

Edizione n° 1 | 2025

# FORTE

La rivista della Società svizzera sclerosi multipla

RITRATTO

## Tra paura e speranza

Anny Wulsch

FOCUS

La ricerca

per conviverci meglio

**SM**

Società svizzera  
sclerosi  
multipla

# Sommario

- 4 **Ritratto**  
Anny Wulsch
- 8 **Articolo specialistico**  
Medicina complementare e SM: accesso ai risultati degli studi
- 10 **Articolo specialistico**  
Ricerca di base: punto di partenza per lo sviluppo di un nuovo trattamento per la SM
- 12 **Registro svizzero SM**  
Fatti e cifre
- 14 **Premio per la ricerca della Società svizzera SM**
- 16 **«MS State of the Art Symposium» 2025**
- 17 **Retrospektiva della raccolta annuale 2024**
- 18 **Agenda/Eventi**
- 19 **Novità dalla Società svizzera SM**
- 20 **Intervista**  
Tutti i colori di Touria
- 22 **A tu per tu**  
Intervista a Noè Ponti

## 04



**«Non sapevo nemmeno più cosa fosse la Coca Cola»**

Ritratto di Anny Wulsch

## 14



**Premio per la ricerca della Società svizzera SM**

Intervista alla vincitrice del premio, la Prof.ssa Dr.ssa Britta Engelhardt

## 08



**Medicina complementare e SM**

Un nuovo strumento consente di accedere ai risultati degli studi

## 22



**Un asso del nuoto**

Intervista a Noè Ponti



Patricia Monin  
Direttrice della Società svizzera SM

## Editoriale

Il progresso rappresenta speranza per molte persone. Nella ricerca sulla sclerosi multipla, il tema principale di questa rivista, ogni piccolo passo avanti della scienza può significare un miglioramento nella qualità di vita per le persone affette da SM - e, con un po' di fortuna, un giorno, la guarigione definitiva come traguardo rivoluzionario.

Questa speranza è condivisa anche da Anny Wulsch. Subito dopo la nascita di suo figlio, è stata colpita dalla SM, una malattia ancora inguaribile. Da allora affronta ogni giorno le sfide imposte dalla malattia con coraggio e determinazione, sempre con l'obiettivo di essere presente per suo figlio. Nel ritratto, condivide la sua storia toccante.

Grazie al sostegno di progetti di ricerca promettenti, la Società svizzera SM rende accessibili importanti scoperte scientifiche. Scoprite uno dei progetti sostenuti e il nuovo strumento online sviluppato dalla Prof.ssa Dr.ssa med. Claudia Witt e dal suo team.

Molti ricercatori e ricercatrici si impegnano con grande dedizione per raggiungere importanti risultati. Tra questi, la Prof.ssa Dr.ssa Britta Engelhardt, vincitrice del nostro premio per la ricerca. La sua intervista offre uno sguardo sul suo lungo lavoro di ricerca e sulla sua passione per lo studio della SM.

Buona lettura del primo numero dell'anno di FORTE!

Cordiali saluti

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:

Massimo Baciocchi, Milo Prada

Contributi per questa edizione:

Murielle Bona

Prof. Dr. rer. nat. Thorsten Buch

Claudia Canella (M.A.)

Jesús López-Alcalde (MPH)

Dr.ssa Nina Steinemann

Prof.ssa Dr.ssa med. Claudia Witt

Grafica:

Neonrot, Zurigo

Immagini:

Società svizzera SM, Neonrot, Samuel Schalch, altri

Stampa:

Baumer AG, Islikon

Pubblicazione: 4 volte all'anno

Tiratura autenticata:

10'100 copie in italiano

55'100 copie in tedesco

17'600 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!



## «Non sapevo nemmeno più cosa fosse la Coca Cola»

Nella vita tutti devono portare un bagaglio. Ma quello di Anny Wulsch a soli 28 anni è già colmo di sfide che appaiono insormontabili. In questo toccante ritratto scoprirete di più sulla sua faticosa vita con la sclerosi multipla, sulle sue paure e sul perché nessuno può toglierle i suoi sogni.

Nella casa di Anny Wulsch a Bienne regna un'atmosfera accogliente e un angolo giochi arredato con amore rivela la presenza di un bambino di tre anni. «Ayden è tutto per me», afferma emozionata la ventottenne. Sebbene a prima vista non si noti, una compagna invisibile, la sclerosi multipla (SM), determina la sua vita. La malattia si insinua senza pietà nella sua vita di ogni giorno, influenza ogni azione e trasforma anche i momenti più semplici in grandi sfide. «In realtà sono piuttosto timida», confessa. «Ma la franchezza e la sincerità sono importanti per me, soprattutto quando affronto la mia SM. Come in questa intervista».

### Un anno segnato dal destino

La nascita di Ayden nella primavera del 2021 è stato per Anny Wulsch un momento di pura felicità. Ma quello che inizia come un sogno, alla fine dell'anno si trasforma in un incubo. «Improvvisamente ho iniziato a sentire la parte superiore del braccio intorpidita. Pensavo di essermi schiacciata un nervo sollevando mio figlio», racconta. La sensazione di intorpidimento non si limita alla parte alta del braccio e ben presto colpisce l'intero arto e anche il viso.

La RMN d'urgenza (risonanza magnetica nucleare) evidenzia un focolaio infiammatorio nel tronco encefalico. La diagnosi preliminare è «mielite trasversa», ma non è esclusa nemmeno la SM. «L'esame del liquido cerebrospinale indicava entrambe, ma per una diagnosi certa serviva un secondo attacco», spiega Anny Wulsch. La situazione durante la pandemia di coronavirus mette ulteriormente la donna a dura prova. «Ho dovuto affrontare le visite da sola e non potevo stare con mio figlio, che all'epoca aveva otto mesi. È stato davvero tremendo a livello emotivo».

### Dall'ipotesi alla conferma

In seguito a una terapia d'urto con cortisone, alcuni mesi dopo compaiono altri segni invalidanti. «Dicevo cose come "Guarda, la lavastoviglie è libera", anche se intendevo il parco giochi». Inizialmente Anny Wulsch attribuisce questi errori alla stanchezza. «A un certo punto non sapevo nemmeno più cosa fosse la Coca Cola.» Un'altra RMN individua un focolaio infiammatorio nel centro del linguaggio e conferma la diagnosi di SM recidivante-remittente.

«La diagnosi definitiva mi ha dato la certezza tanto attesa», rivela Anny Wulsch. «Mio nonno era stato colpito dalla SM, per questo avevo avuto molto a che fare con la malattia già in precedenza. So che oggi esistono ottime opzioni terapeutiche e che non si finisce necessariamente costretti su una sedia a rotelle».

### Fare delle pause è un bisogno imprescindibile

Anny Wulsch avverte ancora oggi gli effetti degli attacchi. Un altro attacco le ha paralizzato temporaneamente la gamba destra. «Riuscivo solo a trascinare la gamba, quando camminavo mi sembrava di stare su una superficie di gomma.» Da allora porta un'ortesi, un tutore ortopedico, alla gamba per i tragitti più lunghi.

Ma una delle maggiori limitazioni per la ventottenne è la fatigue, uno dei sintomi più frequenti della SM che si manifesta come spossatezza estrema. «Non ho mai smesso di soffrire di fatigue. Da tre mesi questo sintomo è molto marcato», racconta. «Devo fare il sonnellino pomeridiano come i bambini piccoli e a volte mi capita addirittura di avere colpi di sonno». Per le rare gite, come la visita al Papiliorama, serve una pianificazione minuziosa. «Dopo colazione devo



*«Voglio poter essere sempre presente per mio figlio, qualunque cosa accada.»*

**Anny Wulsch**

ché non tollera i farmaci per i crampi, cerca di alleviare i disturbi con esercizi di stretching, acqua fredda o bendaggi rinfrescanti.

**Un piccolo passo alla volta**

Dalla diagnosi di SM, Anny Wulsch ha cambiato diversi aspetti della sua vita. «Ho smesso di bere alcolici e cerco di seguire una dieta antinfiammatoria, ad esempio mangio meno carne rossa. Non sempre ci riesco, ma faccio del mio meglio».

Inoltre, programma regolarmente piccoli momenti di benessere a casa, per ricaricarsi e non lasciarsi sopraffare completamente dalla SM. Per lei sono particolarmente importanti le serate con la madre. «Ci mettiamo comode e chiacchieriamo. Ci aiuta a vicenda a superare la giornata e a liberarci dalle preoccupazioni anziché tenerci tutto dentro». Questi rituali donano ad Anny Wulsch energia per affrontare la quotidianità. «Quando il pic-

stendermi un'ora prima di partire. In seguito ho bisogno di altre due ore di sonno e sono comunque incredibilmente stanca».

Come se non bastasse, Anny Wulsch è colta continuamente da spasmi imprevedibili al busto e, di tanto in tanto, alle gambe. «Mi è già capitato che mi cadesse di mano il vassoio al lavoro», rivela. È impossibile prevedere la durata dei crampi, a volte si tratta di un minuto, a volte di dieci. Poi-

golarmente piccoli momenti di benessere a casa, per ricaricarsi e non lasciarsi sopraffare completamente dalla SM. Per lei sono particolarmente importanti le serate con la madre. «Ci mettiamo comode e chiacchieriamo. Ci aiuta a vicenda a superare la giornata e a liberarci dalle preoccupazioni anziché tenerci tutto dentro».

Questi rituali donano ad Anny Wulsch energia per affrontare la quotidianità. «Quando il pic-

colo va all'asilo, mi occupo delle faccende domestiche. Dopodiché non rimane molta forza», racconta. In passato amava fare lunghe passeggiate o si vedeva regolarmente con gli amici. All'improvviso il suo sguardo si illumina: «Un attimo, da poco mi dedico al diamond painting. Applico piccole pietruzze su un quadro autoadesivo e alleno così la motricità fine nelle mani».



### Un sostegno che infonde fiducia

La famiglia offre un prezioso sostegno ad Anny Wulsch, in particolare sua madre, Inge Wulsch, che si è trasferita da lei. «Mia madre è come la mia migliore amica ed è un sostegno indispensabile», rivela con gratitudine. «Che si tratti di legarmi i capelli quando ho gli spasmi o semplicemente di ascoltarmi, c'è sempre per me». Anche suo figlio si dimostra molto comprensivo. «A soli tre anni, Ayden è molto empatico e capisce quando ho bisogno di riposo. E allora si accoccola con me». Ha un ottimo rapporto con il padre del bambino, che continua a sostenerla attivamente nonostante la separazione. «E sono grata della mia cerchia di amici intimi. Con una malattia, ci si accorge di chi c'è veramente», aggiunge.

La ventottenne abitualmente lavora come cameriera, ma al momento è costretta a prendere una pausa a causa della forte spossatezza dovuta alla SM. Sul posto di lavoro trova molta comprensione. «Sono molto fortunata, perché il mio datore di lavoro mi ha sempre sostenuto molto e ha adattato il lavoro alle mie esigenze. Per esempio, ho potuto passare al turno diurno e ridurre il mio orario di lavoro».

In caso di domande e preoccupazioni, Anny Wulsch si rivolge anche alla Società svizzera SM. «All'inizio ho dovuto farmi forza per contattarli. Ma l'assistente sociale della Società SM si è mo-



1///Ayden, tre anni, è tutto per Anny Wulsch.

2///Inge Wulsch è un supporto fondamentale per sua figlia nella vita quotidiana, ad esempio quando la spasticità si manifesta in modo imprevedibile.

3///In seguito a un attacco, Anny Wulsch indossa un'ortesi alla gamba per percorrere lunghi tragitti.



prossimi anni? Di questo ho paura già adesso», rivela. Ma non si scoraggia. «Non serve a nulla rattristarsi. Cerco di trarne il meglio. Perché voglio poter essere sempre presente per mio figlio, qualunque cosa accada. E spero di poter tornare a lavorare e preservare la mia mobilità». Anny Wulsch non smette di lottare.

///Testo: Melanie Weber

///Immagini: Samuel Schalch

strata infinitamente comprensiva e ha dissipato le mie paure, ad esempio quando avevo bisogno di aiuto per la richiesta AI», racconta. «La Società SM vale oro».

### Gioia, paure e sogni

Ormai da tempo Anny Wulsch ha dovuto abbandonare il suo amato lavoro nella vendita di mobili, compreso il sogno di un negozio tutto suo. «Il mio nuovo sogno è organizzare un giorno degli incontri per persone con SM nella mia regione», racconta. Per lei è molto importante continuare a fare chiarezza sulla SM e sui mille volti di questa malattia ancora inguaribile. «Spesso la malattia non è visibile alle persone esterne, come nel mio caso, quando non indosso l'ortesi».

«Prima della diagnosi davo molte cose per scontate», afferma Anny Wulsch. «Ho imparato ad apprezzare le piccole cose». Ma la giovane donna non riesce a liberarsi completamente dalle sue paure. «A volte mi rendo conto di aver ricevuto la diagnosi solo da due anni e di aver già bisogno di riposare tutti i giorni. Cosa succederà nei

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



**Conto per le donazioni:**

**IBAN CH85 0900 0000 6513 1956 9**

# Medicina complementare e SM: accesso ai risultati degli studi

Quali approcci della medicina complementare possono risultare utili nella SM? Cambiare abitudini alimentari apporta benefici? Ricorrere all'agopuntura e a trattamenti simili ha controindicazioni? Queste e altre domande possono trovare risposte grazie a uno strumento online che consente di accedere in modo sistematico agli studi condotti sulla medicina complementare, evidenziando anche eventuali lacune nelle conoscenze.

Da uno studio condotto su scala nazionale dal Registro svizzero SM è emerso che quasi la metà di tutte le persone con SM ricorre alla medicina complementare nel decorso della malattia. Alcune di queste tecniche possono integrare le terapie convenzionali e contribuire a migliorare la qualità della vita. In questo contesto, un team dell'Istituto di medicina complementare e integrativa dell'Ospedale universitario di Zurigo ha realizzato un progetto scientifico in collaborazione con il Registro svizzero SM, le persone con SM, ricercatrici e ricercatori e personale sanitario.

Il risultato è una «Evidence and Gap Map» interattiva, un innovativo strumento online che offre una panoramica degli studi condotti finora sulla medicina complementare nella SM e mette in luce eventuali carenze nella ricerca. Questo progetto, promosso dalla Società svizzera SM, si è concentrato sui seguenti tre obiettivi fondamentali.

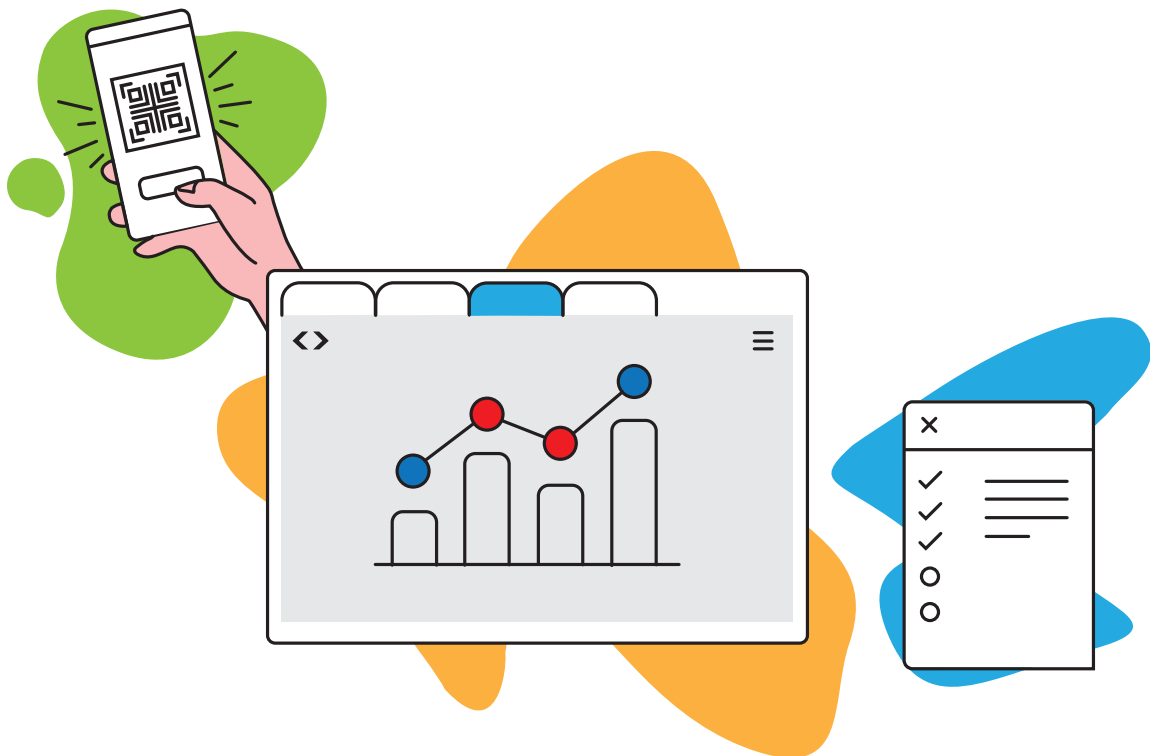
**1. Identificazione delle priorità delle persone con SM in Svizzera:** da un sondaggio condotto nel 2022 dal Registro svizzero SM è emerso che il 48% delle persone con SM aveva fatto ricorso a terapie complementari per migliorare la qualità di vita e alleviare sintomi quali debolezza muscolare, problemi di equilibrio e fatigue nei sei mesi precedenti l'indagine. Le terapie manuali e le sostanze naturali sono state ritenute particolarmente efficaci. Le diverse aspettative in merito all'efficacia e alla sicurezza indicano un bisogno di conoscenze che potrebbe essere affrontato con ulteriori ricerche.

**2. Sviluppo di un «Core Outcome Set»:** l'Istituto di medicina complementare e integrativa ha in seguito sviluppato un cosiddetto «Core Outcome Set» con 30 parametri di risultato rilevanti per le persone con SM, al fine di valutare meglio l'efficacia delle terapie complementari. I 30 parametri di risultato sono stati elaborati in due fasi. La prima si è concentrata sulla revisione sistematica delle ricerche esistenti, mentre la seconda ha coinvolto 770 persone con SM, ricercatori e personale sanitario provenienti dalla Svizzera e da altri Paesi in un sondaggio e in un processo di consenso. Il «Core Outcome Set» comprende sintomi quali fatigue, disturbi del sonno, ansia, dolori, problemi di mobilità, qualità di vita o sicurezza.

**3. Sviluppo di una «Evidence and Gap Map» interattiva:** le due fasi suddette hanno costituito la base per la creazione della «Evidence and Gap Map» interattiva. Questa mappa rimanda ai riassunti scientifici di più di 80 studi che hanno analizzato gli effetti delle terapie complementari su sintomi specifici della SM. Gli utenti possono effettuare ricerche nella «Evidence and Gap Map» disponibile online gratuitamente in base a criteri come risultato principale, tipo di terapia, sesso o data di pubblicazione.

La mappa interattiva non solo illustra gli studi esistenti, ma evidenzia anche le lacune in aree che necessitano di ulteriore ricerca. La maggior parte degli studi proviene dall'Europa. Le terapie finora poco studiate, come ad esempio le diete speciali, offrono spunti per la ricerca futura.





## La «Evidence and Gap Map»



- Scansionate il codice QR per accedere alla «Evidence and Gap Map».
- Esplorate quali terapie complementari sono state studiate per la SM.
- Cliccate sui punti per visualizzare i dettagli degli studi – colore e dimensione indicano il tipo e il numero degli studi. I punti grandi indicano un maggior numero di studi, ma non garantiscono l'efficacia della terapia.

### Risultati chiave della «Evidence and Gap Map»

L'analisi della «Evidence and Gap Map» mostra che i preparati a base di erbe e i cosiddetti integratori alimentari rappresentano le terapie più studiate, con una percentuale del 69%. Al gruppo appartengono, ad esempio, la cannabis, il ginseng e gli acidi grassi omega-3. Altre terapie spesso oggetto di indagine sono state quelle manuali, come i massaggi, e le pratiche della «Mind Body Medicine», come lo yoga o la meditazione.

Per quanto riguarda la qualità, emergono la portata regionale e le dimensioni relativamente piccole, con 100-200 partecipanti, della maggior parte degli studi randomizzati (assegnazione casuale dei partecipanti ai gruppi di confronto), il che limita la trasferibilità dei risultati.

### Valore aggiunto per le persone con SM e prospettive future

La «Evidence and Gap Map» offre alle persone con SM una chiara panoramica degli studi con-

dotti finora. In questo modo rappresenta anche un punto di partenza per lo svolgimento alla pari di colloqui con il personale medico nonché per prendere decisioni informate sulla base dei risultati degli studi accessibili sistematicamente, nell'ottica di un trattamento completo della malattia.

Inoltre, la «Evidence and Gap Map» fornisce un importante contributo alla ricerca futura, poiché aiuta a identificare le lacune nella ricerca e a pianificare nuovi studi che tengano conto delle esigenze delle persone con SM. In futuro, l'intelligenza artificiale potrebbe essere utilizzata per aggiornare costantemente la mappa e garantire che le persone con SM e gli specialisti abbiano sempre accesso alle conoscenze più aggiornate.

/// **Testo:** Claudia Canella (M.A.), Jesús López-Alcalde (MPH) e Prof.ssa Dr.ssa Claudia Witt, Ospedale universitario di Zurigo

# Ricerca di base: punto di partenza per lo sviluppo di un nuovo trattamento per la SM

Il percorso che porta dalla ricerca di base a un nuovo principio attivo per il trattamento della SM è un processo lungo e complesso. Un team di ricerca dell'Università di Zurigo studia l'influsso mirato della risposta immunitaria innata e offre uno sguardo ravvicinato sul suo complesso lavoro.

La ricerca di base sul sistema immunitario ha dimostrato che determinati suoi componenti sviluppano capacità differenti. Una parte delle cellule presenta capacità innate, un'altra apprende progressivamente le proprie funzionalità.

All'inizio dello sviluppo di un nuovo principio attivo contro la sclerosi multipla (SM) si pone l'interrogativo di come il sistema immunitario impari a tollerare anziché attaccare le cellule e i tessuti dell'organismo. Quando il sistema immunitario riconosce le cellule e i tessuti propri del corpo senza attaccare, si parla di immunotolleranza. Si tratta di un principio importante, poiché i «rilevatori» delle difese immunitarie apprese vengono creati nell'organismo attraverso un processo genetico casuale. Questo braccio del sistema immunitario protegge ad esempio in seguito a una vaccinazione da future infezioni con l'agente patogeno attraverso i rilevatori di cellule immunitarie (cellule T e cellule B) che riconoscono e combattono virus e batteri dannosi. Ma talvolta alcune di queste cellule immunitarie si rivolgono anche contro strutture proprie dell'organismo (la cosiddetta reazione autoimmune, come nella SM).

## Il ruolo dell'immunità innata

Se il sistema immunitario congenito costituisce una prima difesa contro gli agenti patogeni, ad esempio distruggendoli, è anche importante che si attivi il ramo acquisito del sistema immunitario. Un team di ricerca dell'Università di Zurigo ha analizzato il ruolo che tale processo

innato di riconoscimento degli agenti patogeni può svolgere nello sviluppo di una malattia autoimmune del cervello. È chiaramente importante affinché sia di fatto possibile l'attivazione di una risposta immunitaria, anche autoimmune. In alcuni studi sulla SM è stato esaminato ciò che avviene quando i rilevatori congeniti finora noti vengono a mancare. Ma, sorprendentemente, i rilevatori ritenuti di rilievo dal team di ricerca non hanno svolto un ruolo decisivo in questi esperimenti.

## Comprendere e dimostrare i nessi

Il team di ricerca ha affinato l'interrogativo di base, scoprendo alla fine una correlazione con un importante rilevatore che contribuisce all'insorgenza della malattia. Ulteriori studi hanno permesso di capire perché questa molecola fosse necessaria per la malattia simile alla SM nel modello animale. Parallelamente, sono stati trovati indici che tale rilevatore potrebbe avere un ruolo anche nella SM umana.

In una fase successiva è stata testata una molecola in grado di bloccare i segnali del rilevatore individuato. È stato dimostrato che tale molecola agisce anche nelle cellule umane e che nel modello animale riesce quasi a prevenire l'insorgenza della malattia e a mitigare i decorsi già esistenti.

## I prossimi passi

Ora si tratta di sviluppare molecole migliori che inibiscono il rilevatore e di continuare la



///Thorsten Buch e il suo team si dedicano con grande passione alla ricerca presso l'Università di Zurigo al fine di acquisire nuove conoscenze sulla sclerosi multipla.

ricerca di base per scoprire in che modo i processi autoimmuni siano resi possibili dal rilevatore scoperto.

Per l'omologazione di un principio attivo da parte delle autorità per gli agenti terapeutici è necessaria la prova di un effetto sufficiente unitamente alla spiegazione del suo modo d'azione. Poiché tale progetto di sviluppo non può essere perseguito illimitatamente presso un'università, sono state sviluppate competenze imprenditoriali e gestionali all'interno del gruppo di ricerca con l'obiettivo di fondare in futuro un'azienda per l'ulteriore sviluppo di un possibile principio attivo in grado di rallentare o addirittura arrestare la progressione della SM anche in stadi successivi.

/// **Testo:** Thorsten Buch, Università di Zurigo

## Sostegno alla ricerca sulla SM

La Società svizzera SM promuove progetti di ricerca promettenti contribuendo così all'acquisizione di nuove conoscenze su cause e terapie e al miglioramento della qualità di vita delle persone con SM. Grazie alle donatrici, ai donatori e alle fondazioni, è possibile assegnare fondi ai ricercatori svizzeri al termine di un processo qualificato di candidatura e selezione dei progetti che ha luogo ogni due anni. Tra questi figura anche un sottoprogetto del lavoro di ricerca del Prof. Dr. rer. nat. Thorsten Buch e del suo team.



Ai progetti di ricerca sostenuti.



## Fatti e cifre sul Registro svizzero SM

In Svizzera sono circa 18'000 le persone che convivono con la SM. Di queste, una parte collabora con il Registro svizzero SM al fianco di scienziati e scienziate, facendo confluire le proprie esperienze quotidiane direttamente nella ricerca. Le cifre e i fatti seguenti forniscono una panoramica di questo importante lavoro.



### Fattori demografici

La fascia di età dei partecipanti è molto ampia: tra la persona più giovane (22 anni) e la più anziana (94 anni) ci sono 72 anni di differenza. L'età media è di 53 anni ed è rimasta relativamente costante nel tempo. La distribuzione per genere nel Registro svizzero SM ricalca quella della SM, con un uomo ogni tre donne circa.

Le quote linguistiche regionali (D: 78%, FR: 18% e IT: 4%) corrispondono in larga misura alla distribuzione della Svizzera nel suo complesso. Con la sua presenza fisica nei centri regionali, il Registro SM promuove la massima partecipazione possibile in ogni parte del Paese.



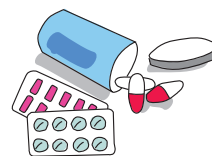
### Numero di partecipanti

Dalla sua fondazione nel giugno 2016, la comunità di ricerca del Registro svizzero SM è cresciuta costantemente. Attualmente partecipano al progetto ben 3'000 persone, di cui 2'866 con SM e circa 300 appartenenti alla cerchia di familiari e amici. È incoraggiante constatare che la tendenza è tuttora in crescita, con una media di 5-10 nuove iscrizioni al mese nel 2024.



### Tipi di decorso della SM

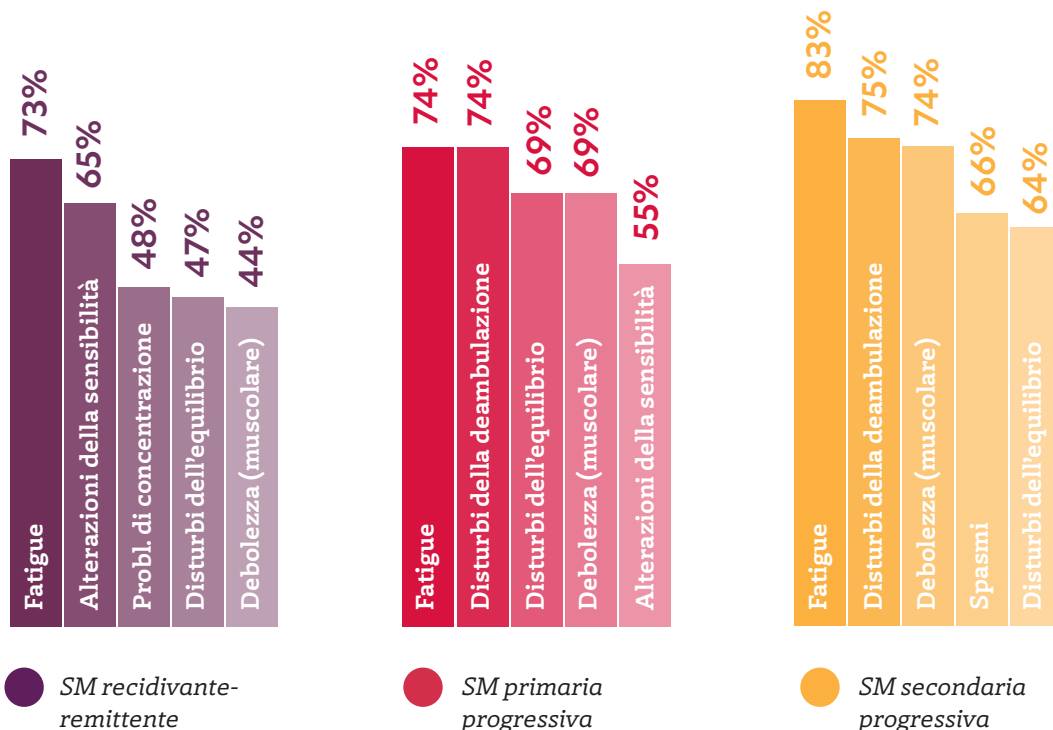
Dai tipi di decorso della SM (SM recidivante-remittente: 64%, SM secondariamente progressiva: 12%, SM primariamente progressiva: 10%) si evince con chiarezza la rappresentatività generale del Registro svizzero SM, come è stato possibile confermare dal confronto con altre banche dati e altri studi sulla SM. Le persone con diagnosi recente o forme gravi sono sottorappresentate, motivo per cui si presta particolare attenzione a questi gruppi.



### Trattamento con farmaci immunomodulanti (DMT)

Nell'ultimo sondaggio sul decorso, condotto su 964 partecipanti, il 68% ha dichiarato di sottoporsi a trattamento con farmaci immunomodulanti, mentre quasi il 30% ha affermato di non ricorrere (in quel momento) a questo tipo di terapie. Dall'autunno 2024, oltre a consultare la lista dei preparati, si verifica anche l'eventuale impiego di farmaci generici.

## Cinque sintomi più frequenti in base al tipo di decorso



### I cinque sintomi più frequenti in base al tipo di decorso

Con una percentuale compresa tra il 73% e l'83%, la fatigue è il sintomo più citato in tutti i tipi di decorso della SM. Per quanto riguarda gli altri disturbi, come si può vedere nel grafico, qui sopra si registrano differenze tra la SM recidivante-remittente e quella progressiva.



### Terapie complementari

Il Registro svizzero SM collabora regolarmente con personale esperto attivo nel settore. Lo studio sulle terapie complementari è stato condotto in collaborazione con la Prof.ssa Dr.ssa med. Claudia Witt e il suo team dell'Ospedale universitario di Zurigo. Queste pratiche includono sia le terapie manuali come l'agopuntura e le terapie mind-body come lo yoga, sia l'impiego di sostanze naturali

come la cannabis nonché forme di alimentazione come la dieta mediterranea. Il fatto che il 50% di tutte le persone con SM intervistate ricorra a terapie complementari ha portato all'esame approfondito degli studi sull'efficacia di varie pratiche in relazione alla malattia (si veda l'articolo a pag. 8).

### Insieme per ampliare le conoscenze

Volete entrare a far parte della comunità di ricerca? Il team del Registro SM sarà lieto di rispondere alle vostre richieste di informazioni, che potete inviare per e-mail al seguente indirizzo:

[registro-sm@ebpi.uzh.ch](mailto:registro-sm@ebpi.uzh.ch)



Per maggiori informazioni.



///Testo: Murielle Bona (Responsabile della comunicazione) e Nina Steinemann (Responsabile di progetto), Registro svizzero SM

## Costanza e passione per la ricerca sulla SM

Uno dei momenti di spicco del congresso «MS State of the Art Symposium» di quest'anno è stata senza dubbio l'assegnazione del primo premio per la ricerca della Società svizzera SM. Il riconoscimento, che include un sostegno di 100'000 franchi, premia contributi straordinari alla ricerca sulla SM. La vincitrice del premio 2025 è la Prof.ssa Dr.ssa Britta Engelhardt, professoressa di immunobiologia e direttrice del Theodor Kocher Institut dell'Università di Berna.

**Prof.ssa Engelhardt, innanzitutto congratulazioni per il premio per la ricerca della Società SM! Cosa significa per Lei questo riconoscimento?**

Sono infinitamente felice di questo premio. È un grande onore che il mio lavoro di ricerca di molti anni abbia ricevuto un tale riconoscimento. Essere nominati per premi come questo, in particolare per un premio così speciale, significa che la propria attività di ricerca viene riconosciuta e rispettata e che il lavoro svolto è rilevante. E questa conferma oggettiva dall'esterno è un apprezzamento meraviglioso.

**Quando ha scoperto la Sua passione per l'immunologia?**

Su consiglio della mia insegnante di biologia ho deciso di intraprendere il corso di biologia umana, ai tempi appena istituito. Offriva una combinazione unica di conoscenze mediche e competenze di ricerca, compresa la possibilità di scegliere l'immunologia come materia principale. Il viaggio delle cellule immunitarie nel sistema circolatorio mi ha affascinato fin dall'inizio. Durante il tirocinio ho imparato a isolare queste cellule e ad attivarle in vitro. Questo mi ha così entusiasmato che ho scoperto l'immunologia e, in seguito, anche la neuroimmunologia.

Durante gli studi ho sentito parlare di un gruppo di ricerca della Società Max Planck focalizzato sulla sclerosi multipla. Avevo una conoscente colpita da SM. In un articolo veniva descritto un nuovo metodo di coltura dei linfociti T, cellule immunitarie specifiche che penetrano nel cervello e nel model-

lo animale provocano una malattia simile alla SM. Da allora mi dedico principalmente alla migrazione di queste cellule immunitarie nel sistema nervoso centrale (SNC).

**Può fornirci una sintesi dei punti focali della Sua ricerca?**

La nostra ricerca nell'ambito della SM si concentra, tra le altre cose, sullo studio della barriera ematoencefalica e sui meccanismi con cui le cellule immunitarie, in particolare i linfociti T, raggiungono il sistema nervoso centrale. Attraverso modelli in vitro di barriere ematoencefaliche realizzati a partire da cellule staminali di persone con SM e, a confronto, di persone non colpite da SM, siamo riusciti a dimostrare che hanno una funzione di barriera inferiore. Ciò potrebbe indicare che fattori genetici o epigenetici (fattori genetici e ambientali) strettamente interconnessi siano la ragione di tale riduzione della funzione di barriera e che un malfunzionamento della barriera ematoencefalica potrebbe contribuire all'insorgenza o alla progressione della malattia.

Ci affidiamo inoltre alle moderne tecniche di imaging per esaminare in modo più approfondito diverse barriere presenti nel SNC e distinguere quando le cellule immunitarie migrano nel SNC per il monitoraggio immunitario e quando invece contribuiscono all'insorgenza di patologie come la SM. Ne fanno parte la barriera ematoencefalica nella parete vascolare, la barriera emato-liquorale nel plesso coroideo (determinati glomeruli nei ventricoli cerebrali) e le barriere delle meningi



/// La Prof.ssa Dr.ssa Britta Engelhardt è stata insignita del premio per la ricerca 2025 della Società svizzera SM per gli straordinari contributi alla ricerca sulla SM.

(chemochine) prodotti dalle cellule cerebrali al lato ematico della barriera ematoencefalica. Qui questi segnali vengono rilevati dalle cellule immunitarie, che quindi si arrestano e iniziano la migrazione nel SNC. Questa molecola potrebbe rappresentare un obiettivo promettente per nuove terapie contro la SM.

#### **Qual è la particolare sfida della ricerca sulla SM?**

esterne. Mediante proteine fluorescenti possiamo tracciare la direzione di migrazione delle cellule immunitarie, il punto di penetrazione e le vie percorse. Il nostro obiettivo è comprendere meglio i complessi processi in presenza di SM e consentire così nuovi approcci terapeutici.

#### **Quali traguardi del Suo lavoro di ricerca sono particolarmente importanti per Lei?**

Una pietra miliare importante è il nostro contributo alla comprensione dei meccanismi cellulari e molecolari della migrazione dei linfociti T attraverso la barriera ematoencefalica. Abbiamo anche portato all'attenzione della comunità scientifica un'ulteriore importante molecola: «Duffy». Questa molecola è presente sui globuli rossi e si attiva nelle cellule endoteliali della barriera ematoencefalica delle persone con SM. Funziona come un «bus navetta», trasportando i segnali chimici

La SM è una malattia estremamente eterogenea, sia per l'aspetto clinico che forse anche per i meccanismi sottostanti. I progressi della ricerca hanno permesso di definire fattori di rischio genetici, ma non tutti coloro che ne sono portatori sono colpiti dalla SM. La ricerca sulla sclerosi multipla è spesso un processo lento e laborioso, che può richiedere mesi o anni semplicemente per scoprire che un'ipotesi non è valida, per poi improvvisamente acquisire una nuova conoscenza che consente di completare un altro pezzo del puzzle. La sensazione che si prova quando queste osservazioni improvvisamente acquistano un senso e vengono confermate dai risultati di laboratorio da colleghi e colleghe è incredibilmente motivante.

La ricerca è complessa e richiede costanza per raggiungere il traguardo, soprattutto in un contesto spesso caratterizzato da condizioni di finanziamento incerte. Ciononostante, ci motiva pen-

sare che stiamo creando conoscenze importanti sul lungo periodo. Non si tratta solo di raggiungere l'obiettivo, ma anche della gioia e dello stimolo a percorrere questa strada nella convinzione di fornire un contributo reale che può migliorare la vita delle persone con SM.

#### **Come utilizzerete il premio in denaro assegnato per la vostra ricerca?**

Vorrei utilizzarne metà per studiare un potenziale «passaggio segreto» lungo il plesso coroideo fino alle meningi. Questo approccio, che stiamo studiando insieme ai neuropatologi, potrebbe rivelarsi presto rilevante dal punto di vista clinico in caso di conferma. Stiamo verificando questo fenomeno non solo in modelli animali con marcatori molecolari, ma anche in campioni di cervello donati da persone decedute. L'altra metà la vorrei impiegare per studiare ulteriormente i modelli delle barriere ematoencefaliche umane derivate dalle cellule staminali. Come menzionato sopra, i nostri primi risultati suggeriscono che nelle persone con SM la barriera ematoencefalica presenta determinate alterazioni interne diverse da quelle delle persone non affette da SM.

#### **Ricopre a titolo onorifico la carica di Copresidente del Consiglio medico-scientifico (CMS) della Società svizzera SM. Quale importanza attribuisce a questo organo indipendente?**

Il CMS è un organo importante che riunisce competenze specialistiche in neurologia, ricerca, fisioterapia e altri ambiti e rappresenta il punto di vista delle persone con SM. Il Consiglio ci consente di proporre proattivamente temi importanti e di pubblicare pareri per le persone con SM. La varietà all'interno del board, composto da giovani e meno giovani di diverse discipline, promuove un'eccellente collaborazione all'interno dei gruppi di lavoro. Il CMS svolge un ruolo cardine e rafforza il lavoro della Società SM in modo duraturo.



Leggete l'intervista completa alla Prof.ssa Dr.ssa Britta Engelhardt sul sito web della Società svizzera SM.



## State of the Art Symposium 2025

### **Scambio interdisciplinare nella ricerca sulla SM**

Il 25 gennaio 2025 si è tenuto a Lucerna il 27° «MS State of the Art Symposium». Organizzato dalla Società svizzera SM e dal suo Consiglio medico-scientifico, l'evento ha riunito esperti nazionali e internazionali per discutere ricerche attuali e approcci terapeutici innovativi.

Il tema centrale di questo congresso specialistico era dedicato allo «stile di vita nella sclerosi multipla – fattori modificabili per promuovere la salute del cervello». Attraverso interventi ispiratori e workshop, i partecipanti hanno acquisito preziose conoscenze scientifiche sulle numerose possibilità per migliorare la qualità della vita delle persone con SM, come alimentazione, attività fisica, fisioterapia, logopedia o ipnosi. Un momento particolarmente significativo è stato la consegna del secondo premio di ricerca alla Prof.ssa Dr.ssa Britta Engelhardt.

La Società svizzera SM ringrazia calorosamente gli sponsor **Reha Rheinfelden** e **Rehaklinik Zihlschlacht AG**, il media partner **brainMag (medEdition)** e la **Società Svizzera di Neurologia**, partner di cooperazione, per il loro sostegno all'«MS State of the Art Symposium».



Sul sito web della Società svizzera SM saranno presto disponibili sintesi divulgative delle presentazioni scientifiche.





## «Per quanto tempo ancora potrò provvedere alla mia famiglia?»

Con questa domanda toccante, la Società svizzera SM lo scorso settembre si è rivolta agli abitanti della Svizzera e ha lanciato il suo appello annuale per le donazioni. L'obiettivo era sensibilizzare il pubblico sull'impatto della sclerosi multipla, una malattia ancora inguaribile, e le sue sfide. Il messaggio di questa campagna ha trovato un volto e una voce nella storia di Gennaro Scotti e della sua famiglia.

Durante le riprese del video che racconta la loro quotidianità, Gennaro ha detto:

**«Senza la Società svizzera SM non sarei in grado di affrontare determinate sfide. Il team di consulenti è come un angelo custode invisibile, che è al tuo fianco in ogni situazione per aiutarti.»**

Insieme a sua moglie Valeria e ai loro figli Nathan e Ginevra, Gennaro ha deciso di mettere a disposizione il proprio vissuto per dare un volto alla campagna di raccolta fondi del 2024.

La vita con la SM non è fatta solo di sintomi, ma di un intreccio di paure, speranze e sfide che colpiscono l'intero nucleo familiare. La famiglia Scotti rappresenta tutto questo: il peso di una malattia cronica, ma anche la forza e la resilienza di chi non si arrende. Guardando indietro, Gennaro dice:

**«Abbiamo voluto dare coraggio e speranza a chi si trova nella nostra medesima situazione a non mollare mai. Noi possiamo essere più forti della SM!»**

In una giornata di primavera insolitamente nuvolosa per il Ticino, abbiamo fatto visita alla famiglia Scotti nella loro casa. Per i bambini, l'arrivo di telecamere e attrezzature fotografiche è stato un'esperienza nuova: non avevano mai partecipato a una sessione fotografica professionale. Anche per Gennaro e Valeria mettersi davanti all'obiettivo è stata una novità. Superato l'imbarazzo iniziale, la giornata è stata piena di divertimento e risate.

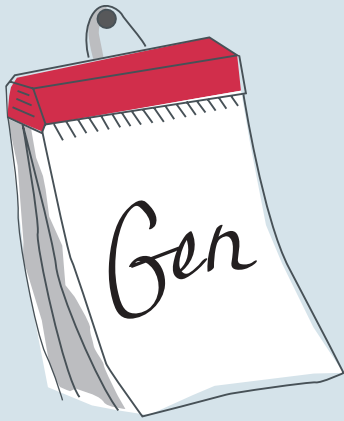
L'impegno della famiglia Scotti non solo ha dato un contributo importante alla Società svizzera



SM, ma ha anche lasciato un ricordo duraturo alla famiglia stessa:

**«Ci siamo divertiti molto e siamo stati molto bene a partecipare alla campagna di raccolta fondi, i bambini ancora ne parlano a distanza di mesi!»**

Grazie alla storia di Gennaro e della sua famiglia, siamo riusciti a rendere visibile la vita con la SM e a raccogliere donazioni. In Svizzera sono 18'000 le persone che convivono con la sclerosi multipla e Gennaro è uno di questi volti. Ringraziamo di cuore la famiglia Scotti per la sua disponibilità e tutti i donatori per il loro prezioso contributo.



## 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)


### Diagnosi di SM, confrontiamoci (SM)

**Data:** ogni primo lunedì del mese  
**Luogo:** online

### Fitness<sup>Plus</sup> (SM)

**Data:** su richiesta  
**Luogo:** Clinica Hildebrand, Lugano



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



## Webinari

La Società SM offre interessanti Webinar su varie tematiche. Per scoprire e partecipare ai nostri Webinar 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.



Per maggiori informazioni sull'offerta di ciascun gruppo regionale potete andare sul nostro sito web alla rubrica «Cosa Offriamo/Gruppi regionali», oppure scansionare il codice QR.

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



## Novità dalla Società svizzera SM



### 15'000 franchi per le persone con SM!

Lo scorso maggio, Alyssa Baldasari e la sua associazione «Un cammino per la ricerca» hanno organizzato una manifestazione benefica a favore delle persone con SM: «la Boconada». Con caparbietà e buona volontà hanno raccolto ben 15'000 franchi a favore delle persone con SM.

«Sono molto felice e anche molto fiera del lavoro che siamo riusciti a fare, ma soprattutto sono fiera di tutti coloro che hanno voluto sostenerci e per l'affetto dimostrato. Alla fine, è grazie a tutti i partecipanti se siamo riusciti a raccogliere una cifra così importante... ed è solo la seconda raccolta fondi di molte altre future!», afferma Alyssa.

Grazie mille ad Alyssa e alla sua associazione per dedicarsi sempre con tutto il cuore alle persone con SM... E per quest'anno è già prevista una nuova avventura... in bicicletta! Seguiteci e scopriremo insieme la nuova sfida di Alyssa!



### Cars for Charity - 2'500 franchi per le persone con SM!

Lo scorso settembre si è tenuta la seconda edizione di «Cars for Charity», evento di beneficenza organizzato dall'associazione Japan Style Ticino, la quale ha donato ben 2'500 franchi alla Società svizzera SM.

L'evento è stato anche un successo dal punto di vista social e di sensibilizzazione: al raduno era presente anche il Centro SM con uno stand e Jonathan Giudice - ambasciatore della Società svizzera SM - per far conoscere questa malattia del sistema nervoso centrale. Molte persone hanno pubblicato storie su Instagram per dimostrare tutta la solidarietà possibile a favore delle persone con SM.

Grazie mille a Japan Style Ticino per la generosa donazione a favore delle persone con SM e a tutti i presenti che hanno voluto contribuire con una donazione libera.



### Cercasi candidati per il Premio SM 2025

La Società svizzera SM assegna annualmente il Premio SM a persone che si distinguono per il loro impegno straordinario a favore delle persone con SM e dei loro familiari. Conoscete qualcuno che merita questo premio? Vi invitiamo a descrivere nella vostra lettera di candidatura quale persona o gruppo dovrebbe ricevere il premio e perché.

**Proposte entro il 2 marzo 2025 a:**  
**Schweiz. MS-Gesellschaft,**  
**Barbara Schmolke,**  
**Brandrietstrasse 31,**  
**8307 Effretikon – o via e-mail a:**  
**bschmolke@multiplesklerose.ch.**




### App - aiutanti digitali nella vita quotidiana con la SM

La gamma di applicazioni per smartphone per le persone con SM è varia, ma spesso confusa. Quali aiuti digitali offrono realmente un supporto nelle diverse situazioni di vita? Il nuovo foglio informativo SM della Società svizzera SM offre una guida utile per trovare le app adatte, sia per il monitoraggio della malattia, sia per affrontare la vita quotidiana o per accedere a informazioni importanti.



Per ulteriori informazioni, consultare il nuovo foglio informativo SM «App - supporto digitale per la SM».



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

## Tutti i colori di Touria

La vita non risparmia nulla a Touria, una donna che ha affrontato diversi cambiamenti. Un giorno arriva in maniera del tutto imprevedibile la SM e le porta via la cosa a cui la 61enne tiene di più: il lavoro. Scopre, però, che può fare ancora molto, che la vita ha molti colori e sfumature.

Incontriamo Touria nel centro abitativo e di cura in cui risiede. Suoniamo il campanello ma non risponde nessuno: si trova nella caffetteria della struttura perché sta festeggiando il compleanno di un condomino. Touria è una donna molto simpatica ed estroversa, le piace molto stare in compagnia. Una volta accomodati nel suo appartamento, comincia a raccontare la sua vita, fatta di scelte e situazioni difficili. «Arrivo dal Marocco, una vita non semplice. Ero la quarta figlia di sei fratelli, infatti, ho fatto un po' da mamma alle mie sorelle più piccole perché nostra madre è morta in giovane età.» Touria si sposa in Marocco, ma la coppia non riesce ad avere figli e dopo 18 anni di matrimonio si separa. Decide così di trasferirsi in Italia, dove trova lavoro in una fabbrica. La vita riparte e la donna convola a seconde nozze. Spesso viene a Lugano per prendere un caffè e passare un po' il tempo libero. «È iniziato tutto come uno scherzo», racconta. «Ero in un ristorante di via Nassa e ho chiesto se c'era lavoro», dice divertita. «Sì, cerchiamo qualcuno che lavori in cucina. L'ha letto nell'annuncio del giornale?» Touria non l'aveva letto sul giornale e non si sarebbe mai aspettata che quella domanda avrebbe cambiato la sua vita, di nuovo. Era il 1990. La donna torna così a Lugano, ma questa volta per restarci. «Volevo cambiare, così con una telefonata ho lasciato il mio lavoro in fabbrica».

### I primi sintomi e il preludio di un nuovo cambiamento

Sono passati diciassette anni da quando i medici le hanno comunicato la diagnosi di sclerosi multipla. «Ho iniziato ad avere forti mal di testa. Nella mia vita non ero mai andata da un medico,

così ho ignorato tutto. Per recarmi al lavoro facevo la scalinata degli Angioli nel centro di Lugano tutta a piedi, ma un giorno, dopo il mio turno, non riuscivo più a camminare. Una signora che lavorava con me ha dovuto chiamare l'ambulanza e mi hanno portata in ospedale.» Seguono gli esami del caso e arriva la diagnosi di sclerosi multipla, che cambia drasticamente la vita di Touria, ancora una volta. «Uscita dall'ospedale volevo solo tornare a lavorare.» Ma per la donna tornare al lavoro non è più pensabile. Touria è molto forte, la vita l'ha resa così, tuttavia dopo la diagnosi di SM ha avuto momenti difficili: «Sono



*«Sono caduta molte volte nella mia vita, ma mi sono sempre rialzata perché bisogna andare avanti.»*

**Touria**



stata tanto male, smettere di lavorare mi ha pesato molto, per me era tutto.» La donna racconta anche che c'è stato un cambiamento nel suo carattere: «Tutti mi dicevano che prima ero allegra e solare, dopo la diagnosi, invece, ero più nervosa e avevo perso il sorriso.» Oggi, i sintomi che le pesano di più sono la difficoltà nel camminare e i problemi di vista a un occhio. È caduta molte volte, quindi usa una sedia a rotelle.

#### **Dopo una caduta rovinosa, bisogna rialzarsi**

«Sono caduta molte volte nella mia vita, ma mi sono sempre rialzata perché bisogna andare avanti», dice Touria con una certa luce negli occhi e capiamo che si riferisce metaforicamente alla vita difficile che ha avuto.

La Società svizzera SM è entrata subito nella sua vita come un punto di riferimento sulle varie questioni riguardanti la malattia. «I consulenti della Società SM mi hanno aiutata molto e mi sono stati vicini». Inoltre, trova la compagnia

del Gruppo regionale Sottoceneri, grazie al quale riesce a fare molte attività e tenersi occupata. «Mi piace molto fare lavoretti a mano: dalla maglia ai puzzle», dice indicando una sciarpa di color fucsia che sta ricamando.

Da qualche anno abita in un appartamento all'interno di un centro di cura. Lì si sente al sicuro e ha la possibilità di essere seguita. Fa fisioterapia tutte le settimane, inoltre partecipa attivamente all'offerta della Società SM: il giovedì c'è il Centro d'Incontro e il venerdì il corso di yoga.

La vita, però, le riserva ancora dolori: di recente ha avuto un nuovo attacco e ha dovuto cambiare la terapia. Sul futuro non ha dubbi: vorrebbe che le persone con SM come lei potessero guarire da questa malattia. Intanto, il suo forte spirito la tiene attiva: «Ne faccio veramente di tutti i colori», dice ridendo.

**///Intervista e immagini: Milo Prada**

## Intervista a Noè Ponti

«I gesti del nuoto sono i più simili al volo», scriveva l'autore italiano Erri De Luca. Ed è così: quando Noè Ponti si muove sinuoso tra le acque di una piscina sembra volare, come se non ci fosse attrito. Reduce dai mondiali di nuoto di Budapest, dove ha festeggiato nuovi successi e due nuovi record mondiali, il ticinese si è reso disponibile per un'intervista.

### **Noè Ponti, quali tre aggettivi la descrivono meglio e perché?**

Ambizioso, perché nello sport e nella vita lavoro per dare il meglio di me e per cercare di essere il migliore. Rispettoso: verso i miei avversari e verso la gente in generale. Affettuoso, perché sono molto legato alla mia famiglia.

### **Com'è nata la sua passione per il nuoto?**

Ho imparato a nuotare che non avevo ancora tre anni. Ho iniziato ad allenarmi nella Nuoto Sport Locarno, perché mia sorella maggiore nuotava già lì. È nato tutto in modo naturale. A 11 anni, nel 2012, ho chiesto ai miei genitori di portarmi a vedere le gare di nuoto alle Olimpiadi di Londra e ho visto nuotare Michael Phelps. Nel 2013, invece, quando Tokyo è stata scelta come sede per il 2020, ho detto ai miei genitori di prepararsi perché a Tokio ci sarei andato come nuotatore e non come spettatore!

### **Com'è la giornata di un nuotatore?**

Normalmente, dopo essermi alzato alle 6:30 e aver fatto un piccolo spuntino, vado subito in piscina e mi alleno con i miei compagni per circa due ore. Poi, faccio una bella colazione e rientro a casa per rilassarmi. Dopo pranzo, nel pomeriggio, c'è un'altra sessione di allenamento: prima fuori dalla vasca e poi di nuovo in acqua. Nel frattempo, ci sono appuntamenti con il fisioterapista, l'osteopata o il mental coach. Quasi ogni settimana ci sono anche incontri con i media e gli sponsor.

### **Cosa la emoziona oltre al nuoto?**

Mi piace viaggiare e conoscere culture straniere. Passare del tempo con i miei amici è sempre

divertente. La lettura non è mai stata una mia passione, ma di recente sto provando piacere a leggere libri diversi. Amo la musica e il cinema.

### **Come si fa a rimanere mentalmente concentrati quando si nuota?**

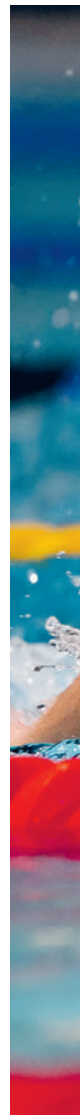
Da un lato mi aiuta l'esperienza acquisita nel corso degli anni. Anche la collaborazione con uno psicologo sportivo è molto importante. La forma fisica dipende soprattutto dal mio impegno e dalla continuità nell'allenarmi: non bisogna mai tirarsi indietro, anche quando ci si sente stanchi! Sentirsi in forma ed essere soddisfatti del lavoro svolto aiuta molto a essere concentrati, ma sono importanti anche il riposo e la rigenerazione.

### **Le persone con SM affrontano ogni giorno sfide importanti, come affronta le difficoltà?**

Affrontare i momenti difficili è qualcosa di molto personale. Secondo la mia esperienza, bisogna innanzitutto capire quello che sta accadendo. Anche il dolore e la rabbia fanno parte di questi momenti ed è necessario lasciarli affiorare e dividerli con qualcuno. Credo che tutto questo faccia parte del processo di accettazione. Poi, però, bisogna concentrarsi immediatamente su aspetti positivi e nuovi obiettivi, in alcuni casi anche piccoli e a breve termine. È fondamentale concentrarsi su ciò che si può influenzare con il proprio comportamento e le proprie scelte, per poi trovare gradualmente una via d'uscita da ciò che ci sembra negativo.

### **Che cosa sogna per il futuro?**

In termini sportivi, sogno il successo alle Olimpiadi di Los Angeles 2028. Vorrei rivivere le





emozioni vissute a Tokyo, ottenendo, se possibile, ancora di più. Nel privato, spero, anche per la mia famiglia, di rimanere in salute, in modo da poter affrontare la vita con la stessa energia e gioia di adesso. Naturalmente, sto anche pensando alla mia formazione, a quando dovrò inevitabilmente smettere con il nuoto competitivo.



Scoprite nell'intervista completa cos'altro piace fare a Noè Ponti oltre al nuoto e che ruolo ha il cane Loki nella sua vita.

/// **Intervista:** Milo Prada  
/// **Immagini:** Roldy Cueto



© Roldy Cueto

*«È fondamentale concentrarsi su ciò che si può influenzare con il proprio comportamento e le proprie scelte.»*

**Noè Ponti**

# Il Registro svizzero

# SM

## Ricerca congiunta

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

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



## Partecipare è importante!



Per maggiori informazioni sul Registro svizzero SM visitate il sito [www.registro-sm.ch](http://www.registro-sm.ch) oppure scansionate il codice QR accanto.

## Avete domande?

Per domande sul Registro SM o sul questionario rivolgersi al Centro del Registro SM presso l'Università di Zurigo:  
044 634 48 59 / [registro-sm@ebpi.uzh.ch](mailto:registro-sm@ebpi.uzh.ch)