Edizione n° 3 | 2025

FORTE

La rivista della Società svizzera sclerosi multipla

RITRATTO

Acque calme, forti, profonde

Mirella Riccioli

FOCUS

Malattia invisibile

per conviverci meglio

Società svizzera sclerosi multipla

Sommario

4 **Ritratto**
Mirella Riccioli

8 **Articolo specialistico**
Focus sui disturbi della sensibilità nella SM

10 **Articolo specialistico**
Sfide cognitive nella sclerosi multipla

12 **Registro svizzero SM**
I sintomi della SM diventano meno visibili?

14 **Festa dei soci 2025**

15 **Premio SM 2025**

16 **Agenda/eventi**

17 **Volti della SM**
Una webserie autentica, toccante e ispirante

18 **Novità dalla Società svizzera SM**

20 **Intervista**
Dopo il buio torna sempre la luce

22 **A tu per tu**
Claude Nicollier

04

«Preferisco vivere il presente.»

Mirella Riccioli

08

Focus sui disturbi della sensibilità nella SM

Articolo specialistico della dott.ssa Lara Diem su cosa si nasconde dietro queste sensazioni anomale

10

Sfide cognitive nella SM

Articolo specialistico della dott.ssa Olivia Zindel-Geisseler sui loro effetti e sulle misure utili da adottare

22

Con i piedi per terra e la testa tra le stelle

Intervista a Claude Nicollier

Rimanete informati attraverso i nostri canali social media

Patricia Monin
Direttrice della Società svizzera SM

Editoriale

La sclerosi multipla è spesso invisibile, ed è proprio questo che la rende così difficile da comprendere. Molti sintomi, come la stanchezza cronica o le sensazioni sgradevoli, non sono visibili all'esterno, ma rappresentano un pesante fardello nella vita quotidiana per chi ne è affetto. Come spiegare questa malattia, non sempre visibile, a chi vi circonda?

Mirella Riccioli ha affrontato proprio questa sfida. Nel ritratto, la ticinese condivide la sua esperienza con la SM e racconta come la Società svizzera SM l'ha aiutata a comprendere meglio la malattia.

Quando si avverte un formicolio, si sentono strane sensazioni agli arti o intorpidimento, si parla di disturbi sensoriali. La dott.ssa med. Lara Diem spiega cosa si cela dietro questi sintomi e fornisce consigli su come affrontarli.

La dott.ssa phil. Olivia Zindel-Geisseler, invece, evidenzia le sfide cognitive della SM - dai problemi di concentrazione ai disturbi della memoria - e mostra quanto siano importanti la diagnosi precoce e l'adozione di strategie individuali per migliorare la qualità della vita delle persone colpite.

Rendere visibile l'invisibile: un tema importante nella SM.

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:
Milo Prada
Contributi per questa edizione:
Vladeta Ajdacic-Gross
Murielle Bona
Dott.ssa med. Lara Diem
Dott.ssa Nina Steinemann
Linda Zaugg
Dott.ssa phil. Olivia Zindel-Geisseler
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!

Acque calme, forti, profonde

Con il suo carattere tranquillo e il sorriso gentile, Mirella Riccioli appare spensierata e riservata. Da quasi dieci anni convive con la sclerosi multipla, una malattia cronica spesso invisibile agli altri. Oggi la ticinese conosce meglio se stessa, accetta i propri limiti e vive ogni giorno con fiducia e gioia di vivere immutata.

La storia di Mirella Riccioli è come un libro con tanti capitoli, ognuno scritto con coraggio e pazienza. La 44enne vive nel cuore del Ticino. Il suo viaggio con la sclerosi multipla (SM) è iniziato nel 2016, ma i primi sintomi si sono manifestati un anno prima: lievi e difficili da interpretare. All'epoca avvertiva sensazioni «strane»: bruciore ai piedi, formicolio fino all'ombelico, una sensazione di aghi che pungono la pelle. Inoltre, si sono insinuati disturbi dell'equilibrio, spasmi e difficoltà di concentrazione.

A rendere ancora più difficile la diagnosi era il fatto che i sintomi andavano e venivano. «Forse è lo stress o qualcosa alla schiena», pensava Mirella Riccioli, ignorando il consiglio del medico di consultare un neurologo. Ma i segnali di allarme si sono fatti più forti e sono seguiti episodi più gravi: una volta ha versato dell'acqua sui pantaloni senza nemmeno sentirla sulla pelle. E improvvisamente ha perso la percezione dei colori e la vista da un occhio. Per il suo compagno è stato subito chiaro: doveva andare al pronto soccorso. «Guardavo il cartello dello stop e anziché vederlo rosso per il mio occhio era grigio. Poi è diventato tutto nero.»
Dopo una risonanza magnetica e l'esame del liquido cerebrospinale, finalmente ha ricevuto la diagnosi. «Ero esausta, ma allo stesso tempo sollevata», ricorda Mirella Riccioli. «All'inizio avevo confuso la SM con la SLA.» Con tredici focolai infiammatori nel sistema nervoso centrale, di cui due nel midollo spinale, e un'infiammazione del nervo ottico, ha iniziato immediatamente una terapia con cortisone: l'inizio di un nuovo capitolo della sua vita.

La riscoperta di sé
I primi mesi sono stati un continuo alternarsi di emozioni contrastanti: sconforto e speranza si susseguivano come onde. Mirella Riccioli ha dovuto ritrovare il suo equilibrio interiore, perché il trattamento con il cortisone comportava spiacevoli effetti collaterali. «Non dormivo, ero stanca e confusa», racconta. L'inizio della terapia vera e propria ha portato il miglioramento tanto atteso.

Ha iniziato a tenere un diario in cui annotava il suo umore, i segnali del corpo e i livelli di energia. «Mi ha aiutato a fare ordine dentro di me e a capire meglio la SM.» La ticinese ha anche scoperto che l'alimentazione influisce sui suoi sintomi: «Un bicchiere di vino, ad esempio, mi fa tornare il fastidioso formicolio. E ho imparato che non posso combinare determinate proteine come carne e formaggio.»

Sostenuta dalla famiglia e dall'amore
La famiglia è sempre al fianco di Mirella Riccioli, anche se all'inizio per chi le sta vicino non era facile capire cosa significasse vivere con la SM. «Leggevo la preoccupazione sul volto di chi mi vuole bene e mi sentivo in colpa.» I suoi genitori oscillavano tra la sfida di comprendere questa malattia invisibile e la grande preoccupazione. «Mia madre avrebbe voluto accompagnarmi a tutte le terapie, ma per me era importante mantenere la mia autonomia.» Come risultato di questo mix emotivo, hanno trovato nuovi modi per trascorrere del tempo insieme, partecipando a eventi organizzati dalla Società SM, come corsi di cucina, danza e pilates.

Mirella Riccioli sta con il suo compagno da dodici anni, una relazione piena di comprensione e leggerezza. «È la mia roccia. Quando mi butto giù, riesce a farmi ridere. Basta una battuta e tutto passa.» Insieme hanno deciso di non avere figli. La 44enne apprezza quindi ancora di più il legame speciale con sua nipote: «Già quando era piccola le ho spiegato che ho una malattia. Ora ha quasi undici anni e mi fa molte domande. Le ho detto che non sono contagiosa e che non deve avere paura.» Le sue parole sono piene di dolcezza e tenerezza: «È molto matura e vorrebbe vendere oggetti al mercatino per raccogliere soldi. Mio fratello mi ha detto che lei

«Preferisco vivere il presente.»

Mirella Riccioli

pensa che potrei guarire grazie a una donazione alla Società svizzera SM e ai finanziamenti nella ricerca.»

Al proprio ritmo

Anche sul lavoro Mirella Riccioli ha dovuto ritrovare il suo ritmo. Lavora come venditrice in un negozio di prodotti biologici. Tuttavia, la fatigue, uno dei sintomi più comuni della SM, che si manifesta sotto forma di estrema stanchezza, è un ostacolo costante. «Non riuscivo più a lavorare a tempo pieno», ricorda con rammarico.

1///

«La decisione di ridurre il mio carico di lavoro non è stata facile. Tuttavia, le persone che mi circondano e i miei medici mi hanno aiutato a ragionare con calma. Anche il mio capo mi ha sostenuto e mi ha permesso di adeguare le mie mansioni. Per me è stato un grande sollievo.»

All'inizio ha avuto difficoltà ad accettare che la sua vita quotidiana non fosse più la stessa di prima. «La mia vita era scandita solo dal lavoro e dal riposo. Non potevo fare nient'altro. Non potevo cucinare, uscire con gli amici o con il mio compagno.» La SM le ha rubato non solo l'energia, ma anche i momenti belli della vita. Mirella Riccioli si è rivolta alla Società svizzera SM per ottenere aiuto nella richiesta di una rendita AI. «La consulente sociale mi ha seguito con grande attenzione e ho potuto ridurre gradualmente il mio carico di lavoro fino al 50 per cento.»
Oggi attribuisce particolare importanza alla qualità della vita e trae forza dalle piccole cose: cucina, ascolta musica, sta nella natura, medita, legge e fa puzzle. E poi c'è l'aromaterapia: «Quando sono inquieta, gli oli essenziali mi aiutano a rimanere calma, come se fossi in una spa, e i pensieri si sciolgono.» Anche l'uncinetto, la sua grande passione, la aiuta a non perdersi nei suoi pensieri. «Lavoro ovunque: in bus, per strada, sul divano. La mia creatività mi salva», afferma convinta.

Parte di una comunità
All'inizio Mirella Riccioli era restia a confrontarsi con altre persone con SM. «Incontrare persone con una forma più avanzata della malattia mi faceva paura.» Ma ha capito subito che nelle storie degli altri poteva trovare un valido sostegno, comprensione e riconoscimento. Anche la Società svizzera SM l'ha aiutata ad accettare la malattia ed

1/// Piccoli rituali, grandi effetti: Mirella Riccioli trae nuova forza dalla meditazione.

2/// L'uncinetto è la grande passione della ticinese, anche quando è in viaggio.

3/// Mirella Riccioli tiene un diario per comprendere meglio la SM, concentrandosi sull'umore, sul corpo e sull'energia.

è diventata un importante punto di riferimento: «Lì ho ricevuto informazioni che mi hanno aiutato a capire meglio la SM e a spiegarla anche ai miei cari.»
Ha partecipato a diversi eventi e in seguito è entrata a far parte di un Gruppo regionale della Società svizzera SM per giovani con sclerosi multipla. Il gruppo è diventato rapidamente un luogo speciale, dove poteva essere se stessa. Senza filtri. Senza paure. «Il mio formicolio non aveva bisogno di spiegazioni. Condividere un'esperienza simile con altri aiuta a essere capiti, scambiare opinioni e ricevere buoni consigli.»

Scegliere la vita ogni giorno

Guardando al futuro, Mirella Riccioli afferma con sincerità: «Spero di stare bene il più a lungo possibile. Ma preferisco vivere il presente.» La sua preoccupazione maggiore rimane l'imprevedibilità della malattia. Tuttavia, la vivace ticinese ha imparato col tempo: «Non lotto contro la sclerosi multipla, perché mi fa pensare a qualcosa contro cui opporsi. Preferisco accoglierla, cerco di conoscerla, comprenderla e gestirla. Questa differenza mi permette di allontanare la rabbia.»

/// Testo: Milo Prada
/// Immagini: Samuel Schalch

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

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

Focus sui disturbi della sensibilità nella SM

I disturbi della sensibilità corporea nella sclerosi multipla spesso compaiono in modo inaspettato e possono causare forte insicurezza nella vita quotidiana delle persone colpite. Si possono avvertire formicolii, strane sensazioni alle estremità o intorpidimento, a volte solo in singoli punti, altre volte su ampie zone del corpo. Cosa si nasconde dietro queste sensazioni anomale? Come possono essere classificate e cosa aiuta ad affrontarle?

Nella sclerosi multipla (SM), i disturbi della sensibilità sono tra i sintomi più comuni. Possono manifestarsi come intorpidimento, formicolio o dolore e spesso influenzano la vita quotidiana delle persone colpite.

Cosa sono i disturbi della sensibilità e perché si manifestano?
Avere disturbi della sensibilità significa che il tatto, la percezione della temperatura o altre sensazioni risultano alterate, ad esempio sotto forma di formicolio, intorpidimento o bruciore. Questi disturbi insorgono quando gli stimoli nervosi non vengono trasmessi correttamente nel corpo. Nella sclerosi multipla ciò è dovuto al fatto che la guaina protettiva delle fibre nervose, la cosiddetta mielina, è danneggiata da infiammazioni. Circa l'80 per cento delle persone con SM sperimenta questi disturbi nel corso della malattia e spesso già nelle fasi iniziali.

Diverse forme di disturbi sensoriali
Si distinguono tre tipi di sensibilità che possono essere colpite in modo diverso:

- **Sensibilità superficiale:** riguarda la percezione del tatto, della temperatura o delle vibrazioni. Se quest'area è compromessa, possono verificarsi, ad esempio, sensazioni di intorpidimento, diminuzione della sensibilità tattile o alterazione della percezione del caldo e del freddo.

- **Sensibilità profonda:** ci consente di percepire la posizione e il movimento delle braccia e delle gambe, anche ad occhi chiusi. Quando è compromessa, i movimenti risultano incerti o scoordinati, non si percepisce bene il pavimento sotto i piedi.

- **Sensibilità al dolore:** in questo caso, stimoli normali possono essere percepiti come dolorosi (ad esempio i vestiti sulla pelle) oppure si manifestano dolori brucianti o lancinanti senza una causa apparente.

Diagnosi e ripercussioni nella vita quotidiana
I disturbi della sensibilità sono per lo più soggettivi, il che rende difficile la loro valutazione. Per valutarli con più precisione, i neurologi utilizzano diversi test, ad esempio con cotone idrofilo, stimoli freddi o vibrazioni. Anche l'ergoterapia e la fisioterapia aiutano a comprenderne gli effetti. Nella vita quotidiana questi disturbi possono compromettere la capacità di afferrare oggetti, la deambulazione o l'equilibrio. Molte persone colpite percepiscono gli stimoli termici come sgradevoli. La costante insicurezza può anche essere psicologicamente difficile da affrontare.

Consigli per la vita quotidiana
Anche se i disturbi sensoriali sono gravi, esistono molti modi per affrontarli attivamente:

- **Regolare la temperatura:** in caso di caldo possono aiutare ambienti freschi, abiti leggeri, bevande fredde e strumenti rinfrescanti.

/// La dott.ssa med. Lara Diem è capoclinica e responsabile dell'epilettologia presso il Centro neurologico dell'Ospedale cantonale di Lucerna, nonché membro del Consiglio medico-scientifico della Società svizzera SM.

In caso di freddo offrono protezione: guanti, scarpe calde e vestirsi a strati. L'acqua calda deve essere sempre testata su parti del corpo che hanno una sensibilità normale per evitare scottature.

- **Prevenire le lesioni:** indossare, ad esempio, guanti e scarpe robuste e utilizzare tappetini antiscivolo può aumentare la sicurezza. Mani e piedi andrebbero controllati regolarmente per individuare eventuali punti di pressione o piccole lesioni.

- **Stimolare la percezione:** esercizi con una palla da massaggio chiodata, spazzole o bagni alternati possono aiutare ad allenare la sensibilità. Anche esercizi di equilibrio e movimento come lo yoga migliorano la percezione del proprio corpo.

- **Ridurre lo stress:** tecniche di rilassamento come esercizi di respirazione, rilassamento muscolare progressivo o pause aiutano ad alleviare le sensazioni spiacevoli. Anche programmare regolarmente piccoli momenti di relax può avere un effetto benefico.

- **Comunicare apertamente:** i disturbi dovrebbero essere segnalati in modo mirato a neurologi o terapeuti. Può essere utile chiedere attivamente di sottoporsi a fisioterapia, ergoterapia o terapia del dolore. Tenere un diario dei sintomi aiuta a descrivere meglio le sensazioni.

Uno sguardo al futuro

Nuove procedure diagnostiche, approcci di allenamento digitali e terapie moderne potrebbero aiutare in futuro a riconoscere prima i disturbi della sensibilità e a trattarli meglio. Chi si informa e si mantiene attivo può contrastare in modo mirato questi disturbi, migliorando così la propria qualità di vita in modo duraturo.

/// **Testo:** Dott.ssa med. Lara Diem, specialista FMH in neurologia

Sfide cognitive nella sclerosi multipla

Quando il pensiero perde il ritmo: molte persone con sclerosi multipla sperimentano cambiamenti nelle capacità cognitive nel corso della malattia. Quando la memoria, l'attenzione o la percezione sono compromesse, ciò può compromettere significativamente la qualità della vita, le attività quotidiane e il lavoro. Una diagnosi precoce e strategie personalizzate possono aiutare ad affrontare meglio queste sfide.

© Kliniken Valens

Circa il 40-65 per cento delle persone con sclerosi multipla (SM) sperimenta cambiamenti cognitivi nel corso della malattia, indipendentemente dal grado di disabilità fisica. Tuttavia, nell'opinione pubblica questi cambiamenti sono spesso oscurati perché si tende a focalizzarsi sulle disabilità motorie e fisiche, nonostante abbiano un impatto significativo sulla vita quotidiana, sul lavoro e sulla partecipazione sociale.

In genere, le limitazioni cognitive nella SM riguardano la memoria, l'attenzione, la velocità di pensiero e le cosiddette funzioni esecutive, ovvero la capacità di pianificare, organizzare e risolvere problemi. Molte persone con SM riferiscono di impiegare più tempo per elaborare le informazioni, di avere difficoltà a concentrarsi, di seguire con difficoltà le conversazioni o di riscontrare un calo delle capacità mentali. Le cause sono complesse: i cambiamenti strutturali nel cervello, come i processi infiammatori, l'atrofia («restringimento») di singole aree cerebrali, nonché la fatigue (stanchezza eccessiva), la depressione o lo stress/sovraccarico sono fattori che influenzano in modo rilevante il pensiero.

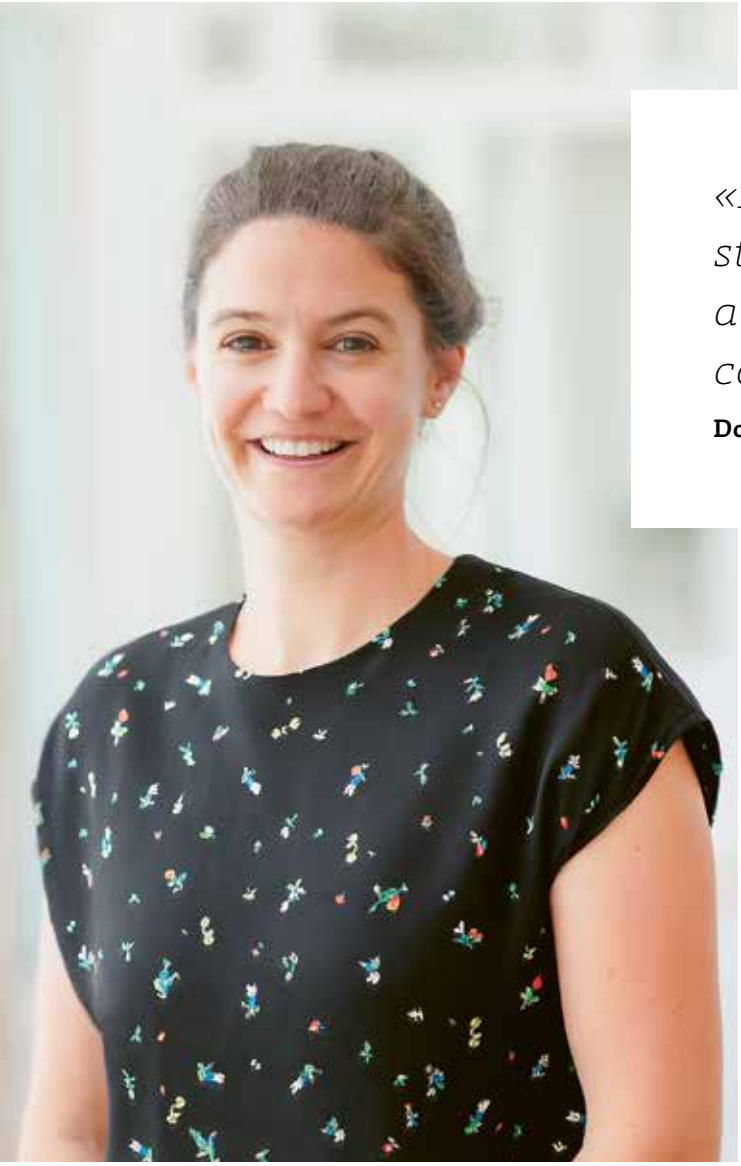
Poiché i cambiamenti cognitivi spesso iniziano in modo sottile, è importante effettuare una diagnosi precoce mediante una valutazione neuropsicologica. Grazie a test standardizzati, i neuropsicologi possono esaminare in modo mirato le diverse aree cognitive e rilevare con precisione il profilo dei disturbi. Non si tratta solo di individuare i deficit, ma anche di formulare raccomandazioni concrete per la vita quotidiana, il lavoro e le possibili misure terapeutiche.

Cosa aiuta – approcci terapeutici

Il trattamento dei disturbi cognitivi legati alla SM rappresenta una sfida importante, poiché non esiste una terapia universale e standardizzata. Si tratta piuttosto di un trattamento individuale su misura per la persona in questione, basato sui risultati della valutazione neuropsicologica e sulle sue esigenze e desideri personali.

L'allenamento cognitivo consente di stimolare in modo mirato funzioni mentali quali la memoria, l'attenzione o la risoluzione dei problemi, spesso in formato digitale tramite app e programmi specifici. In aggiunta, vengono impiegate strategie di compensazione, ad esempio sotto forma di promemoria, liste di controllo o strumenti digitali come app calendario, che aiutano a strutturare meglio la vita quotidiana. Anche l'ergoterapia fornisce un contributo importante, integrando esercizi cognitivi nella vita quotidiana nell'ambito di un allenamento neurologico (neuro-training) e rafforzando le competenze pratiche.

Il supporto psicoterapeutico, a sua volta, può offrire un valido sostegno nell'affrontare emozioni difficili come la frustrazione o l'ansia, l'esaurimento e lo stress, che spesso accompagnano i sintomi cognitivi. Inoltre, studi recenti



«La diagnosi precoce e le strategie individuali possono aiutare a stabilizzare i cambiamenti cognitivi nella SM.»

Dott.ssa phil. Olivia Zindel-Geisseler

dimostrano gli effetti positivi sulle prestazioni mentali di un'attività fisica regolare (ad esempio l'allenamento aerobico e fisico), di un'alimentazione sana e dell'integrazione sociale. Questa varietà di possibilità sottolinea l'importanza di un approccio terapeutico individuale e olistico.

Uno sguardo al futuro: ricerca e prospettive
Negli ultimi anni, la ricerca sui sintomi cognitivi nella SM ha acquisito slancio. Nuove tecniche di imaging consentono una migliore comprensione delle basi neurobiologiche e gli strumenti digitali aprono nuove strade nella diagnostica e nella terapia, ad esempio attraverso programmi di allenamento personalizzati o assistenza telemedica (fornitura di servizi sanitari a distanza). Allo stesso tempo, cresce la consapevolezza dell'importanza della salute cognitiva come obiettivo terapeutico equivalente alla stabilizzazione fisica.

Conclusione: comprendere la cognizione, rafforzare le risorse
I cambiamenti cognitivi causati dalla SM rappresentano una sfida, ma non devono essere accettati passivamente. Con una diagnosi mirata, una terapia personalizzata e strategie pratiche, molte persone colpite possono stabilizzare o migliorare le loro prestazioni mentali. L'obiettivo è rafforzare le risorse esistenti, organizzare la vita quotidiana in modo funzionale e promuovere l'autoefficacia - elementi chiave per la qualità della vita.

Ulteriori informazioni si trovano nel foglio informativo «Disturbi cognitivi» della Società svizzera SM.

///**Testo:** Dott.ssa Olivia Zindel-Geisseler, Team Leader Neuropsicologia, Centro di riabilitazione Valens

I sintomi della SM diventano meno visibili?

La sclerosi multipla si manifesta in modo diverso in ogni persona. Inoltre, molti sintomi della malattia non sono percepibili dall'esterno. Molto spesso, nelle fasi iniziali, la SM si manifesta in modo poco evidente. Uno studio del Registro svizzero SM fornisce informazioni sulla frequenza e sui sintomi invisibili che possono manifestarsi.

Secondo uno studio condotto dal Registro svizzero SM nel 2024, circa il 60% dei partecipanti riferisce sintomi invisibili. Nella maggior parte dei casi (45%), questi sintomi si manifestano in combinazione con sintomi visibili. Solo una piccola percentuale (15%) riferisce di avere esclusivamente sintomi non visibili agli altri.

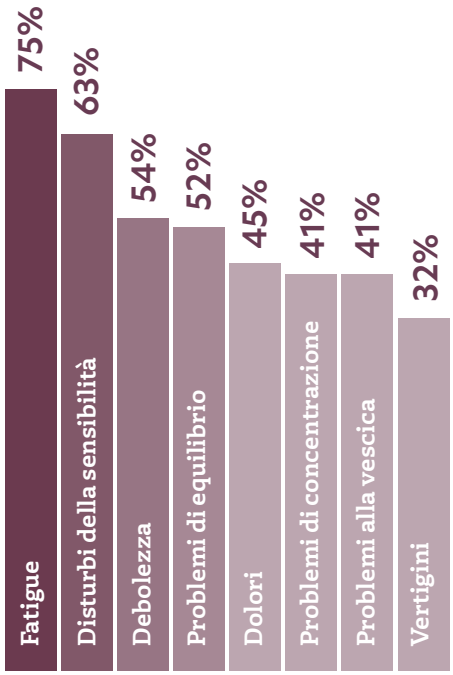
Alcuni sintomi, come ad esempio disturbi della sensibilità o problemi alla vescica, non sono visibili dall'esterno. Altri, come lievi disturbi dell'equilibrio, possono rimanere nascosti in alcune persone, mentre in altre possono manifestarsi sotto forma di problemi di equilibrio più gravi o addirittura cadute.

I sintomi invisibili più frequenti
La fatigue non solo è il sintomo più comune in generale, ma anche il più diffuso sintomo invisibile. Tre partecipanti su quattro al Registro SM dichiarano di soffrirne. Esistono inoltre molti altri sintomi che non sono visibili dall'esterno, tra cui difficoltà di concentrazione, disturbi sessuali, problemi alla vescica o dolori.

Tra i 485 soggetti dello studio che negli ultimi sei mesi hanno avuto disturbi correlati alla SM, i seguenti otto sintomi invisibili sono stati quelli più frequenti (vedi grafico).

Cosa emerge con chiarezza
I dati rivelano modelli che indicano chi, in base alla forma di SM, all'età o alla durata della malattia, è più soggetto a sintomi visibili o invisibili.

Frequenza sintomi invisibili



Il grafico mostra una panoramica degli otto sintomi invisibili più frequenti riscontrati dai partecipanti al registro.

I giovani con SM recidivante-remittente presentano in genere sintomi lievi e invisibili all'inizio.

Con il protrarsi della malattia, spesso compaiono limitazioni visibili come disturbi dell'andatura o paralisi. La probabilità che con l'avanzare dell'età si sviluppi una forma progressiva di SM favorisce questo fenomeno. Il sesso non sembra influire sulla frequenza dei sintomi visibili o invisibili.

La SM in evoluzione

Con l'introduzione di nuove generazioni di farmaci modificanti il decorso della SM a partire dalla metà degli anni '90, sono state introdotte sul mercato terapie volte a ridurre l'attività della malattia, a diminuire in modo più significativo le recidive e a rallentare la progressione della SM. Attualmente, si tende a iniziare il trattamento con farmaci modificanti il decorso già nelle fasi iniziali, subito dopo la diagnosi. Grazie a questi due fattori – inizio precoce del trattamento e farmaci più efficaci – le limitazioni visibili sono diminuite nel corso del tempo, almeno nei primi anni della malattia.

Rendere visibili i sintomi invisibili

Le limitazioni visibili e la conseguente stigmatizzazione sono in parte diminuite grazie alle terapie moderne. Tuttavia, ciò non significa che le persone con SM siano meno colpite dalla malattia. Infatti, i sintomi invisibili come la fatigue o il dolore possono essere altrettanto limitanti, ad esempio nella vita lavorativa o sociale quotidiana.

Se qualcosa non è immediatamente visibile, è più difficile per le persone reagire con comprensione. Considerati isolatamente, i singoli sintomi possono sembrare più sopportabili, ma nel loro insieme possono rappresentare un enorme peso. L'invisibilità può portare non solo a incomprensioni e fraintendimenti, ma anche a insicurezza e isolamento nelle persone con SM.

È quindi ancora più importante informare sui sintomi invisibili. Tutti coloro che entrano in contatto con la SM – le persone con SM stesse, i loro familiari, gli specialisti, i datori di lavoro, il Registro SM e, non da ultimo, la Società SM – possono dare il proprio contributo.

Entrate a far parte della comunità di ricerca

Affinché il Registro svizzero SM possa acquisire conoscenze approfondite sui sintomi invisibili e su altri aspetti importanti della SM, è necessario che le persone colpite condividano le loro esperienze e le rendano accessibili alla ricerca.

Voi, o una persona a voi vicina, avete la SM e desiderate condividere la vostra esperienza? Il team del Registro SM sarà lieto di ricevere un'e-mail all'indirizzo: **registro-sm@ebpi.uzh.ch.**

Per ulteriori informazioni.

///**Testo:** Vladeta Ajdacic-Gross, Murielle Bona, Dott.ssa Nina Steinemann e Linda Zaugg del Registro svizzero SM

Festa soleggiata dei soci 2025 sul lago di Zurigo

Le ore di convivialità della festa dei soci della Società svizzera SM sono volate. Sabato 14 giugno 2025, circa 300 soci sono accorsi al Kongresshaus di Zurigo con un tempo splendido e una vista sul lago scintillante. Sono venuti per socializzare e per lasciarsi trasportare dall'atmosfera festosa.

Il variegato programma ha offerto numerosi momenti informativi e di festa. Per iniziare, il Presidente Prof. Dr. med. Jürg H. Beer e la Direttrice Patricia Monin hanno accolto con gioia i numerosi ospiti proprio nel giorno in cui la Società SM compiva il suo 66° compleanno. In questa occasione è stata presentata anche la nuova visione strategica, che guiderà le attività per i prossimi quattro anni: Siamo IL riparo e LA bussola nell'ambito della SM in Svizzera.

Un volto noto e due nuovi nel Comitato
L'annuncio dei risultati delle votazioni è un punto fisso del programma di ogni festa dei soci. Il Prof. Beer ha presentato i risultati, tutti ampiamente positivi: il verbale dell'Assemblea generale 2024, il bilancio e la relazione annuale 2024 sono stati approvati a stragrande maggioranza. Il Comitato è stato quindi sciolto e sono state confermate le quote associative e i revisori dei conti. Anche quest'anno si sono tenute le elezioni: il Dr. med. Claude Vaney è stato rieletto per altri quattro anni, mentre Ernst Widmer e Rafaela Zysset sono entrati a far parte del Comitato e non vedono l'ora di mettersi al lavoro. Congratulazioni a tutti!

Tre voci, tre prospettive
Il Dr. Christoph Lotter, Condirettore della Società svizzera SM, ha condotto il pubblico in un viaggio attraverso l'anno 2024, mostrando la varietà dei servizi offerti alle persone colpite e ai loro familiari.

Poi si è passati alla ricerca: il Prof. Dr. med. Andrew Chan ha parlato in modo impressionante degli attuali approcci terapeutici con particolare attenzione alle forme progressive di SM. Il Dr. med. Claude Vaney, infine, ha fornito preziose informazioni sullo sviluppo dell'uso della cannabis per il trattamento dei sintomi della SM. Entrambi i relatori fanno parte del Comitato della Società svizzera SM.

Anniversari e melodie groovy
Martina Tomaschett, Florence Malloth e Rafaela Zysset, componenti della Commissione dei

Gruppi regionali, in una discussione moderata hanno illustrato l'impegno e l'importante lavoro dei Gruppi regionali in tutta la Svizzera. Tre Gruppi regionali sono stati premiati per i loro molti anni di esistenza: il Gruppo regionale Thun/Oberland per i suoi 50 anni e il Gruppo regionale Schwyz e il Gruppo regionale Friburgo per i loro 40 anni, per un totale di 130 anni di solidarietà attiva.

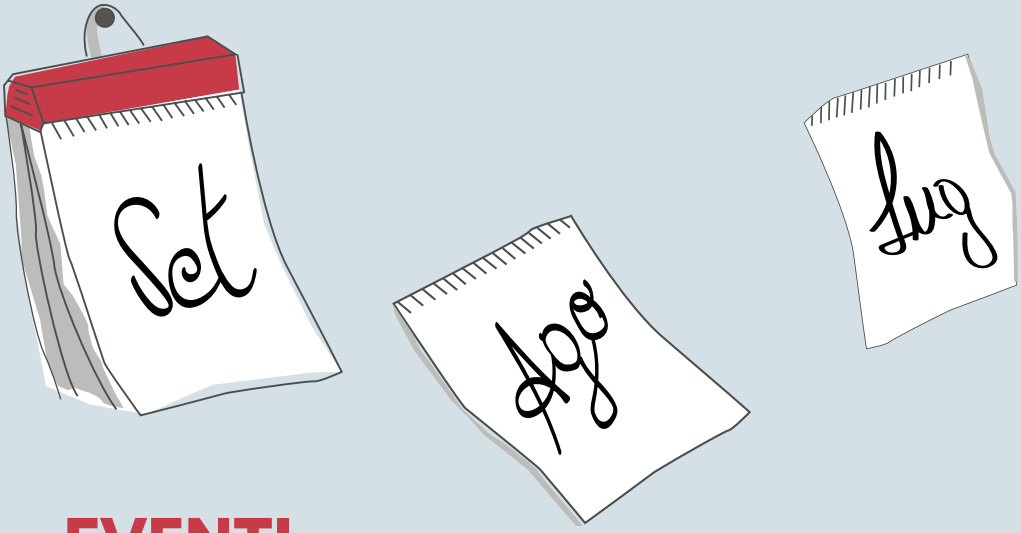
Anche i ricercatori hanno partecipato al programma, fornendo approfondimenti sui loro attuali progetti di ricerca sostenuti dalla Società svizzera SM e dialogando direttamente con gli ospiti. Il finale è stato offerto dalla «The House Band», che con i suoi ritmi incalzanti ha fatto scatenare tutti. Ci sono state risate, balli e persino piroette in sedia a rotelle.

Premio SM 2025 per Alyssa Baldassari

Ogni anno, in occasione della festa dei soci, viene consegnato il Premio SM a una persona o a un gruppo che si è impegnato in modo particolare a favore delle persone con sclerosi multipla: un momento che non manca mai di ispirare. Il Premio SM 2025 è stato simbolicamente consegnato ad Alyssa Baldassari, poiché il 14 giugno era impegnata come damigella d'onore a un matrimonio.

Alyssa Baldassari, giovane ticinese affetta da sclerosi multipla, si è impegnata ad aiutare altre persone con SM fin dalla sua diagnosi, avvenuta nel 2018. Con la sua associazione «Un cammino per la ricerca», ha promosso finora due raccolte fondi di successo: un'escursione lungo il Cammino di Santiago e una passeggiata enogastronomica, raccogliendo in totale 25'000 franchi a favore della Società svizzera SM. In un videomessaggio, insieme ai membri della sua associazione, Alyssa Baldassari ringrazia per il premio e racconta il significato del loro impegno: «La Società svizzera SM è un punto di riferimento, di appoggio e aiuto sia per persone come me che per tutti i familiari.»

La Società svizzera SM si congratula con Alyssa Baldassari per il meritato Premio SM e la ringrazia di cuore per lo straordinario impegno!



EVENTI RICORRENTI

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

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

Il Centro d'incontro (SM)

Data: da settembre, ogni giovedì con il GR Sottoceneri
Luogo: Lugano (Viganello)

Diagnosi di SM, confrontiamoci (SM)

Data: 1° settembre, 18.15 - 19.45
Luogo: online

Fitness Plus (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.

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

Webinari

La Società SM offre 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.

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.

Una webserie autentica, toccante e ispirante

La serie «Volti della SM» è unica. Non si tratta di terze persone o persone non coinvolte che parlano di sclerosi multipla. Sono le persone con SM che parlano della loro vita e di come convivono con una malattia cronica, delle loro speranze e delle loro paure. Come la SM le ha messe di fronte a delle sfide, ma anche come le ha rese più forti o di quanto siano legate le esperienze belle a quelle brutte.

La SM ha molti volti e ognuno racconta una storia diversa. Nella serie web «Volti della SM», lanciata a settembre 2020, le persone colpite rispondono a domande fondamentali sulla loro vita con la malattia: Che cosa significa per te la SM? In che modo la SM influisce sulla tua vita quotidiana? Nei giorni no, chi o cosa ti dà coraggio e speranza? Queste testimonianze personali mostrano non solo le sfide, ma anche la forza e lo spirito combattivo delle persone con SM in Svizzera.

/// «L'accettazione della SM non è avvenuta immediatamente, all'inizio sono stata assalita da mille domande e dubbi, poi col tempo ho imparato ad accettarla», dice Antonella Marcionetti.

La serie ha bisogno di nuovi volti

Per consentire alla Società svizzera SM di continuare a pubblicare le testimonianze di persone con SM, siamo sempre alla ricerca di nuovi «Volti della SM». Ogni storia è diversa e speciale, ogni storia può incoraggiare altre persone.

Vivete in Svizzera e vorreste raccontare la vostra storia con la SM per incoraggiare gli altri e dimostrare loro che non sono soli? Scrivete un'e-mail con oggetto «Volti della SM» a **info@sclerosi-multipla.ch.**

Riceverete delle domande per conoscerci, senza alcun impegno. Potrete poi riflettere con calma se desiderate partecipare e veder pubblicata la vostra storia.

Scoprite qui i «Volti della SM», come quello di Antonella Marcionetti.

Novità dalla Società svizzera SM

Raccolta annuale 2025: il vostro sostegno è importante!

«Mi sento completamente a mio agio con la Società svizzera SM», afferma Rebeca Sánchez, che convive con la SM. Insieme alla sua famiglia, è ambasciatrice della raccolta fondi annuale 2025 della Società svizzera SM. A partire dal 3 settembre, potreste ricevere nella vostra cassetta della posta una lettera speciale: un invito a sostenere chi vive ogni giorno con la SM. Grazie di cuore per il vostro prezioso contributo!

Un risotto per fare del bene: torna l'autunno solidale della Gilda

I preparativi sono già in pieno svolgimento: anche quest'autunno, in tutta la Svizzera, sarà possibile sostenere le persone con sclerosi multipla gustando un ottimo risotto. La Gilda Svizzera dei Ristoratori-Cuochi rinnova infatti anche quest'autunno la sua tradizionale iniziativa solidale: gustare un ottimo risotto devolvendo parte del ricavato alla Società svizzera SM.

Scoprite qui le date e i luoghi dell'evento.

Autorizzato in Svizzera il biosimilare per la SM

Nel mese di giugno, l'autorità di omologazione Swissmedic ha autorizzato Tyruko® (natalizumab soluzione per infusione) come primo farmaco biosimilare per il trattamento della SM recidivante-remittente. I biosimilari sono prodotti che imitano i medicamenti biologici già esistenti basati su cellule viventi. A differenza dei farmaci generici prodotti chimicamente, i biosimilari non sono copie esatte dei prodotti originali, poiché i farmaci biologici sono più complessi.

Giornata Mondiale della SM 2025: rendiamo visibile l'invisibile

«Che video autentico e azzeccato! È proprio così che mi sento ogni giorno dell'anno», oppure «Clip fantastica, riflette bene le sfide quotidiane delle persone colpite.» Questi sono solo due dei tantissimi commenti positivi ricevuti in merito all'ultimo video di sensibilizzazione pubblicato dalla Società SM in occasione della Giornata Mondiale della SM di quest'anno.

Cosa hanno in comune formiche, fuoco che brucia o sfere che pesa-

no tonnellate? Queste immagini impressionanti giocano un ruolo importante nel nuovo video di sensibilizzazione della Società svizzera SM, presentato in occasione della Giornata Mondiale della SM il 30 maggio 2025. Con questo video, la Società svizzera SM mette in luce i sintomi spesso invisibili della SM, mostrando quanto questi possano essere stressanti e impegnativi per le persone colpite.

Dal 2022, la Società svizzera SM ha ideato, realizzato e pubblicato clip di sensibilizzazione focalizzate sui pregiudizi e sui sintomi invisibili. Mostrando l'impatto della malattia sulla vita quotidiana, l'obiettivo è sensibilizzare l'opinione pubblica affinché le persone con SM siano meglio comprese, sostenute e incluse.

Potete vedere il video qui.

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

Dopo il buio torna sempre la luce

Corina ha 49 anni, un sorriso gentile che le illumina il volto e un carattere positivo e solare. Convive con la sclerosi multipla da 27 anni, eppure le sfide legate alla malattia ancora oggi non mancano, ma le affronta con resilienza, dolcezza e forza. Con il tempo ha imparato a reinventare i propri sogni e a trovare stimoli anche nei giorni difficili.

La diagnosi: un momento buio

Corina era una giovane donna di 22 anni, appassionata di atletica e studentessa in farmacia, quando improvvisamente comincia a zoppicare e ad avere delle strane sensazioni alle gambe, che descrive come se dell'acqua vi scorresse sopra. All'inizio minimizza e pensa possa dipendere dallo stress, perché in quel periodo aveva appena iniziato a lavorare in farmacia. Il medico le prescrive vitamine e una settimana di riposo. «Dopodiché, ho ripreso normalmente i miei studi senza problemi per altri tre anni», racconta, ma poco prima della laurea il suo corpo va di nuovo in tilt: «La situazione era precipitata, non sentivo più i piedi, vedevo una fitta nebbia davanti agli occhi e zoppicavo.» Si rivolge a un oculista che le fissa un appuntamento. «Quando l'oculista mi ha chiesto se avessi altri sintomi, io, in preda all'angoscia, sono scoppiata a piangere temendo di avere la SM.» Così lo specialista la manda da un neurologo e dopo una serie di esami, arriva la diagnosi. È sclerosi multipla e Corina ha solo 25 anni. «Per fortuna non è un tumore incurabile al cervello», si dice. Un pensiero semplice, che fa ancora sperare in una vita normale. Ma la malattia non le dà tregua: a pochi mesi dalla diagnosi, arriva un nuovo attacco, più forte. L'infiammazione al cervello non si riduce, neanche con il cortisone. Serve tempo, pazienza e una forza silenziosa. Corina attinge alla sua resilienza: «Penso che questa caratteristica accomuni tutte le persone con SM», confessa. Dopo sei mesi, finalmente, l'attacco si placa.

Una nuova quotidianità

La SM fa ormai parte della sua vita. Una presenza costante, con cui Corina ha imparato a convivere: «Mi sembra di conoscerla, ma è meglio non abbassare mai la guardia», ammette con sincerità. «Di attacchi ne ho avuti tanti, con sintomi ogni volta nuovi, ma con i problemi di deambulazione come costante.» I sintomi che le pesano di più, infatti, sono la mancanza di equilibrio e la spasticità. «Devo stare sempre attenta, anche semplicemente quando cammino in casa, infatti cado spesso.»

Ogni passo richiede concentrazione, ogni giornata è una sfida energetica. Eppure, Corina non si lascia travolgere. La sua vita va avanti, regalandole anche momenti di pura gioia, come la nascita di suo figlio. Ma se da una parte c'è la felicità di diventare madre, dall'altra deve fare i conti con la SM, che interferisce nuovamente. «Dopo il primo mese di gravidanza ho cominciato ad avere delle strane sensazioni alle braccia fino ad arrivare a non sentirle più del tutto. Facevo molta fatica a camminare e dopo pochi passi dovevo sedermi», ricorda Corina. Al raggiungimento del terzo mese i medici le somministrano del cortisone che per fortuna le ha permesso di stare meglio. Oggi suo figlio ha 14 anni ed è la sua priorità.

Un futuro ridisegnato e nuovi piani

A causa della malattia, Corina deve rinunciare al suo lavoro. Sognava di vivere a Zurigo e lavorare per un'azienda farmaceutica. Aveva già definito i dettagli. Ma la SM le ha chiesto di cambiare direzione. «Senza aiuto non riuscivo più a spostarmi, né a portare avanti quel tipo di lavoro.» Così accantona il suo progetto. Nonostante i sogni infranti di una promettente carriera, non rinuncia a vivere pienamente. Trova presto nuove passioni che la fanno stare bene: ama leggere romanzi, andare al

«Ripongo la mia speranza nella ricerca scientifica… spero che scopriranno terapie sempre più efficaci.»

Corina

cinema e fare yoga. Gli Atelier della Società svizzera SM diventano dei punti fissi nel suo calendario. Il Centro d'Incontro della Società SM, con il Gruppo regionale Sottoceneri, è un'altra opportunità per vivere momenti leggeri e stringere belle amicizie: «Ho conosciuto persone fantastiche. Mi sento accolta e capita.»

Nei giorni no, tra cadute e risalite

Corina non nasconde che ci sono giorni più difficili di altri. Quando tutto sembra più pesante, si affida a una certezza: «Dopo il buio torna sempre la luce.» Le cadute fanno parte del percorso, ma ha imparato a rialzarsi, ogni volta. E poi c'è la speranza: «La ripongo nella ricerca scientifica», confessa. E ci crede davvero, «spero che si scopriranno terapie sempre più efficaci.»

Corina è la dimostrazione che si può vivere con la SM senza spegnere la propria luce. Ha imparato a essere presente per suo figlio e per se stessa, trovando forza nella comunità della Società SM, che l'ha sostenuta anche nelle pratiche burocratiche, come la richiesta per la rendita AI. Oggi è una donna serena. Con il suo sorriso e la sua gentilezza, ricorda a tutti – e forse prima di tutto a se stessa – che anche nei momenti più bui la luce torna sempre. Basta un po' di tempo.

///**Intervista:** Milo Prada

Con i piedi per terra e la testa tra le stelle

Un tuffo nel cuore dell'avventura umana oltre l'atmosfera terrestre, raccontata da chi ha trascorso più di mille ore nello spazio. Claude Nicollier, primo astronauta svizzero della storia, condivide alcuni momenti chiave della sua carriera di astronauta e la sua visione dell'esplorazione spaziale.

Claude Nicollier, lei è il primo astronauta svizzero della storia. Come si sente?
È innanzitutto un lungo percorso, non si diventa astronauti dall'oggi al domani. Ho sempre avuto una passione per il cielo, la fotografia delle stelle e gli aerei. Ho studiato fisica e astrofisica e sono diventato astrofisico. Le stelle sono come gli esseri umani: nascono, crescono e muoiono. Parallelamente, grazie al mio percorso militare, sono stato anche pilota. Quindi, grazie alle mie passioni e al mio lavoro, mi sono trovato spesso nel cielo. Ho seguito i programmi Apollo senza sapere necessariamente che un giorno sarei andato nello spazio. Nel 1977 è iniziata una selezione per reclutare astronauti in Europa. C'erano più di 6'000 candidature e ne sono state selezionate tre, tra cui la mia. È una cerchia molto ristretta. Quando sono arrivato a Houston, mi sentivo come un pesce piccolo in un grande acquario americano. Il mio primo volo è avvenuto solo 14 anni dopo e in totale ho compiuto quattro missioni spaziali. Dopo le missioni, dal 2007 al 2024, ho ottenuto una cattedra al Politecnico federale di Losanna (EPFL) per trasmettere la mia esperienza di astronauta e, soprattutto, la mia passione.

Cosa viene in mente quando ci si trova nello spazio?
All'inizio si ha un'idea quasi ossessiva di portare a termine la missione con successo. Poi, le condizioni sono molto diverse da quelle terrestri: c'è l'assenza di gravità che ci fa muovere nello spazio, il che è una sensazione molto particolare. Inoltre, compiamo 16 volte il giro della Terra in un giorno terrestre. È un privilegio straordinario in termini di visione del nostro pianeta. Sono rimasto profondamente colpito dalla bellezza della Terra. Dallo spazio, si passa molto rapidamente dal giorno alla notte, con il sole che si muove molto velocemente nel cielo. Si perdono rapidamente i punti di riferimento abituali.

Quando si guarda la Terra dal cielo, quali impressioni suscita?
Innanzitutto, si percepisce chiaramente quanto sia piccola la Terra. Si comprende anche che la vita terrestre occupa solo una minuscola porzione dell'atmosfera. È un'esistenza straordinaria, concentrata in una sottile linea blu all'orizzonte. Guardandola dallo spazio, si avverte con emozione tutta la fragilità della vita sul nostro pianeta.

Quali sono i ricordi più belli delle sue missioni spaziali?
Ricordo lo splendore inimmaginabile durante il sorvolo della Terra. Il Sahara, ad esempio, con le montagne dell'Atlante o la catena dell'Himalaya. Lo spazio è un'ottima lezione di geografia. Ancora oggi, ripensarci mi emoziona profondamente. La mia missione più bella è stata la seconda, una missione di 11 giorni per correggere e riparare alcuni elementi del telescopio Hubble. Come astrofisico, visitare e contribuire al salvataggio di Hubble è stato un progetto magnifico. La mia motivazione era grande quanto l'intero universo.

Ha incontrato particolari difficoltà tecniche o psicologiche durante queste missioni?
Non ho mai incontrato grandi difficoltà, bisogna dire che durante l'addestramento ci prepariamo

«Le stelle sono come gli esseri umani: nascono, crescono e muoiono.»

Claude Nicollier

ad affrontare ogni tipo di situazione problematica e a dover trovare soluzioni innovative. Abbiamo avuto molti problemi tecnici da risolvere, ma la fiducia, il rispetto e l'aiuto reciproco tra i membri dell'equipaggio sono fondamentali.

Essere astronauta non è certo una passeggiata per la salute. Quali possono essere i rischi?
Innanzitutto, va precisato che siamo selezionati in parte in base alla nostra stabilità emotiva e alla nostra capacità di trovare soluzioni. È un ambiente in cui le persone godono di buona salute fisica e mentale, sono consapevole che siamo estremamente privilegiati sotto questo aspetto, e tutti gli astronauti lo sanno bene. Non viviamo le missioni per le nostre ambizioni personali, ma per quelle dell'umanità.

Cosa ne pensa del turismo spaziale che si sta sviluppando attualmente?
Per me non è un grosso problema, lo spazio è così affascinante che capisco che alcune persone vogliano vivere questa esperienza. Tuttavia, è indubbio che dal punto di vista ambientale questi voli abbiano un impatto significativo. Finché restano eventi occasionali, posso accettarlo. Spero solo che questi voli possano avere una dimensione altruistica e non solo individuale.

Ha ancora progetti che desidera realizzare?
Sono molto legato alla mia famiglia, in particolare alle mie due figlie, con cui trascorro molto tempo. Oggi il mio unico progetto è quello di trasmettere la straordinaria ricchezza della mia esperienza. Sono consapevole del privilegio di aver potuto vivere questa vita. Sono ancora appassionato dello spazio: capire l'universo, comprendere la sua evoluzione e interrogarsi sul futuro, ci sono sempre nuovi elementi da scoprire che sono assolutamente affascinanti.

///**Intervista:** Valérie Zonca
///**Immagine:** Keystone / Martial Trezzini

Iscriviti subito

SepteMber Walk 2025

Unitevi a noi!

Ognuno intraprende il suo percorso - ma mai da solo! Dal 1° al 30 settembre 2025

Quest'anno il SepteMber Walk si svolge per la sesta volta in tutta la Svizzera. Percorrete un tragitto a vostra scelta: passeggiando, facendo escursioni, correndo, in sedia a rotelle o con un ausilio per la deambulazione. Da soli o in compagnia, con la famiglia o con i colleghi, l'importante è indossare una maglietta rossa, appuntare il vostro pettorale e via!
Inviateci una foto e/o un video e rendete visibile il vostro sostegno alle 18'000 persone con sclerosi multipla in Svizzera. I contributi inviati saranno pubblicati sul nostro sito web.

Partecipate al SepteMber Walk e contribuite a stabilire un nuovo record di partecipanti!

Scansionare il codice per informazioni e registrazione.

Con il gentile sostegno di:
Rehaklinik Zihlschlacht | Organizzazione turistica Lago Maggiore e Valli | Società Editrice del Corriere del Ticino SA

Resta aggiornato

SM Società svizzera sclerosi multipla