La rivista della Società svizzera sclerosi multipla

RITRATTO

Incoraggiare col sorriso

Sara Banzer

FOCUS

Fare rete

Sommario

- **Ritratto** Sara Banzer
- Articolo specialistico Salute mentale e sclerosi multipla
- 10 Articolo specialistico Il potere delle reti e dell'autoefficacia
- 12 Registro svizzero SM Contatti sociali tra lavoro e volontariato
- 14 GR Now Affrontare la malattia con persone che si trovano nella stessa situazione
- 16 Agenda / eventi
- 17 Novità dalla Società svizzera SM
- 18 Intervista Delia e Claudio: La SM non colpisce solo chi ne è affetto
- 21 Novità terapeutiche nella SM 2023
- 22 Intervista VIP Aila Del Ponte



«Vorrei incoraggiare le altre persone con SM»

Ritratto di Sara Banzer



GR Now Una nuova rete per giovani con SM



Salute mentale e sclerosi multipla

Articolo specialistico sulla depressione nella SM



A volte fare un passo indietro è necessario per poter avanzare di nuovo

Intervista a Ajla Del Ponte



Rimanete informati attraverso i nostri canali social media 🕴 🕟 👩







2



Patricia Monin Direttrice della Società svizzera SM

Editoriale

Trascorrere del tempo insieme, condividere esperienze con chi è nella stessa situazione e sentirsi compresi: i contatti sociali sono un toccasana per l'anima e possono aiutare a combattere l'isolamento sociale; un aspetto essenziale per molte persone con SM. Questa edizione della rivista FORTE è dedicata pertanto al tema «fare rete».

Nel ritratto, Sara Banzer ci parla della sua vita con la SM e della passione con cui si impegna in un Gruppo regionale della Società svizzera SM a sostegno delle altre persone colpite. L'articolo specialistico del Prof. Martin Keck tratta delle ripercussioni dell'isolamento sociale e dell'importanza di trattare la depressione nelle persone con SM con un approccio globale. Il contributo di Marianne Gerber si incentra, invece, sul potere delle reti e dell'autoefficacia.

La Società svizzera SM offre alle persone colpite numerose possibilità di mettersi in contatto con chi vive la loro stessa situazione, ad esempio in occasione di manifestazioni o all'interno di Gruppi regionali, preziose reti personali sparse su tutto il territorio nazionale. Questi importanti capisaldi per la vita sociale e tutti gli altri servizi sono possibili solo grazie al vostro sostegno. Per questo vi ringrazio di cuore.

Vi auguro una buona lettura e tante energie positive grazie ai contatti sociali.

Patricia Monin

Direttrice

Impressum

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

Editore:

Società svizzera SM,
via S. Gottardo 50,
CH-6900 Lugano-Massagno
Telefono 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:

Marianne Gerber

Prof. Dr. Dr. med. Martin Keck

Dr.ssa Nina Steinemann

Melinda Steiner

Grafica:

Neonrot, Zurigo

Immagini:

Società svizzera SM Neonrot, Fabian Biasio

Stampa:

Baumer Group, Frauenfeld

<u>Pubblicazione:</u> 4 volte all'anno

Tiratura:

11'000 copie in italiano 60'000 copie in tedesco 18'000 copie in francese



Conto per le donazioni: IBAN CH85 0900 0000 6513 1956 9

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



Incoraggiare col sorriso

Dal 23 dicembre 2010 Sara Banzer ha al suo fianco un'accompagnatrice invisibile. La 42enne ricorda come fosse ieri quel giorno fatidico in cui ricevette la diagnosi di sclerosi multipla. Da allora affronta le sfide della malattia con il suo ineguagliabile ottimismo e cerca anche di sostenere le altre persone colpite.

Il percorso di Sara Banzer con la sclerosi multipla (SM) comincia con un primo attacco nell'estate del 2008, quando ancora non sapeva di avere questa malattia cronica. «Una mattina la mia gamba destra non voleva saperne di svegliarsi». La donna, originaria di Sursee (LU), riusciva a camminare ma la pelle era come intorpidita. Il medico le diagnosticò una mielite, un'infiammazione del midollo spinale che venne curata efficacemente con il cortisone.

Ma due anni dopo l'episodio si ripeté, mentre la nostra impiegata del commercio al dettaglio si stava asciugando dopo la doccia. «Dalla testa in giù non sentii più l'asciugamano sulla pelle». Il medico di famiglia la mandò in ospedale per effettuare degli accertamenti. Il risultato fu un'altra diagnosi di mielite e un'altra terapia a base di cortisone. «Quando uscii dall'ospedale vidi le cose intorno a me come in un tunnel». Si trascinò al lavoro completamente priva di forze. «Non riuscivo nemmeno a rimettere a posto il braccio di un manichino. Era come sollevare un sacco da 20 chili». A questo punto si recò direttamente dal neurologo, che richiese all'ospedale le immagini della risonanza magnetica tomografica (RMT), da cui risultó evidente l'estensione sconcertante della malattia. Sara Banzer aveva diversi focolai infiammatori nel cervello e nel midollo spinale che non lasciavano dubbi sulla diagnosi: sclerosi multipla. «Come potrò fare ancora immersioni e andare a cavallo in queste condizioni?» sono stati i suoi primi pensieri. La 42enne si immaginò subito sulla sedia a rotelle. «In quel momento piombai in un vero e proprio baratro e pensai che la mia vita fosse finita». In lacrime, Sara Banzer tornò a casa dei suoceri, dove la attendeva anche il marito Thomas Banzer. «Mi buttai tra le loro braccia».

Un percorso di trattamento difficile

Dopo lo shock iniziale riprese presto coraggio grazie al sostegno dei suoi cari e al suo incrollabile ottimismo. In questo momento fece tesoro della sua capacità di affrontare le difficoltà, che ha dovuto imparare fin da bambina. «Sono cresciuta per lo più in istituto. Quel periodo ha più volte messo a dura prova il mio approccio positivo alla vita, ma alla fine mi ha resa più forte e resistente». A gennaio iniziò subito la terapia. «Cominciò un periodo veramente difficile. Nel giro di pochi mesi, un farmaco seguiva l'altro a causa di effetti collaterali molto spiacevoli». Sara Banzer deve lottare contro forti dolori articolari e nausea, ma continua comunque a lavorare. «Non volevo pormi limiti». Il terzo farmaco, finalmente, offrì uno spiraglio di luce. «Con quello le cose andavano così bene». Finché non la contattò il neurologo. «Mi disse che avrei dovuto fare un test per il cosiddetto virus JC», un virus diffuso in tutto il mondo. La maggior parte delle persone vi entra in contatto già durante l'infanzia, ma generalmente senza manifestarne i sintomi. «Purtroppo venne fuori che ero portatrice del virus». Con amarezza Sara Banzer dovette interrompere il farmaco perché a lungo andare avrebbe potuto causare l'insorgenza del virus JC, che nel peggiore dei casi avrebbe portato a un'infezione cerebrale potenzialmente letale.

La svolta con la pianificazione familiare

Sara Banzer ne aveva abbastanza dell'odissea con i farmaci. È in questo momento che un grande desiderio divenne la sua priorità. «Thomas e io ci dicemmo: facciamo un figlio. Questa cosa scatenò dentro di me una sensazione di estrema felicità». Con la SM la pianificazione familiare era passata



completamente in secondo piano. «In quel dilemma, chiaramente, non avevamo pensato ad avere dei figli». D'intesa con il neurologo e con la promessa di cominciare il nuovo farmaco dopo la gravidanza, Sara Banzer rimase incinta. La gravidanza procedette bene e per fortuna la SM non le diede problemi; così, appena due anni dopo la diagnosi, dette alla luce un bimbo sano. «Ho potuto allattare Sascha per tre mesi, un periodo bellissimo». Dopodiché la neomamma cominciò la terapia con il quarto farmaco, ben tollerato, e da dieci anni non ha recidive.

Provare cose divertenti

Sara Banzer è grata di non avere quasi nessuna limitazione al momento, a parte la mancanza di sensibilità sulla punta delle dita. «Alzarmi ogni mattina e sentirmi bene come il giorno prima mi dà forza. Con la SM non è scontato». Madre e casalinga, tra i vari impegni dedica le sue energie an-

che alla sua casa idilliaca nel Liechtenstein. «Mi occupo sempre io di cucinare e lo faccio molto volentieri, portando in tavola le verdure biologiche del nostro orto». Oltre a un'alimentazione sana e bilanciata, Sara Banzer tiene molto a una regolare attività fisica. Da otto anni fa pole fitness. «È un allenamento che coinvolge tutto il corpo mettendo insieme forza, equilibrio, flessibilità e danza». Dà sfogo al suo intuito per la consulenza e la vendita con un impiego al 20% in un outlet di moda e mette ordine nel caos altrui con la sua attività indipendente di pulizie. «Sono molto attiva e non riesco a stare seduta con le mani in mano per troppo tempo. Per fortuna ogni tanto ci pensa mio marito a farmi rallentare». La cosa più importante per la 42enne è trascorrere tanto tempo con i suoi cari. «La mia famiglia è il mio regalo più grande». I Banzer, compresa la cagnolina Aliza, sono appassionati campeggiatori e amano fare viaggi a contatto con la natura. «È un interesse che abbiamo

scoperto e imparato ad amare negli ultimi anni». E insieme scoprono sempre cose nuove. «Basta solo provare tutto ciò che è divertente».

Incoraggiare e ricambiare

Un'attività che sta particolarmente a cuore a Sara Banzer è il suo impegno da volontaria nel Gruppo regionale del Principato del Liechtenstein / Oberrheintal, che riunisce 41 persone con SM tra i 25 e gli 85 anni. Dalla primavera del 2022 dirige questo punto di riferimento regionale della Società svizzera SM per coloro che hanno appena scoperto di avere la malattia o che la affrontano da anni. «Nel nostro Gruppo regionale poniamo l'accento sulle persone e non sulla malattia». Il programma è ricco di attività per trascorrere qualche ora spensierata insieme, in modo da far passare la SM in secondo piano. «Tutti sono i benvenuti. Rispondiamo alle esigenze individuali e offriamo anche ascolto e una spalla su cui appoggiarsi».

La 42enne è stata accolta calorosamente nel suo Gruppo regionale fin dall'inizio, dopo la diagnosi. «Molti dei membri si conoscono da anni e così sono nate amicizie preziose». Per Sara Banzer è fondamentale che il gruppo torni a essere maggiormente percepito come una possibilità di contatto regionale, semplice e personale, per tutti i



«Sentirmi bene come il giorno prima mi dà forza. Con la SM non è scontato.»



1/// Sara Banzer tiene molto a un'alimentazione sana e cucina ogni giorno.

2/// La famiglia Banzer ama scoprire il mondo in camper.

3/// Sara Banzer trascorre molto tempo nel suo orto biologico.



volti della SM. «Spesso mi accorgo che la soglia di reticenza a rivolgersi a un Gruppo regionale è alta, soprattutto con i giovani neo-diagnosticati. Inizialmente, non vogliono alcun contatto con le persone gravemente colpite». È una reazione che Sara Banzer comprende per esperienza personale, perciò cerca di superare eventuali reticenze durante i colloqui. «La diagnosi di SM non deve essere necessariamente sinonimo di gravi limitazioni. È una malattia con mille volti e io sono uno di questi. Desidero incoraggiare le persone colpite e restituire parte di ciò che ho ricevuto».

///Testo: Melanie Weber ///Immagini: Fabian Biasio Scansionate il codice e con la vostra donazione aiutate persone con SM come Sara Banzer. Grazie di cuore!



Conto per le donazioni: IBAN CH85 0900 0000 6513 1956 9

4 | 2023 7

Salute mentale e sclerosi multipla

La depressione è spesso riscontrata nelle persone con sclerosi multipla e può avere anche ripercussioni negative sulle limitazioni fisiche, i danni neurologici e la qualità di vita. Per ridurre al minimo i suoi effetti sul decorso della malattia e migliorare il benessere delle persone con SM è necessario trattarla con un approccio olistico, che tenga conto della salute mentale e fisica.

Vivere con la SM può essere fonte di incertezza, poiché i sintomi possono variare e cambiare nel tempo. Questa imprevedibilità può portare a un aumento significativo dello stress e dell'ansia. Quasi la metà delle persone con SM lotta contro depressione e disturbi ansiosi. Se da un lato sintomi come la fatigue (eccessiva spossatezza), i dolori e le limitazioni fisiche possono peggiorare la salute mentale, dall'altro gli effetti psicosociali della SM quali isolamento sociale, perdita dell'indipendenza e insicurezza sul futuro contribuiscono alla depressione. Le ripercussioni psichiche della SM variano fortemente da persona a persona e dipendono anche dalla gravità della malattia, dalle strategie individuali che si adottano per affrontarla e dal contesto sociale.

Effetti dell'isolamento sociale

L'isolamento sociale rappresenta spesso una sfida per chi ha la SM. Le eventuali limitazioni fisiche complicano la partecipazione ad attività sociali e la costruzione di nuovi rapporti. Anche la paura di subire stigmatizzazione e discriminazioni può portare le persone con SM a chiudersi ed evitare le interazioni sociali. In genere, l'isolamento sociale ha un impatto significativo sulla salute: gli studi indicano che può far aumentare il rischio di morte prematura fino al 30%. Può inoltre accrescere il rischio di alcune malattie cardiache e di ictus con una probabilità analoga ai consueti fattori di rischio quali fumo, sedentarietà e ipertensione. L'isolamento sociale indebolisce il sistema immunitario ed espo-

ne allo sviluppo di infezioni. Comporta inoltre un maggiore rischio di sviluppare depressioni e stati d'ansia. Ecco perché per le persone con SM è così importante ricevere sostegno sociale e mantenere i rapporti esistenti. L'isolamento sociale non rappresenta solo un problema individuale, ma è da ricondurre anche all'assenza di sistemi di assistenza sociale, alla povertà o alla discriminazione. Le attività comunitarie e il volontariato possono contribuire notevolmente a ridurlo.

L'importanza di un approccio terapeutico olistico

La depressione può incidere sulla capacità di affrontare la malattia, ridurre l'aderenza (rispetto del piano di trattamento farmacologico) e complicare la gestione dei sintomi. Il trattamento della depressione nelle persone con SM richiede un approccio olistico che tenga conto sia della salute fisica che di quella mentale. In quest'ottica, l'accompagnamento mediante una psicoterapia offre un importante contributo.

Le strategie adatte in questi casi sono la terapia cognitivo-comportamentale (CBT), quella basata sulla consapevolezza e gli interventi psicoeducativi. La CBT punta a identificare e modificare gli schemi di pensiero e i comportamenti negativi per imparare ad affrontare meglio le situazioni e facilitare così la gestione dello stress. La terapia basata sulla consapevolezza contribuisce a ridurre lo stress e a promuovere il benessere emotivo, mentre gli interventi psico-



educativi forniscono informazioni sulla malattia e su come gestirla per migliorare la comprensione e la capacità di adattamento.

L'interazione ottimale come chiave del successo

Trovare lo psicoterapeuta adatto può essere una sfida. I gruppi di autoaiuto e i forum online possono risultare utili per raccogliere i suggerimenti di altre persone con SM. È importante che lo specialista disponga di conoscenze ed esperienze sulla gestione delle malattie croniche e sulle difficoltà specifiche che comportano la SM e le relative terapie.

Affinché gli specialisti terapeutici e le persone con SM possano interagire in modo ottimale servono cooperazione e un trattamento personalizzato. Altrettanto rilevante è una buona comunicazione, che consenta di definire obiettivi comuni e adattare la terapia alle esigenze delle

persone colpite. Occorre sviluppare strategie efficaci che semplifichino la gestione delle ripercussioni psicologiche legate alla SM. Accettare ed elaborare la malattia rappresentano due elementi essenziali in tal senso. La terapia e i rapporti sociali possono aiutare ad alleviare gli effetti negativi sulla psiche e migliorare il benessere. Ecco perché per le persone con SM è indispensabile ricevere il sostegno di cui hanno bisogno per riuscire a condurre una vita appagante nonostante la malattia.

///Testo: Prof. Dr. Dr. med. Martin Keck



Per maggiori informazioni consultare il 🗐 foglio informativo SM «Effetti psicologici».

Il potere delle reti e dell'autoefficacia

La sclerosi multipla è una sfida che conduce le persone colpite e i loro familiari in un viaggio attraverso l'ignoto. In questo percorso si incontra però anche una forza inaspettata: la resilienza.

La resilienza è la capacità di resistere alle difficoltà e di adattarsi ai cambiamenti. Per le persone con sclerosi multipla (SM) è la chiave per far fronte in modo efficace alle sfide quotidiane che comporta la malattia. Come si fa, dunque, a sviluppare la resilienza e a rafforzarla? Di seguito approfondiamo due dei sette pilastri della resilienza: «orientamento alla rete» e «autoefficacia».

Infine, orientarsi alla rete vuol dire anche chiedere aiuto quando se ne ha bisogno. È fondamentale riconoscere che farsi dare una mano non è un segno di debolezza bensì di forza e rappresenta un fattore importante per accrescere la resilienza.

Costruire e coltivare attivamente le relazioni

Orientamento alla rete significa costruire e coltivare attivamente le relazioni in grado di offrire forza e sostegno, creando così un contesto sociale stabile che aiuti ad affrontare meglio le sfide che comporta la SM. Vuol dire anche chiedere aiuto e accettarlo quando se ne ha bisogno. Amici, famiglia, fornitori di servizi sanitari, gruppi di autoaiuto: tutte queste reti sono determinanti per la resilienza.

Il primo passo per orientarsi maggiormente verso tali reti è riconoscere il valore delle relazioni. Non bisognerebbe mai dare per scontate le persone della propria cerchia: ogni relazione può essere fonte di forza e sostegno. Lo dimostra il fantastico esempio di Nelson Mandela: prima di diventare il primo presidente di colore del Sudafrica, ha vissuto 27 anni di isolamento e umiliazione nelle carceri del regime bianco razzista. Eppure, durante la sua detenzione ha sempre continuato a mantenere i rapporti con i genitori, i fratelli, gli amici e i compagni di sventura. Questa rete di contatti lo ha aiutato a non smettere mai di credere nei suoi obiettivi di vita.

Un altro passo è curare attivamente queste relazioni, ad esempio trascorrendo regolarmente del tempo con le persone care, parlando con loro delle esperienze vissute o dei sentimenti provati o semplicemente standole ad ascoltare.



/// Marianne Gerber è docente specializzata nonché titolare dall'azienda plccommunications GmbH di Zurigo, che si occupa di formazione sulla comunicazione, seminari e consulenza.



Credere di poter cambiare le cose

Un altro pilastro della resilienza è l'«autoefficacia», ovvero la convinzione di avere il controllo di sé e della situazione grazie alle proprie competenze e di essere in grado di organizzare e mettere in pratica un determinato comportamento con cui ottenere un effetto positivo. Tornando all'esempio di Nelson Mandela, una volta durante il suo periodo di detenzione ha detto: «Per sopravvivere in carcere bisogna trovare un modo per procurarsi la felicità nella vita quotidiana. Se nessuno può aiutarmi a farlo, mi aiuterò da solo». Questa autoefficacia, un mix di autostima, intelligenza pratica e capacità di risolvere i problemi, è uno dei fattori interiori di protezione più potenti in assoluto.

Accettazione: un fattore importante

Cosa significa, dunque, essere resilienti nella propria vita? Non importa tanto COSA accade quanto piuttosto COME si reagisce agli eventi. Un fattore importante è accettare ciò che non si può cambiare. Ogni persona è responsabile di ciò che pensa, di ciò che prova e di come agisce. Accettazione significa riconoscere obiettivamente la realtà e venire a patti con ciò che non si può cambiare in modo pacifico e con una certa serenità. A tal fine può risultare utile il seguente consiglio: bisogna capire che alcune circostanze o il comportamento degli altri non si possono cambiare, ma si può modificare l'atteggiamento con cui li si affronta.



Scansionando il codice QR accanto, potete tenervi aggiornati sulle manifestazioni e sui gruppi parola della Società svizzera SM, dove vengono affrontati temi di questo tipo.

///Testo: Marianne Gerber





Contatti sociali tra lavoro e volontariato

L'integrazione e i contatti sociali giocano un ruolo di primo piano per il benessere, la qualità di vita e l'autostima e rappresentano dunque un importante pilastro per condurre uno stile di vita sano. In relazione alla SM, il tema dell'attività e dell'integrazione sociale acquisisce sempre più importanza nella ricerca sulle «capacità cognitive» e sulla «salute mentale».

La sclerosi multipla è una malattia cronica che accompagna le persone colpite per tutta la vita. Durante il decorso possono comparire diversi sintomi che causano limitazioni nelle attività quotidiane. Ad esempio, per via di problemi di deambulazione e/o disturbi vescicali e della fatigue, una persona può non riuscire a dedicarsi a un lavoro regolare o a partecipare ad attività sociali. Questo, a sua volta, aumenta il rischio di isolamento sociale per chi ha la SM.

Contatti sul lavoro

In Svizzera, circa due terzi delle persone con SM in età lavorativa esercitano un'attività. È quanto è emerso dal sondaggio sul tema «SM e lavoro» condotto dal Registro svizzero SM nell'autunno/ inverno 2018, a cui hanno partecipato 600 persone con SM rispondendo a domande su attività professionale, grado di occupazione ed eventuali limitazioni nella quotidianità lavorativa. I dati testuali del questionario hanno riportato bellissime storie di successo di alcuni partecipanti, che nonostante le limitazioni dovute alla malattia sono riusciti a gestire il lavoro quotidiano. Tra le motivazioni dei loro risultati professionali hanno spesso citato il proprio atteggiamento, la «forza mentale» e il sostegno da parte del datore di lavoro.

Anche la cerchia delle persone care ha avuto un ruolo fondamentale. Alla domanda «Chi o che cosa le ha offerto un sostegno importante in questa situazione? Che cosa l'ha aiutata?», un buon 60 % ha nominato la famiglia o le persone vicine. Il Registro SM ha proposto al contempo un son-

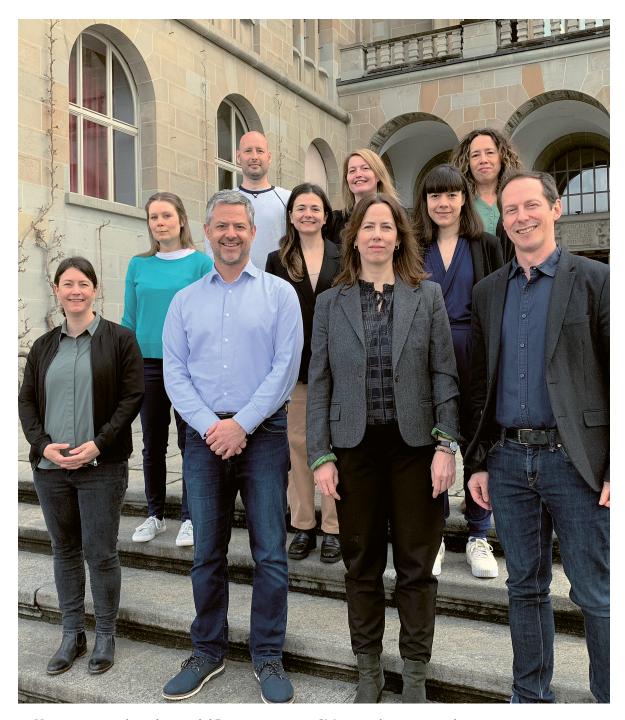
daggio anche a familiari e amici delle persone con SM per rilevare le loro personali storie ed esperienze. È emerso che oltre la metà (60%) di tutti i familiari o amici si occupa di una persona con SM in modo continuativo e un quinto di loro ha anche dichiarato di sostenerla per la durata di un attacco. La maggioranza di queste persone è costituita da partner di persone con SM (78%) e il resto da genitori e figli. L'aiuto riguardava soprattutto le attività a casa (84%) e nel contesto sociale (72%).

Il ruolo del volontariato

L'impegno nel volontariato o l'adesione ad associazioni, chiese, organizzazioni benefiche o anche alla Società svizzera SM, ha consentito a circa un terzo di tutte le persone con SM di svolgere una nuova mansione. Questa partecipazione offre una possibilità di attività e interazioni sociali. Tra le persone con SM inserite nel Registro svizzero SM, quasi un terzo (29%) dei 615 partecipanti ha dichiarato di fare volontariato. Tra gli impieghi più frequenti vi erano le organizzazioni culturali e di beneficenza, ma anche vari gruppi specifici legati alla SM e i Gruppi regionali della Società svizzera SM. Per quanto non vi siano differenze nella frequenza delle attività di volontariato tra persone con SM recidivante-remittente o progressiva, dallo studio è emerso che chi ha più sintomi ha potuto impegnarsi meno spesso nel volontariato.

Reti sociali grazie alla Società svizzera SM

Per questo la Società svizzera SM offre alle persone colpite un'ampia gamma di attività sociali e



/// Una rete ottimale: nel team del Registro svizzero SM, specialiste e specialisti in ricerca, statistica, informatica, comunicazione, traduzione e salute si impegnano con competenza e motivazione a favore delle persone con SM.

possibilità di partecipazione che tengono conto anche delle possibili limitazioni dovute alla malattia. Ad esempio, vi sono diversi Gruppi regionali e di autoaiuto che permettono di scambiare esperienze con altre persone nella stessa situazione. Anche il Registro SM, in quanto progetto di citizen science, offre ai partecipanti la possibilità

di dare il proprio contributo e di mettersi attivamente in contatto con altre persone con SM e con specialisti.

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

Affrontare la malattia con persone che si trovano nella stessa situazione

Ogni diagnosi di sclerosi multipla solleva molte domande e fa scaturire soprattutto il desiderio di essere compresi. I Gruppi regionali della Società svizzera SM danno sostegno alle persone colpite e offrono uno spazio per la comprensione reciproca e la condivisione di esperienze. Per soddisfare meglio le esigenze dei giovani con SM, sta nascendo un nuovo movimento chiamato «GR Now».

I Gruppi regionali (GR) sono elementi essenziali dell'ampia offerta della Società svizzera SM. Affiancano le persone con SM su tutto il territorio nazionale, offrendo attività che soddisfano molte esigenze individuali e l'opportunità di scambi sociali con persone che vivono la stessa situazione. Questi punti di riferimento personali vengono istituiti e organizzati da volontari impegnati, molti dei quali partecipano con grande passione da anni o decenni.

Giovani con SM alla ricerca di nuovi contatti

Il primo Gruppo regionale risale al 1974, quello più recente è appena nato. Da qualche anno, sempre più giovani con SM si uniscono per formare nuovi gruppi. Ogni diagnosi di questa malattia cronica e ancora inguaribile porta con sé molte domande e spesso, nel caso di giovani con SM, anche la necessità di rapportarsi in modo diretto con persone di età simile.

Silvia è una giovane mamma e 18 anni fa ha ricevuto la diagnosi di sclerosi multipla. «A 15 anni non è certamente qualcosa che si vuole sentirsi dire». Grazie all'aiuto delle persone giuste accanto, Silvia ha imparato ad accettare la malattia e a conviverci. Poi, nel 2016 ha sentito il bisogno di condividere la SM con altri giovani nella sua situazione: «In Ticino non c'era ancora un gruppo per giovani con SM, così mi sono informata presso la Società SM e assieme ad alcuni ragazzi incontrati all'SM Youth Forum abbiamo creato il Gruppo regionale SMile. La SM non è facile nem-

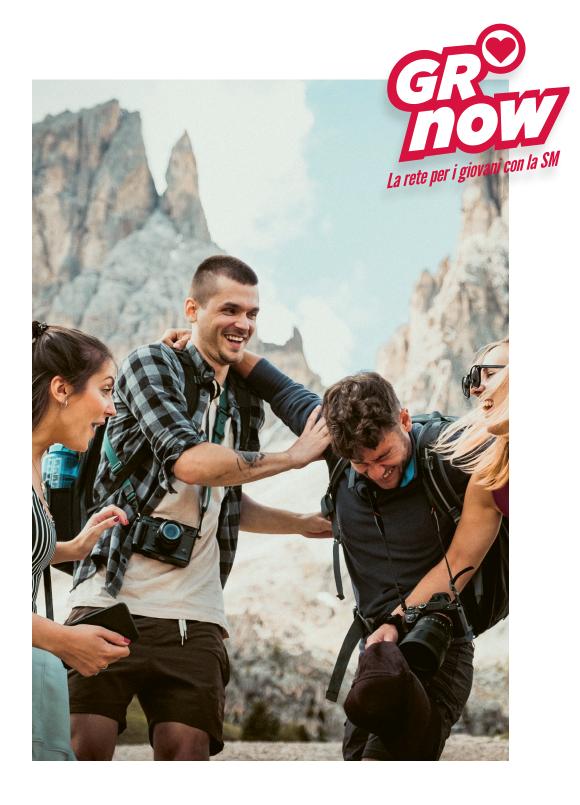
meno per i giovani e sapere di poter contare su altre persone nella stessa situazione è una cosa davvero speciale e unica».

È tempo di «GR Now»

Guardando al futuro, la Società svizzera SM e i Gruppi regionali esistenti vorrebbero sostenere maggiormente la creazione di nuovi gruppi di giovani e sviluppare ulteriormente i servizi forniti in questa direzione. Il Comitato ha dato massima priorità all'iniziativa. «Per noi è molto importante offrire anche ai giovani con SM opportunità di networking semplici e informali, rispondendo così alle loro mutate esigenze», afferma Martina Tomaschett, Presidente della Commissione dei Gruppi regionali della Società svizzera SM, e aggiunge: «Quando creano nuovi gruppi, i giovani con SM possono sempre contare, se lo desiderano, sul sostegno dei nostri gruppi esperti e di lunga data e dei loro referenti».

Un gruppo di lavoro formato da giovani con SM si è occupato del tema, inoltre, sono state condotte numerose interviste volte a rilevare le esigenze dei giovani con SM e sviluppare un modello per soddisfarle.

Affrontare insieme la malattia, fare nuove esperienze, imparare a comprendere e ad apprezzare, incoraggiarsi a vicenda, essere se stessi e dare il proprio contributo: i Gruppi regionali offrono alle persone con SM di tutta la Svizzera spazi protetti in cui non sentirsi giudicati. La malattia è sempre presente, ma non è al centro dell'attenzione.



«GR Now» è una nuova rete per giovani con SM. I loro coetanei con SM illustrano loro cosa li aspetta all'interno del loro Gruppo regionale o come aderire. E magari nasce il desiderio di fondare un proprio gruppo. «Un arricchimento prezioso dell'offerta dalle persone con SM per le persone con SM», dice Patricia Monin, Direttrice della Società svizzera SM. Le persone interessate pos-

sono prendere contatti in tutta facilità tramite il sito web: il nostro team sarà lieto di accoglierle.



Scoprite il sito web di «GR Now» e venite a conoscere i primi ambasciatori dei Gruppi regionali giovani: grnow.ch.

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

Novità terapeutiche (SM, P, I, V, S)

Data: 19 novembre 2023, ore 10.00 **Luogo:** Ospedale Civico Lugano

Spazio parola per le persone con SM (SM)

Data: 11 dicembre 2023 Luogo: Centro SM



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



16

GRUPPI REGIONALI

Nei nostri Gruppi regionali potrete conoscere altre persone con SM, confrontarvi e riunirvi per gite e uscite insieme. Scoprite 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

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

MS State of the Art Symposium 2024



L'annuale MS State of the Art Symposium, il più grande congresso scientifico sulla sclerosi multipla della Svizzera, si terrà sabato 27 gennaio 2024 presso il KKL di Lucerna. Il programma prevede conferenze di esperti di fama internazionale, vari workshop e presentazioni di poster. Il tema principale è «Algoritmi di trattamento e de-escalation». L'evento, organizzato dalla Società svizzera SM e dal suo Consiglio medico-scientifico, è rivolto ai professionisti e si terrà in inglese.



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



Delia e Claudio: la SM non colpisce solo chi ne è affetto

A Delia è stata diagnosticata la SM nel novembre 2015 e il suo compagno Claudio è rimasto sempre al suo fianco. Grazie al suo sostegno e alla sua perseveranza, oggi la donna riceve un aiuto, ma lui si chiede se ha fatto tutto il possibile per Delia.

Siamo a casa di Claudio a Corzoneso, in Valle di Blenio, e Delia inizia a raccontare: «Negli anni precedenti alla diagnosi di SM avevo sporadici e momentanei capogiri che imputavo a diversi motivi quali stress, carenza di sonno o cali di pressione.» La situazione è poi improvvisamente peggiorata: «Uno dei miei occhi non rispondeva più ai comandi e stavo in piedi a fatica.» La coppia capisce subito che la situazione è allarmante e la donna viene portata d'urgenza in ospedale con l'ambulanza. In un primo momento si ipotizzano uno o più ictus, poi viene fatta una serie di esami. Dopo circa dieci giorni di degenza, il neurologo le comunica che poteva trattarsi di sclerosi

multipla. «Quando me l'ha detto mi sono messa a piangere, di sicuro si stava sbagliando, pensavo.» Il medico la tranquillizza e le spiega che una diagnosi di SM non è più una condanna alla sedia a rotelle. Poi segue un ricovero di riabilitazione, dove le viene confermata la diagnosi di SM e inizia un processo di recupero. «Volevo rialzarmi e camminare di nuovo, sono caparbia e ho una grande forza di volontà. Con il mio ottimismo sono riuscita, prima con l'aiuto di un deambulatore e poi senza, a tornare a camminare.» Delia ha qualche disturbo del linguaggio e nel mettere in ordine i suoi ricordi, ma c'è Claudio che con pazienza interviene ogni tanto per aiutarla. Con un po' di fatica Delia spiega come la malattia l'ab-



bia colpita: «La SM ha intaccato il mio equilibrio e la mia vista, ma soprattutto la mia mente. Ho dei disturbi del linguaggio, dell'attenzione e della concentrazione. La mia quotidianità risulta un po' rallentata. La gente mi dice che vista da fuori sembro in piena forma. La descrizione migliore di come mi sento è paragonabile a una sbornia perenne che mi fa girare la testa, parlare con difficoltà e non mi fa ricordare le cose con lucidità. Quindi sì, a livello fisico sembra che stia bene, ma a livello cognitivo è proprio dura... Meglio non pensarci!» Poi si interrompe, si scusa perché ha perso il filo del discorso. «Ecco, a volte mi succede, non ricordo quello che stavo dicendo o facendo.» Anche la fatigue è un sintomo che la



colpisce, soprattutto dopo pranzo. «Mi capita di dovermi andare a stendere non appena finito di mangiare.» «In realtà è una scusa per farmi sparecchiare e riordinare!», dice Claudio ridendo. Poi si ritorna seri.

La SM ha ripercussioni anche sui familiari

È il turno di Claudio di raccontare come ha vissuto la diagnosi di Delia. «All'inizio mi sono spaventato molto, mi ci è voluto tempo per rendermi conto di tutte le implicazioni legate alla SM, sia a livello di salute, sia nel rapporto di coppia e anche a livello organizzativo», spiega Claudio. La vita cambia da un momento all'altro: i problemi di Delia fanno sì che lei abbia bisogno d'aiuto anche per azioni mirate quali l'organizzazione delle visite mediche, le terapie, le questioni riguardanti le assicurazioni sociali, ma anche i semplici pagamenti ricorrenti o ancora il doversi spostare per i suoi appuntamenti. «Ho avuto la grande for-

tuna di avere Claudio al mio fianco, da sola non ce l'avrei mai fatta.» Delia è molto lucida nel riconoscere i suoi limiti.

Gli aiuti sociali e il lavoro, due tasti delicati

«Delia avrebbe bisogno di un aiuto quotidiano per cucinare o per le faccende domestiche. Mettersi ai fornelli non è solo pericoloso, ma anche molto stancante. È meglio che alcune cose non le faccia, o per lo meno che non sia sola a farle», racconta Claudio. «È vero, una volta, per esempio, volevo pulire i vetri e sono caduta battendo il viso sul davanzale. Mi sono rotta due denti. Oppure mi cadono spesso le cose dalle mani. Mi è capitato di tagliarmi con un coltello mentre cucinavo, ho avuto molta paura perché ho perso molto sangue e sono finita al pronto soccorso. Anche prendere un bus o un treno è difficile, riesco a fatica a gestire gli orari, quali mezzi pubblici prendere e mi confondo sul tragitto da

19



percorrere. Per questo spesso vengo accompagnata», ci racconta Delia con una certa frustrazione. «Un aspetto che viene considerato poco», aggiunge Claudio, «è la difficoltà nel riconoscere i problemi cognitivi. Lei non riesce a gestire gran parte di quelle questioni che esulano dalla routine quotidiana.» «Claudio dedica ore di lavoro e anche giornate intere per aiutarmi: è un aspetto davvero fondamentale!», confessa Delia.

E poi il lavoro... Delia era insegnante di arti plastiche e giornalista, ma dopo la diagnosi di SM non può più lavorare né guidare. Purtroppo, quando è arrivata la diagnosi, la conferma di una sede scolastica non arriva. «Dopo numerosi anni di lavoro è stato davvero triste», ammette Delia.

La coppia non sa che la Società svizzera SM offre consulenze di vario genere, quindi si attiva di propria iniziativa per le questioni sociali e assistenziali. «Credo che fossimo talmente presi dal peso di questa nuova situazione che non ci è venuto in mente di rivolgerci alla Società SM», racconta Claudio. «È come se ci fossimo ritrovati in una centrifuga, d'un tratto è stato tutto confuso e incerto», precisa Delia.

La situazione della coppia non è diversa da altre, per questo la Società svizzera SM è al fianco delle persone con SM e dei loro familiari gratuitamente per varie questioni. Claudio ha fatto tanto per Delia, ma non esclude che abbia tralasciato qualcosa: «Ho cercato di andare a fondo a tutto per fare in modo che Delia ottenesse ciò che le spetta.»

Non esitate quindi a rivolgervi alla Società SM già poco dopo la diagnosi, tramite l'Infoline SM al numero 091 922 61 10 o via e-mail a info@sclerosi-multipla.ch.

///Intervista e immagini: Milo Prada

Torna la conferenza sulle novità terapeutiche

Il 19 novembre torna come ogni anno la conferenza sulle novità terapeutiche nel campo della sclerosi multipla. Per capire l'importanza di prendervi parte abbiamo raccolto il parere di una partecipante che ci ha spiegato il suo punto di vista.

«Ho ricevuto la diagnosi di sclerosi multipla nel 2007 e già l'anno seguente ho voluto partecipare alla conferenza sulle novità terapeutiche. La motivazione che mi spinge ad andarci tutti gli anni è la voglia e la curiosità di sapere quali novità ci sono nel campo della sclerosi multipla. Durante queste ore di conferenza vengono presentate informazioni davvero molto importanti per una persona che è affetta da SM, ma anche per i suoi familiari. Soprattutto all'inizio è stato anche molto utile scoprire informazioni sulla malattia in sé e non solo sulle varie terapie. Per le persone appena diagnosticate e i loro familiari sono informazioni nuove e molto pratiche per comprendere meglio la malattia e i suoi sintomi. Ormai sono tanti anni che vi partecipo e ogni volta vengo a conoscenza di qualcosa che ignoravo.

Durante la conferenza vengono presentati anche degli studi che ricercatrici e ricercatori di tutto il mondo stanno svolgendo per far sì che un giorno dalla SM si possa guarire. È molto interessante vedere come sta evolvendo la ricerca sulla SM, sia a livello svizzero che europeo e internazionale. Una volta all'anno, infatti, si tiene il più grande congresso europeo sul trattamento della SM, chiamato ECTRIMS. A questo convegno partecipano specialisti della SM di tutto il mondo e durante la conferenza sulle novità terapeutiche l'équipe del Prof. Dr. med. Claudio Gobbi, Primario di Neurologia e Responsabile del Centro Sclerosi Multipla del Neurocentro della Svizzera Italiana, mostra le principali novità sulla SM presentate proprio a questo congresso. Così abbiamo l'occasione di vedere anche quello che si sta facendo al di fuori della Svizzera. Non da ultimo, il fatto di avere in presenza degli specialisti nel campo della SM è molto utile per porgere le proprie domande riguardanti la malattia e avere una risposta».

L'appuntamento con la conferenza sulle novità terapeutiche è per il 19 novembre, dalle ore 10.00 presso l'Ospedale Civico di Lugano. Vi aspettiamo numerosi!





Ulteriori informazioni, compresa la registrazione, saranno disponibili a breve. È sufficiente scansionare il codice OR accanto.

Intervista a Ajla Del Ponte

Giovane, solare, determinata, semplicemente Ajla. Così si definisce la giovane velocista, classe '96 e orgoglio nazionale. Nel 2021, infatti, riesce a conquistare il record svizzero nei 100 metri. La Redazione di FORTE l'ha contattata e intervistata.



Com'è nata la tua passione per l'atletica leggera?

Fin da bambina sono sempre stata molto attiva. Sono cresciuta in Valle Maggia e stavo sempre all'aria aperta con gli altri bambini. Mi piaceva tanto correre nei campi e nei boschi. In seconda media, per caso, ho fatto una competizione di atletica e ho ottenuto degli ottimi risultati. Si potrebbe dire che è stato un colpo di fortuna o il destino, ma da allora non ho mai abbandonato questo bellissimo sport, che mi permette di sentirmi sempre bambina, e che ho amato sempre di più.

Come ti definisci e quali sono le tue peculiarità caratteriali che più ti aiutano nello sport?

Mi piace pensare che sono una persona gentile e altruista, come i miei genitori hanno voluto educare mio fratello Karim e me. Sento di andare facilmente d'accordo con gli altri e ho sempre l'orecchio pronto all'ascolto. Sono sempre stata una grande sognatrice e nonostante quel grano di dubbio che si installa ogni volta nelle avventure in cui mi imbarco, è proprio questo mix che mi ha permesso di andare lontano. Il dubbio mi ha aiutato a

imparare che è necessario lavorare sodo per ottenere quello che voglio e i sogni a occhi aperti hanno tenuto accesa la mia passione e le mie curiosità, che siano accademiche o implichino la domanda «Quanto veloce posso correre?»

Hai un rito scaramantico o c'è qualcosa che fai prima di una gara?

Non ho un rito scaramantico, ma ci sono dei gesti che ripeto in modo sistematico prima dei blocchi. Credo che sia piuttosto una routine. Inoltre, di solito per le gare scelgo con cura le mie calze, ne ho molte con personaggi o frasi portafortuna.

Che ricordo hai delle tue prime Olimpiadi?

Il primo ricordo è legato al momento in cui siamo entrati nel villaggio olimpico, sono rimasta colpita dalla grandezza del posto e poi ho visto Djokovic allenarsi. Non potevo credere ai miei occhi! Ovviamente durante le due settimane di soggiorno nel villaggio, ci sono stati tanti momenti del genere: ho visto Simone Biles, Rafael Nadal e tanti altri.



Come atleta hai una vita rigorosa, a cosa hai dovuto rinunciare che ti è dispiaciuto?

Diciamo che la vita da atleta è un lavoro che dura undici mesi all'anno, ventiquattro ore su ventiquattro. Quando i miei amici vanno insieme in vacanza in estate, io solitamente ho le competizioni più importanti dell'anno. Quindi non ho mai potuto andare in vacanza quando lo facevano tutti. La rinuncia più difficile è stare lontana dalla mia famiglia per lunghi periodi, ma tutti sanno cosa faccio e mi sostengono al massimo.

Oltre allo sport, quali sono le tue passioni e i tuoi interessi?

Sono una grande lettrice: mia mamma mi ha sorpreso spesso mentre leggevo sotto le coperte alla sera, quando avrei dovuto dormire. Ora che l'atletica è il mio lavoro, so quanto il sonno sia importante per il recupero, quindi non leggo più fino a tardi, ma dormo meglio quando leggo prima di coricarmi. Sono sempre stata appassionata anche di storia e di arte: quando posso vado volentieri a visitare dei musei.

Nel 2022 hai avuto degli infortuni, cosa ti ha aiutato a superare un periodo così difficile?

Gli infortuni del 2022 mi hanno insegnato tanto. La lezione più grande l'ho appresa grazie alla riabilitazione in seguito all'operazione di dicembre. Ho imparato a vivere giorno per giorno e non guardare troppo avanti. A volte fare un passo indietro è necessario per poter avanzare di nuovo.

La Società svizzera SM organizza un evento di beneficenza, il SepteMber Walk, e il nostro slogan è «il ritiro non è ammesso». C'è un messaggio di incoraggiamento che vorresti lasciare alle persone con SM?

Una delle atlete inglesi che conosco sin dalle categorie juniores, Lina Nielsen, è affetta da SM. Essendo mia coetanea, ho seguito i suoi progressi negli ultimi otto anni, senza sapere della sua diagnosi, che ha rivelato al pubblico soltanto nel 2022. Collego l'esempio di Lina al coraggio e alla grande tenacia che le persone con SM hanno nel convivere con una malattia del genere. Il ritiro non è ammesso durante il SepteMber Walk, ma voi avete già vinto perché non vi siete mai ritirati e avete accettato la sfida!

///Intervista: Milo Prada ///Immagini: Tobias Lackner & Ulf Schiller

Soggiorni di gruppo 2024

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

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

Gio. 10.03. - Sab. 23.03.2024 (soggiorno in tedesco)

Magliaso A - Centro Magliaso*

Gio. 24.03. - Sab. 13.04.2024 (soggiorno in tedesco)

Magliaso B - Centro Magliaso

Gio. 28.04. - Sab. 11.05.2024 (soggiorno in tedesco)

Sarnen A - Kurhaus Sarnersee

Gio. 12.05. - Sab. 01.06.2024 (soggiorno in tedesco)

Sarnen B - Kurhaus Sarnersee

Gio. 25.08. - Sab. 07.09.2024 (soggiorno in tedesco)

Walchwil A - Zentrum Elisabeth

Gio. 15.09. - Sab. 05.10.2024 (soggiorno in tedesco)

Walchwil B - Zentrum Elisabeth

Gio. 08.09. - Sab. 21.09.2024 (soggiorno in francese)

Saint-Maurice

*Soggiorno di gruppo con più attività. Prerequisito: i partecipanti devono essere in grado di trascorrere sette ore consecutive sulla sedia a rotelle.

È una persona con SM interessata a questa offerta? Saremmo lieti di valutare la sua richiesta.

Utilizzi il modulo sottostante, ci telefoni al numero dell'Infoline SM 091 922 61 10 0 ci contatti via e-mail a manifestazioni@sclerosi-multipla.ch.

Al momento i Soggiorni di gruppo prevedono 6 gruppi in tedesco e uno in francese. La conoscenza della lingua è quindi un requisito dettato dall'integrazione nel gruppo. Se dovessero esserci più persone interessate provenienti dalla Svizzera italiana, si potrà valutare di pianificare un soggiorno bilingue o con dei volontari di lingua italiana.

Il termine ultimo per la presentazione delle domande è il 4 dicembre 2023.

Formulario preiscrizione Soggiorni di gruppo 2024

PF. Scrivere in stampatello maiuscolo

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