

Edizione n° 4 | 2026

FORTE

La rivista della Società svizzera sclerosi multipla

RITRATTO

La famiglia come punto d'appoggio

Stefan Lutz

FOCUS

Legami familiari

per conviverci meglio

SM

Società svizzera
sclerosi
multipla

Sommario

- 4** **Ritratto**
Stefan Lutz
- 8** **Intervista professionale**
Affrontare la vita quotidiana in famiglia con la fatigue
- 11** **Informazioni specialistiche**
La sclerosi multipla in famiglia: parlarne con i bambini? Sì!
- 12** **Registro svizzero SM**
10 anni insieme per creare conoscenza e migliorare la qualità della vita
- 14** **Offerte di sollievo**
Sostenere e alleggerire i familiari
- 15** **Offerte di sollievo**
Soggiorni di gruppo e Settimane d'incontro 2027
- 16** **Eventi e corsi**
- 17** **Eventi di beneficenza**
SepteMber Walk 2026 – Un mese di passi che uniscono
- 18** **Novità dalla Società svizzera SM**
- 20** **Intervista**
Una famiglia che fa squadra
- 22** **A tu per tu**
Benjamin Frizzi

04



La famiglia come punto d'appoggio

Ritratto di Stefan Lutz

12



10 anni del Registro svizzero SM

Un decennio di conoscenze condivise

08



Affrontare la vita quotidiana in famiglia con la fatigue

Intervista alla Prof.ssa Dr.ssa Iris-Katharina Penner sugli effetti e sulle strategie

22



Dietro le quinte del turismo

A tu per tu con Benjamin Frizzi



Patricia Monin
Direttrice della Società svizzera SM

Editoriale

La sclerosi multipla cambia la vita di intere reti relazionali. Anche i partner, i figli, i genitori o i parenti stretti sperimentano gli effetti che la malattia può avere sulla vita quotidiana, sui ruoli e sui progetti. Allo stesso tempo, questo legame offre un importante sostegno e appoggio.

Per Stefan Lutz il sostegno familiare è indispensabile. Da quattro anni convive con la sclerosi multipla. Numerosi sintomi caratterizzano la sua quotidianità, molti dei quali sono invisibili e difficili da comprendere per chi non è affetto da SM. Nel ritratto vengono affrontate le sfide quotidiane che deve affrontare e ciò che gli dà forza e migliora la qualità della sua vita.

Nell'intervista professionale alla neuropsicologa Prof.ssa Dr.ssa Iris-Katharina Penner scoprirete come la fatigue possa influenzare la vita familiare e quali strategie possano essere d'aiuto per le persone affette e i loro cari.

Vi auguro una lettura stimolante.


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:

Prof.ssa Dr.ssa phil. Dipl.-Psych.

Iris-Katharina Penner

Dr.ssa Nina Steinemann

Melinda Steiner

Rainer Widmann

Grafica:

Neonrot, Zurigo

Immagini:

Società svizzera SM, Neonrot,
Samuel Schalch, altri

Stampa:

Baumer AG, Islikon

Pubblicazione: 4 volte all'anno

Tiratura autenticata:

9'470 copie in italiano

53'280 copie in tedesco

17'200 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!



La famiglia come punto d'appoggio

Circa quattro anni fa, ai suoi disturbi è stata data una diagnosi: sclerosi multipla. Eppure, molte cose rimangono invisibili e molte sono difficili da spiegare. Da allora, Stefan Lutz lotta per mantenere ogni briciolo di qualità di vita. Ciò che lo sostiene sono la sua famiglia e la sua disponibilità ad aprirsi sempre a nuove esperienze.

Stefan Lutz ci accompagna al grande tavolo da pranzo di casa sua. Raggiunge la sedia con le sue forze, ma si nota che la sclerosi multipla ha già lasciato il segno: la gamba sinistra oscilla di lato e ogni movimento richiede attenzione. Poi si siede sulla sua sedia a rotelle.

Ha inizio una conversazione su una storia ricca di sfide ed emozioni – e su momenti che, nonostante tutto, infondono forza. Il fatto che sua moglie sia seduta a tavola con lui va oltre il semplice accompagnamento. Il cinquantenne glielo ha chiesto espressamente. Lei è la sua ancora e lo aiuta quando i ricordi si fanno confusi. «Quando lo racconta Sibylle, allora mi ricordo che è andata proprio così.»

Sulle tracce della sclerosi multipla

All'inizio del 2022 emerge per la prima volta un indizio decisivo. Il fattore scatenante è un'emergenza acuta: Stefan Lutz subisce un'occlusione dell'arteria carotide. «In quel momento ho capito: ora è davvero tutto in gioco.» Le immagini della risonanza magnetica (RM) rivelano però anche qualcos'altro: «Mi hanno detto che avevano trovato delle macchie bianche e che dovevano approfondire la questione.» Segue una puntura lombare (esame del liquido cerebrospinale) con complicazioni. «Sono rimasto a letto per una settimana. Appena mi alzavo, sentivo un dolore lancinante alla testa.»

A casa la situazione migliora gradualmente, fino a poco prima del previsto rientro al lavoro. Mezz'ora dopo un'altra RM dell'intera colonna vertebrale, il padre di famiglia ha un collasso fisico. «Avevo le gambe instabili, mi sentivo male

e avevo le vertigini.» In neurologia si sospetta qualcosa, ma non c'è ancora una diagnosi chiara. «Mi hanno detto che servivano ulteriori controlli, un'altra recidiva.» Con il passare del tempo, camminare diventa faticoso. In estate si aggiungono nuovi disturbi: dolori alla schiena che si spostano di continuo e, in seguito, una diarrea inspiegabile. Solo quando la RM viene anticipata e si rendono visibili nuove macchie bianche, Stefan Lutz riceve, nell'autunno dello stesso anno, la diagnosi definitiva: sclerosi multipla.

Certezza e incertezza allo stesso tempo

«La diagnosi di sclerosi multipla non è stata affatto uno shock così grande, piuttosto una sensazione del tipo: "Finalmente sappiamo di cosa si tratta"», racconta Stefan Lutz. «Abbiamo potuto spiegare al mio datore di lavoro di allora di cosa soffrissi. Questo è stato molto importante per l'intera valutazione dell'Assicurazione Invalidità (AI). Allo stesso tempo, però, non sapevamo cosa ci aspettasse.» Seguono altre recidive, altri sintomi. Classificarli e spiegarli – ai medici, alle assicurazioni sociali o ad altri enti – rimane una sfida. Infatti, molti dei suoi sintomi non sono visibili.

Disturbi sensoriali, spasticità, problemi alla vescica e dolori fanno ormai parte della quotidianità di Stefan Lutz. «La sclerosi multipla influisce anche sulla mia concentrazione, sull'attenzione e sulla memoria.» Tuttavia, è la fatigue a limitarlo maggiormente. Si manifesta all'improvviso, sia a livello fisico che mentale. «In quei momenti non riesco quasi più a fare nulla – soprattutto quando mi sovraccarico di impegni.» Anche i rapporti sociali ne risentono. «Ad esempio, quando siamo



«Non possiamo più fare grandi progetti e cerchiamo di goderci il momento.»

Stefan Lutz

riabilitazione si è seduto per la prima volta su una sedia a rotelle per provarla. «Dopo cinque minuti, avevo le lacrime agli occhi per la gioia. Sapevo che era la scelta giusta, quella che faceva al caso mio. Per questo il passaggio alla sedia a rotelle mi è risultato facile.»

Oggi la sedia a rotelle fa parte a pieno titolo della sua vita quotidiana e per lui comporta meno limitazioni. «La sedia a rotelle e il dispositivo di trazione gli restituiscono la libertà», conferma Sibylle Lutz. «Senza di essi, il raggio d'azione di Stefan sarebbe fortemente limitato.»

Trovare la terapia adeguata

La ricerca della terapia adeguata richiede tempo, pazienza e forza. Attualmente si profila un nuovo cambiamento, poiché Stefan Lutz ha manifestato una

invitati fuori casa, può capitare che mi venga il battito accelerato se la situazione diventa troppo pesante. È come se scattasse un interruttore. A quel punto dobbiamo tornare subito a casa.»

Un pezzo di libertà e qualità della vita

Da quando ha avuto una ricaduta, Stefan Lutz soffre di debolezza alla gamba sinistra: i nervi non controllano più correttamente i muscoli di quella parte del corpo. «Da allora riesco a camminare solo con grandi difficoltà.» Al centro di

reazione allergica a un farmaco per la sclerosi multipla. «È una situazione molto difficile», afferma. Ma: «Nel frattempo abbiamo messo insieme un buon team di cura.»

Quanto ciò sia importante emerge quando inizia a cantare in un coro. Ha difficoltà a respirare. Cerca di spiegare alla sua neurologa come si sente. «Allora mi ha chiesto: "È più o meno così che si sente?" E poi ha descritto esattamente ciò che provavo. Sono rimasto sbalordito e ho capito:

questa dottoressa mi capisce.» Si tratta di spasticità intercostale, per la quale sono efficaci i farmaci e il magnesio. Inoltre, Stefan Lutz ricorre a trattamenti di medicina naturale e fisioterapia in un centro per persone con paraplegia una volta alla settimana. «Inoltre, faccio ogni giorno un allenamento di deambulazione: 300 metri con le stampelle, se riesco anche di più.»

Fonti di energia senza pregiudizi

Ormai la serata del coro con sua moglie è diventata un appuntamento fisso della settimana. «È un hobby in un ambiente fantastico e mi dà tantissima energia positiva», racconta entusiasta. Se non può partecipare o se chiude gli occhi durante le prove, non deve giustificarsi.

Per lui è particolarmente importante l'incontro mensile in un Gruppo regionale della Società SM: «Mi ha colpito fin da subito. Lo scambio con persone che vivono la mia stessa esperienza mi aiuta moltissimo». Nel gruppo trova comprensione senza bisogno di molte parole. «Quando si ha bisogno di informazioni, si può semplicemente chiedere, anche tramite WhatsApp, e raccontare in modo aperto e senza filtri ciò che preoccupa in quel momento, perché qui non ci sono pregiudizi. Nascono amicizie e per me è come una famiglia della SM. È un'offerta fantastica quella che la Società SM ha creato.» Aggiunge: «E sono socio della Società SM. Questo mi dà un senso di appartenenza. È un punto di riferimento centrale per le informazioni specialistiche e un importante legame.»

La famiglia resta unita

Tutti danno una mano, compresi i quattro figli, che hanno tra i 22 e i 26 anni. Ma il sostegno più grande per Stefan Lutz è sua moglie. Lo accompagna a ogni visita medica, ascolta attentamente, non molla mai, compila richieste e moduli. Non riesce quasi a esprimere a parole quanto significhi per lui il suo sostegno. «Questo ritratto è un enorme grazie rivolto a Sibylle», dice con le



1/// Nella vita quotidiana, spesso frenetica, Stefan e Sibylle Lutz cercano di ritagliarsi piccoli momenti di spensieratezza, come ad esempio durante una colazione in compagnia.

2/// La coppia trova sempre nuovi modi per affrontare l'imprevedibilità legata alla sclerosi multipla.

3/// Grazie alla sedia a rotelle e al dispositivo di trazione, Stefan Lutz amplia il proprio raggio d'azione. Adora muoversi nella natura.



Allo stesso tempo, nella nuova quotidianità è emerso qualcosa di bello. «Di solito si arriva a stare insieme 24 ore su 24 solo una volta in pensione», dice Sibylle Lutz con voce dolce. «Prima lui usciva di casa quando andava a lavorare. Oggi possiamo anche andare a fare colazione insieme all'improvviso.» I due hanno deciso consapevolmente di non porsi grandi obiettivi. «Non possiamo più fare grandi progetti. Prendiamo le cose come vengono e cerchiamo di goderci il momento.»

///Testo: Melanie Weber

/// Immagini: Samuel Schalch

lacrime agli occhi. «Il fatto che affrontiamo questa battaglia insieme e cerchiamo di superarla uniti – questo per me significa davvero tantissimo. La sua tenacia e il suo intuito non smettono mai di stupirmi.»

Quando Stefan Lutz era impegnato a tempo pieno da anni come esperto fiduciario, sua moglie si occupava della casa e della vita quotidiana della famiglia. Ora, a causa della sclerosi multipla, può lavorare solo da un'ora e mezza a due ore al giorno – spesso suddivise tra la mattina e il pomeriggio. «Al momento ne abbiamo bisogno per sopravvivere», spiega Sibylle Lutz. «In un certo senso è ancora lui il principale sostegno economico della famiglia. La rendita AI da sola non basta.»

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



Conto per le donazioni:

IBAN CH85 0900 0000 6513 1956 9

Affrontare la vita quotidiana in famiglia con la fatigue

La fatigue è uno dei sintomi più frequenti della sclerosi multipla. In che modo questa stanchezza debilitante influisce sulla vita quotidiana della famiglia? E quali strategie possono essere d'aiuto? La neuropsicologa Prof.ssa Dr.ssa Iris-Katharina Penner fornisce risposte e suggerimenti pratici.

Prof.ssa Penner, come spiegherebbe la fatigue in termini pratici e quotidiani?

Per chi non soffre personalmente di fatigue, è molto difficile capire cosa significhi. Questo esaurimento di energie è nettamente diverso dalla normale stanchezza. La fatigue può manifestarsi improvvisamente e senza una causa esterna apparente – quindi non solo dopo una lunga giornata di lavoro, quando si torna a casa stanchi. L'esaurimento che definiamo fatigue non è legato a questo tipo di fattori scatenanti. Molte persone affette da SM descrivono un andamento nel corso della giornata: al mattino si sentono più in forma, in tarda mattinata arriva il primo calo, dopodiché la situazione migliora nuovamente un po'. Con il passare della giornata, tuttavia, l'esaurimento aumenta progressivamente. Questo è caratteristico della fatigue associata alla SM. Molte persone riferiscono di essere a letto al più tardi alle 20.00.

In che modo la fatigue influisce sulla vita quotidiana della famiglia e sulla convivenza?

La fatigue può influire negativamente su tutti gli aspetti della vita: i rapporti sociali, la vita professionale, le attività del tempo libero e, appunto, anche la vita familiare. Durante le visite mi trovo spesso ad affrontare situazioni critiche, poiché manca la comprensione di questo sintomo. I familiari che accompagnano le persone affette da SM riferiscono che queste ultime stanno soltanto sdraiate sul divano, non aiutano più nelle faccende domestiche e non è più possibile fare nulla insieme. In questo contesto, noi, in qualità di professionisti, ma anche i punti di riferimento come la Società svizzera SM, rivestiamo un ruolo importante. Dobbiamo far comprendere ai familiari che la fatigue è parte integrante della sclerosi multipla.

Quali effetti psicologici della fatigue osserva con particolare frequenza nella vita familiare quotidiana?

Il più delle volte si genera stress psicologico – da entrambe le parti. Le persone affette si sentono sotto pressione interiormente perché temono di deludere o ferire gli altri. La situazione è spesso simile per i familiari, che tendono a non dare voce a ciò che li preoccupa. Questo stress interiore è un fattore determinante. Può portare a ulteriori sintomi concomitanti, come ad esempio disturbi del sonno. Questi, a loro volta, aggravano ulteriormente la fatigue nelle persone affette. Nei familiari, questo disagio può manifestarsi sotto forma di irrequietezza interiore o insoddisfazione.

A ciò si aggiunge il rischio di sovraccarico per i familiari. Se, ad esempio, ci sono bambini piccoli e il partner affetto da fatigue non è più in grado di occuparsi di molte cose, l'altra persona deve farsi carico di gran parte dei compiti. Ma anche le sue risorse sono limitate. Anche i partner possono quindi trarre beneficio da una consulenza o da un accompagnamento psicoterapeutico, per imparare a gestire questa nuova situazione di stress.

A cosa occorre prestare attenzione affinché i partner delle persone affette da fatigue non siano sottoposti a un sovraccarico costante?

Questo dipende sempre anche dalla personalità e dalla predisposizione individuale. Si tratta di una persona che ha sempre fatto di più, che ha sempre ricoperto il ruolo di organizzatore o organizzatrice e che regge meglio lo stress? È importante che anche chi non ha la SM conosca i propri limiti e li indichi chiaramente: «Posso occuparmi di questo, ma non di quello». Altrimenti si corre



/// Prof.ssa Dr.ssa phil. Dipl.-Psych. Iris-Katharina Penner è Direttrice del Dipartimento di Neuropsicologia dell'Inselspital di Berna, neuropsicologa riconosciuta a livello federale (EAN) e membro del Consiglio medico-scientifico della Società svizzera SM.

il rischio di ritrovarsi sovraccarichi, fino ad arrivare al burnout o alla depressione. Per questo è importante chiarire insieme fin dall'inizio quali compiti aggiuntivi si possono assumere e in quali casi è necessario un sostegno esterno, ad esempio tramite una collaboratrice domestica o altre forme di assistenza. È importante avere il coraggio di esprimere i propri limiti, anche a se stessi.

Quali fattori possono aggravare ulteriormente la fatigue?

Lo stress è sicuramente un fattore importante ed è assolutamente dannoso, anche per il cervello. Lo stress cronico può comportare un ulteriore carico cognitivo, ad esempio sulla memoria. Per questo motivo bisognerebbe prenderlo sul serio

e trattarlo per quanto possibile. Lo stesso vale per i disturbi del sonno. Più della metà delle persone affette da sclerosi multipla soffre di disturbi del sonno significativi. Trattando questi disturbi, che si tratti di insonnia (difficoltà ad addormentarsi o risvegli frequenti) o di apnea notturna (interruzioni della respirazione durante il sonno), è possibile ottenere un parziale miglioramento anche della fatigue.

Un altro aspetto da considerare è la carenza di ferro, soprattutto nelle donne più giovani che hanno ancora un ciclo mestruale regolare. In questi casi è opportuno far controllare regolarmente i livelli di ferro, in particolare la ferritina. Spesso si riscontra che i valori sono molto bassi. In questi casi le infusioni di ferro possono essere d'aiuto, poiché spesso vengono assorbite meglio dall'organismo rispetto ai preparati per via orale. Non direi che la fatigue scompaia di per sé, ma molte persone si sentono più energiche.

Anche i cambiamenti ormonali possono avere un ruolo, soprattutto nelle donne in fase di premenopausa. Quando i livelli di estrogeni e testosterone diminuiscono, l'affaticamento può aggravarsi ulteriormente. In questi casi è opportuno valutare tempestivamente se sia possibile intervenire, ad esempio, con una terapia ormonale sostitutiva, se possibile.

Che ruolo hanno l'attività fisica e l'inattività?

Se una persona fa pochissima attività fisica – sia perché non ha una predisposizione per lo sport, sia perché è su una sedia a rotelle – ciò può aggravare ulteriormente la fatigue. Nel caso della fatigue legata alla SM, è risaputo che muoversi è in genere meglio che stare inattivi. Ormai esistono numerosi studi che dimostrano come l'allenamento, svolto anche fino al proprio limite di tolleranza, possa alleviare la fatigue. All'inizio molte persone affette da SM non ci credono. Dicono: «Se sono stanco, devo per forza sdraiarmi». Allora consiglio di fare un giro di dieci minuti intorno all'isolato o una breve passeggiata. Molti tornano

e raccontano: «Aveva ragione, mi sento meglio». Alcuni camminano addirittura per più di dieci minuti, perché si rendono conto che fa bene.

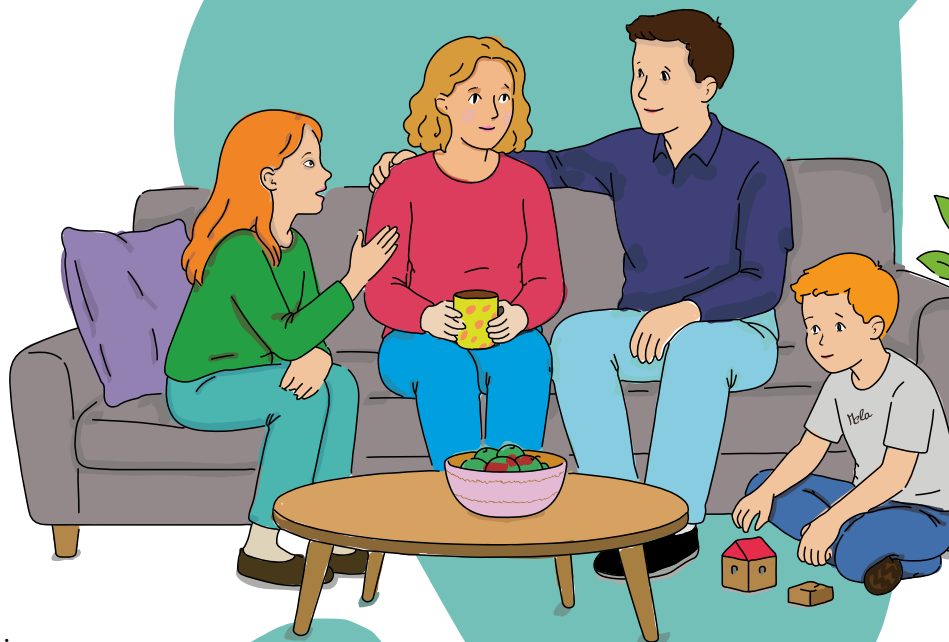
Quali strategie aiutano le famiglie ad affrontare meglio la fatigue nella vita quotidiana?

L'importante è l'apertura all'interno della famiglia: che tutti possano comunicare in modo chiaro, anche riguardo alle paure e al disagio. Se ciò risultasse difficile da fare, può essere d'aiuto farsi accompagnare dai propri familiari a un colloquio psicologico. Per i familiari è importante sapere quali strategie hanno un effetto positivo.

L'attività fisica, ad esempio, può essere integrata anche nella vita familiare: si può valutare se esiste uno sport o un'attività fisica che tutti possano praticare insieme, come ad esempio lo yoga. Oltre all'attività fisica, anche gli esercizi basati sulla consapevolezza, come la meditazione, possono avere un effetto benefico. A ciò si aggiunge la gestione dell'energia e delle pause: distribuire consapevolmente l'energia a disposizione, pianificare le pause e stabilire le priorità. Un piccolo diario aiuta a riconoscere meglio l'attività e i momenti di riposo. È altrettanto importante pianificare in modo realistico: molte persone affette hanno giornate molto piene e si rendono conto solo in un secondo momento di essersi sovraccaricate. A quel punto riescono forse a portare a termine solo la metà delle attività, mentre il resto viene rimandato al giorno successivo. Il giorno dopo, il sovraccarico è quindi già inevitabile.

Cosa ritiene importante quando i genitori affrontano il tema della fatigue con i figli?

È importante che i genitori spieghino ai figli, in modo adeguato alla loro età, perché la mamma o il papà non possono partecipare a qualcosa – e



allo stesso tempo mostrino cosa è possibile fare al posto di quella cosa. La situazione si complica quando rimane solo il messaggio: «Mamma o papà non possono più fare niente con te». Questo può essere percepito dai bambini come un rifiuto. Spesso interpretano queste situazioni come qualcosa di personale e pensano: «Ho fatto qualcosa di sbagliato». I bambini desiderano soprattutto trascorrere del tempo insieme. Per questo è importante offrire alternative, dare spazio alla fantasia e coinvolgerli. Ciò che conta davvero è il tempo trascorso insieme. Cosa si fa esattamente, in fin dei conti, è secondario.



Per saperne di più, consultate il foglio informativo della Società SM sulla fatigue.



/// Intervista: Melanie Weber

/// Immagine: Peter Weihs

SM in famiglia: parlarne con i figli? Sì!

«All'inizio mi è crollato il mondo addosso», raccontano a posteriori molte persone con SM, ripensando al momento della diagnosi. Quali paure e preoccupazioni suscita nei bambini la notizia che mamma o papà hanno una malattia cronica? Ecco alcuni consigli per affrontare questa situazione.

La cosa più importante è innanzitutto essere aperti riguardo alla malattia perché dà sicurezza ai bambini. A lungo termine, nascondere la malattia non è realistico, a causa dei sintomi e delle possibili ripercussioni sulla quotidianità familiare. I bambini, infatti, percepiscono comunque quando qualcosa non va e spesso lo riconducono a se stessi. Inoltre, coinvolgerli è una dimostrazione di fiducia.

Forti come famiglia

La SM può rappresentare una situazione particolare e gravosa per le famiglie. Proprio per questo si dovrebbe cercare di affrontarla nel modo più aperto possibile, incoraggiando i bambini a porre domande senza forzarli. Le informazioni dovrebbero essere trasmesse al momento giusto, gradualmente e in modo adeguato all'età. A seconda della fase di sviluppo, sono centrali aspetti diversi:

- In età prescolare predomina la paura di essere lasciati soli e che il genitore colpito possa persino morire. I bambini possono anche provare la sensazione di essere in qualche modo corresponsabili della malattia di mamma o papà.
- Dall'età scolastica in poi, sono in primo piano le domande su un possibile contagio, sull'ereditarietà o sul rischio di ammalarsi essi stessi di SM. Il confronto con questioni esistenziali, fino alla morte, avviene spesso molto prima rispetto ai coetanei.
- Gli adolescenti desiderano sperimentare, prendere il volo, mettere alla prova i propri limiti, conquistare il mondo. Allo stesso tem-

po, però, il genitore ha bisogno di loro dal punto di vista emotivo e anche nelle attività pratiche della vita quotidiana, oppure i figli si percepiscono in questo ruolo. Ciò può rendere difficile il distacco e generare sensi di colpa, ma anche rabbia.

Strumenti e consulenza

Possono essere utili mezzi di comunicazione adeguati: per i bambini molto piccoli, ad esempio, libri illustrati che spiegano la SM in modo giocoso. Per i bambini un po' più grandi e gli adolescenti, invece, video esplicativi in stile fumetto, come quelli offerti dalla Società svizzera SM sul proprio canale YouTube.

Un complemento importante e prezioso ai vari materiali informativi e all'approccio familiare è la consulenza offerta dai professionisti della Società svizzera SM. Una consulenza impostata individualmente e adattata alla situazione e alle domande della famiglia, può aiutare ad affrontare la malattia. L'obiettivo è elaborare insieme soluzioni, attenuare l'incertezza legata alla malattia e favorire fiducia e uno sguardo ottimista verso il futuro.



Il foglio informativo «Bambini in famiglie colpite dalla SM» offre informazioni utili.



Scoprite i video esplicativi per bambini sul canale YouTube della Società SM.



10 anni insieme per creare conoscenza e migliorare la qualità della vita

Dieci anni fa è stato fondato il Registro svizzero SM con una visione chiara: studiare e comprendere meglio la vita delle persone affette da sclerosi multipla, non solo dal punto di vista medico, ma nella sua intera complessità. Oggi il Registro SM può vantare un decennio di intensa collaborazione, conoscenze condivise e crescita costante.

Quello che era iniziato come un nuovo progetto di ricerca in occasione della «1ª Giornata svizzera della SM» del 2016 si è trasformato in uno dei più grandi studi a lungo termine sulla SM in Svizzera. Oggi il Registro SM conta oltre 3'000 partecipanti, tra cui persone con SM, familiari e persone vicine.

Fin dall'inizio era chiaro: in qualità di esperti di SM, le persone affette da questa malattia contribuiscono alla ricerca con le loro esperienze e partecipano alla definizione degli obiettivi di ricerca. È così che è nato il progetto di «citizen science» (scienza partecipativa).

Un ritratto della diversità

I partecipanti al Registro svizzero SM rispecchiano la diversità della comunità SM: provengono da tutte le regioni linguistiche del Paese, hanno un'età compresa tra i 24 e i 96 anni e convivono con diverse forme di decorso della malattia. Questa varietà rende il Registro SM una base significativa per una ricerca fedele alla realtà.

I dati raccolti mostrano, tra l'altro, che la SM recidivante-remittente è la forma più comune della malattia e che la fatigue continua a rappresentare il sintomo più caratteristico. Allo stesso tempo, emerge chiaramente quanto siano variegati i modelli terapeutici e la vita quotidiana con la malattia. Anche temi come l'alimentazione, la qualità della vita e le terapie complementari si sono affermati come importanti ambiti di ricerca e stan-

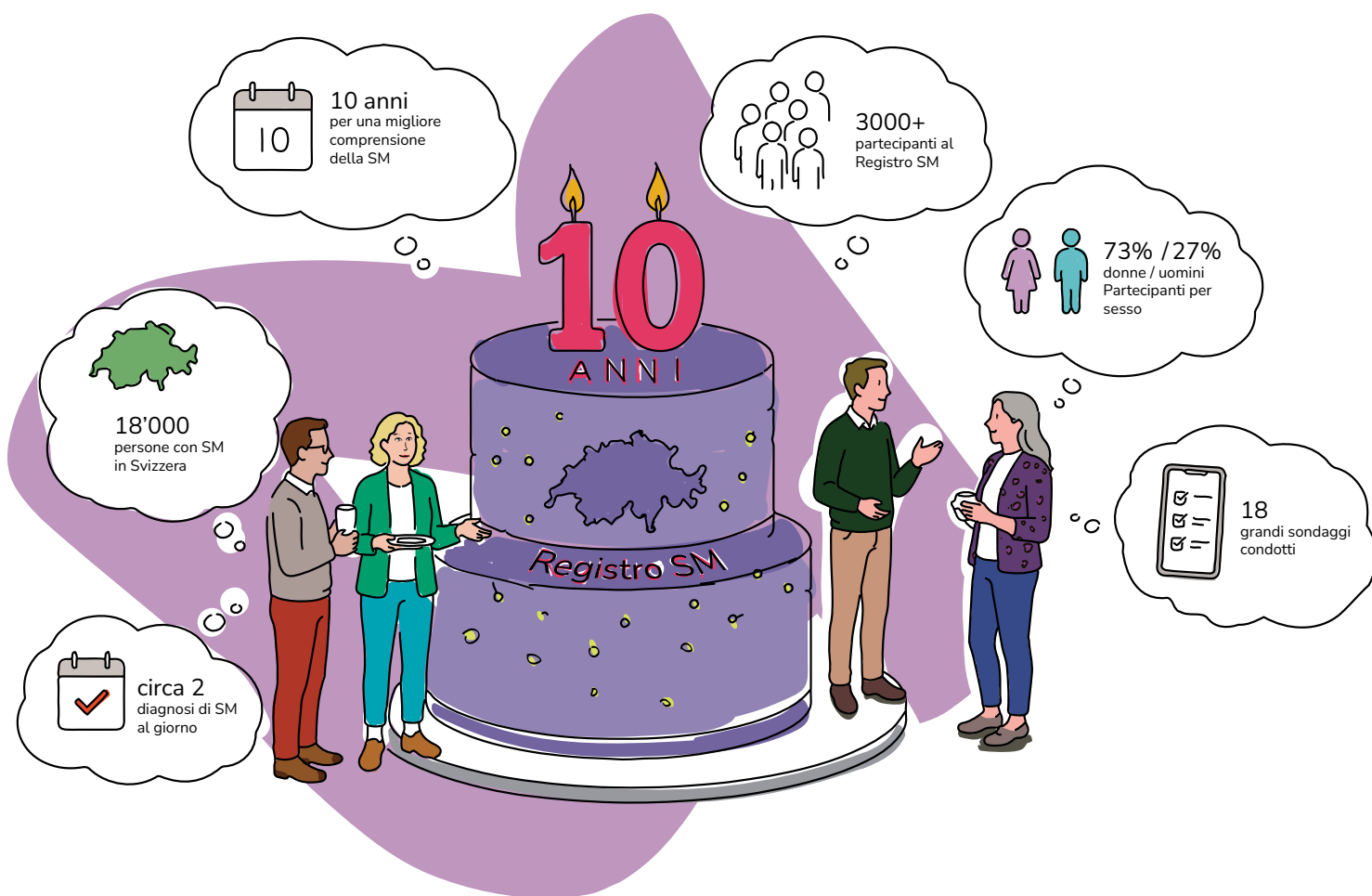
no riscuotendo un'attenzione sempre maggiore a livello internazionale.

Dai dati alle conoscenze

Una tappa importante degli ultimi anni è rappresentata dalle nuove conoscenze epidemiologiche sulla diffusione della SM in Svizzera. Le analisi del Registro svizzero SM hanno dimostrato che il numero stimato di persone con SM è aumentato da 15'000 a circa 18'000 tra il 2016 e il 2021.

Inoltre, un nuovo studio del Registro SM mostra che ogni anno in Svizzera circa 620-710 persone ricevono una diagnosi di SM – circa il doppio rispetto a quanto ipotizzato in uno studio precedente. Oggi si sa che in media vengono formulate due nuove diagnosi di SM al giorno. Questi sviluppi sottolineano l'importanza di una raccolta dati continua a livello nazionale e di una ricerca a lungo termine.

I dati mostrano, ad esempio, che oggi le terapie immunomodulanti vengono somministrate molto prima dopo la diagnosi – solitamente già dopo circa due mesi, anziché, come in passato, solo dopo circa quattro mesi e mezzo. Allo stesso tempo, è cambiata la scelta della terapia iniziale: mentre in passato venivano utilizzate soprattutto terapie iniettabili a bassa efficacia, oggi come terapia iniziale si ricorre più spesso a terapie orali a moderata efficacia o, sempre più spesso, a terapie ad alta efficacia somministrate



per infusione o iniezione. Questo sviluppo è in linea con l'obiettivo di controllare l'attività della malattia il più presto possibile e di influenzarne positivamente il decorso a lungo termine.

La digitalizzazione come chiave per la partecipazione

Il Registro SM ha puntato sin dall'inizio sui metodi digitali per consentire una partecipazione il più accessibile possibile e priva di barriere. Questionari online, sondaggi di follow-up e, ora, anche registrazioni vocali («speech-to-text») per la funzione diario, consentono di documentare le proprie esperienze in modo diretto e con parole proprie.

Plasmare insieme la ricerca

Una caratteristica centrale del Registro svizzero SM è la stretta collaborazione con la Società svizzera SM e con lo Studio di coorte svizzero sulla SM. Insieme formano una rete nazionale che rende possibile la ricerca sull'intero arco della vita.

Questo approccio collaborativo ha contribuito a far sì che il Registro SM sia oggi considerato

un modello di ricerca partecipativa: le persone con SM sono esperte della propria realtà di vita e contribuiscono in modo determinante al lavoro scientifico.

Un successo condiviso

Negli ultimi dieci anni, il Registro svizzero SM si è affermato come una piattaforma unica nel suo genere per la ricerca incentrata sul paziente. Il suo successo si basa sulla fiducia, sull'impegno e sulla convinzione che una ricerca rilevante possa avere successo solo se condotta insieme e alla pari con le persone affette dalla malattia.

Il Registro svizzero SM ringrazia di cuore tutti i partecipanti, nonché la Società svizzera SM e tutte le professioniste e i professionisti della pratica clinica e della ricerca per il loro impegno negli ultimi dieci anni. Insieme è stato raggiunto molto e il Registro SM è lieto di proseguire con impegno il percorso intrapreso.

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

Sostenere e alleggerire i familiari

Per i familiari delle persone con SM, aiutare è spesso parte integrante della vita quotidiana. Si occupano di organizzare, accompagnare e assistere i propri cari, oltre a gestire i propri impegni. Tuttavia, chi è sempre pronto ad aiutare gli altri, prima o poi raggiunge i propri limiti. La Società svizzera SM offre consulenza, opportunità di scambio e sostegno pratico.

Per alleggerire il carico, occorre innanzitutto prendere coscienza della propria situazione e parlarne. La Società svizzera SM può aiutare a fare chiarezza, a valutare le opzioni più adatte e a sviluppare insieme soluzioni concrete. In questo modo è possibile ritagliarsi del tempo per sé, risparmiare energie e rendere più agevole la vita quotidiana.

Consulenza personalizzata e scambio

La Infoline SM della Società SM è anche un punto di riferimento per domande e richieste dei familiari. Professioniste e professionisti qualificati forniscono una consulenza competente, empatica e gratuita su tutti gli argomenti relativi alla sclerosi multipla. La consulenza è disponibile per telefono, via e-mail o di persona in sede.

I Soggiorni di gruppo organizzati dalla Società SM offrono una vera e propria pausa di respiro. I familiari che prestano assistenza possono ricaricare le energie e dedicare del tempo a se stessi, mentre i loro cari affetti da SM trascorrono giornate ricche di attività in compagnia (vedi «Soggiorni di gruppo 2027», pagina 15). I campi estivi per bambini offrono ai più giovani preziosi momenti di libertà. I bambini e gli adolescenti provenienti da famiglie colpite dalla SM possono confrontarsi tra loro e semplicemente essere bambini. Allo stesso tempo, i genitori vengono sollevati da un peso. L'offerta è completata da corsi ed eventi che trasmettono conoscenze e favoriscono lo scambio (vedi «Eventi e corsi», pagine 16).

Supporto pratico nella mobilizzazione

La Kinaesthetics può semplificare notevolmente la vita quotidiana dei familiari delle persone con SM che necessitano di assistenza. Il metodo insegna tecniche collaudate per assistere in modo sicuro e senza affaticare la schiena la persona assistita nei movimenti, nei trasferimenti e nella mobilizzazione. In collaborazione con Kinaesthetics Svizzera, la Società SM offre corsi di formazione personalizzati direttamente a domicilio. Un esperto si reca sul posto per valutare la situazione abitativa e assistenziale specifica, e mostra, esercitandole insieme, sequenze di movimento pratiche che semplificano la vita quotidiana per entrambe le parti.



Per saperne di più, consultate il foglio informativo «Kinaesthetics: mobilizzazione a domicilio».



Il foglio «Familiari: occuparsi degli altri, ma non dimenticare se stessi» offre informazioni utili.



Infoline SM:
091 922 61 10

Lunedì – giovedì 10-12 e 13-17
(chiuso il mercoledì pomeriggio
e il venerdì)
E-Mail: info@sclerosi-multipla.ch

Soggiorni di gruppo e Settimane d'incontro 2027

Una pausa rigenerante, incontri arricchenti, condividere escursioni, stringere nuovi legami e concedersi momenti di riposo. Tutto questo viene offerto dai Soggiorni di gruppo e dalle Settimane d'incontro della Società svizzera SM.

I Soggiorni di gruppo sono rivolti a persone con SM che necessitano di cure e assistenza. Per un periodo di due o tre settimane, professionisti del settore infermieristico e volontari motivati offrono una varietà di esperienze. Le Settimane d'incontro, invece, sono rivolte a persone con SM indipendenti che non necessitano di assistenza. Anche loro potranno godersi del tempo libero, socializzare e vivere esperienze indimenticabili. Al momento i Soggiorni di gruppo prevedono 5 gruppi in tedesco (TE) e 1 in francese (FR). Le Settimane d'incontro prevedono 3 gruppi in tedesco e 1 in francese. La conoscenza della lingua è un requisito dettato dall'integrazione nel gruppo.

Soggiorni di gruppo 2027

Dom. 14.03. – Sab. 03.04.2027
Magliaso A – Centro Magliaso ^(TE)

Dom. 04.04. – Sab. 17.04.2027
Magliaso B – Centro Magliaso ^{(TE)*}

Dom. 23.05. – Sab. 05.06.2027
Sarnen – Kurhaus am Sarnersee ^(TE)

Dom. 05.09. – Sab. 18.09.2027
Delémont – Maison Saint François ^(FR)

Dom. 12.09. – Sab. 02.10.2027
Walchwil A – Zentrum Elisabeth ^(TE)

Dom. 10.10. – Sab. 23.10.2027
Walchwil B – Zentrum Elisabeth ^(TE)

Settimane d'incontro 2027

Sab. 12.06. – Sab. 19.06.2027
Interlaken – Hotel Artos ^(TE)

Dom. 20.06. – Sab. 26.06.2027
Settimana dello sport adattato – Champéry ^(FR)

Sab. 14.08. – Sab. 21.08.2027
Davos – Hotel Seebüel ^(TE)

Dom. 24.10. – Dom. 31.10.2027
Walchwil – Zentrum Elisabeth ^(TE)

Soggiorno di gruppo con molte attività ed escursioni. I partecipanti devono essere in grado di trascorrere **almeno sei ore consecutive sulla sedia a rotelle.*



Avete la SM e siete interessate/i ai Soggiorni di gruppo o alle Settimane d'incontro? Per maggiori informazioni e per iscriversi, chiamare l'Infoline SM al numero 091 922 61 10 o inviare un'e-mail a manifestazioni@sclerosi-multipla.ch. Il termine ultimo per la presentazione delle domande è il 7 dicembre 2026.

Eventi della Società svizzera SM

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 pomeriggio
con il GR Sottoceneri
Luogo: Lugano

Novità terapeutiche (SM, P, I, V, S)

Data: 14 novembre 2026, 10.00 - 12.30
Luogo: Ospedale Civico Lugano e online

SM Youth Forum (SM)

Data: 21 novembre 2026,
Luogo: da stabilire

Diagnosi di SM, confrontiamoci (SM)

Data: 7 dicembre 2026, 18.15 - 19.45
Luogo: online



Webinar

La Società SM offre anche interessanti webinar su varie tematiche. Per maggiori informazioni e per partecipare ai nostri webinar andate sul nostro sito web.

GRUPPI REGIONALI

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



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



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



SepteMber Walk 2026 – Un mese di passi che uniscono

Anche quest'anno, per tutto il mese di settembre, il colore rosso che identifica il SepteMber Walk ha attraversato tutta la Svizzera. Sui sentieri di montagna, lungo le rive dei laghi, nelle vie delle città e nei propri quartieri: molte persone hanno scelto di camminare, correre o muoversi secondo le proprie possibilità per sostenere le persone con sclerosi multipla.

Giunto alla sua settima edizione, il SepteMber Walk si conferma un'iniziativa capace di creare legami e mostrare tutta la propria solidarietà alle persone con SM. Il punto forte di questa iniziativa è che non conta la distanza percorsa né la velocità: ciò che fa la differenza è la decisione di mettersi in cammino insieme e dare un messaggio di solidarietà a chi convive con questa patologia. Con familiari, amici, colleghe e colleghi, oppure individualmente, ogni partecipante ha contribuito a rendere visibile un messaggio importante: le 18'000 persone che convivono con la SM in Svizzera, così come le loro famiglie, non sono sole.

Molte strade, un unico messaggio

Il motto «Ognuno intraprende il suo percorso – ma mai da solo!» ha, infatti, preso forma nei tanti modi in cui si è svolta la manifestazione. C'è chi ha affrontato una salita, chi ha scelto una passeggiata tranquilla, chi ha partecipato con l'aiuto di un ausilio. Percorsi diversi, dunque, ma con lo scopo di sostenere le persone con sclerosi multipla.

Il SepteMber Walk ha lasciato il segno anche online. Foto, video e messaggi condivisi sui social media hanno composto, giorno dopo giorno, un grande racconto collettivo fatto di paesaggi, incontri, sorrisi e magliette rosse. Un mosaico che testimonia l'energia di una comunità presente e solidale. È proprio grazie a eventi come questo che la Società SM riesce ad accendere una piccola luce su una malattia ancora inguaribile,



per far comprendere cosa significhi convivere, mostrare che le cose possono migliorare e far sì che un giorno dalla SM si potrà guarire.

La Società svizzera SM ringrazia di cuore tutte le persone che hanno partecipato, donato, condiviso e sostenuto questa edizione del SepteMber Walk. Un ringraziamento particolare va a Organizzazione turistica Lago Maggiore e Valli, che ha sostenuto l'iniziativa come sponsor.



Chi desidera rivivere alcuni dei momenti più belli del SepteMber Walk può consultare la galleria fotografica sul sito www.septemberwalk.ch.



Novità dalla Società svizzera SM



Webinar: Prendersi cura senza farsi male

In occasione della Giornata dei familiari curanti, la Società svizzera SM propone un incontro dedicato al tema della Kinaesthetics. Durante il webinar esploreremo come i principi del movimento consapevole possano essere di concreto sostegno nell'assistenza quotidiana a una persona con sclerosi multipla. Nei trasferimenti quotidiani – ad esempio dal letto alla sedia o alla carrozzina – questo approccio permette di accompagnare i gesti valorizzando le risorse della persona con SM, riducendo lo sforzo fisico e proteggendo la salute di chi offre assistenza. L'incontro si terrà il 27 ottobre 2026, dalle 18.00 alle 19.00 (su Zoom).



Scansionare il codice QR per ulteriori informazioni e per iscriversi.



Torna la conferenza sulle novità terapeutiche nella SM

Quali progressi sta compiendo la ricerca nel campo della sclerosi multipla? E quali prospettive

offrono le più recenti scoperte scientifiche per chi convive con la malattia? A queste domande sarà dedicato l'appuntamento annuale promosso dalla Società SM insieme all'équipe del Prof. Dr. med. Claudio Gobbi, Primario di Neurologia e Responsabile del Centro Sclerosi Multipla del Neurocentro della Svizzera italiana.

La conferenza, in calendario il 14 novembre 2026, proporrà una panoramica sui principali risultati emersi dall'ultimo congresso ECTRIMS (European Committee

for Treatment and Research in Multiple Sclerosis), il più importante appuntamento europeo dedicato alla ricerca e alle terapie per la SM. Sarà un'occasione per conoscere gli sviluppi più rilevanti nel campo dei trattamenti.

L'evento si terrà presso l'Ospedale Civico di Lugano, a partire dalle ore 10.00, e online.



Scansionare il codice QR per ulteriori informazioni e per iscriversi.





Torna l'SM Youth Forum!

Anche quest'anno – il 21 novembre – torna l'SM Youth Forum con un appuntamento pensato per le persone con sclerosi multipla sotto i 45 anni. L'obiettivo resta lo stesso: offrire uno spazio aperto, stimolante e informale in cui incontrarsi, condividere esperienze e raccogliere nuovi spunti.

Convivere con la SM in una fase della vita fatta di progetti, lavoro, relazioni e cambiamenti può portare domande molto personali. L'SM Youth Forum vuole essere un'occasione per fermarsi, confrontarsi con altre persone che vivono situazioni simili e scoprire prospettive diverse, il tutto in un ambiente neutrale e privo di pregiudizi.

Partecipate anche voi all'SM Youth Forum, entrerete così a far parte di una rete: ascoltare, raccontarsi se lo si desidera, conoscere persone nuove e trascorrere una giornata in buona compagnia. Perché condividere può aiutare a sentirsi meno soli.



Ulteriori informazioni, compresa l'iscrizione, saranno disponibili a breve.



MS State of the Art Symposium 2027

Sabato 30 gennaio 2027, il KKL Luzern diventerà il punto d'incontro degli esperti nel campo della sclerosi multipla. Il tema centrale del 29° «MS State of the Art Symposium» è «La medicina di precisione da diverse prospettive». Esperte ed esperti internazionali e nazionali presenteranno le ultime scoperte, forniranno approfondimenti su approcci di ricerca promettenti e discuteranno le prospettive future. Workshop interattivi e presentazioni di poster completeranno il variegato programma. Un momento clou particolare sarà la consegna del terzo premio per la ricerca della Società svizzera SM.

Il giorno prima del simposio si terrà per la seconda volta l'«MS Researcher Meeting». Ricer-

catrici e ricercatori si incontreranno per presentazioni di poster e conferenze specialistiche, al fine di approfondire la conoscenza dell'attuale ricerca sulla sclerosi multipla e scambiarsi idee.



Maggiori informazioni sono disponibili sul sito web.



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



Una famiglia che fa squadra: Andrea, padre con la SM

Andrea ha 42 anni, è sposato e ha un figlio di 13 anni. Da quando è arrivata la sclerosi multipla, la sua vita è cambiata profondamente e, con essa, si sono trasformati anche il suo ruolo in famiglia e il suo modo di guardare al futuro.

Dall'oscurità dell'incertezza al dare un nome a ciò che accade

Per Andrea, la SM non ha avuto subito contorni nitidi. I primi segnali arrivano all'inizio del 2020: mal di testa acuti e persistenti, capaci di svuotare le giornate e impedire una vita normale: «Luce e suoni erano insopportabili, spesso l'unica soluzione era il buio e dovevo abbassare le tapparelle», ricorda Andrea.

Il percorso verso la diagnosi è stato graduale, fatto di analisi e ipotesi. In un primo momento si parlava di RIS (sindrome radiologicamente isolata), solo dopo una risonanza magnetica arriva la diagnosi di SM, nel novembre 2020. «Inizialmente ho pensato che finalmente avevo una risposta. Poi, confesso che è stato il buio totale, come diventare ciechi all'improvviso», racconta. Con la diagnosi, però, tutto è andato al proprio posto. Andrea inizia subito una terapia, fatta di infusioni e ore passate in ospedale, ma la sua malattia si arresta e torna a vivere.

Un nuovo equilibrio quotidiano, tra famiglia e sintomi

Il sintomo che pesa di più è la fatigue, non una stanchezza «normale», ma una spossatezza che si accumula e toglie spazio alle cose quotidiane. La fatigue non pesa solo sul corpo, ma influisce anche sul desiderio di voler essere presente e di fare la propria parte. Il padre di famiglia è grato dell'aiuto che riceve a casa: «Sono molto fortunato perché mia moglie mi aiuta tanto.»

La SM, infatti, non è mai «solo» di chi ne è affetto, entra nella vita di coppia, si appoggia alle routine familiari e chiede adattamenti – anche a chi sta accanto. Andrea impara presto a scegliere dove

mettere le proprie energie. E la scelta non è sempre facile: ogni «sì» a un impegno è, spesso, un «no» a qualcos'altro. «Quando la fatigue prende il sopravvento, mi sdraio sul divano e chiudo gli occhi, è l'unica cosa che mi fa stare meglio.»

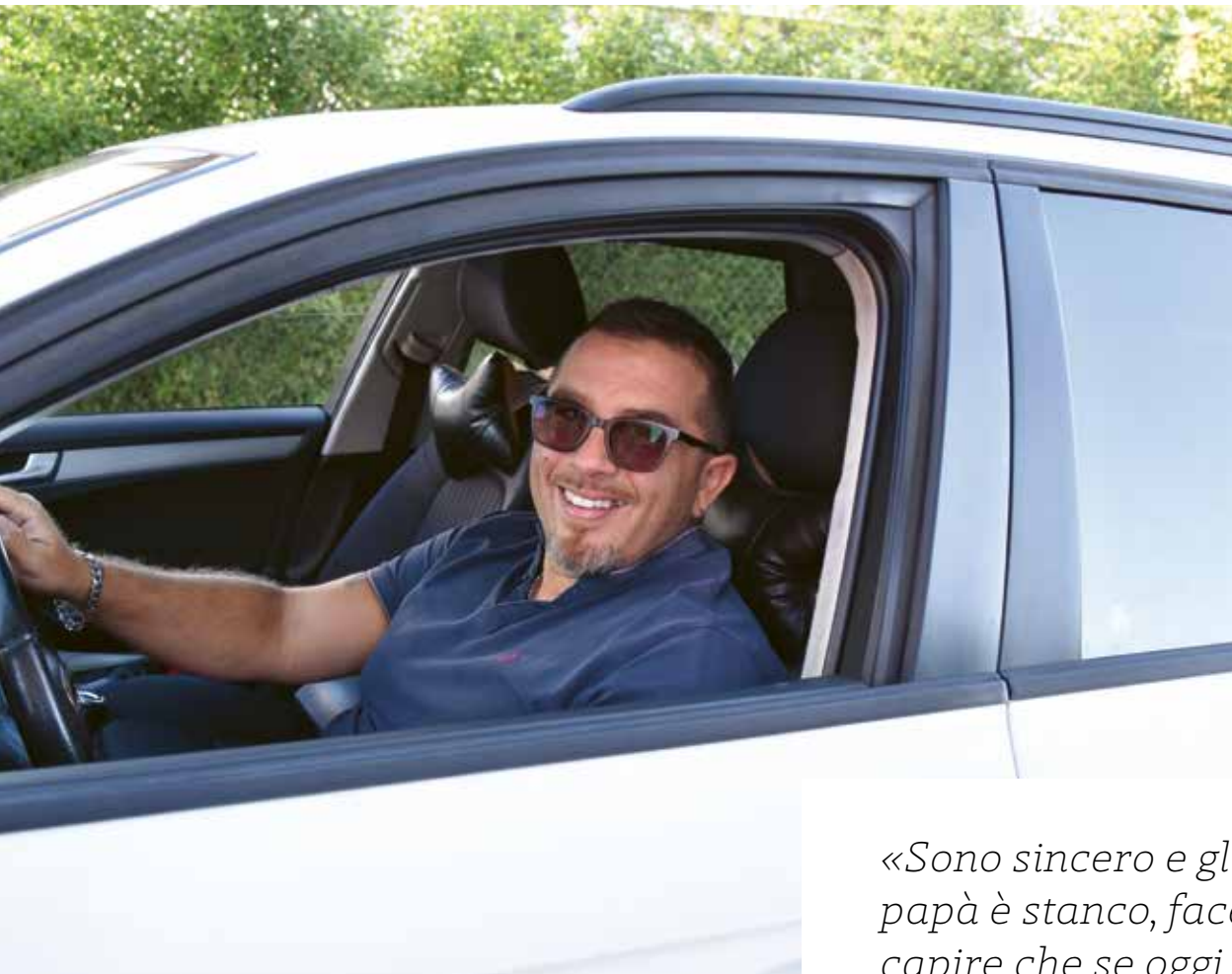
Anche il lavoro oggi è calibrato sulle sue forze. Andrea si occupa di trasportare persone con disabilità e anziani, e accompagna anche bambini a scuola. Il suo grado di occupazione è del 25%. «Ho un lavoro che mi permette di fare pause e riposare.»

Paternità e SM: esserci, spiegare, riprogrammare

Tra i timori più frequenti dei genitori con SM c'è quello di non essere presenti. Nella relazione con suo figlio, Andrea sceglie subito la sincerità e, con parole semplici, spiega la sua condizione. A volte hanno guardato insieme i video informativi della Società SM. «Cerco di essere presente per lui, fare attività e stare insieme.» Condividono la passione per il calcio, i videogiochi e la musica. Recentemente sono stati insieme al concerto di un artista che il figlio adora: un momento importante, ma anche una sfida per Andrea. «Temevo per la lunga coda all'ingresso, ma ci siamo organizzati per evitarla grazie alle agevolazioni per chi ha una disabilità. Gli ho spiegato che le persone con disabilità hanno dei diritti. Siamo entrati senza stress e ci siamo goduti lo spettacolo.» Ci sono dei giorni, tuttavia, che la fatigue decide per Andrea: «Sono sincero e gli dico che papà è stanco, facendogli capire che se oggi non riusciamo a fare un'attività, la possiamo fare il giorno dopo.»

Ora che ha 13 anni, il figlio è più consapevole della malattia del padre, ma le rinunce fanno comunque male. È qui che la famiglia diventa una





«Sono sincero e gli dico che papà è stanco, facendogli capire che se oggi non riusciamo a fare un'attività, la possiamo fare il giorno dopo.»

Andrea

squadra: «Con l'aiuto di mia moglie, gli spieghiamo che non lo faccio con cattiveria.» Questa sintonia tra i genitori aiuta la famiglia ad affrontare gli imprevisti della malattia, quando i programmi devono cambiare.

Un sostegno al momento giusto

Le paure cambiano nel tempo. All'inizio, per Andrea, era soprattutto l'incertezza della malattia: «Dopo la diagnosi mi spaventava non sapere cosa mi sarebbe accaduto.» Poi è arrivata una forma diversa di accettazione. «Soffro ancora di fatigue, ma la affronto con il sostegno della mia famiglia, soprattutto di mia moglie, e con la consapevolezza di sapere cosa mi fa stare bene.

Grazie alla SM ho messo a posto tutti i tasselli del puzzle: un lavoro che amo e che mi permette di avere del tempo per me, e una famiglia che adoro e che mi aiuta tantissimo», racconta Andrea. In questa nuova consapevolezza, rientra anche la sua gratitudine per la Società SM, grazie alla quale ha avuto un sostegno per ottenere una rendita AI: «Grazie alla Società SM sono riuscito a superare un brutto momento della mia vita.»

Oggi Andrea ammette di concentrarsi sugli aspetti positivi e ha trovato una nuova direzione, quella di un padre e un marito che cerca la felicità nel presente e nella sua famiglia.

///Intervista e foto: Milo Prada

A tu per tu con Benjamin Frizzi

Promuovere un territorio significa raccontarne i paesaggi e le emozioni, ma anche sostenere le persone e le iniziative. Da tre anni Ascona-Locarno Turismo affianca il SepteMber Walk. Abbiamo parlato con Benjamin Frizzi, Vicedirettore e Direttore Operativo, per scoprire il suo percorso, il dietro le quinte del turismo e il significato di questo impegno.

Benjamin Frizzi, si è sempre immaginato a lavorare nel settore del turismo o è stato un percorso nato strada facendo?

In realtà è stato un percorso nato strada facendo. Ho sempre avuto un forte legame con il territorio e un interesse profondo per le relazioni tra le persone, e il turismo è diventato quasi naturalmente il punto d'incontro tra queste dimensioni. Essendo nato e cresciuto qui, sentivo anche il desiderio – quasi una responsabilità – di contribuire concretamente al benessere e allo sviluppo della mia regione. Col tempo ho capito che lavorare nel turismo significa proprio questo: valorizzare un luogo, ma soprattutto creare opportunità per chi lo vive.

Lei è Vicedirettore e Direttore Operativo di Ascona-Locarno Turismo: come descriverebbe il suo lavoro?

Spesso si vede solo la parte più visibile del turismo, fatta di immagini suggestive e di esperienze apparentemente spontanee. Dietro, però, c'è un lavoro molto articolato, fatto di coordinamento, visione strategica e gestione quotidiana. Il mio ruolo è proprio quello di mettere in relazione attori diversi – comuni, partner, operatori, eventi – e creare le condizioni affinché tutto funzioni in modo armonioso. È un lavoro che richiede concretezza, capacità organizzativa, ma anche sensibilità e visione. E, soprattutto, molto dialogo: perché sono le relazioni umane a fare davvero la differenza.

Qual è una qualità del suo carattere che l'ha aiutata nel suo percorso professionale?

Direi la capacità di ascolto, ma affiancata da una

forte determinazione. Ascoltare è fondamentale per capire davvero le esigenze delle persone e del territorio, per cogliere sfumature che altrimenti andrebbero perse. Ma è la determinazione che permette di trasformare queste intuizioni in azioni concrete, di portare avanti progetti anche quando diventano complessi. È un equilibrio che negli anni ho imparato a coltivare.

Qual è il luogo del Locarnese a cui è più legato personalmente?

È difficile scegliere un solo luogo, perché il Locarnese è fatto di tanti paesaggi che parlano in modo diverso a chi li attraversa. Ma se devo lasciarmi guidare dal cuore, penso ai Monti di Brissago, dove ho trascorso molte estati da bambino con i miei nonni. Sono ricordi semplici, ma profondi, che porto ancora con me. E poi c'è il Ghiridone: una montagna su cui torno almeno una volta all'anno, quasi fosse un rito personale. Ogni salita è diversa, ma ogni volta, arrivato in cima, sento la stessa cosa: una sensazione intensa, autentica, come un'energia che si respira e che ti rimette in equilibrio.

Dietro una destinazione turistica ci sono anche valori. Quanto conta per Ascona-Locarno Turismo sostenere progetti sociali e iniziative che coinvolgono il territorio?

Conta moltissimo. Crediamo che il turismo non possa essere scollegato dalla vita quotidiana della comunità che lo accoglie. Per noi il locale è sempre il primo turista: è la persona che vive il territorio tutto l'anno e che contribuisce a renderlo autentico. Per questo è fondamentale la-

«Ho capito che lavorare nel turismo significa valorizzare un luogo, ma soprattutto creare opportunità per chi lo vive.»

Benjamin Frizzi

vorare su un'integrazione reale tra residenti, ospiti e iniziative, sostenendo anche progetti sociali che promuovano un turismo più inclusivo, accessibile e attento alle persone. È una visione che va oltre la semplice promozione, e che guarda al futuro del territorio nel suo insieme.

Un ente turistico promuove luoghi, ma può anche creare legami con le persone che li vivono. Che significato ha per voi sostenere una causa come il SepteMber Walk?

Il SepteMber Walk è un esempio molto concreto di come un territorio possa unirsi attorno a un valore condiviso. Per noi significa mettere competenze, visibilità e capacità organizzativa al servizio di qualcosa che va oltre il turismo. È un modo per contribuire, nel nostro piccolo, a generare consapevolezza e partecipazione, sperando davvero di dare un contributo – anche se modesto – a una causa molto più grande e nobile.

In questi anni di sostegno alla Società svizzera SM, c'è stato un incontro o una testimonianza legata alla sclerosi multipla che l'ha colpita in modo particolare?

Più che un singolo episodio, sono le tante storie personali che restano impresse. Incontri che ti colpiscono per la forza, la dignità e la capacità di affrontare la quotidianità con uno sguardo diverso. Sono testimonianze che ti fanno fer-

mare, riflettere e ridimensionare tante cose, ricordandoti quanto sia importante non dare mai nulla per scontato.

Se dovesse invitare qualcuno a partecipare al SepteMber Walk con una sola frase cosa direbbe? C'è un itinerario che consiglierebbe?

Direi: "Partecipa, perché anche un piccolo passo può fare la differenza." E lo direi con convinzione. Perché al di là del percorso, è il gesto a contare: camminare insieme per una causa. Se poi devo suggerire un itinerario, penso al tratto lungo il lago tra Ascona e Locarno: accessibile, condivisibile e perfetto per trasformare una semplice camminata in un momento di consapevolezza.

/// Intervista: Milo Prada

/// Foto: Alessio Pizzicannella





Lasciti e legati

Tutto ciò che occorre sapere in tema di successione

Desidera fare del bene oltre la sua vita? Facendo una donazione alla Società svizzera SM nel suo testamento, può fornire un importante sostegno alle persone con SM e ai loro familiari. Allo stesso tempo, sostiene la ricerca – per una vita migliore oggi e un mondo senza SM domani.

Sul sito sclerosi-multipla.ch troverà informazioni utili sul tema dei lasciti:



Maggiori informazioni sul testamento

Informazioni fondate e l'opportunità di redigere un testamento che realizzi i suoi desideri e soddisfi i requisiti legali.



Webinar

L'organizzazione partner DeinAdieu organizza regolarmente webinar informativi sul tema della redazione di testamenti, ai quali è possibile partecipare gratuitamente.



In caso di domande

Ha domande o desidera includere la Società svizzera SM nella sua successione? Marianna Monti sarà lieta di assisterla per qualsiasi richiesta: mmonti@sclerose-en-plaques.ch.



Ordini la guida gratuita «Lasciti e legati».

**SM**

Società svizzera
sclerosi
multipla