Edizione N°3 | 2023

FORTE

La rivista della Società svizzera sclerosi multipla

RITRATTO

«La libertà va conquistata»

Rubyna Gulshan

FOCUS

Sport e movimento

per conviverci meglio

SM Società svizzera sclerosi multipla

Sommario

4 **Ritratto**
Rubyna Gulshan

8 **Articolo specialistico**
Una qualità di vita migliore grazie a sport e movimento

11 **Articolo specialistico**
Uno strumento prezioso a portata di app

12 **Registro svizzero SM**
Raggiungere il benessere personale con le terapie complementari e l'attività fisica

14 **Festa dei soci**

15 **Premio SM 2023**

16 **Agenda / eventi**

17 **Novità dalla Società svizzera SM**

18 **Intervista**
Martha e la sua bici

20 **Atelier della Società SM**
Per rimanere attivi e creare contatti sociali

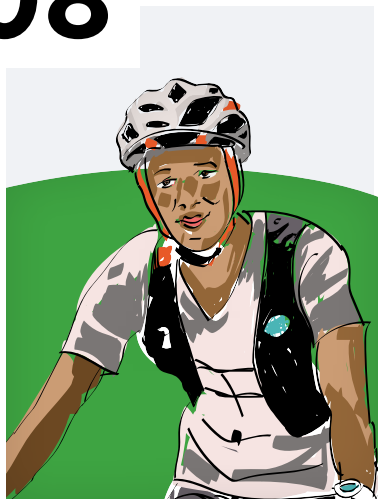
22 **Intervista VIP**
Christa Rigozzi parla della sua carriera e di solidarietà

04

Instancabile combattente e ambasciatrice

Ritratto di Rubyna Gulshan

08



Una qualità di vita migliore grazie a sport e movimento

I vantaggi dell'attività fisica per le persone con SM

15

Premio SM 2023

Premiazione di Michael Hunziker detto «Brätzeli Mike»

22

Sfruttare la notorietà per parlare di questioni importanti

Intervista a Christa Rigozzi

Rimanete informati attraverso i nostri canali social media

Patricia Monin
Direttrice della Società svizzera SM

Editoriale

Il movimento è una costante della vita e ne basta poco per ottenere effetti positivi. È così per tutti e, ancor più, per le persone con SM. Ecco perché in questa edizione della rivista FORTE ci concentriamo sullo sport e sul movimento.

Cominceremo con il ritratto di Rubyna Gulshan, che dopo un devastante attacco di SM ha recuperato la mobilità grazie a un'attività motoria regolare. Conosceremo anche il vincitore del Premio SM 2023, Michael Hunziker, che prepara a cottimo gustosi Bretzeli fatti a mano, con cui mantiene allenate le dita e allo stesso tempo sostiene altre persone con SM.

L'attività fisica offre diversi vantaggi a chi ha la SM, come si vedrà negli articoli specialistici del Dr. Lutz Achtnichts, della Dr.ssa Lara Diem, del Dr. Roman Gonzenbach e del Dr. Jens Bansi, contenenti approfondimenti e consigli su come inserire l'attività motoria nella propria quotidianità in modo semplice.

Infine, la Società svizzera SM mette a disposizione un programma completo di manifestazioni per aiutare le persone con SM a mantenersi attive. Tutto ciò è possibile solo grazie al vostro generoso supporto: vi ringrazio di cuore!

Vi auguro una piacevole e interessante 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:
Melanie Weber
Redazione per l'edizione italiana:
Cristina Minotti, Milo Prada
Contributi per questa edizione:
Dr. med. Lutz Achtnichts
Dr. Sportwiss. Jens Bansi (PhD)
Dr.ssa med. Lara Diem
Dr. med. Dr. sc. nat. Roman Gonzenbach
Hannah Moll
Jasmin Reinhardt
Dr. Nina Steinemann
Melinda Steiner
Juliana Ueberschär
Rainer Widmann
Valérie Zonca
Grafica: Neonrot, Zurigo
Immagini: Società SM
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 libertà va conquistata»

Rubyna Gulshan è una combattente. Ha ricevuto la diagnosi di sclerosi multipla alla fine del 2020. Oggi utilizza i social network per condividere la sua lotta con la malattia, ma anche il suo amore per la vita, l'avventura e le persone. Incontriamo questa giovane donna resiliente, che a soli 26 anni ha già vissuto molteplici vite.

Rubyna Gulshan prepara con cura un delizioso tè chai nella sua cucina. «Amo avere ospiti», spiega con gli occhi che le brillano. Arrivata in Svizzera appena qualche mese dopo la diagnosi, si è lanciata nella sua nuova vita senza tante esitazioni. I suoi studi in relazioni internazionali, la conoscenza di varie lingue e i periodi vissuti a Mosca, a Monaco e in Francia le hanno insegnato ad adattarsi alle nuove situazioni, anche a quelle drammatiche come la scoperta di una malattia inguaribile.

Rialzarsi dopo la diagnosi

Il percorso di Rubyna Gulshan verso la diagnosi di SM comincia durante gli studi universitari in Francia. Un giorno si ritrova con un occhio arrossato. L'oculista pensa che si tratti di una semplice congiuntivite e la vita della giovane va avanti come niente fosse. Una mattina, qualche mese più tardi, si sveglia però con gli arti destri intorpiditi, come se non facessero più parte del suo corpo. Rubyna Gulshan viene mandata al pronto soccorso. «All'epoca non sapevo nemmeno di cosa si occupasse di preciso un neurologo», racconta sorridendo. «Non capivo del tutto cosa stesse succedendo. Solo al momento della punzione lombare ho capito che non si trattava di una sciocchezza. Quando mi hanno dimesso dall'ospedale ero, però, sollevata, perché avrei potuto fare gli esami all'università».

Di lì a poco torna dal neurologo che le mostra un disegno con una serie di strane montagne e valli. «Mi sono sentita dire: d'ora in poi la tua vita sarà così, piena di alti e bassi. In quel momento non ho capito cosa volesse dire». Tornata a casa Rubyna Gulshan fa qualche ricerca su Internet e scopre di che malattia si tratta. «Naturalmente è stato un grande shock, ma non ho visto questa diagnosi come la fine del mondo, l'ho considerata solo come la fine di un capitolo».

Fino a quel momento, infatti, non ha avuto una vita facile: «promessa» in sposa per un matrimonio forzato in Pakistan da ragazza, è dovuta fuggire con la madre e le sorelle. «Mia mamma ha lottato affinché potessi crescere libera». Per questo considera la SM una sfida con cui può convivere. «Preferisco usare la sedia a rotelle ed essere libera, piuttosto che camminare ma sentirmi comunque incatenata».

I social network, un importante sostegno

Dopo la diagnosi di SM Rubyna Gulshan cerca e trova rapidamente conforto e incoraggiamento sui social network. Grazie agli account, sempre più numerosi negli ultimi anni, in cui si parla di malattie invisibili e percorsi di vita individuali, riesce a trovare delle risposte e a mettersi in contatto con altre persone in situazioni simili. «Con Instagram mi si è aperto un mondo completamente nuovo. Mi ha aiutato tanto a trovare compagni di viaggio per affrontare questa prova. Soprattutto perché gli appuntamenti dai neurologi non sono assolutamente sufficienti per capire tutto e bisogna saper fare affidamento su se stessi». Con l'aiuto dei social Rubyna Gulshan contatta persone di vari Paesi, parla della sua malattia in sette diverse lingue e stringe amicizie virtuali: uno scambio molto prezioso che l'ha aiutata a sentirsi un po' meno sola. «Oggi uso i social quotidianamente per parlare del mio percorso».

Certamente deve fare i conti anche con l'altra faccia dei social network, quella dei commenti inopportuni, da cui emerge tanta ignoranza sulla SM: «Mi è già stato chiesto se ho davvero un'invalidità

«Preferisco usare la sedia a rotelle ed essere libera, piuttosto che camminare ma sentirmi comunque incatenata.»

Rubyna Gulshan
@rubyna_gulshan

o se mi piace lamentarmi di essere stanca, dato che la mia malattia non sempre è visibile». Queste affermazioni dimostrano chiaramente quanto lavoro c'è ancora da fare per combattere efficacemente i pregiudizi.

Tra alti e bassi

Oggi Rubyna Gulshan riesce a muoversi senza problemi, ma non è stato sempre così. In seguito a un attacco particolarmente intenso ha dovuto usare prima le stampelle e poi la sedia a rotelle per diversi mesi. «Le lesioni già esistenti si erano riattivate. Ho avuto tanta paura di non poter più camminare. Ma per fortuna sono riuscita a recuperare la mobilità facendo tanto esercizio». Ha fatto fisioterapia ed esercizi di allungamento e riscaldamento ogni giorno e ha cercato il più possibile di automotivarsi. Rubyna Gulshan è consapevole che complicazioni fisiche del genere possono ripresentarsi in qualsiasi momento. «Per ora sto bene. Sono soprattutto i problemi cognitivi a darmi fastidio. Ho l'impressione che il mio cervello funzioni un po' più lentamente e di dimenticarmi le cose».

Conoscenze e qualità di vita grazie alle attività sociali

Cercando informazioni sulla sua malattia, Rubyna Gulshan giunge ben presto sul sito della Società svizzera sclerosi multipla. «Sono stata contenta di scoprire che esiste un'organizzazione come questa che offre informazioni su tutti gli aspetti della malattia». Contatta la Società SM tramite l'Infoline per farsi spiegare il funzionamento delle prestazioni sociali e mediche e le attività offerte. «Mi sono sentita davvero supportata e tranquillizzata».

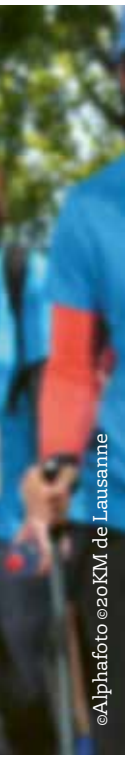
La prima volta che partecipa a una manifestazione della Società svizzera SM, l'SM Youth Forum a Losanna, è ancora in sedia a rotelle. «Ho cono-

sciuto persone che, oltre a essere molto interessanti, avevano la mia stessa malattia. È qualcosa che unisce all'istante». Ora fa parte del gruppo giovanile regionale «SEParty» e partecipa regolarmente ad altre manifestazioni, come i corsi di fotografia, la 20km di Losanna e gli aperitivi del gruppo.

Conciliare SM e lavoro

A livello professionale Rubyna Gulshan sognava di sfruttare le proprie capacità e conoscenze linguistiche nell'ambito delle relazioni internazionali. Al suo arrivo in Svizzera trova lavoro quasi subito, con una grande sorpresa in fase di colloquio. «Nel mio CV avevo indicato di far parte di un'associazione per la SM». Nota subito lo sguardo del direttore nel leggere quest'informazione. «Mi ha guardata e ha detto che anche sua sorella ha la SM e che le cose non sono facili». Sente che c'è intesa e pensa che sia stato il destino a farla arrivare in Svizzera e farle vivere subito uno scambio così positivo. «È stata una coincidenza pazzesca».
Rubyna Gulshan ottiene il posto e un superiore esemplare in fatto di inclusione. «Quando ero in sedia a rotelle mi ha garantito l'accessibilità e ha

«Apprezzo perfino la stanchezza dopo aver fatto attività fisica perché è piacevole rispetto a quella che provoca la sclerosi multipla.»


©Alphafoto ©20KM de Lausanne

organizzato il trasporto». Crede che la trasparenza sul posto di lavoro sia essenziale. «Perché prima o poi la malattia diventa visibile. È parte di noi. Però non è affatto facile, c'è tanta concorrenza e si ha paura di sentirsi tagliati fuori».

Il segreto è trarre nuove energie

Rubyna Gulshan fa il pieno di energie con le sua amicizie, ma anche facendo sport per conto proprio. «Mi piace stare da sola quando vado a fare una passeggiata. Mi fa bene sentire l'energia che scorre lungo il corpo. Apprezzo perfino la sensazione di stanchezza dopo aver fatto attività fisica perché è piacevole rispetto a quella che provoca la sclerosi multipla. Ad esempio, ho partecipato volentieri alla 20km di Losanna negli 8 km di Nordic Walking».

Rubyna Gulshan è piena di programmi per il futuro. «Un giorno mi piacerebbe andare in Canada, il Paese con il maggior numero di persone con SM. Molte di loro le ho conosciute sui social network». Non va dimenticato che Rubyna considera la sclerosi multipla parte integrante di ciò che è oggi, senza alcun tabù. La malattia non ha fatto altro che accentuare il suo carattere resiliente, solare e ottimista.

/// Testo e immagini: Valérie Zonca

Il racconto di Rubyna nella trasmissione «19h30» della RTS in occasione della 20KM di Losanna (in lingua francese).

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

Conto
IBAN CH85 0900 0000 6513 1956 9

Più qualità di vita grazie a sport e movimento

A prescindere che abbiano o meno limitazioni dovute alla malattia, per le persone con SM l'attività fisica può essere d'aiuto sotto molti aspetti, ad esempio per gestire i sintomi e migliorare la qualità di vita.

Lo sport e l'attività fisica fanno bene al corpo e alla mente: un principio valido per tutti e ancor più per le persone con SM. La ricerca dimostra che un'attività motoria regolare offre benefici praticamente a ogni organo: aiuta a ridurre le malattie cardiovascolari come ictus e infarto, ha effetti positivi sulla pressione sanguigna, il peso corporeo e i livelli di colesterolo, e contribuisce a prevenire depressione e demenza.
Nelle persone con SM entrano in gioco altri fattori: lo sport migliora la resistenza, la forza e il senso di equilibrio, contrastando così quei problemi che possono comportare limitazioni in termini di agilità e mobilità. L'attività sportiva si ripercuote positivamente anche sulla fatigue (eccessiva spossatezza) correlata alla SM e spesso assume un ruolo principale nel contrastarla. Inserire sufficiente attività motoria nella quotidianità e praticare sport regolarmente sono pertanto alcune delle più importanti misure che le persone con SM possono mettere in pratica per il loro benessere. Effetti collaterali rilevanti si verificano raramente, a parte i dolori muscolari o, in pochissimi casi, il sovraffaticamento di articolazioni o legamenti.

Impatto positivo su più fronti

Quando si parla dei numerosi effetti positivi sulla salute fisica e mentale non bisogna dimenticare un aspetto essenziale: lo sport regala gioia! Il benessere fisico e psichico che scaturisce dall'attività sportiva non ha eguali e per molte persone rappresenta un elemento essenziale per la qualità di vita. Il più delle volte si fa sport e movimento insieme ad amici o in gruppo, il che aiuta a mantenere o costruire la propria cerchia di amici e conoscenti. Contatti sociali frequenti sono a loro volta un elemento essenziale per un'elevata qualità di vita e la migliorano sensibilmente.
Tutti – e ancor più proprio coloro che vivono con delle limitazioni - devono poter godere degli effetti benefici sulla salute e del benessere generato dallo sport. Se la mancanza di tempo, il maltempo o la scarsa motivazione portano perfino le persone senza patologie a praticare poca attività fisica, i sintomi della malattia tipici della SM come fatigue, disturbi di deambulazione e coordinazione o spasticità possono apparire come ostacoli insormontabili. Per questo è fondamentale trovare un tipo di sport adatto alla propria situazione e che sia allo stesso tempo piacevole: l'attività sportiva deve divertire e non essere un peso.

Trovare l'attività giusta

Le persone con SM possono cercare insieme al proprio terapista il tipo di sport adatto da inserire nella quotidianità.
Per scegliere gli sport adatti al proprio caso è opportuno fare alcune considerazioni. La tipologia e la durata dell'attività sportiva dipendono dalle limitazioni individuali. Sono molte le attività praticabili anche in sedia a rotelle, come alcuni sport estivi e invernali, ciclismo, arti marziali, sport acquatici o con la palla e yoga. Ciascuna comporta requisiti diversi: ad esempio, se il tiro con l'arco richiede concentrazione, coordinazione e tensione della parte superiore del corpo, il basket su sedia a rotelle è faticoso e richiede molta coordinazione e una buona condizione fisica generale.
Entusiasmo e divertimento sono fattori trainanti per qualsiasi sport: muoversi o praticare un'attività motoria adatta alle proprie condizioni e farlo con piacere e regolarità è l'unico modo per otte-

nere risultati sul lungo periodo. Occorre, dunque, fin dall'inizio porsi alcune domande e rispondere con sincerità: voglio aumentare la mia forza fisica o desidero più che altro integrare il mio piano di trattamento fisioterapico? Desidero coltivare contatti sociali? Quali sfide voglio pormi a livello sportivo?
Chi ama fare attività sportiva in compagnia e con la musica si troverà a proprio agio in un gruppo in cui poter allenare in modo mirato i muscoli indeboliti con una vasta gamma di esercizi. I corsi di gruppo, sia a terra che in acqua, combinano esercizi di stretching, esercizi di forza ed esercizi volti al miglioramento della forma fisica e al rilassamento, tutte attività che risultano molto efficaci per chi ha la SM, anche per le persone fortemente colpite. L'allenamento in acqua ha il vantaggio di consentire movimenti impossibili da fare a terra. Tutti gli esercizi possono essere così eseguiti più spesso ed esercitando meno forza.

Aumentare l'attività motoria quotidiana in tutta semplicità

Per potenziare la muscolatura a casa in modo semplice e sicuro si possono usare bottiglie in plastica piene d'acqua o anche delle bande elastiche, ricordando che più il colore è scuro, maggiore sarà la loro resistenza. Per allenare la muscolatura delle gambe in tutta semplicità ci si può anche alzare e sedere lentamente su una sedia senza aiutarsi con le braccia. Ripetendo l'esercizio 15 volte per tre serie, gli effetti sulla muscolatura delle gambe si faranno sicuramente sentire.

Suggerimenti su frequenza e durata

Per quanto riguarda la frequenza e la durata dell'attività fisica un buon punto di riferimento sono le attuali raccomandazioni generali dell'Organizzazione

Mondiale della Sanità (OMS), che consiglia di fare movimento almeno 150–300 minuti a settimana a intensità moderata o 75–150 minuti a intensità elevata. Con intensità elevata si intende, ad esempio, non riuscire quasi più a dire frasi intere per via della respirazione accelerata. L'ideale sarebbe affiancare l'allenamento di resistenza con due allenamenti muscolari a settimana.

Le raccomandazioni dell'OMS non devono tuttavia sembrare eccessive: basta cominciare lentamente, un passo per volta. Infatti, anche brevi sessioni di attività fisica risultano efficaci e magari incoraggiano perfino ad aumentare l'intensità o la durata col passare del tempo. Il vantaggio è che il corpo può abituarsi lentamente alla nuova routine di allenamento, evitando lesioni o un carico eccessivo su articolazioni e legamenti. Come già sottolineato, il tipo di attività scelto è secondario: al primo posto c'è il divertimento.

///Testo:
Membri del Consiglio medico-scientifico della Società svizzera SM:

Dr. med. Lutz Achtnichts, Medico capoclinica di Neurologia, Ospedale cantonale di Aarau /
Dr. Sportwiss. Jens Bansi (PhD), responsabile ricerca e sviluppo, Centro di riabilitazione Valens /
Dr.ssa med. Lara Diem, Medico capoclinica con funzioni speciali, Ospedale Cantonale di Lucerna /
Dr. med. Dr. sc. nat. Roman Gonzenbach, Direttore medico e primario della clinica di neurologia e neuroriabilitazione, Centro di riabilitazione Valens

Ciclismo e yoga in primo piano

Le persone con SM possono praticare gli sport di resistenza, nello specifico il ciclismo? Risposta affermativa. Trovate maggiori informazioni nell'articolo specialistico sul nostro sito web.

Gli esercizi di yoga lavorano sulla flessibilità e sono adattabili alle svariate limitazioni fisiche legate alla SM. Scoprite di più nell'articolo specialistico sul nostro sito web.

Uno strumento prezioso a portata di app

Muoversi attivamente fa bene al corpo e alla mente. Grazie all'app MS Active le persone con sclerosi multipla hanno a disposizione uno strumento efficace per eseguire allenamenti mirati e annotare i progressi.

La vita con la sclerosi multipla è una sfida quotidiana. Confidare nella propria capacità di affrontare le giornate, nonostante le difficoltà, è una risorsa importante. L'app MS Active aiuta le persone con SM a prendere consapevolezza di come l'esercizio può promuovere la loro salute fisica e mentale.

Cosa offre l'app?
L'app MS Active consente alle persone con SM e relativi terapisti e terapiste di impostare un allenamento personalizzato su smarphone o tablet. Può trattarsi di brevi unità di esercizi da inserire nella vita quotidiana o anche di sessioni di allenamento complete per lavorare in modo mirato sulla forza, sulla resistenza o sull'equilibrio. La funzione di diario dell'app consente di documentare i propri risultati e di riconoscere eventuali effetti sui sintomi per poter adeguare l'allenamento.

A chi si rivolge l'app?
L'app è stata sviluppata per tutte le persone con SM. Il Gruppo specializzato fisioterapisti sclerosi multipla (GS FSM), in collaborazione con la Società svizzera SM, ha ricoperto un ruolo di primo piano in questo processo.

Maggiori informazioni e una lista di terapisti e terapiste specializzati in SM che supportano le persone con SM nell'uso dell'app MS Active sono disponibili sul sito web del gruppo specializzato www.fpms.ch.

Maggiori informazioni sull'app MS Active.

///**Testo:** Jasmin Reinhardt, GS FSM (Gruppo specializzato fisioterapisti sclerosi multipla)

Terapie complementari e attività fisica a vantaggio del benessere della persona

Trattandosi di una malattia cronica, per le persone con SM è cruciale poterne gestire i dolori e i sintomi. In aggiunta alle cure convenzionali usufruiscono quindi spesso di terapie di medicina complementare.

Molte persone con SM ricorrono a terapie di medicina complementare con la speranza di affrontare meglio la malattia, alleviarne i sintomi individuali o migliorare nel complesso la qualità di vita. Fin dalla creazione del Registro svizzero SM, la «medicina complementare» è stata inserita regolarmente nei questionari di follow-up per via del grande interesse che suscita da sempre tra le persone con SM. Per approfondire nel dettaglio la questione, a ottobre 2022 il Registro svizzero SM ha avviato un sondaggio speciale sul tema «SM e terapie complementari». Il progetto è promosso dalla Società svizzera sclerosi multipla e guidato dalla Prof. Dr.ssa med. Claudia Witt dell'Istituto di medicina complementare e integrativa dell'Ospedale universitario di Zurigo.

Oltre 800 feedback

Il sondaggio ha toccato, ad esempio, aspetti quali: perché si è scelto di optare per le terapie complementari? Per trattare quali sintomi della SM? Quali sono le aspettative rispetto all'efficacia delle varie terapie complementari? Quali sono le esigenze in termini di sicurezza delle terapie?

Nell'ambito del sondaggio le terapie complementari sono state raggruppate in cinque gruppi: terapie manuali, terapie «mind-body», sostanze naturali, diete e altre forme di alimentazione, e attività fisica.

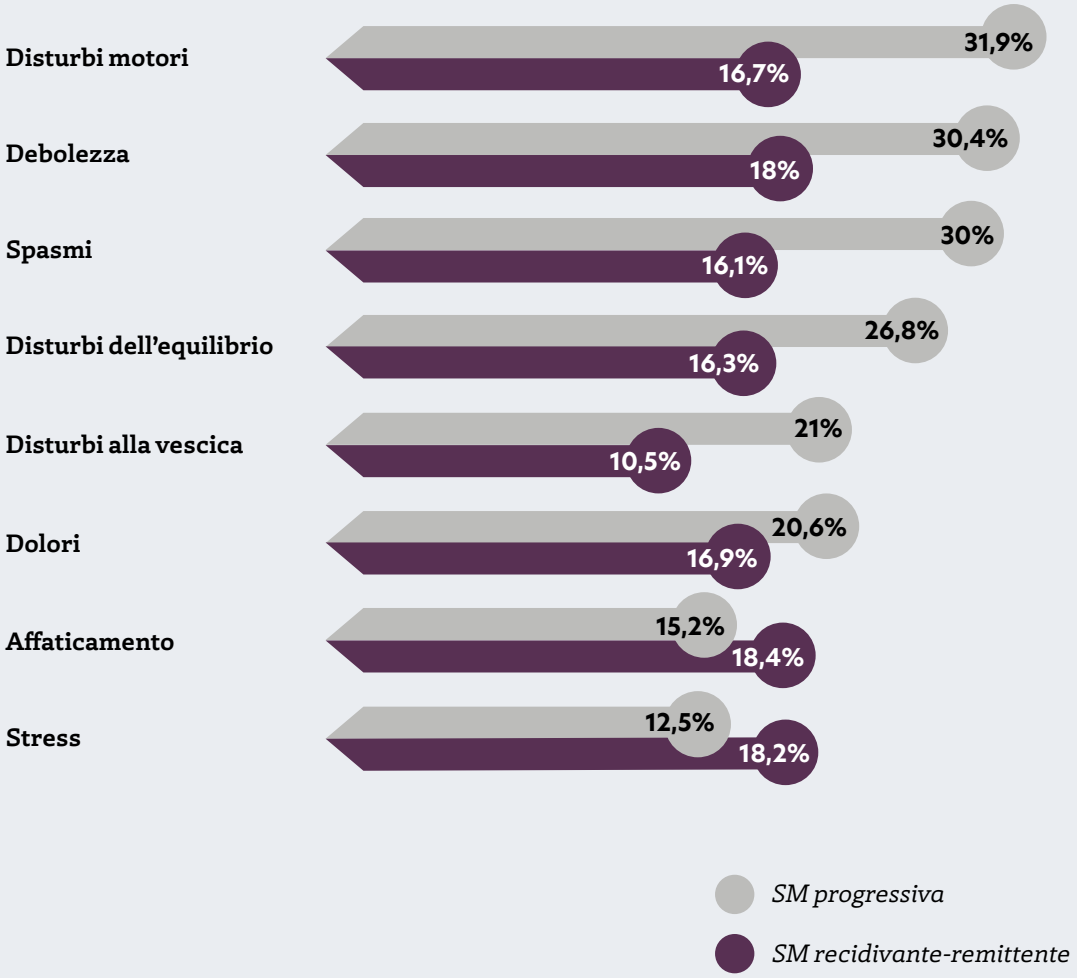
È emerso che negli ultimi sei mesi circa la metà delle persone con SM intervistate (48%) ha usufruito di terapie complementari, a prescindere dal tipo di decorso della malattia. Tra le motivazioni, le più frequenti sono il voler migliorare la qualità di vita (44%) e/o alleviare i sintomi (38%).

Nella sezione successiva l'accento è stato posto sui sintomi per i quali tendono a essere impiegate le terapie complementari. A tal proposito, emergono differenze a seconda del tipo di decorso della SM: coloro che hanno una SM recidivante-remittente le hanno utilizzate soprattutto contro fatigue (18%), stress (18%), debolezza (18%), dolori (17%) e problemi di deambulazione (16%); chi ha una SM progressiva le ha scelte in particolare per problemi di deambulazione (32%), debolezza (30%), spasmi (30%), disturbi dell'equilibrio (27%) e alla vescica (21%). Questo divario tra le due forme di SM si spiega per via della maggiore frequenza degli spasmi e dei disturbi alla vescica in chi ha una SM progressiva.

Grandi speranze sull'efficacia del movimento

Oltre alle motivazioni, è stato interessante capire quali sono le aspettative delle persone con SM riguardo all'efficacia e alla sicurezza delle varie terapie complementari. È emerso che, proprio nell'ottica dell'attività fisica e del movimento, le aspettative in termini di efficacia sono particolarmente elevate (per disturbi sia fisici che psichici). Studi precedenti del Registro svizzero SM hanno già dimostrato come l'attività fisica può influire positivamente sul benessere e la qualità di

Profili di sintomi per l'impiego di terapie complementari in base alla forma di SM



vita delle persone con SM: 607 partecipanti su 707, dunque l'86%, hanno dichiarato di sentirsi meglio dopo aver praticato attività fisica, a prescindere dalla loro forma di SM. Fortunatamente, tante persone con SM hanno a disposizione una variegata gamma di possibilità in fatto di attività motorie, di cui possono usufruire regolarmente nella quotidianità. Le più amate, in ordine decrescente, sono: fare escursioni (60%), andare in bicicletta (44%), ginnastica (30%), cyclette (28%), yoga/pilates (26%), nuoto (23%) e jogging (16%).

La Società SM offre una vasta offerta di manifestazioni per le persone con SM, che prevedono l'attività fisica e sportiva.

Maggiori informazioni sono disponibili qui.

///**Testo:** Dr.ssa Nina Steinemann, Melinda Steiner, Hannah Moll, Registro svizzero SM

Volti noti e volti nuovi alla festa dei soci 2023

In una splendida giornata di sole, sabato 3 giugno 2023 si è tenuta a Friburgo la festa dei soci della Società svizzera SM. Questo indimenticabile evento ha consentito di dare il benvenuto ai volti nuovi, scambiarsi esperienze e naturalmente festeggiare insieme.

Il moderatore Kay Schubert ha guidato con garbo il ricco programma al Forum di Friburgo. Per cominciare, la Prof.ssa Dr.ssa Rebecca Spirig, presidente di lunga data, Patricia Monin, Direttrice della Società svizzera SM, e Marianna Monti, Rappresentante regionale per la Svizzera francese e membro della Direzione, hanno dato il benvenuto ai partecipanti. Anche Martina Tomaschett, Florence Malloth e Rafaela Zysset della Commissione dei Gruppi regionali hanno in seguito portato il loro saluto.

/// Da sinistra a destra: il Questore Anastassios Frangulidis, il Presidente uscente, la Prof.ssa Dr.ssa Rebecca Spirig, e il nuovo Presidente, il Prof. Dr. med. Jürg Beer.

Risultati della votazione e riconoscimenti

Per l'ultima volta, la Prof.ssa Dr.ssa Rebecca Spirig ha presentato i risultati della votazione scritta. Il verbale dell'Assemblea generale 2022, il bilancio e la relazione annuale 2022 sono stati approvati all'unanimità. Il Comitato è stato così sollevato da questa responsabilità, mentre sono state confermate le quote associative 2023 ed è stato nominato l'ufficio di revisione.

Con un'ampia maggioranza è stato eletto come nuovo presidente il Prof. Dr. med. Jürg Beer, a cui la Prof.ssa Dr.ssa Rebecca Spirig ha lasciato il posto ufficialmente. I membri hanno votato anche il nuovo Questore Anastassios Frangulidis a larga maggioranza. Tra fragorosi applausi, la Prof.ssa Dr.ssa Rebecca Spirig e il Dr. Gilles de Weck si sono congedati dopo undici anni di prezioso impegno per la Società svizzera SM. Un saluto altrettanto caloroso è stato riservato all'avvocato Philipp do Canto al termine dei suoi sette anni nel Comitato.

Retrospettive e prospettive

Il Dr. Christoph Lotter, Condirettore e membro della Direzione, ha ripercorso l'impegno che la Società svizzera SM ha dimostrato su più fronti nel 2022 e il Prof. Dr. med. Andrew Chan ha illustrato senza giri di parole a che punto è l'attuazione dei metodi di trattamento della SM. I presenti hanno ottenuto una panoramica dei progetti di ricerca in corso e hanno potuto confrontarsi direttamente con le ricercatrici e i ricercatori presenti.

Applausi per i Gruppi regionali

La festa dei soci si è conclusa con i riconoscimenti a sette Gruppi regionali per la loro pluriennale attività. Congratulazioni:

10 anni	Movimento e Sport Argovia
10 anni	Movimento e Sport Winterthur
10 anni	Teatro Cantone Zurigo
40 anni	Gruppo regionale Aarau
40 anni	Gruppo regionale Wil e dintorni
40 anni	Gruppo regionale Neuchâtel
40 anni	Gruppo regionale Sion e dintorni

Nuovo Presidente della Società SM: benvenuto al Prof. Dr. med. Jürg Beer.

Il Prof. Dr. med. Jürg Beer è un internista ed ematologo. Ha ricoperto per molti anni il ruolo di primario del Dipartimento di Medicina Interna e Vice CEO presso l'Ospedale Cantonale di Baden. È anche responsabile di un gruppo di ricerca presso il Centro per la Cardiologia Molecolare dell'Università di Zurigo. Non solo porta con sé l'esperienza specialistica e la comprensione della ricerca come ex membro del Consiglio di ricerca del FNS, ma anche l'esperienza nella strategia e nella gestione necessarie per guidare grandi dipartimenti e progetti.

Il Prof. Beer si distingue per la sua professionalità medica e scientifica, unita all'esperienza nella leadership, al senso delle proporzioni e soprattutto all'umanità. Prima dell'incarico, ha sottolineato quanto siano importanti per lui le visioni, gli obiettivi e i valori della Società svizzera sclerosi multipla: la digitalizzazione e l'inclusione di tutte le generazioni sono temi cruciali per il futuro, ma al di sopra di tutto c'è il contatto personale.

Durante la festa dei soci a Friburgo, il Prof. Dr. med. Jürg Beer ha assunto con gioia il suo incarico di Presidente della Società svizzera sclerosi multipla e ha già avuto modo di conoscere personalmente molti membri e scambiare idee con loro.

Premio SM 2023 assegnato a Michael Hunziker

/// Da sinistra il vincitore del Premio SM 2023 Michael Hunziker con il Vicepresidente Dr. med. Claude Vaney.

Anche quest'anno il conferimento del Premio SM a persone o gruppi che si sono distinti in maniera particolare per il loro impegno nei confronti delle persone con SM è stato un momento significativo della festa dei soci. Il Premio SM 2023 è stato ufficialmente assegnato a Michael Hunziker, noto con il simpatico soprannome di «Brätzeli Mike». «Il Premio SM è la ciliegina sulla torta di un anno ricco di emozioni. Grazie di cuore per aver riconosciuto il mio impegno», ha detto entusiasta durante la premiazione. Colpito in prima persona dalla SM, all'inizio del 2021 ha iniziato a vendere gustosi Bretzeli preparati nel forno della sua cucina a Reinach (AG). Per ogni sacchetto venduto l'ex vigile del fuoco devolve 5 franchi a favore della Società svizzera SM per sostenere, in particolare, i campi estivi per bambini. Di recente ha venduto il sacchetto numero diecimila, il che significa che finora ha donato circa 50'000 franchi, una cifra incredibile!

Congratulazioni a Michael Hunziker per il meritato premio e grazie di cuore per lo straordinario impegno!

Manifestazioni della Società svizzera SM

EVENTI RICORRENTI

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

Data: da settembre, ogni settimana
Luogo: Mendrisio, Lugano, Bellinzona e Losone

Il Centro d'incontro (SM)

Data: da settembre, ogni giovedì
Luogo: Lugano

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

Data: da settembre
Luogo: luoghi diversi

Diagnosi di SM, confrontiamoci (SM)

Data: ogni primo lunedì del mese
Luogo: Online

PROSSIMI EVENTI

Spazio parola per le persone con SM (SM)

Data: 11 settembre 2023
Luogo: Centro SM

SepteMber Walk (SM, P, V, S, I)

Data: dal 1° al 30 settembre
Luogo: in tutta la Svizzera

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

Webinari

La Società SM offre anche interessanti Webinari su varie tematiche. Per scoprire e partecipare ai nostri Webinari andate sul nostro sito web.

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

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

Novità dalla Società svizzera SM

Raccolta fondi nazionale per il massimo sostegno

«Sarebbe fantastico se per ogni malattia esistesse un punto di riferimento come la Società svizzera SM», afferma Irene Haldimann, persona con SM. Insieme alla sua famiglia presta il suo volto alla nostra raccolta fondi annuale che partirà il 5 settembre 2023. Magari questa lettera di donazione speciale arriverà anche nella vostra cassetta delle lettere. Grazie di cuore, fin da ora, per il vostro supporto!

Giornata Mondiale della SM 2023: è ora di dire basta ai pregiudizi

Il 30 maggio 2023 la Società svizzera SM ha pubblicato un nuovo video di sensibilizzazione in occasione della Giornata Mondiale della SM. Le immagini mettono in evidenza i sintomi invisibili della malattia, ad esempio i disturbi di deambulazione, la stanchezza e l'incontinenza, ma anche le sfide e i pregiudizi a cui le 15'000 persone con SM in Svizzera devono far fronte ogni giorno.

Scansionate il codice per vedere il video.

Giornata dei cuochi della Gilda 2023: risotto per una buona causa

Gustare uno squisito risotto e aiutare al contempo le persone con SM: sabato 2 settembre 2023 in tutta la Svizzera si terrà nuovamente la «Giornata dei cuochi della Gilda». Ogni anno, in autunno, l'associazione svizzera dei ristoratori-cuochi provetti la Gilda invita a mangiare un buon risotto. Parte del ricavato viene devoluto alla Società svizzera SM.

Ulteriori notizie sono disponibili sul nostro sito web www.sclerosi-multipla.ch nella sezione Attualità.

Martha e la sua bici

Tra gli sportivi è risaputo: lo sport insegna un certo rigore e un'indiscussa resilienza che aiutano ad affrontare sfide e paure. E Martha lo sa bene, perché grazie alla sua indole atletica e alla sua passione per la bicicletta ha saputo affrontare alcuni momenti difficili che la SM le ha messo di fronte.

/// Martha in sella alla sua bicicletta prima della diagnosi di SM.

Martha ha 44 anni e si definisce «ticinese d'adozione», ma le sue origini sono toscane, «e si sente dall'accento», dice ridendo. La sua indole esploratrice, poco più di dieci anni fa, l'ha portata a fare una vacanza in Svizzera, «così scendendo a sud del Gottardo sono approdata nel mite Ticino.» Arrivata nel Mendrisiotto, simile alla Toscana per i suoi vigneti, si ferma in un locale per degustare un buon bicchiere di Merlot. «Sono passata in un attimo da essere in vacanza a essere una barista assunta a tempo pieno!» Chiacchierando con il proprietario, infatti, emerge che stava cercando personale. Martha la vede come un'opportunità di vita e si trasferisce in Ticino. La vita va avanti, fino all'arrivo della sclerosi multipla. «Una mattina mi sono svegliata con le dita del piede sinistro intorpidite. Ho pensato che avevo dormito male o forse era un'ernia del disco.» In poche ore il formicolio sale su tutta la gamba, arrivando alla pancia. Dopo un paio di giorni iniziano dei dolori e dei bruciori sotto il piede, allora si reca dal medico, che la fa ricoverare in ospedale. Dopo una risonanza magnetica e un'infusione di cortisone, arriva la diagnosi di SM. «Successivamente all'infusione i bruciori e i dolori sono passati e l'infiammazione è rientrata. È stata dura, all'inizio non riuscivo quasi più a camminare... il tutto è durato circa tre mesi.» Martha riprende a lavorare part time, poi subentra l'inabilità al lavoro e l'AI: «Purtroppo non ero più in grado di fare il mio lavoro, che svolgevo con entusiasmo e passione.»

Oltre ai dolori, c'è anche la fatigue. «Sono sempre stata molto sportiva, ma da un momento all'altro, con l'arrivo della SM, mi sono resa conto che le cose erano cambiate, non ero più attiva come prima. L'energia fisica e mentale si sono esaurite, mi sono sentita avvolta dalla frustrazione e da un senso di alienazione.»

«Ogni metro che conquisto mi fa sentire viva e pian piano il mio lento pedalare trasforma il mio caos in un sorprendente calmo caos.»

Martha

L'importanza di reagire

Subito dopo la diagnosi, Martha accantona la sua passione per la bicicletta a causa dei dolori. Tuttavia, «cercando e ricercando la pozione magica per riemergere da questo brutto momento di vita», ci racconta, «ho deciso di reagire, ho ascoltato chi mi vuole bene e i miei medici. Ho provato, sintomi permettendo, a rimontare in sella di quella bicicletta che dieci anni fa ho portato dalla Toscana.» Lo sport le ha insegnato a essere resiliente, ad avere una volontà di ferro e a tirare fuori ancora più forza. Così riprende la sua bicicletta, gonfia le gomme e prova a fare qualche metro. «Prima facevo anche più di 100 km, adesso mi accontento di molto meno. Credo che la mia caparbietà mi abbia aiutata molto. Lo sport mi ha insegnato sempre a reagire e non vivere i problemi come sconfitte.» Martha sa che deve andare avanti e farcela. Ed è proprio quel «fare» che è importante, anche se la fatigue e i dolori non le permettono di essere costante. «Ho riscontrato che il movimento è un toccasana per la rigidità muscolare. Però bisogna riprogrammare il cervello a fare determinati movimenti, così so che ogni metro che conquisto nei miei giorni migliori, mi fa sentire viva e pian piano il mio lento pedalare trasforma il mio caos in un sorprendente calmo caos. Mi accontento di fare anche quel poco che riesco a fare e sento che l'umore e la mobilità migliorano.» La donna è cosciente che sono più i giorni in cui la fatigue e i dolori la costringono a casa, ma i giorni buoni, quelli in cui riesce a pedalare, la ricaricano per affrontare gli altri giorni. Grazie alla bicicletta sente di aver trovato maggior stabilità nelle paure e incertezze dettate dalla SM.

///**Intervista:** Milo Prada

Atelier della Società svizzera SM: per rimanere attivi

Anche per le persone con SM vale il principio generale per cui lo sport e il movimento sono salutari. Praticare attività fisica, infatti, consente di mantenersi dinamici e di potenziare il proprio movimento. Inoltre, le attività sportive sono divertenti, migliorano la qualità di vita e non da ultimo preservano i contatti sociali.

A partire da settembre 2017 le persone con SM e i loro familiari hanno la possibilità di frequentare degli atelier regolari in diverse parti del territorio con lo scopo di svolgere dell'attività fisica. Il programma offerto è interessante e variegato: ballo, Pilates, yoga e ginnastica dolce. La Redazione di FORTE ha seguito uno dei corsi proposti e ha raccolto i pareri dei suoi partecipanti.

È un martedì mattina e presso la Scuola Club Migros di Bellinzona ci si ritrova alle 10:30 per un caffè e due chiacchiere. La lezione vera e propria, di Pilates con la docente Jolanta Buracchio, comincia alle 11:00. Dopo un caloroso benvenuto, si inizia con allegria e sprint. L'allenamento è alla portata di tutti: esercizi che prevedono l'uso di una fitball (una palla da ginnastica), altri esercizi con una banda elastica, di allungamento e di respirazione. Il tutto avviene sotto lo sguardo attento della docente, che si muove tra un partecipante e l'altro per correggere eventuali movimenti sbagliati o semplicemente per incoraggiare e complimentarsi. L'atmosfera che si respira nella sala è rilassata e familiare. Ogni lezione dura 50 minuti.

La parola alla docente Jolanta Buracchio

Insegno Pilates alle persone con SM da 5-6 anni. Durante le lezioni è importante capire soprattutto lo stato di salute di ognuno, perché hanno tutti necessità diverse. Sono sempre molto attenta ai loro problemi, per esempio in caso di mancanza di equilibrio fornisco loro supporti come una sedia. Devo essere pronta ad aiutarli nell'esecuzione degli esercizi: correggo la postura quando è sbagliata e li sprono a lavorare il più possibile in autonomia. A volte sono insicuri, allora cerco di fargli capire che possono farcela. È bello vedere come si sostengono l'un l'altro, questo migliora anche l'umore e la fiducia in sé stessi.

Il Pilates aiuta ad avere una postura migliore, contribuisce a sciogliere alcune parti del copro e ne rinforza altre. Migliora anche l'elasticità, la concentrazione, la coordinazione e il controllo dei propri movimenti. Insomma, aiuta ad avere un equilibrio sia fisico che mentale, incidendo positivamente sulla vita quotidiana. Posso dire che grazie a queste lezioni ho notato dei miglioramenti sia nella libertà di movimento che nella postura.

La parola ai partecipanti
Sergio: da quando ho iniziato a fare Pilates con la Società SM mi muovo con più scioltezza, inoltre, mi consente di lavorare su tutto il corpo.
Antonella: ho sempre fatto yoga e ora che faccio anche Pilates ho notato un miglioramento dell'equilibrio. Un corso come questo dà tanto alle persone con SM per tenere in esercizio la muscolatura, le articolazioni e impedire che il corpo si irrigidisca. E poi è un bel pretesto per uscire di casa, fare qualcosa per sé stessi e avere un momento di condivisione con gli altri partecipanti.
Erika: la lezione di Pilates dura meno di un'ora, ma in realtà è molto di più... Il ritrovarsi, la condivisione con gli altri... Inoltre, la nostra docente è molto attenta e cosciente del fatto che abbiamo una patologia, così non dobbiamo giustificarci se abbiamo dolori o difficoltà a fare determinati esercizi.
Claudia: il corso di Pilates ha avuto dei benefici sulla mia qualità di vita, sono più sciolta nel movimento ed è migliorato anche l'equilibrio. Ho iniziato a fare Pilates a gennaio, mentre al venerdì frequento il corso di yoga a Lugano.
Mirella: faccio Pilates fin dall'inizio. A lezione mi sento bene, la docente è molto attenta e questo mi dà molta sicurezza, so che nessuno si farà male. Inoltre, l'ambiente è molto familiare, amichevole e ci sono persone di età diverse.

Che si tratti di Pilates, yoga, ginnastica dolce o danza, gli atelier della Società svizzera SM sono un modo per rimanere attivi e dedicare del tempo a sé stessi. Nella vita di tutti i giorni ci sono sempre tanti impegni e faccende da sbrigare, ma il tempo condiviso con altri e i miglioramenti visti grazie all'attività fisica sono una grande conquista nella conduzione di una vita più normale possibile.

Per partecipare basta annunciare il proprio interesse a manifestazioni@sclerosi-multipla.ch o contattare l'Infoline SM al numero 091 922 61 10.
Il programma completo è consultabile sul sito web della Società SM.

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

Intervista a Christa Rigozzi

Sono passati un po' di anni dalla sua incoronazione a più bella della Svizzera e da allora Christa Rigozzi ha dimostrato di essere molto più di una Miss e di avere un sensibile occhio di riguardo a temi sociali importanti e delicati. Abbiamo intervistato Christa Rigozzi che ci ha parlato della sua incredibile carriera e dei traguardi raggiunti.

«Essendo madrina di alcune associazioni mi sono spesso confrontata con i temi della disabilità e delle malattie. È molto importante parlarne.»

Christa Rigozzi

Per lavoro si divide tra il Ticino e il resto della Svizzera, in che cosa si sente più ticinese e in cosa, invece, più svizzera?
Mi sento Svizzera al 100% e di questo ne vado molto fiera. Grazie al mio lavoro mi sposto regolarmente e posso godere di tutte le culture, le differenze regionali e linguistiche del nostro bellissimo Paese. Mi sento più ticinese, forse, perché ho il sole nel cuore, il temperamento del sud e la voglia di intraprendere sempre cose nuove. Mi sento più Svizzera, invece, per quanto riguarda la mia super puntualità e il mio ritmo di lavoro. Tuttavia, parlando tre lingue nazionali, mi sento a mio agio ovunque.

Nel 2006 ha vinto Miss Svizzera, qual è stato il suo primo pensiero?
Che bello! Da qui inizierà sicuramente un'esperienza fantastica. E così è stato. Miss Svizzera è stato il trampolino di lancio della mia carriera nello showbusiness, tuttora attivissima da ben 17 anni.

Negli anni ha costruito una carriera di successo, è stato difficile uscire dal ruolo di Miss?
Dopo l'anno in cui ho ricoperto il ruolo di Miss Svizzera ho cominciato a lavorare in TV e ad avere l'onore di presentare i programmi più importanti della SRF. In seguito, sono arrivate altre esperienze televisive per altre emittenti. Grazie a queste esperienze ho scoperto la mia passione, la mia professione. Dal 2011 sono anche imprenditrice, ho fondato la casa editrice Monte C Verlag e pubblicato il mio primo libro «Selfissimo». Inoltre, sono attiva a teatro, presento eventi di vario genere e sono Brand Ambassador per più di dieci marchi nazionali e internazionali. Devo dire che non è stato difficile, mi sono posta degli obiettivi e ho lavorato sodo preparandomi per ogni ingaggio che ho ottenuto... E ho creato il mio marchio!

È un personaggio mediatico, pensa che nei media svizzeri si parli a sufficienza di malattie e disabilità?
Per quanto mi riguarda, sono sempre stata molto attenta a questi temi, ho sempre letto e parlato ogni volta che ne ho avuto l'occasione. Essendo madrina di alcune associazioni, come Special Olympics Switzerland, la fondazione Wunderlampe, Swiss Malaria Group e, in passato, Telethon, mi sono spesso confrontata con i temi della disabilità e delle malattie. Sono un personaggio mediatico e posso sfruttare la mia notorietà per attirare l'attenzione del pubblico su questioni delicate. È molto importante parlarne.

Nel 2016 ha moderato la prima Giornata svizzera della SM, svoltasi a Zurigo, che ricordi ha?
È stata un'esperienza fantastica, mi sono avvicinata al significato della SM, ho potuto approfondire le mie conoscenze grazie alle persone che ho intervistato e incontrato. Da lì è iniziato anche il mio sostegno per le persone con SM e la Società svizzera SM.

Vuole lasciare un messaggio alle persone con SM?
Per ogni persona con sclerosi multipla vorrei che i suoi cari accettassero la malattia e non ne avessero paura. Solo così si può convivere con la malattia e dare aiuto e sostegno.

///**Intervista:** Milo Prada
///**Immagini:** KO-Photography

Unitevi a noi!

SepteMber Walk 2023

Ognuno intraprende il suo percorso – ma mai da solo! Dal 1° al 30 settembre 2023

Anche nel 2023, per la sua quarta edizione, il SepteMber Walk si svolgerà nuovamente in tutta la Svizzera. Percorrete una distanza a vostra scelta – camminando, correndo, utilizzando una sedia a rotelle o un altro ausilio per la deambulazione. Da soli o accompagnati, con la famiglia o con i colleghi, indossate una maglietta rossa e appuntate il vostro pettorale per dimostrare solidarietà alle 15'000 persone colpite dalla SM in Svizzera! Le foto dei partecipanti saranno raccolte e pubblicate come collage sul nostro sito web.

Partecipate anche voi al SepteMber Walk e realizziamo un nuovo record di partecipazione!

Scansionare il codice
per informazioni e registrazione.
www.septemberwalk.ch

rimani connesso

SM Società svizzera sclerosi multipla