Edizione n° 1 | 2024

FORTE

La rivista della Società svizzera sclerosi multipla

RITRATTO

Cuore da avventuriero

Rudolf Frei

FOCUS

La ricerca

per conviverci meglio

SM Società svizzera sclerosi multipla

Sommario

4 **Ritratto**
Rudolf Frei

8 **Articolo specialistico**
Terapia personalizzata contro la SM

11 **Promozione della ricerca**
Ricerca sulla SM al massimo livello

12 **Registro svizzero SM**
18'000 persone con SM in Svizzera: le cifre più recenti

14 **Congresso specialistico**
La ricerca come stimolo per nuove diagnosi e terapie

17 **Novità dalla Società svizzera SM**

18 **Agenda / eventi**

19 **Intervista**
La positività e l'ottimismo di Marianne Mor

22 **Intervista Vip**
Rosy Nervi

04

«Sono ancora un avventuriero»

Ritratto di Rudolf Frei

08

Terapia personalizzata contro la SM

Articolo specialistico sugli approcci delle terapie contro la SM

14

26° MS State of the Art Symposium

L'intervista al Prof. Dr. med. Jürg H. Beer

22

La ricchezza del mio lavoro sono le persone

Intervista a Rosy Nervi

Rimanete informati attraverso i nostri canali social media

Patricia Monin
Direttrice della Società svizzera SM

Editoriale

Qualità di vita elevata quanto più a lungo possibile e la speranza che un giorno possa esserci una cura risolutiva: questi sono i principali desideri di tutte le persone con SM. Ed è verso questi obiettivi che la Società svizzera SM profonde instancabilmente il proprio impegno. Studi precedenti parlavano di 15'000 persone colpite. Una nuova stima del Registro svizzero SM rivela che in Svizzera circa 18'000 persone convivono con la SM.
Tra loro c'è anche Rudolf Frei. Il suo ritratto apre questa edizione della rivista FORTE dedicata al tema «Ricerca». Egli convive con questa malattia inguaribile da oltre 25 anni e ogni giorno dà il massimo per poter condurre una vita quasi completamente autonoma, quanto più a lungo possibile.
Informazioni utili sugli approcci personalizzati nella terapia della SM sono inoltre contenute nell'articolo specialistico scritto dal Dr. med. Maximilian Pistor, da Marine Massy e dal PD Dr. med. Robert Hoepner. Un altro importante contributo è l'intervista con il Prof. Dr. med. Jürg H. Beer, Presidente della Società svizzera SM, che ripercorre l'MS State of the Art Symposium e ne spiega l'importanza per ricercatori, specialisti e, non da ultimo, le persone con SM. La ricerca sulla SM dovrà assolutamente proseguire anche in futuro. Grazie al vostro sostegno possiamo fare progressi, un passo per volta, per conviverci meglio. Vi auguro di trovare spunti preziosi e una buona lettura.

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:
PD Dr. med. Robert Hoepner
Stefania Iaquinto
Marine Massy
Dr. med. Maximilian Pistor
Kathryn Schneider
Grafica:
Neonrot, Zurigo
Immagini:
Società svizzera SM
Neonrot
Stampa:
Baumer Group, Frauenfeld
Pubblicazione: 4 volte all'anno
Tiratura autenticata:
10'300 copie in italiano
56'000 copie in tedesco
17'400 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!

Cuore da avventuriero

Come comportarsi quando le funzioni dell'organismo smettono gradualmente di funzionare? Per Rudolf «Ruedi» Frei questo non è un motivo per mettere la testa sotto la sabbia. Da 25 anni convive con la sclerosi multipla e ha già superato innumerevoli sfide. Il suo obiettivo dichiarato è continuare a essere attivo e autonomo il più a lungo possibile.

Rudolf Frei apre con uno sguardo allegro la porta del suo appartamento situato in un'idilliaca cittadina dell'Oberland zurighese. È felice di essere di nuovo a casa dopo un ricovero durato sei settimane in una clinica di riabilitazione. Il 59enne si sposta abilmente in sedia a rotelle nella sua casa priva di barriere e ci accompagna fino all'accogliente salotto. Lì parliamo della sua vita con la sclerosi multipla, una storia che va avanti già da oltre 25 anni. Sopraggiungono continuamente nuovi capitoli e Rudolf Frei prende le cose così come vengono, con molta pazienza e spirito da battagliero.

«Sono molto grato di riuscire ancora a sbrigare molte faccende da solo, anche se ci impiego molto più tempo di prima», racconta l'ex ginnasta. «Al mattino, per prima cosa devo spostarmi dal letto alla sedia a rotelle. E per finire di prepararmi a volte ci impiego persino un'ora.» È in sedia a rotelle già da molto tempo, ma all'inizio non la utilizzava spesso. Oggi Rudolf Frei riesce a percorrere da solo al massimo cinque metri con l'ausilio di un deambulatore. La SM gli ha gradualmente portato via la forza nelle gambe, causandogli anche disturbi dell'equilibrio.

Una vacanza diversa dal solito

La malattia cronica inguaribile del sistema nervoso centrale si è manifestata per la prima volta a dicembre del 1996, proprio quando la vita di Rudolf Frei stava decollando. Era in forma, sportivamente molto attivo e dal punto di vista professionale aveva concluso l'apprendistato da meccanico e stava iniziando a lavorare in un'autorimessa. Placava la sua voglia di avventura viaggiando insieme alla sua partner di allora, conosciuta all'età di 19 anni.

«Ci stavamo godendo le ferie in Australia. Avevo scoperto il mondo subacqueo facendo delle immersioni e avevo persino fatto un lancio con il paracadute», ricorda Rudolf Frei con occhi lucidi. «Dopo l'atterraggio ho iniziato però ad avere improvvisamente problemi agli occhi. La mia vista era davvero strana, avevo come una sorta di nebbia davanti agli occhi.» Dopo circa un'ora i sintomi sono spariti e le cose sono tornate alla normalità per Rudolf Frei, allora 32enne. «Anche una volta tornato in Svizzera non riuscivo però a darmi pace per quanto era accaduto e ho voluto indagarne le cause.» Per Rudolf Frei ha avuto inizio un calvario, da un medico all'altro, finché non è stato mandato da un neurologo. Da lui, nella primavera del 1998, dopo un'analisi del liquido cerebrospinale, ha ricevuto la diagnosi finale di sclerosi multipla.

La quiete prima della tempesta

Dopo la diagnosi, la vita di Rudolf Frei ha ripreso il suo solito corso. In quel momento stava bene. «Ho interrotto la terapia farmacologica dopo circa un anno e mezzo, perché gli effetti collaterali erano molto spiacevoli. E in realtà non avevo sintomi della malattia.» Ha sposato la sua compagna, poi sono arrivati i due figli; la vita della famiglia era assolutamente felice.

Poi però la SM si è fatta di nuovo strada nella vita di Rudolf Frei. «Pochi anni dopo mi è capitato di avvertire un formicolio sulla pelle di tutto il corpo, scomparso nuovamente dopo qualche giorno. Ma per me era ormai chiaro che dovevo fare qualcosa per contrastare la malattia.» È andato da un neurologo che seguiva un approccio terapeutico olistico. Il medico accompagna Rudolf Frei ormai già da 20 anni nel suo percorso con la SM.

Sfide sempre più grandi

Nonostante la terapia farmacologica, Rudolf Frei ha avuto altri attacchi e le limitazioni fisiche sono andate aumentando. Era preoccupato e si chiedeva cos'altro si sarebbe portato via la SM. «Il mio datore di lavoro è stato molto comprensivo, anche quando ho dovuto ridurre il mio grado di occupazione, inizialmente al 50% e poi al 30%. Con il passare del tempo ho comunque continuato a lavorare a ore, ma riuscivo a svolgere sempre meno compiti e avevo bisogno di sempre più pause». Alla fine l'appassionato meccanico si è dimesso dal lavoro: un passo difficile e un grande cambiamento per il 59enne.

A un certo punto la malattia di Rudolf Frei si è evoluta dalla forma recidivante-remittente alla SM secondaria progressiva (SPMS). Oltre all'eccessiva spossatezza (fatigue), a limitarlo è soprattutto l'irrigidimento delle gambe, tanto che a volte riesce a stento ad alzarsi. Infezioni come la cistite, inoltre, hanno effetti devastanti sul suo corpo. «Quando mi viene la febbre, anche solo a 38,5 °C, si ferma tutto. Un paio di settimane fa non riuscivo più ad alzarmi da solo dal letto e sono dovuto andare in ospedale con l'ambulanza.»

«Sono ancora un avventuriero, solo che lo sono nei limiti del possibile.»

Rudolf Frei

La sua famiglia è stata, e continua a essere, un punto fisso, un grande sostegno. I suoi figli gli danno molta forza e, nonostante la separazione,

lui e la sua ex moglie hanno un buon rapporto. «Sono estremamente grato perché sono tutti presenti e mi danno un grande sostegno.»

Piccoli sogni con un pizzico di avventura

Rudolf Frei è, per natura, un combattente pieno di speranza. Ha imparato ad ascoltare il suo corpo e sa cosa gli fa bene. «Quando il corpo inizia a "fare le bizze" e qualcosa non va come vorrei, mi dico che domani è un nuovo giorno e magari andrà meglio.» Con gli esercizi regolari a casa e la fisioterapia settimanale lavora sulla mobilità rimanente, mentre con l'ippoterapia siede sul dorso di un cavallo per rilassare la muscolatura e, al contempo, stimolare la forza.

E per quanto riguarda la sua voglia di avventura? «Sono ancora un avventuriero, nei limiti del possibile.» Da anni ha venduto la sua motocicletta, una vecchia Ducati. «È stato molto difficile, ma oggi, grazie al mio Swiss-Trac che posso attaccare alla mia sedia a rotelle, mi sposto comunque con un mezzo motorizzato.»

Rudolf Frei cura le proprie relazioni sociali, sia con i compagni del club di motociclisti sia con la società ginnica. Ma stringe anche nuove amicizie, ad esempio grazie al curling in carrozzina, che trova molto divertente. Altri spiragli di luce

1///

3///

1/// *Rudolf Frei è cresciuto nella fattoria dei genitori a Madetwsil, nell'Oberland zurighese, con tre sorelle, tre cugini e due cugine.*

2/// *Grazie al Swiss-Trac Rudolf Frei può vivere piccole avventure, ad esempio durante le gite con il gruppo regionale.*

3/// *Essere indipendente e vivere nel proprio appartamento il più a lungo possibile: questo è il desiderio più grande di Rudolf Frei.*

nella vita quotidiana gli sono offerti dai regolari incontri e dalle belle gite in compagnia di un gruppo regionale della Società svizzera SM. «Il confronto con altre persone con SM mi è molto prezioso. Mi capiscono meglio delle persone che non convivono con la SM.»
Per il futuro, Rudolf Frei si augura che la malattia non progredisca troppo velocemente. «Non mi sono più prefissato grandi obiettivi. Mi auguro di poter vivere ed essere autonomo ancora a lungo nel mio appartamento e di riuscire a partecipare ogni anno a una settimana di incontro.» Anche le settimane di incontro fanno parte dell'ampia offerta della Società svizzera SM: una possibilità importante per le persone colpite di evadere dalle mura domestiche, godersi belle esperienze e piacevoli momenti in gruppo e fare il pieno di energia.
Per quanto la sua vita sia cambiata radicalmente nel corso degli anni, Rudolf Frei trova sempre nuove possibilità per andare avanti nonostante la SM. E quando gli chiediamo cosa consiglierebbe alle persone con una diagnosi recente, lui risponde fedele alla sua mentalità positiva: «Probabilmente direi loro di non perdersi d'animo. Bene o male si va sempre avanti. Anche quando sopraggiunge una complicazione, le cose possono sempre tornare a migliorare.»

///Testo: Melanie Weber
///Immagini: Neonrot

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

Dona ora con TWINT!
Scansiona il codice QR con l'app TWINT
Conferma importo e donazione

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

Terapia personalizzata contro la SM

La ricerca sulla SM non si ferma e fornisce anche nuove conoscenze per migliorare le terapie. Nel trattamento farmacologico della malattia è indispensabile promuovere un approccio individuale che tenga in considerazione le esigenze effettive delle persone con SM. Ecco una panoramica dello stato attuale degli approcci personalizzati alla terapia della SM.

La sclerosi multipla (SM) è oggi una malattia autoimmune sotto molti aspetti curabile, con un'ampia gamma di immunoterapie autorizzate a disposizione. «Medicina personalizzata» significa che la scelta di una di queste terapie dipende dalle esigenze della persona colpita, dalle sue circostanze di vita, dal tipo di decorso e dall'attività della sclerosi multipla nello specifico individuo. Inoltre, deve essere compatibile con i farmaci e le patologie collaterali presenti.

Concretamente, l'impiego della medicina personalizzata prevede i seguenti passaggi, che saranno analizzati più nel dettaglio nel prosieguo dell'articolo:

1. All'inizio della malattia occorre valutare i fattori prognostici (indicativi del possibile decorso della malattia).
2. L'immunoterapia deve essere scelta dall'équipe medica, composta dal neurologo e dalla persona con SM («shared decision making»).
3. Occorre monitorare regolarmente l'efficacia e i possibili effetti collaterali.

Fattori prognostici del decorso della SM all'inizio della malattia

La SM è una malattia con un decorso difficile da prevedere. Ciononostante, negli ultimi anni sono stati identificati dei fattori prognostici che è possibile rilevare già all'inizio della malattia. I seguenti fattori preannunciano presumibilmente un decorso della SM più attivo e rapido:

Fattori personali

- Età più elevata al subentrare della malattia
- Sesso maschile (decorso più rapido della disabilità)
- Sesso femminile (tasso di attacchi più elevato)
- Fumo
- Carenza di vitamina D
- Altre patologie: fattori di rischio cardiovascolari (ipertensione, diabete, colesterolo alto) e malattie psichiatriche (depressione)

Fattori patologici della malattia

- Decorso progressivo della malattia
- Gravità dei primi attacchi, intervallo tra i primi attacchi, regressione dei sintomi dei primi attacchi
- Grado d'invalidità più alto all'inizio della malattia
- Infiammazioni attive in determinate regioni del sistema nervoso centrale, ad esempio nel midollo spinale, nel tronco encefalico o nel cervelletto
- Presenza di danni cognitivi (legati al pensiero) causati dalla SM
- Segnali nell'imaging, come il numero delle cosiddette infiammazioni di tipo 2 allo stadio iniziale, ecc.

Tabella 1: fattori importanti per la prognosi

Per il momento non sono ancora stati identificati fattori genetici particolarmente significativi per il decorso della malattia, ma un giorno potrebbe accadere. La valutazione e l'influenza

attiva dei fattori sopra citati rientrano tra gli ambiti di competenza della medicina personalizzata e consentono di adattare in modo ottimale la terapia alle esigenze delle persone colpite.

Scelta della terapia
Nella scelta della terapia occorre prendere in considerazione diversi fattori. In primis, l'efficacia associata alla terapia. Si distingue tra immunoterapie «moderatamente attive» e «altamente attive» (vedere tabella 2). La differenza si basa principalmente sull'efficacia dimostrata nella riduzione del tasso di attacchi nell'ambito di specifici studi. Purtroppo mancano studi di alta qualità

Immunoterapia moderatamente attiva contro la SM
- Interferone beta (diverse sostanze)
- Glatiramer acetato
- Dimetilfumarato, diroximel fumarato
- Teriflunomide

Immunoterapia altamente attiva contro la SM
- Modulatori dei recettori S1P: fingolimod, ozanimod, siponimod, ponesimod
- Terapie anti-CD20: ocrelizumab, ofatumumab
- Natalizumab
- Cladribina
- Alemtuzumab
- Trapianto autologo di cellule staminali emato-poietiche

Tabella 2: inquadramento delle immunoterapie contro la SM, sulla base dell'attuale parere degli esperti

che mettano direttamente a confronto tra loro più terapie contro la SM. Al massimo, gli studi disponibili confrontano le terapie con un placebo o con immunoterapie moderatamente attive. Questo è importante da sapere, perché la valutazione sotto indicata non si basa quindi su un confronto diretto, bensì principalmente su studi comparativi indiretti e pareri di esperti.
Tra i neurologi sono due gli approcci terapeutici in discussione: la «terapia di induzione», secondo cui, al momento della diagnosi, tutti i pazienti iniziano con una terapia altamente attiva per poi passare a una moderatamente attiva, e la «terapia di escalation», che prevede invece il passaggio da una terapia moderatamente attiva a una altamente attiva, se la prima risulta inefficace. Per questo approccio terapeutico è decisivo monitorare attivamente la malattia e adeguare la terapia all'attività della patologia. Inoltre, l'approccio terapeutico deve essere scelto individualmente in base alla persona.
Oltre a queste strategie generali, va tenuto conto dei desideri delle singole persone con SM, nonché di altri fattori che devono essere considerati per poter prendere una decisione condivisa che sia realmente una «shared decision»:

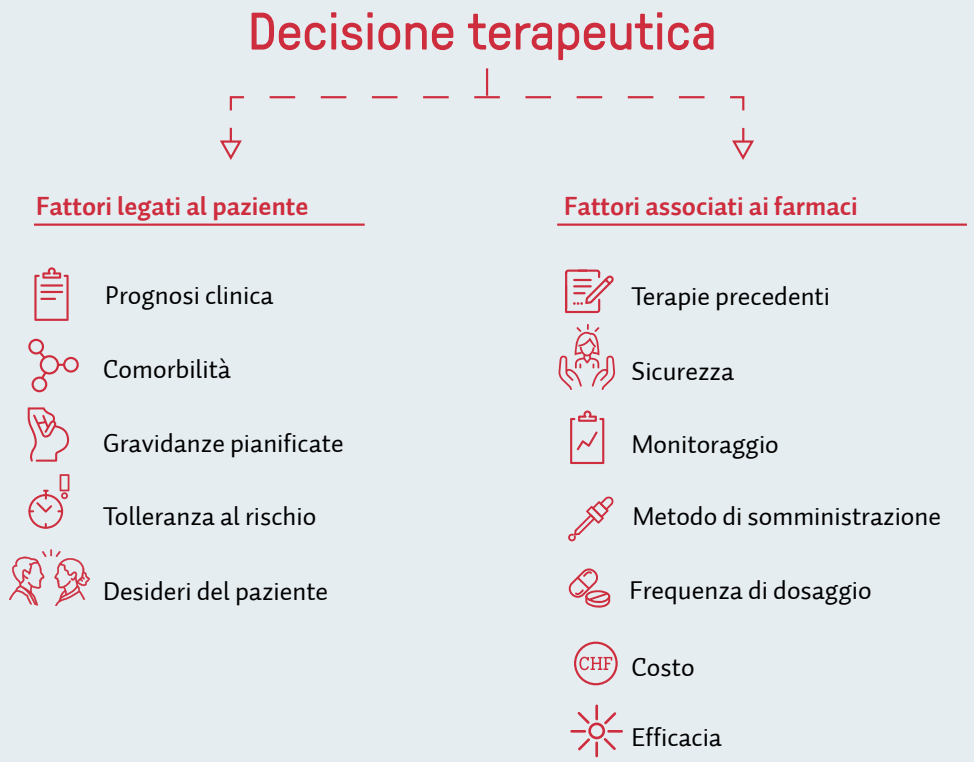


Tabella 3: fattori che influiscono sulla «shared decision making»

Monitoraggio della terapia

Nel corso della terapia, occorre verificarne l'efficacia e la sicurezza in modo standardizzato e a intervalli regolari, anche con esami neurologici e con sondaggi comprensivi di questionari, diagnosi di laboratorio e imaging a risonanza magnetica. Questo processo viene chiamato monitoraggio della terapia. La RMT è importante soprattutto per determinare nuovi focolai infiammatori non osservati clinicamente («latenti»), e deve essere seguita poi da una discussione sulla modifica della strategia terapeutica (a tal fine, vedere il paragrafo «Scelta della terapia»).

Anche i cosiddetti parametri dell'attività della malattia, che tengono in considerazione aspetti sia clinici sia della RMT, vengono sempre più presi in considerazione. Inoltre, acquisiscono importanza altri fattori come il valore di riduzione del volume cerebrale al di là del fattore età, la cosiddetta «atrofia cerebrale». Uno sviluppo attuale è anche quello dei biomarcatori, come le «catene leggere del neurofilamento» (NfL), che in futuro potrebbero fornire informazioni sull'attività della malattia attraverso esami del sangue.

Tutte queste strategie mirano a garantire l'efficacia dell'immunoterapia e la sua sicurezza per le persone colpite.

Influsso della variabile di genere e medicina personalizzata

Il genere sembra avere un influsso importante, ma ancora piuttosto trascurato, sulla sclerosi multipla. Notoriamente le donne vengono colpite decisamente più degli uomini (ripartizione tra generi di circa 3:1). Differiscono tra i generi anche il decorso e l'attività della malattia. A prescindere da ciò, e in particolare anche per l'ampia diffusione dei farmaci ormonali (indicativamente per contraccezione), riteniamo che l'indagine su tali aspetti nell'intera ricerca medica non sia presa sufficientemente in considerazione. In futuro dovrà acquisire maggiore importanza.

A proposito, con il sostegno della Società svizzera SM, gli autori stanno esaminando l'impatto del genere sull'efficacia della terapia contro la SM con i cosiddetti modulatori S1P. I risultati sono attesi per quest'anno.

///**Testo:** Marine Massy, PD Dr. med. Robert Hoepner e Dr. med. Maximilian Pistor lavorano alla Clinica universitaria di neurologia dell'Inselspital di Berna e fanno parte del gruppo di ricerca «Neuroimmunologia/SM».

Ricerca sulla SM al massimo livello

Ogni due anni viene dato ulteriore slancio al panorama della ricerca sulla SM in Svizzera, già di per sé molto attivo, e in questo periodo ha inizio un nuovo ciclo di finanziamenti da parte della Società svizzera SM.

La Società svizzera SM sostiene la ricerca sulla SM per migliorare la comprensione delle cause e del decorso della malattia, sviluppare ulteriormente le possibilità di trattamento e aumentare la qualità di vita delle persone con SM. Per richiedere un finanziamento, i ricercatori devono presentare una documentazione completa comprensiva anche di una sezione scientifica di dieci pagine, un piano di finanziamento e curriculum vitae, nonché l'elenco delle pubblicazioni dei candidati.

Dopo la frenesia iniziale, l'intensa verifica da parte della Società svizzera SM dura circa sei mesi, prima che le persone richiedenti ricevano l'auspicata conferma, oppure no. In questa fase di verifica è coinvolto il «Scientific Grant Committee», un comitato indipendente di otto membri che comprende esperti e persone con SM provenienti dalla Svizzera e dall'estero. A ogni turno di proposte i membri vengono nominati dal responsabile, attualmente il Prof. Dr. Pasquale Calabrese di Basilea. Il compito principale del comitato consiste nel verificare le proposte di ricerca presentate. Contemporaneamente, ogni proposta viene valutata da altri due esperti indipendenti. Questo significa che per 30 proposte occorre ottenere 60 valutazioni. Nella riunione di valutazione, il comitato discute le proposte e le relative valutazioni, basandosi principalmente su criteri come i vantaggi per le persone con SM, la qualità scientifica del progetto e la qualifica delle persone richiedenti.

L'importo richiesto solitamente è molto più alto del budget disponibile, pertanto il comitato deve discutere dell'ammontare del finanziamento dopo il sì definitivo. Si astengono i membri per i quali potrebbe sussistere un conflitto di interessi per determinati progetti. Infine viene elaborata una proposta da sottoporre al Comitato della Società svizzera SM. I progetti finanziati ricevono l'importo concordato in tre tranche: la prima dopo la conferma, la seconda dopo il rapporto intermedio, richiesto dopo un anno e verificato nuovamente dal comitato, e la terza dopo la verifica del rapporto conclusivo.

Il sostegno dei progetti di ricerca è reso possibile dalle generose donazioni di organizzazioni e persone private ed è completamente indipendente dal settore farmaceutico.

Qui è disponibile una panoramica trasparente dei progetti di ricerca finanziati finora.

18'000 persone con SM in Svizzera: le cifre più recenti

Com'è cambiato il numero di persone con SM residenti in Svizzera dall'ultima stima del 2016? Allora erano state calcolate 15'000 persone con SM, ora è disponibile una nuova stima.

La determinazione del numero di persone con SM in Svizzera è molto importante per diversi motivi: oltre a permettere una pianificazione sanitaria più efficace, consente anche di riconoscere tendenze e schemi nell'insorgenza della malattia. Inoltre, aiuta ad acquisire informazioni complete sulle effettive conseguenze della SM nella quotidianità delle persone colpite.

Quante persone con SM vivono in Svizzera?
Gli studi del Registro SM sulla diffusione della SM forniscono nuove informazioni. Il numero stimato di persone con SM in Svizzera nel 2021 è di 18'000 persone. La proiezione è compresa tra le 17'400 e le 18'700 persone e si presume che la cifra esatta rientri in questo intervallo. Questa cifra non comprende le persone con sindrome clinicamente isolata e le persone con SM di età inferiore ai 18 anni. La ripartizione tra i generi è pari a 2,7 donne per ogni uomo e il notevole aumento delle persone colpite è evidente tra le donne al di sotto dei 60 anni.

Com'è stata calcolata la stima?
La stima attuale si basa sullo stesso metodo di quella del 2016: il numero di persone colpite si calcola innanzitutto partendo da dati statistici del Registro svizzero SM tenendo conto di altre fonti di dati. Per garantire l'affidabilità della stima, il numero è stato verificato sulla base di altre informazioni disponibili, ad esempio gli acquisti di farmaci contro la SM in tutta la Svizzera.

Quali sono i possibili motivi dell'aumento?
Il confronto delle due stime mostra che il numero di persone con SM in Svizzera è aumentato circa del 20%. Pressoché un quinto di questo aumento viene attribuito alla crescita della popolazione. La letteratura scientifica descrive diversi fattori che potrebbero aver contribuito al restante aumento del numero di persone con SM:

Possibili fattori che portano a un aumento, anche se la frequenza relativa, vale a dire il numero di persone colpite ogni 100'000 abitanti, resta invariata:

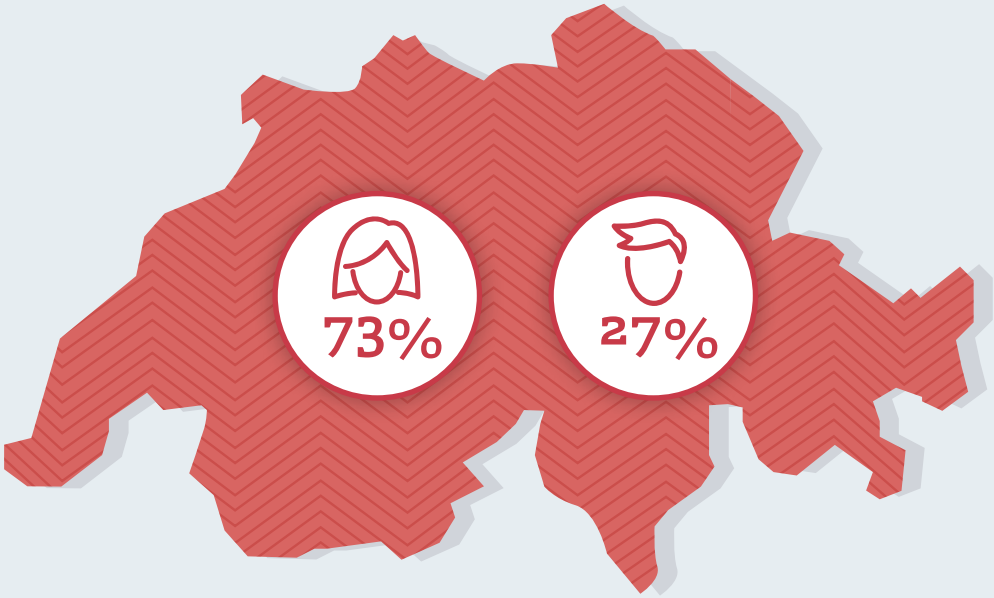
Diagnosi di SM:
Diagnosi più rapida della SM grazie all'adeguamento dei criteri diagnostici nel 2017.
Fattori demografici:
Aumento dell'aspettativa di vita, anche per le persone con SM.

Possibili fattori associati all'aumento di nuove diagnosi:

Fattori di rischio della SM:
- Sovrappeso
- Aumento dell'età alla prima gravidanza e numero medio di figli inferiore per donna.

Dove si colloca la Svizzera nel panorama internazionale e quali tendenze è possibile osservare negli altri Paesi?
La maggior parte degli studi europei indica un aumento del numero di persone con SM negli ultimi anni. Questi studi mostrano in modo coerente un notevole aumento del numero di donne colpite.

In Svizzera contiamo attualmente 18'000 persone con SM. Di queste, il 73% sono donne e il 27% sono uomini.



Questo sviluppo è stato documentato, ad esempio, anche in uno studio proveniente dalla Danimarca: mentre il numero di nuove diagnosi negli ultimi decenni è aumentato in particolare tra le donne, tra gli uomini è stato osservato solo un leggero aumento. Come possibili spiegazioni, questo studio ha citato cambiamenti nello stile di vita della popolazione femminile, ad esempio la generale diminuzione delle nascite o un numero di figli in media inferiore per ogni donna. Ci si chiede se i cambiamenti ormonali possano essere una spiegazione per questo aumento tra le donne.

Quali domande restano ancora senza risposta?
Nonostante le nuove informazioni sul crescente numero di persone colpite in Svizzera, alcune questioni rimangono ancora in sospeso, ad esempio in merito all'andamento sul lungo periodo del numero di persone colpite o alla diffusione regionale della SM in Svizzera. Per rispondere a queste domande, la partecipazione attiva delle persone con SM al Registro e i grandi sforzi nell'ambito della ricerca del Registro svizzero SM continuano a essere necessari.

Il Registro svizzero SM e la Società svizzera SM colgono l'occasione per ringraziare calorosamente tutti i partecipanti, che con il proprio impegno hanno contribuito a questa nuova stima.

/// **Testo:** Stefania Iaquinto, dottoranda presso il Registro svizzero SM dall'inizio del 2023.

Il Registro svizzero SM è stato avviato dalla Società svizzera sclerosi multipla su richiesta dei diretti interessati, al fine di integrare la loro prospettiva nella ricerca. Il progetto di ricerca è condotto dall'Università di Zurigo. In collaborazione con le persone con SM, i ricercatori esaminano diverse questioni con l'obiettivo costante di contribuire a migliorare la qualità di vita delle persone affette da sclerosi multipla.

Per ulteriori informazioni sul Registro svizzero SM scansionare il codice QR.

La ricerca come stimolo per nuove diagnosi e terapie

Da 26 anni si svolge l'MS State of the Art Symposium. Il Prof. Dr. med. Jürg H. Beer, Presidente della Società svizzera SM, ha partecipato all'edizione di quest'anno. In questa intervista ripercorre il congresso specialistico dedicato alla sclerosi multipla.

Professor Beer, è tornato con nuove impressioni dall'MS State of the Art Symposium di Lucerna. In cosa consiste questo congresso specialistico?
Questo congresso è un faro nella ricerca sulla SM in Svizzera ed è un'importante occasione di networking per gli specialisti. In occasione dell'MS State of the Art Symposium, ogni anno i massimi esperti nazionali e internazionali si riuniscono per tenere conferenze e confrontarsi nell'ambito di dibattiti e workshop.
La Svizzera è posizionata in modo eccellente nella ricerca sulla SM rispetto agli standard internazionali. Stiamo inoltre ottenendo nuove conoscenze significative grazie all'inclusione di persone colpite nello studio di coorte svizzero sulla SM e nel Registro svizzero SM, dove i risultati sulla frequenza e l'intensità dei sintomi rappresentano un valore aggiunto alla ricerca clinica e di base. Si stanno facendo grandi progressi nella diagnostica per immagini con RMT funzionale e nella rilevazione dei cosiddetti neurofilamenti (un biomarcatore sempre più importante per le decisioni terapeutiche), che possono fornire informazioni sull'intensità, il decorso e la prognosi della malattia e quindi consentire una terapia personalizzata, sempre con l'obiettivo di semplificare la vita delle persone colpite.

L'evento è rivolto ad esperte ed esperti, ma la Società svizzera SM si impegna innanzitutto per le persone con SM e i loro familiari. Perché questo simposio offre un valore aggiunto alle persone colpite?
Molte persone colpite sono sempre più interessate agli ultimi risultati della ricerca che promettono un miglioramento della diagnosi e del trattamento. Sul nostro sito web ne riportiamo una sintesi di facile comprensione. Questi forniscono una panoramica dei diversi lavori di ricerca e sono molto utilizzati.
L'impegno della Società svizzera SM è sempre stato olistico, ed è per questo che l'approccio interdisciplinare, cioè la collaborazione di tutti i gruppi di specialisti, gioca un ruolo molto importante. Questo include anche fisioterapisti, personale infermieristico specializzato, psicologi e assistenti sociali. È indispensabile che gli specialisti siano sempre aggiornati sui nuovi sviluppi per garantire un'assistenza e una consulenza ottimali alle persone colpite e ai loro familiari e migliorarla costantemente. L'MS State of the Art Symposium offre un'eccellente opportunità per farlo.

In ottica di rilevanza per le persone con SM, come valuta i punti del programma del 2024?
Abbiamo affrontato molti temi di grande rilevanza per le persone con SM, come la terapia durante la gravidanza. Al momento della diagnosi di SM, le donne spesso hanno un'età in cui probabilmente stanno pianificando di mettere su famiglia. La terapia farmacologica in gravidanza richiede una grande esperienza e capacità di giudizio per fornire il miglior supporto possibile alla madre e al bambino. Un altro punto del programma legato direttamente alla quotidianità è stato il tema dei vaccini, perché spesso arrivano domande sulla possibilità che un vaccino possa provocare un attacco. Al riguardo esistono dati validi, nuovi e rassicuranti.
L'MS State of the Art Symposium di quest'anno ha lasciato spazio anche a preziosi workshop sul riconoscimento e sul trattamento dei sintomi della SM che possono compromettere notevolmente la qualità di vita. Ad esempio la fatigue, un affaticamento molto intensificato contro il quale oltre il 75% delle persone colpite deve combattere ogni giorno. O la questione di come riconoscere tempestivamente

i problemi a carico delle capacità intellettive e di come sostenere le persone colpite. Dai disturbi della memoria al rallentamento della velocità di elaborazione delle informazioni fino ai disturbi dell'attenzione: l'aiuto mirato dipende da una ricerca sistematica e può aiutare a eliminare la vergogna o la paura di subire stigmatizzazione e a rafforzare l'integrazione sociale. È qui che la Società svizzera SM dà un contributo significativo.

Il tema centrale di quest'anno è stato il «trattamento del decorso». Dal suo punto di vista, quali sono le sfide in tal senso?
La sfida nel trattamento del decorso è il cosa, quando e quanto. Le nuove scoperte possono contribuire a migliorare significativamente le decisioni terapeutiche. Questo si spinge fino ad arrivare, possibilmente, a riconoscere tempestivamente un imminente attacco di SM e a scongiurarlo con una terapia intensiva o, viceversa, a riconoscere quando la malattia è silente e si può seguire un trattamento meno intensivo. Questo è un bellissimo e impressionante esempio di come si possano combinare la ricerca e l'esperienza clinica degli specialisti della SM.
Occorre sempre fornire alle persone colpite una consulenza nell'ottica di una terapia personalizzata, mostrare loro vantaggi e svantaggi e comprendere il sistema di valori personale delle persone con SM – una sfida per neurologi e neurologhe. Prendiamo l'esempio del trattamento della SM durante una gravidanza. Le future madri desiderano naturalmente il meglio per il proprio bambino. Tuttavia, non devono trascurare se stesse, non devono ignorare il fatto che dopo il parto si possono verificare ricadute della SM.

Ha accennato al fatto che l'impiego consapevole di farmaci contro la SM durante la gravidanza è stato un tema importante del simposio di quest'anno. Perché?
L'impiego consapevole di farmaci è in generale estremamente importante; di conseguenza, lo è anche aggiornare regolarmente le linee guida sul trattamento per i neurologi e le neurologhe. Queste linee guida sono indispensabili per la consulenza terapeutica, perché consentono ai medici di soppesare in maniera fondata i rischi e i benefici e di avere un chiaro spazio decisionale entro cui muoversi. Così facendo le persone colpite possono realizzare i loro desideri nonostante la SM, senza subire uno svantaggio permanente per non aver ricevuto una terapia. Fare qualcosa è quindi forse meno rischioso che non far nulla.

«L'MS State of the Art Symposium è un faro nella ricerca e nel confronto sulla sclerosi multipla, un'importante occasione di networking per gli specialisti e una fonte di nuove conoscenze per le persone colpite.»

Prof. Dr. med. Jürg H. Beer

Il simposio è anche un'occasione per i ricercatori per presentare i propri progetti sostenuti dalla Società svizzera SM. Che importanza attribuisce a ciò in qualità di appassionato ricercatore?
Trovo eccellente l'opportunità di entrare in dialogo diretto con i ricercatori, spesso giovani ed emergenti. Per i ricercatori, questo congresso specialistico è molto importante in quanto piattaforma per mostrare ciò su cui stanno lavorando, per ricevere un feedback prezioso e domande critiche e costruttive da parte di esperti di grande esperienza e per essere integrati nella comunità scientifica, un'opportunità di networking molto piacevole.
A proposito, ho trovato fantastico il fatto che i ricercatori fossero presenti con le loro presentazioni di poster nell'ambito della festa dei soci della Società svizzera SM del 2023 e abbiano potuto entrare in contatto diretto con le persone colpite, alcune delle quali sono attivamente coinvolte nel Registro svizzero SM o nello studio di coorte svizzero sulla SM. Questo promuove la comprensione reciproca, dei ricercatori nei confronti delle richieste delle persone colpite e, viceversa, delle persone con SM nei confronti della ricerca. Spesso, grazie a questi contatti diretti, nascono nuove domande di studio. La buona volontà delle persone coinvolte nei confronti dei giovani ricercatori è stata impressionante.

Per quanto riguarda la ricerca e il trattamento della sclerosi multipla, che cosa si augura per il futuro delle persone colpite?
Per le persone con SM, spero che in futuro vengano introdotti altri nuovi metodi diagnostici e terapeutici, come ad esempio il cosiddetto «vaccino inverso», un approccio terapeutico originale per lo sviluppo della tolleranza immunitaria che si trova ancora in una fase iniziale di ricerca.
Il nostro obiettivo primario è andare di pari passo con la fornitura e l'accessibilità dei più recenti metodi diagnostici e terapeutici individualizzati per tutte le persone colpite, indipendentemente dal luogo di residenza e dallo status sociale. Una rete di specialisti, altri persone colpite e la Società svizzera SM per un'assistenza qualificata e completa per una migliore qualità di vita.
Professor Beer, la ringraziamo di cuore per questo colloquio.

Uno sguardo all' MS State of the Art Symposium 2024

La comunità scientifica si è riunita al congresso specialistico dedicato alla sclerosi multipla, organizzato dalla Società svizzera SM e dal suo Consiglio medico-scientifico, il 27 gennaio.

Quest'anno le esperte e gli esperti nazionali e internazionali nel campo della sclerosi multipla si sono concentrati su «algoritmi di trattamento e de-escalation», vale a dire sui diversi aspetti del trattamento del decorso. Medicina personalizzata, terapia contro la SM durante la gravidanza, vaccini e persino sintomi come la fatigue o il calo delle capacità cognitive: il programma ha previsto temi molto importanti per le persone con SM. La Società svizzera SM ringrazia di cuore gli sponsor **Reha Rheinfelden** e **Rehaklinik Zihlschlacht AG**, il media partner **brainMag (medEdition)** e il partner di cooperazione **Società Svizzera di Neurologia** per aver sostenuto l'MS State of the Art Symposium.

Sul sito web della Società svizzera SM sono disponibili brevi riepiloghi divulgativi delle relazioni specialistiche del 26° MS State of the Art Symposium.

Novità dalla Società svizzera SM

Premio SM 2024: cercasi candidati

La Società svizzera SM assegna ogni anno il Premio SM a una persona particolarmente impegnata nell'adoperarsi a favore delle persone con SM e dei loro familiari. Conoscete qualcuno che corrisponde a questa descrizione?
Inviate la vostra candidatura entro il 3 marzo 2024 a:
Società svizzera SM
Barbara Schmolke
CP, 8031 Zurigo
Oppure via e-mail a:
bschmolke@multiplesklerose.ch

Giornata ticinese della Società SM: al via la seconda edizione

Il 20 aprile 2024 torna per la seconda volta la Giornata ticinese della Società SM. Promossa dalla Società SM, con la partecipazione del Rotary Club Lugano – Lago, radunerà le persone toccate dalla SM della Svizzera italiana. La giornata sarà un'ottima occasione per stare insieme, condividere e conoscere maggiormente i servizi della nostra organizzazione nonché i nostri gruppi di volontari.

Omologazione per Teriflunomide-Mepha®

L'ente di controllo Swissmedic ha concesso l'omologazione al medicamento Teriflunomide-Mepha® per il trattamento della sclerosi multipla recidivante-remittente. I costi sono coperti dall'assicurazione di base delle casse malati. Il medico specialista che segue il paziente deve presentare anticipatamente una domanda di garanzia di assunzione dei costi alla Federazione svizzera per compiti comunitari degli assicuratori malattia (SVK) o direttamente alla cassa malati.

Certificazione di successo secondo la norma ISO 9001:2015

Nel novembre 2023, la Società svizzera SM ha superato con successo la procedura di certificazione dell'Associazione svizzera per sistemi di qualità e di gestione (SQS) secondo lo standard internazionale ISO 9001:2015. Il certificato è sinonimo di responsabilità e competenza, inoltre attesta che le donazioni sono state utilizzate in modo trasparente ed efficiente. I donatori possono quindi essere certi che il loro sostegno venga utilizzato nel modo migliore.

Ulteriori notizie, aggiornamenti sulla ricerca e informazioni sugli eventi sono disponibili sul nostro sito web.

EVENTI RICORRENTI

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

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

Il Centro d'incontro (SM)

Data: Ogni giovedì con il GR Sottoceneri
Luogo: Lugano (Viganello)

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

Data: su richiesta
Luogo: Roveredo, Lugano, Chiasso, Sementina, Solduno, Biasca, Pregassona

Diagnosi di SM, confrontiamoci (SM)

Data: Ogni primo lunedì del mese
Luogo: Online

PROSSIMI EVENTI

Giornata ticinese della Società SM (SM, P, V)

Data: 20 aprile 2024, dalle 11.00
Luogo: Capannone Pregassona

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

Webinari

La Società SM offre anche interessanti Webinari su varie tematiche. Per scoprire e partecipare ai nostri Webinari andate sul nostro sito web. L'offerta viene costantemente aggiornata.

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, Silvia.DallAcqua@hotmail.com

GR Sopraceneri e Moesano:
079 337 35 24, luisella.celio@gmail.com

GR Sottoceneri:
091 923 52 84, grupposottoceneri@gmail.com

Positività e ottimismo, anche nei confronti della ricerca

Marianne Mor ha imparato ad essere positiva fin da giovane, quando ha avuto un brutto incidente con la bicicletta. L'avanzamento della ricerca e lo scambio con altre persone con SM la aiutano a pensare al futuro con ottimismo.

«Mi chiamo Marianne Mor e sono del 1945, quindi l'anno prossimo compirò 80 anni, un bel traguardo, soprattutto per chi ha una patologia come me.» Inizia così la chiacchierata con la signora Mor, una donna di origini zurighesi, che ha trovato nel soleggiato Ticino la sua casa. Marianne è una donna minuta, i suoi capelli le incorniciano il volto, in parte nascondendolo, e i suoi occhi azzurri comunicano una spiccata vivacità. «Siamo arrivati in Ticino tanti anni fa, poi siamo tornati in Svizzera interna per un po', ma non mi ritrovavo più, così siamo tornati a Lugano; ormai sono passati più di trent'anni.» La donna non ha dubbi, si definisce una donna positiva: «Per quello che ho e che ho passato in fondo sto ancora bene.» Marianne racconta che vive la sua vita il più positivamente possibile: «È qualcosa che ho imparato fin da giovane, quando ho avuto un brutto incidente in bicicletta. Un camion mi ha travolto e ho rischiato di perdere una gamba. Dopo l'incidente è cambiato tutto. Devo ammettere che questo mi ha insegnato che si può stare male o avere una malattia e rimanere ugualmente positivi.» Poi è arrivata la diagnosi di sclerosi multipla. È avvenuto in età tardiva, un giorno si è svegliata e aveva la vista sdoppiata, tutto d'un tratto. È stato una decina di anni fa. «Ai tempi avevo un gatto e all'improvviso ce n'erano due perfettamente uguali davanti ai miei occhi!» Marianne ricorda l'accaduto con il sorriso, poi confessa che non era spaventata perché non conosceva la SM e cosa comportava. «Sono andata dal medico che mi ha fatto fare gli accertamenti del caso, finché ha confermato la SM.»

/// *Marianne Mor partecipa sempre volentieri agli incontri del Gruppo regionale Sottoceneri.*

Dopo una vita ricca di esperienze, lo scontro con la malattia

La diagnosi di sclerosi multipla non ha influito sui piani di vita che avevano già

preso forma: un marito, due figlie e un lavoro, perché arriva quando la donna è già in pensione. Un bel traguardo, se ci pensiamo bene, «però», ammette la donna, «con il passare dell'età le cose sono peggiorate.» Oggi i sintomi che le pesano di più sono la fatigue, la difficoltà di deambulazione e la mente confusa: «Sono spesso stanca, anche mentalmente, faccio fatica a ricordarmi le cose e devo scrivermi appunti per essere sicura di non dimenticare nulla. A volte non mi ricordo i compleanni dei miei nipotini o delle mie figlie. Ogni tanto mi dicono: «mamma, non hai dimenticato qualcosa?» e io rispondo loro: «se me lo fate notare, certamente sì!». Ho anche un deambulatore», dice indicandolo, «è per la mia sicurezza, ho paura di perdere l'equilibrio e cascare per terra, soprattutto quando esco di casa.» Tuttavia, Marianne è grata del fatto che la terapia funziona: tre volte a settimana fa un'iniezione, ma con la SM non si può dare nulla per scontato.

«È bello sapere che ci sono ricercatori che stanno lavorando per aiutare le persone con sclerosi multipla per cercare una cura in grado di far guarire da questa malattia.»

Marianne Mor

E poi l'incontro con la Società svizzera SM e il Gruppo regionale Sottoceneri

Marianne conosce l'esistenza della Società svizzera SM tramite il suo medico. Poi anche il Gruppo regionale Sottoceneri. «Il tempo che passo con gli altri membri del GR Sottoceneri è molto importante. Ci troviamo periodicamente per un pranzo o un'attività insieme. Quando ci vediamo è bello perché lasciamo la malattia fuori dalla porta.» Far parte di un Gruppo regionale è importante perché si entra in relazione con persone che vivono situazioni molto simili: le persone con SM sanno che troveranno comprensione reciproca e supporto. «Sappiamo già cos'è la SM e cosa comporta, ma è anche bello poter parlare di queste cose, come ognuno convive con la SM, chi ha provato un nuovo medicamento e se fa effetto, ecc. Inoltre, è bello sapere che ci sono ricercatori che stanno lavorando per aiutare le persone con sclerosi multipla per cercare una cura in grado di far guarire da questa malattia.» Marianne sa di non essere sola in questa lotta, oltre alla comunità medico-scientifica c'è anche la Società svizzera SM e i suoi Gruppi regionali, che lavorano instancabilmente affinché le cose migliorino.

///**Intervista:** Milo Prada

In trasferta per solidarietà: vieni anche tu con noi!

Le partite casalinghe dell'EHC Kloten sono sempre un evento, ma il 24 febbraio 2024 ci sarà una partita particolarmente emozionante: l'EHC Kloten si scontrerà con l'HC Lugano per sostenere le persone con SM. Per l'occasione verrà organizzato un pullman dal Ticino.

UN FORTE «ASSIST» PER LE PERSONE CON SM

L'EHC Kloten dedica regolarmente una delle sue partite di campionato a una buona causa. Il ricavato dell'asta delle maglie e della donazione della coppa, che altrimenti andrebbe alla squadra juniores, viene devoluto a un'organizzazione a scelta. Siamo molto contenti che anche per il 2024 il club di hockey abbia scelto come beneficiario la Società svizzera sclerosi multipla.

«L'EHC Kloten ha un grande rispetto per tutte le persone colpite da questa malattia ed è molto lieto di poter dare un piccolo contributo positivo alla loro vita quotidiana con questa campagna», afferma Anjo Urner, amministratore delegato dell'EHC Kloten e aggiunge: «Non tutti hanno le stesse opportunità, ma noi siamo uniti dai pilastri fondamentali dello sport, come il rispetto, lo spirito di squadra e lo spirito combattivo, tutti con un unico obiettivo primario».

Visto che la partita sarà contro una squadra ticinese, per l'occasione, in collaborazione con il Fans Club Malcantonese dell'HCL, verrà organizzato un pullman in partenza dal Ticino. Vieni anche tu!

Per maggiori informazioni scansionare il codice QR.

Intervista a Rosy Nervi

Rosy Nervi è una delle voci storiche di Rete Tre, il terzo canale della RSI. Alla sua professione di conduttrice TV e speaker radiofonica, affianca la sua passione per la recitazione, accompagnando Flavio Sala da anni in spettacoli teatrali. La Redazione di FORTE l'ha incontrata e intervistata.

Chi sei e quali sono i tuoi segni distintivi?
Per citare Pirandello sono «Uno, nessuno e centomila». «Uno» perché ognuno ha una percezione di sé stesso, «centomila» sono i modi in cui ci vedono gli altri e «nessuno» perché per qualcuno non contiamo. Le mie caratteristiche? Ogni giorno c'è un buon motivo per sorridere! Dalla vita si può imparare ogni giorno, il passato non lo puoi cambiare, quindi non rievochiamolo. Il futuro, invece, non c'è ancora perché lo creiamo nel presente dove bisogna cercare di vivere appieno, col sorriso appunto.

Cosa volevi fare da «grande» quando eri bambina?
Due cose: l'investigatrice privata e la principessa che vive in un castello con il suo bel principe, tre bambini e una bella coroncina in testa!

«La ricchezza del mio lavoro è il privilegio di potermi avvicinare alle persone e regalare, magari, un sorriso, donare un momento di spensieratezza.»

Rosy Nervi

Cosa ti piace di più della radio e del teatro?
La radio è la magia di quel momento lì, è immediata, autentica e non puoi cambiare, nel senso che la voce è lo strumento più impossibile da trasformare in qualcosa di finto. Se uno finge lo si sente subito dalla voce. In teatro fai rivivere per più volte un personaggio, che in un certo senso ti possiede. Allo stesso tempo, però, dipendi anche dal momento e dalla situazione. Per esempio gli imprevisti che possono capitare o la reazione del pubblico... anche qui c'è l'improvvisazione.

Cosa ti ha insegnato il tuo lavoro?
Più che il lavoro mi hanno insegnato tanto le persone che ho incontrato. La ricchezza del mio lavoro è il privilegio di potermi avvicinare alle persone e regalare, magari, un sorriso, donare un momento di spensieratezza, soprattutto per chi ne ha più bisogno. E ti torna indietro tutto sotto forma di gioia. In tutti questi anni non sono mai andata al lavoro senza la voglia di andarci. Il mio lavoro è un regalo!

Hai un sogno nel cassetto che non si è ancora realizzato?
Sì! Diventare una principessa e sposarmi con un bell'abito bianco e pomposo. Forse ho dato troppa importanza a questo sogno e non ho mai avuto il coraggio di sposarmi. Ho deciso che se arrivo a 50 anni ancora nubile, celebrerò l'amore per me stessa e le cose importanti che ho raggiunto, voglio ringraziare Rosaria (il mio vero nome) per quello che ha conquistato e ha fatto di bello nella sua vita.

Hai dei rimpianti o qualcosa di cui ti penti?
Qualche rimpianto lo abbiamo tutti, è normale, ma credo che l'essere umano ha la fortuna di poter chiedere scusa. È una parola magica e a volte costa cara, ma è così bella e preziosa! Personalmente apprezzo tutto quello che ho fatto, perché proprio queste scelte mi hanno portata a dove sono oggi.

Sei una persona solare, che cosa ti regala il sorriso?
Le persone belle che sono intorno a me. Il nostro è un mondo così bello, ci sono posti magnifici; io credo che mi succedono piccole magie tutti i giorni. Le persone con cui entro in relazione, che mi ascoltano, che mi raccontano la loro vita sono una magia! Purtroppo a volte la vita non è molto generosa, possono capitare le malattie e ci si domanda «perché a me, cosa ho fatto di male?» Anche se è difficile mantenere l'ottimismo e il sorriso cerchiamo di sorridere lo stesso. Con un'energia più positiva si può affrontare in modo diverso ciò che ci preoccupa.

Se dovessi lasciare un messaggio alle persone con SM, come se fossi in onda in radio, cosa diresti loro?
Nel mio programma «Perfetti sconosciuti», in onda su Rete Tre, ho incontrato diverse persone che vivono momenti anche molto difficili. Mi sono spesso interrogata su queste difficoltà e ho imparato che essere attorniati dalle persone giuste può risollevare il morale. Quindi il messaggio che vi lascio è questo: siete persone speciali, avete sofferto e avete avuto limitazioni, però la vostra esperienza è una grande ricchezza per gli altri ma anche per voi stessi, per apprezzare ancor di più ciò che di bello ogni giorno vi capita. E allora aiutateci a capire, ad apprezzare e a splendere come lo sapete fare voi!

///Intervista: Milo Prada
///Immagini: copyright RSI

Sabato 20 aprile 2024

Giornata ticinese della Società SM

2024

Torna un appuntamento speciale: **la Giornata ticinese della Società SM!**
Promossa dalla Società SM, con la partecipazione del Rotary Club Lugano – Lago, sarà una giornata di incontro e di scambio, ma anche di sostegno e spensieratezza per tutte le persone con SM, i familiari e i tre Gruppi regionali del territorio italofono: il GR Sopraceneri e Moesano, il GR Sottoceneri e il GR SMile.
La giornata si svolgerà presso il Capannone di Pregassona e prevederà un pranzo in comune, la presentazione dei vari servizi e attività svolti dalla Società SM e dai suoi volontari. Inoltre, non mancheranno intrattenimento, momenti speciali e sorprese.

Scansionate il codice
per maggiori informazioni

In collaborazione con:

Rotary
Club Lugano-Lago

per conviverci meglio

SM Società svizzera sclerosi multipla