza per l'assistenza medica di bambini e adolescenti con SM. Per la prima volta è stato possibile descrivere la correlazione tra un'immunoterapia precoce e altamente efficace e il miglioramento dei risultati nel trattamento. La terapia dei bambini e degli adolescenti con SM rimane adattata alle esigenze individuali, ma rafforza la convinzione di neurologhe e neurologi pediatrici sull'importanza di un'immunoterapia precoce e, se necessario, anche aggressiva.

Registro e rete per l'assistenza di bambini e adolescenti in Svizzera

Lo studio condotto in Italia dimostra anche l'importanza centrale dei registri nella ricerca sulle malattie rare. Da due anni esiste in Svizzera un registro per malattie cerebrali infiammatorie in età infantile che include anche bambini e adolescenti con SM (www.swiss-ped-ibraind.ch).
La creazione del registro è stata resa possibile grazie al generoso sostegno della Società svizzera SM e conta già più di 60 pazienti pediatrici con SM. Gli obiettivi perseguiti sono diversi: conoscere i dati relativi alla frequenza e assistenza di bambini e adolescenti con SM, rilevare le loro esigenze e migliorare progressivamente la cura.
Ancora prima di riunire i primi dati, i membri del registro hanno riconosciuto che uno scambio regolare e il confronto relativo a situazioni terapeutiche complesse possono influire positivamente sull'assistenza individuale delle singole persone con SM. Per questo motivo, hanno fondato una rete nazionale che si riunisce regolarmente e che garantisce un'assistenza e una terapia ottimali per le persone colpite.

Quando bambini e adolescenti con SM diventano adulti

Una transizione ben riuscita, così viene definito il passaggio graduale dal «mondo dell'infanzia» al «mondo degli adulti», è molto importante per condurre una vita adulta autodeterminata e responsabile. Come si sa, questo passo è più complesso nel caso di persone colpite da una patologia cronica rispetto a quanto accade per le persone sane.
La transizione avviene tra i 14 e i 18 anni e oltre alla terapia contro la SM in senso stretto include anche aspetti legati alla scelta del lavoro, alla sessualità, alla pianificazione familiare e alla responsabilità personale. Una persona con SM in giovane età deve imparare a responsabilizzarsi nei confronti della propria malattia. Ciò comprende la regolare assunzione dei farmaci ma anche la partecipazione a visite di controllo ed esami di sicurezza in modo indipendente e la gestione di tali appuntamenti. Allo stesso tempo i genitori devono imparare a lasciare andare le redini e a cedere le responsabilità, cosa non sempre facile e che genera spesso conflitti. I giovani si sentono eccessivamente controllati, mentre i genitori si preoccupano che senza il loro controllo le cose possano sfuggire di mano.
Come per altre tematiche che hanno a che fare con il processo di distacco tra genitori e figli, l'importante è riflettere insieme con anticipo sui cambiamenti del futuro, dare un nome alle preoccupazioni, fare accordi e capire anche che questa fase è legata a insicurezze e che in fin dei conti è normale che sia così.

In Svizzera la ricerca sulla SM infantile è stata e continuerà a essere resa possibile e supportata dalla Società svizzera sclerosi multipla. Siamo grati alla Società svizzera SM per questo prezioso sostegno.

/// **Testo:** PD Dr.ssa med. Sandra Bigi

Il team di consulenza della Società svizzera SM è disponibile per chiarimenti al numero 091 922 61 10 (lu - gio 10.00 - 12.00 e 13.00 - 17.00. Chiuso il mercoledì pomeriggio e venerdì).

Sul nostro sito web trovate informazioni dettagliate sulla SM in età pediatrica e adolescenziale.

Sei anni di Registro svizzero SM – una storia di successo grazie a voi

Il progetto di ricerca unico nel suo genere della Società svizzera SM guarda indietro ai sei anni di successi, durante i quali è stato possibile costruire un'ampia «comunità di ricerca» e portare avanti il Registro SM insieme alle persone colpite. Questo progetto di citizen science conta già oltre 3'200 persone, un traguardo che non sarebbe affatto possibile senza il grande impegno dei partecipanti al Registro.

Persone con SM in qualità di esperti

Il Registro è un progetto di citizen science. Sono le stesse persone con SM a diventare gli esperti in materia e, grazie al Registro, hanno la possibilità di contribuire attivamente alla ricerca sulla SM e partecipare regolarmente alla formazione delle attività di ricerca. In collaborazione con l'Istituto di epidemiologia, biostatistica e prevenzione (EBPI) dell'Università di Zurigo vengono acquisite informazioni importanti sulla quotidianità delle persone colpite facendole convergere attivamente al servizio della scienza e della società.

«Insieme ad altre persone con SM e al Registro svizzero SM posso fare la mia parte e portare le nostre preoccupazioni agli occhi dell'opinione pubblica. Partecipare mi fa bene!», commenta una persona con SM.

Molteplici temi di ricerca

Nei primi sondaggi sono stati tematizzati aspetti importanti relativi alla storia clinica della malattia: sintomi all'insorgere della malattia e durante il decorso della SM, processo di diagnosi, comunicazione con i medici e altri specialisti, situazione professionale e condizione psichica.

Uno degli elementi centrali del Registro svizzero SM è costituito dal sondaggio speciale «La mia vita con la SM», che illustra in modo esemplare il carattere proprio dei progetti di citizen science. Il sondaggio è stato sviluppato insieme a persone con SM nell'ambito di due workshop. Più di 1'000 persone colpite hanno descritto il decorso della propria malattia sulla base di eventi chiave ed esperienze. Ciascuna persona colpita ha una propria storia e un proprio modo di affrontare la SM. Dietro a ogni storia ci sono però anche familiari e amici che vengono a loro volta coinvolti: «La mia partner c'è sempre per me e mi dà coraggio», afferma ad esempio qualcuno. Un'altra persona scrive: «La mia famiglia mi ha sempre incoraggiato a non mollare.»

Dopo il sondaggio perfettamente riuscito sulle esperienze personali con la SM «La mia vita con la SM», a inizio febbraio 2020 è partito un ulteriore sondaggio interessante in tema di alimentazione. Le abitudini alimentari hanno un impatto sul decorso o sui sintomi collaterali della SM? Ci sono particolari forme di alimentazione o alimenti che possono influire positivamente o proteggere da sintomi specifici come la fatigue?

Nonostante il catalogo di domande molto esteso, oltre 1'000 persone con SM si sono ritagliate del tempo per partecipare al sondaggio, dato che rispecchia l'elevato interesse relativo a questioni legate all'alimentazione. Nella letteratura scientifica vi sono evidenze secondo le quali il tipo di alimentazione può influire sull'insorgenza e sulla gravità della spossatezza. Tale correlazione si è potuta confermare anche per le persone colpite in Svizzera solo grazie al sondaggio sull'alimentazione del Registro SM.

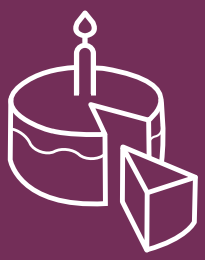
Tra le persone con SM si ripresenta di continuo la domanda sul perché, sui possibili fattori decisivi per l'insorgere della SM. Il Registro SM ha af-

Partecipanti

> 3'000 partecipanti

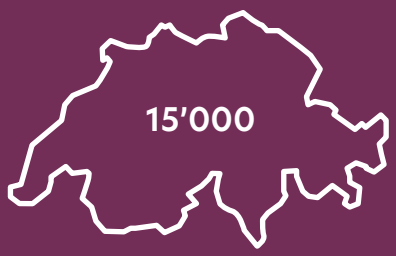
DE:78% FR:18% IT:4%

Età media 51 anni



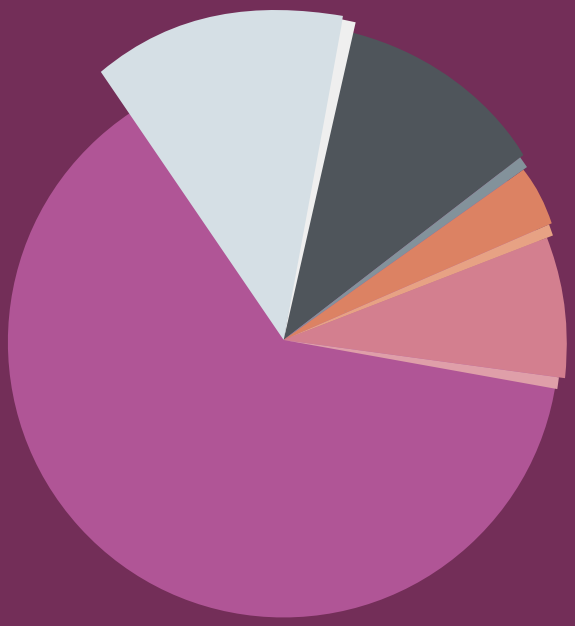
Partecipanti di età compresa tra 20 e 92 anni

Persone con SM



♀ 73% ♂ 27%

Forma di SM



- **64%** SM recidivante-remittente
- **13%** SM secondaria progressiva
- **10%** SM primaria progressiva
- **4%** Sindrome clinicamente isolata
- **9%** Altre forme o nessun dato

frontato questa domanda: nell'ambito di un sondaggio complesso, le persone con SM sono state interrogate, da un lato, sulla propria valutazione dei fattori scatenanti e, dall'altro, mettendo in luce le condizioni di vita della prima infanzia. Per il sondaggio «Fattori di rischio e SM» sono state interrogate anche persone non colpite dalla malattia al fine di determinare possibili differenze fra i due gruppi. Che ci sia uno o diversi fattori responsabili per l'insorgere della SM? Le analisi a tal proposito sono ancora in corso, e allora, continuiamo a seguirne le evoluzioni!

/// **Testo:** Registro svizzero SM

25 anni di «MS State of the Art Symposium»

Per celebrare l'anniversario, il 28 gennaio 2023 è stata organizzata un'edizione speciale del congresso scientifico sulla SM più importante della Svizzera, indetto dalla Società svizzera sclerosi multipla insieme al suo Consiglio medico-scientifico.

Dopo due anni in cui l'evento si è svolto online, finalmente la comunità scientifica della SM è tornata a riunirsi in presenza al KKL di Lucerna per la 25a volta. La discussione degli esperti si è focalizzata sul tema scelto per l'anniversario: «25 anni – Uniti per il futuro delle persone con SM». Il momento più atteso è stato l'intervento del professore di Harvard Alberto Ascherio sul virus di Epstein-Barr, considerato una possibile causa della SM. Altre esperte ed esperti hanno affrontato temi come lo studio di coorte svizzero sulla SM o la terapia e il trattamento della sclerosi multipla.

La Società svizzera sclerosi multipla ringrazia di cuore gli sponsor **AsFam per i familiari curanti, Rehaklinik Zihlschlacht AG, Berner Klinik Montana, heimelig betten AG**, il media partner **brainMag** (medEdition) e il partner di cooperazione **Società Svizzera di Neurologia** per il sostegno fornito in occasione dell'«MS State of the Art Symposium». Un ringraziamento va anche a **Lindt & Sprüngli (Schweiz) AG** per aver gentilmente fornito il cioccolato a tutti i partecipanti.

Sul sito web della Società svizzera SM è possibile consultare le relazioni specialistiche dell' «MS State of the Art Symposium» riassunte in un linguaggio comprensibile anche per i non esperti in materia.

A che punto è la ricerca sulla SM?

Uno dei momenti salienti del congresso «MS State of the Art Symposium» è stato sicuramente l'assegnazione del primo premio per la ricerca della Società svizzera SM. Il premio, del valore di 100'000 franchi, viene conferito a personalità della ricerca che hanno compiuto scoperte rivoluzionarie nel campo della SM.

Il verdetto del comitato è stato unanime: il professor Jens Kuhle e il professor Tobias Derfuss si sono distinti per i loro contributi straordinari alla ricerca sulla SM e per il grande impegno a favore delle persone colpite. Abbiamo intervistato i due neurologi, che lavorano e svolgono le loro ricerche presso l'Ospedale Universitario di Basilea.

/// Da sinistra a destra: Prof. Dr. med. Jens Kuhle, Dr. Christoph Lotter, Prof. Dr. med. Tobias Derfuss e Prof.ssa Dr.ssa med. Britta Engelhardt

Professor Kuhle, Professor Derfuss, congratulazioni vivissime per il premio! Potreste riassumere brevemente quali sono i temi chiave del vostro lavoro di ricerca?

Professor Jens Kuhle: Per prima cosa, colgo l'occasione per ringraziare per questo premio! È davvero un grande onore riceverlo alla prima edizione.

Da dieci anni, il mio gruppo di lavoro coordina lo studio di coorte svizzero sulla SM (SMSC) in otto grandi ospedali svizzeri. Nell'ambito dell'SMSC più di 1'500 persone con SM vengono sottoposte in maniera sistematica e standardizzata a esami ogni sei o dodici mesi e poi si procede a registrare e analizzare i dati raccolti. Questa registrazione sistematica e prolungata nel tempo rappresenta uno strumento estremamente importante, che può contribuire a comprendere meglio la patologia e ad affinare le cure per la SM. Studiamo inoltre i cosiddetti biomarcatori, in altre parole alterazioni rilevate nel sangue o nel liquido cerebrospinale che possono rendere più prevedibile il decorso della malattia e, ad esempio, la risposta alle diverse terapie. Con l'affermarsi di un processo di misurazione particolarmente sensibile per i prodotti del catabolismo dei nervi nel sangue, i cosiddetti neurofilamenti, siamo riusciti a contribuire in maniera decisiva allo sviluppo di questo biomarcatore da usare in clinica.

Professor Tobias Derfuss: Anch'io desidero ringraziare per questo premio!

Le mie ricerche sono incentrate sul ruolo delle cellule B nell'insorgenza della SM e sull'individuazione di autoanticorpi e autoantigeni. Vogliamo capire come nasce la sclerosi multipla: quali sono le cause scatenanti, quale antigene provoca le reazioni autoimmuni? Abbiamo ottenuto alcuni risultati incoraggianti, che non rappresentano ancora la soluzione definitiva al mistero della sclerosi multipla ma tuttavia indicano che siamo sulla strada giusta. In studi a lungo termine stiamo inoltre osservando come si modifica il sistema immunitario delle persone con SM sottoposte a terapia e in che modo tali cambiamenti possono fornire a loro volta informazioni sulla risposta al trattamento nonché sull'insorgenza della malattia. Jens osserva principalmente i biomarcatori solubili presenti nel liquido cerebrospinale o nel sangue, ossia proteine che producono cellule immunitarie o più in generale cellule nell'organismo. Noi ci concentriamo sulle cellule. La nostra è una collaborazione stretta, dal momento che Jens si occupa a livello pratico dello studio di coorte e ci mette a disposizione i campioni. Se non ci fossero i campioni e i dati non venissero elaborati in maniera standardizzata, non potrei svolgere alcuna ricerca.

Cosa vi spinge a dedicarvi con tanta passione alla ricerca sulla SM?

Professor Derfuss: Ho iniziato a interessarmi all'argomento da studente universitario, quando ho partecipato a una lezione sulla sclerosi multipla. Il professore parlava della distribuzione

iniqua della sclerosi multipla nel mondo. L'ho trovato molto interessante e misterioso. Volevo scoprirne le cause.
Professor Kuhle: Da una parte sono rimasto colpito dal notevole aumento nel numero di medicinali da quando, a inizio 2000, ho mosso i primi passi nel campo della SM. Dall'altra trovo spiacevole quanto al giorno d'oggi siamo ancora impotenti nel momento in cui dobbiamo decidere chi debba iniziare la terapia, quando e con quali cure oppure se sia il caso di sospendere i farmaci. È senz'altro possibile che in alcuni individui con SM l'attività della malattia regredisca da sola al punto da far sparire i sintomi, fenomeno che noi interpretiamo erroneamente come effetto di una terapia. Fare progressi in questo ambito è ciò che mi dà la motivazione.

Anche se la ricerca sulla SM continua a progredire, ad oggi non è possibile comprendere a fondo la causa esatta della sclerosi multipla e non è ancora stata trovata una cura risolutiva. Cosa rende così difficile trovare delle risposte?
Professor Derfuss: La sclerosi multipla è una malattia alquanto eterogenea che probabilmente è scatenata da cause diverse nelle singole persone e da combinazioni molto differenti di cause. È noto, ad esempio, che la genetica riveste un ruolo. Ma sappiamo che entrano anche in gioco dei fattori ambientali: il fumo è un fattore di rischio della SM, così come un'infezione da virus di Epstein-Barr (EBV) aumenta il rischio di ammalarsi. Ecco perché è così difficile trovare una causa chiara: semplicemente non c'è un'unica causa che scatena la reazione autoimmune, ma alla fine si tratta di una concomitanza di fattori.

Avete un'idea di quanto ci potrà volere ancora prima di trovare una cura risolutiva per la SM o potete fare una stima?
Professor Derfuss: La questione è se sia possibile in qualche modo evitare la comparsa della malattia. Ciò dipende anche dal fatto se un'infezione da EBV è oppure no un fattore necessario. Se fosse effettivamente così, allora si potrebbe pensare che una vaccinazione contro l'EBV possa impedire l'insorgenza della sclerosi multipla. Ma per appurarlo con certezza ed eventualmente sviluppare un vaccino ci vorranno ancora anni e anni di ricerche.
Se la sclerosi multipla si è già manifestata, si può tuttavia immaginare che le persone con SM potranno anche guarire grazie a un trattamento precoce ed efficace. Conosciamo alcune persone che non hanno più manifestato sintomi: la RMN, i sintomi clinici, i biomarcatori sono stabili ormai da anni. È possibile che alcuni di questi soggetti siano stati curati in un momento in cui si è riusciti ad arrestare tempestivamente la malattia con un'immunoterapia efficace. Sono fiducioso che lo scopriremo presto.
Professor Kuhle: Un terzo caso si riferisce a soggetti con SM dopo una terapia efficace di lunga durata. Vediamo persone che per molti anni presentano un decorso assolutamente stabile della SM. È dunque evidente che non siamo ancora molto bravi ad adeguare le terapie al decorso individuale e che anche la prevedibilità della malattia rappresenta un punto debole. Per questo cerchiamo di ottenere un quadro il più accurato possibile della malattia sottoponendo le persone con SM a test clinici precisi come esami fisici, RMN nonché biomarcatori presenti nei liquidi biologici come il sangue. Alla fine, procedendo in questo modo è pensabile che per una determinata percentuale di persone con SM si possa ridurre la terapia in misura significativa o addirittura arrivare a sospenderla. L'impiego più mirato e personalizzato dei farmaci per la SM è un'enorme lacuna medica.

Proviamo ad azzardare qualche ipotesi per il futuro: cosa vorreste poter dire tra cinque anni alle persone con SM rispetto al vostro lavoro di ricerca?
Professor Kuhle: Sono fiducioso che riusciremo ad adeguare meglio e in modo più mirato i farmaci alle esigenze personali ma anche che capiremo in quali circostanze è sicuro interrompere una terapia. Credo che potremo combinare tra loro i medicinali in modo da riuscire ad arrestare il lento peggioramento silente in una percentuale di pazienti più elevata di quella attuale. Un obiettivo molto ambizioso, ma sono progressi realistici per i prossimi anni.
Professor Derfuss: Per quanto riguarda il mio ambito di ricerca, si tratta di definire e identificare autoanticorpi e autoantigeni al fine di poter procedere a una migliore ripartizione delle persone con SM. Vorremmo trovare sottogruppi di persone con SM, sulla base dei quali potremo fare prognosi più precise e prendere decisioni informate per le terapie. E siamo sulla buona strada.

Di ritorno da Santiago de Compostela

Dopo 53 giorni e 760 km di cammino, Alyssa e Giada sono arrivate a Santiago de Compostela... e potevamo noi della Redazione di FORTE non provare a raccontare le loro emozioni? Assolutamente no!

Alyssa e Giada: ce l'avete fatta! Con quali emozioni siete partite e con quali, invece, siete tornate?
Siamo partite con un mix di emozioni, tra ansia, curiosità, incertezze e voglia di intraprendere questo viaggio interiore ed esteriore. Emozioni che comunque sono sparite nel giro di qualche giorno lasciando spazio a sentimenti che solo il cammino sa dare. Siamo tornate, invece, con un ricordo stupendo di questa esperienza, tanti momenti condivisi con persone sconosciute che rimarranno impressi per sempre.

Quali sono stati i momenti principali che ricordate?
Sicuramente l'arrivo alla prima tappa, a Roncisvalle, dove poi siamo partite per il nostro cammino. Vedere tutti quei pellegrini con lo stesso scopo, la concha, le frecce gialle, stava diventando tutto reale e ci sembrava quasi impossibile fino a poco prima. E poi ovviamente l'arrivo a Santiago... indescrivibile a parole.

«Abbiamo scoperto tante nostre risorse che non sapevamo di avere, come la resistenza fisica e la forza di volontà.»

Alyssa e Giada

Quali sono state le principali difficoltà riscontrate e come le avete superate?
Il caldo torrido del primo pomeriggio con ancora 6-7 km da percorrere, i dolori muscolari nei primi giorni e la fatica nelle salite che sembravano infinite. Per fortuna c'è sempre stato qualcuno a sostenerci e a motivarci. Per noi è stato fondamentale il supporto ricevuto.

La SM vi ha intralciate in qualche modo?
Solamente due giorni ci siamo dovute fermare a causa della fatigue con febbre e dolori da sforzo, temevamo il peggio e invece è andata bene. Abbiamo scoperto tante nostre risorse che non sapevamo di avere, come la resistenza fisica e la forza di volontà.

Il supporto dal Ticino lo avete sentito? Vi aspettavate così tanta gente (i vostri post sulla pagina della Società SM son stati visti più di 35'000 volte e con più di 1'000 mi piace)?
Lo abbiamo sentito ogni singolo giorno e sinceramente non ci aspettavamo un supporto simile. Ci ha aiutate molto soprattutto nei momenti più dif-

ficili. Sarebbe bello ringraziare ogni singola persona!

Alla partenza volevate raccogliere fondi per la Società SM ma anche lanciare un messaggio di forza e positività alle persone colpite da sclerosi multipla, ci siete riuscite?
Sì, anche se ci teniamo a ribadire che purtroppo questa malattia non è uguale per tutti, quindi effettivamente c'è chi purtroppo soffre molto di più e non riesce a fare tutto ciò che vorrebbe.

Cosa porterete con voi di questa esperienza ora che siete tornate alla vita «di sempre»?
Ora vediamo le cose in maniera un po' diversa, se siamo riuscite a camminare per 800 km, allora possiamo fare tutto, o quasi!

///**Intervista:** Milo Prada

L'iniziativa del Cammino di Santiago ha raccolto 1'000 CHF di donazioni, alle quali vanno ad aggiungersi le attività collaterali organizzate dall'Associazione di Alyssa «Un cammino per la ricerca», che ha raccolto 10'000 CHF. Grazie di cuore!

Scansionate il codice QR per leggere la versione integrale dell'intervista.

Novità dalla Società svizzera SM

Proposte per il Premio SM 2023
Ogni anno la Società SM assegna il Premio SM a chi ha dato un contributo speciale alle persone con SM e alle loro famiglie. Conoscete qualcuno che corrisponde a questa descrizione? Inviate la vostra candidatura entro il 3 marzo 2023 a:

Società SM
Christof Knüsli
CP, 8031 Zurigo
Oppure via e-mail a:
cknuesli@multiplesklerose.ch

Save the Date: il 30 maggio 2023 è la Giornata Mondiale della SM
Ogni anno il 30 maggio viene lanciato un appello di solidarietà nei confronti delle 2,8 milioni di persone colpite dalla SM in tutto il mondo. Anche quest'anno, la Società SM attirerà l'attenzione su questa malattia inguaribile con l'hashtag #inSiemesiaMopiùforti e accenderà i riflettori sulle sfide della convivenza con la sclerosi multipla. Siate curiosi!

Potete trovare altre news sul nostro sito web www.sclerosi-multipla.ch, sotto la rubrica Attualità.

Manifestazioni della Società svizzera SM

PROSSIMI EVENTI

Spazio parola (SM)

Gruppi di parola sulla vita con la SM.
Data: 24 aprile 2023
Luogo: Centro SM, Lugano

Webinari

La Società SM offre anche interessanti Webinari su varie tematiche. Per scoprire e partecipare ai nostri Webinari scansionate il codice QR accanto.

EVENTI RICORRENTI

Atelier della Società SM: Pilates, yoga, ginnastica dolce e ballo (SM, P)

Data: Ogni settimana
Luogo: Mendrisio, Lugano, Bellinzona e Losone

Il Centro d'incontro (SM)

Ogni giovedì con il GR Sottoceneri
Luogo: Lugano

Gruppi di terapia di Educazione alla Gestione dell'Energia (EGE) (SM)

Da febbraio a giugno
Luogo: Lugano, Sementina e Roveredo (GR)

Il programma delle manifestazioni è sempre in aggiornamento, seguiteci sul nostro sito web per maggiori informazioni e iscrizioni.

GRUPPI REGIONALI

Stringere contatti grazie ai volontari! Scopri i loro programmi contattando direttamente i responsabili dei gruppi.

GR SMile (fino ai 45 anni): 076 693 81 11, GR.SMile@hotmail.com
GR Sopraceneri e Moesano: 079 337 35 24, luisella.celio@gmail.com
GR Sottoceneri: 091 923 52 84, grupposottoceneri@gmail.com

SM = persona con SM, **P** = parente, **V** = volontari, **S** = Specialisti, **I** = Interessati
* il programma può subire variazioni a seconda della situazione causata dal coronavirus.

Il filo di Emilietta

Grazie a un semplice hobby, Emilietta riesce a non pensare alla malattia e nello stesso tempo a migliorare la motricità fine delle sue mani.

Siamo seduti al tavolo da pranzo di Emilietta, 58enne del bellinzonese, che è anche il suo laboratorio. Sulla superficie ci sono uncinetti, gomitoli e qualche lavoretto incompiuto. Emilietta inizia a raccontarci di come la sclerosi multipla è entrata a far parte della sua vita. Facciamo un tuffo nel passato, nel 1998 per l'esattezza, quando aveva 32 anni. «Ho iniziato a vedere doppio e ad avere un formicolio al piede destro. Mi sono spaventata e sono andata dal medico. Dopo tutti gli accertamenti mi è stata diagnosticata la SM. In quel periodo dovevo anche sposarmi…» La donna capisce sulla sua pelle cosa vuol dire sentirsi cadere il mondo addosso. Inizialmente vuole lasciare il suo compagno, ma l'uomo la sorprende e decide di starle accanto. Amano molto viaggiare, quindi scelgono di sposarsi in Thailandia, a Phuket. «Ci siamo sposati la primavera dopo, in un albergo. Volevo sposarmi con un abito colorato, ma lì le spose si vestono di chiaro!»

La vita va avanti

Gli anni che seguono il matrimonio sono anni tranquilli, scanditi da viaggi e lavoro. L'unica grande rinuncia sono i figli. Poi, nel 2002, Emilietta smette di lavorare quando si traferisce a Dubai, per quasi dieci anni per via del lavoro del marito. «Andare lì, non lavorare e non sapere cosa mi aspettava è stato un salto nel vuoto. Mi stancavo molto, non lavoravo, non conoscevo nessuno e non parlavo nemmeno l'inglese o l'arabo. Così ho iniziato ad andare a scuola di inglese e ho stretto amicizia con le mie compagne. Passavamo i pomeriggi ogni volta a casa di una compagna diversa. Ho fatto anche l'abbonamento a un albergo, per poter usufruire della piscina e tenermi attiva.» Questo grande cambiamento ha coinciso con un peggioramento di salute: Emilietta inizia ad avere problemi a camminare e ad aver bisogno di bastoni da nordic walking. «Ho l'impressione che la combinazione tra alte temperature ed elevato tasso di umidità mi abbia fatta peggiorare», ammette la donna. Ma la vita le riserba altri cambiamenti: nel 2012 la coppia torna in Svizzera, ad Argovia, e nel 2017 in Ticino.

Tornata in Svizzera fa diversi soggiorni di riabilitazione a causa della SM. Inizialmente la aiutano ma poi la sua situazione peggiora e deve avvalersi dell'uso delle stampelle per camminare. Proprio grazie a uno di questi soggiorni riscopre una passione del passato…

La passione per l'uncinetto

I problemi con la motricità fine delle mani di Emilietta sono subentrati poco a poco, fino a non riuscire più ad abbottonarsi la camicia. In clinica, una sua compagna di stanza lavorava

«Finché lavoro all'uncinetto non penso ad altro, soprattutto non penso alla malattia e man mano è anche migliorata molto la motricità fine delle mie mani.»

Emilietta

all'uncinetto, inoltre durante una seduta di ergoterapia le fanno fare un braccialetto con le perline, per allenare la motricità fine. «Mi è piaciuto tantissimo, così quando sono tornata a casa ho ordinato l'occorrente e mi sono messa all'opera, ho anche ripreso a lavorare all'uncinetto. In principio facevo solo coperte o sciarpe, da bambina con mia nonna realizzavamo solo queste cose…» Poi scopre dei tutorial su Internet e che si possono realizzare anche borse e amigurumi, come vengono definiti sul web piccoli peluche fatti all'uncinetto. «Mi è venuta voglia di provare a fare cose nuove e finché lavoro all'uncinetto non penso ad altro, soprattutto non penso alla malattia e man mano è migliorata anche la motricità fine delle mie mani!» Come nella mitologia, un semplice filo è servito a indicarle una via d'uscita dal labirinto rappresentato dalla SM. In seguito, complice anche l'isolamento dovuto alla pandemia, apre un canale su YouTube su cui pubblica dei piccoli video tutorial.

«A San Valentino ho avuto un boom di richieste da amici e parenti per degli elefantini con le proboscidi intrecciate che realizzavo… Ho dovuto lavorare anche di notte per finire tutto», ci dice ridendo. Emilietta spera che la sua storia possa essere d'esempio per persone che come lei hanno problemi alla motricità fine.

///**Testo e immagini:** Milo Prada

A tu per tu con Andrea Fazioli

Scrittore, giornalista, drammaturgo e docente. Abbiamo intervistato Andrea Fazioli che ci ha parlato della sua passione per la scrittura e del suo ultimo romanzo.

Com'è nata la sua passione per la scrittura?
Il mio amore per la scrittura, ma direi anche per la lettura, per le storie e per l'incanto che hanno le parole di suscitare qualcosa qui e ora, è nato nell'infanzia, quando ancora non sapevo né leggere né scrivere e i miei genitori e i miei nonni mi raccontavano delle storie. Inoltre, mi piaceva inventare e raccontare vicende con i miei compagni di scuola. La narrazione mi veniva in aiuto per uscire dalla mia timidezza, dava voce alle mie emozioni.

Quanto di lei c'è nelle sue opere?
Dipende, a volte il riferimento alla mia esperienza di vita è diretto, a volte, nel caso dei romanzi, è traslato perché metto in campo dei personaggi. Quando descrivo un personaggio, però, mi calo sempre

nei suoi panni. Devo riuscire a diventare chi scrivo per poterlo raccontare in maniera realistica. Posso dire, quindi, che in ogni mio personaggio alla fine c'è un frammento di me, dei tratti in comune.

Da cosa prende ispirazione quando scrive?
L'ispirazione può variare molto. Una conversazione udita per strada, un'esperienza vissuta o raccontata, a volte anche un luogo o l'atmosfera di un luogo oppure ancora questioni della mia vita che voglio comprendere meglio. Ecco, direi che scrivo per cercare di capire meglio le cose, quando c'è un tema che mi dà da pensare provo a svilupparlo in senso narrativo per dargli concretezza.

È recente la pubblicazione di «Le strade oscure», da cosa è stato ispirato?
L'indagine di Elia Contini prende ispirazione dall'attualità del nostro cantone. Nello specifico dal fenomeno dei frontalieri, considerati quasi una piccola città mobile che si sposta tutti i giorni per motivi di lavoro. C'è anche il tema del male e della facilità con cui appare in ognuno di noi. Il male a volte si manifesta, a volte no. Il protagonista si rende conto che anche lui è in grado di commettere del male e questo sviluppa in lui la compassione per le vittime ma anche per i carnefici. Come il bene, anche il male può arrivare nel momento e nel luogo più impensabili.

Cosa si cela dietro il titolo del nuovo romanzo?
Nel romanzo ci sono concretamente delle strade oscure, rese buie da scene notturne. C'è anche una scena che si svolge sotto un violento acquazzone e che rende tutto più cupo, ma ci sono pure le strade oscure che fanno parte della nostra geografia interna, anche quando pensiamo di non averne, ma che vanno percorse per arrivare a strade più luminose.

Nei suoi noir scrive molto di argomenti reali, ha mai parlato di temi come la disabilità?
Uno dei temi principali dei miei lavori è la fragilità umana, nel senso che i miei personaggi si scoprono fragili di fronte a circostanze a cui pensavano di essere pronti. Elia Contini, per esempio, è un investigatore che viene spesso coinvolto in questioni a cui non è preparato e per questo si ritrova a fronteggiare le sue fragilità. Lascio che gli eventi mettano a nudo le debolezze dei miei personaggi, la propria sofferenza. In un romanzo ho trattato una malattia, l'afasia, che mi ha permesso di riflettere e rendermi conto di come tante cose preziose, come riuscire a parlare, siano in realtà dei piccoli miracoli.

«Scrivo per cercare di capire meglio le cose, quando c'è un tema che mi dà da pensare provo a svilupparlo in senso narrativo per dargli concretezza.»

Andrea Fazioli

C'è un personaggio letterario che le assomiglia?
Forse il Commissario Maigret. Non tanto per la fisicità o il carattere, quanto per la sua capacità di impregnarsi di ciò che lo circonda: le persone, i luoghi, gli odori, l'atmosfera... in qualche modo diventa parte del mondo del caso che deve risolvere. Mi accomuna questo atteggiamento umano, questa empatia, questo cercare di diventare parte di ciò che voglio capire.

///**Intervista:** Milo Prada

Il Registro svizzero SM

Ricerca congiunta

Il progetto di ricerca unico nel suo genere della Società svizzera SM è nato dal desiderio di persone con SM di integrare la loro prospettiva nella ricerca.

Anche voi potete contribuire allo sviluppo di misure per migliorare il trattamento e la qualità di vita delle persone con SM e beneficiare di un'ampia comunità della conoscenza.

Partecipare è importante!

Per maggiori informazioni sul Registro svizzero SM visitate il sito www.registro-sm.ch oppure scansionate il codice QR accanto.

Avete domande?

Per domande sul Registro SM o sul questionario rivolgersi al Centro del Registro SM presso l'Università di Zurigo:
044 634 48 59 / ms-register@ebpi.uzh.ch