Società svizzera sclerosi multipla

Info-SM

Guida alla SM

La sclerosi multipla è una malattia neurologica cronica progressiva. Si presenta con manifestazioni differenti in ciascuna persona e può impattare su svariati ambiti della vita. Qui trovate le risposte alle domande più frequenti sulla sclerosi multipla e su come convivere con la malattia.

I punti più importanti in sintesi

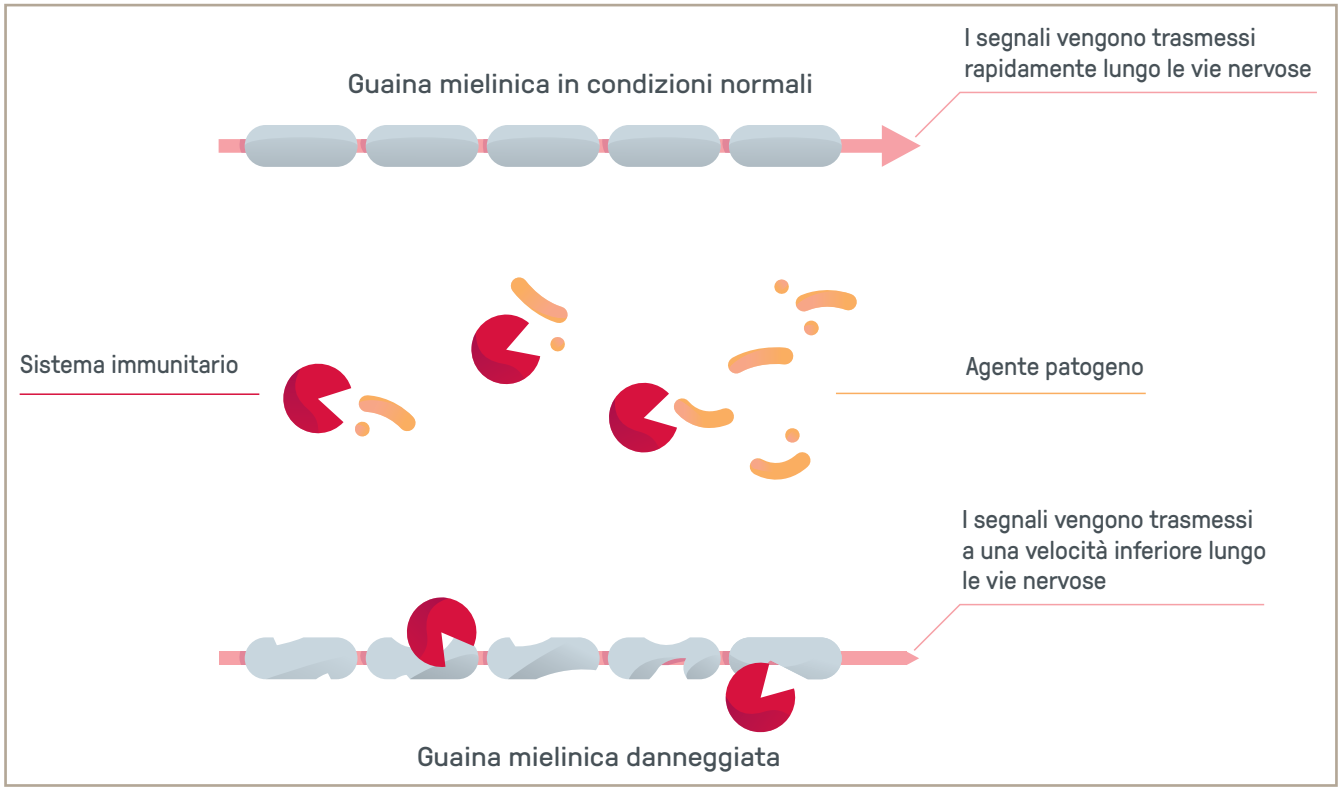
- La SM è una patologia cronica e progressiva.
- Ancora oggi non sono note le sue cause esatte.
- Al momento non esiste una terapia risolutiva, che porta alla guarigione.
- I farmaci possono rallentarne il decorso.

Per capire in che modo la sclerosi multipla (SM) compromette l'organismo, sono necessarie alcune nozioni di base di biologia: il sistema nervoso centrale (SNC) dell'essere umano è composto dal cervello, dal nervo ottico e dal midollo spinale. Le varie aree del nostro organismo e gli organi sono controllati dalle cellule cerebrali, che inviano impulsi nervosi ai rispettivi centri. Di contro i nostri organi sensoriali trasmettono segnali dall'esterno al cervello, dove l'informazione viene elaborata. Tutti questi impulsi nervosi viaggiano lungo le fibre nervose, avvolte da uno spesso strato isolante (la mielina), simili a un cavo della corrente elettrica. La mielina è responsabile della rapida ed efficiente trasmissione dei segnali nel sistema nervoso.

Come nasce la SM?

La sclerosi multipla attacca per prima cosa la mielina: lo strato isolante viene erroneamente aggredito e distrutto dal sistema immunitario (demielinizzazione). Ecco cosa succede in concreto: alcune cellule del sistema immunitario, che normalmente attaccano virus e batteri, a causa di un controllo errato attraversano le pareti dei vasi sanguigni nel cervello e accedono così al tessuto e al midollo spinale. Qui danno origine a focolai infiammatori localizzati e distruggono lo strato mielinico (processo autoimmune). Dall'altro lato la SM determina anche la distruzione di determinate cellule e fibre nervose (assoni), con conseguente limitazione o persino interruzione totale della trasmissione degli impulsi.

I disturbi che tale danno può causare variano in base all'area del SNC in cui risiedono i focolai infiammatori o le cicatrici. Per tale ragione la sclerosi multipla assume connotazioni differenti in ogni persona.



Quali disturbi causa la SM?

Nella SM non esistono sintomi tipici correlati esclusivamente a questa patologia. Le prime manifestazioni differiscono ampiamente tra loro e si presentano inaspettatamente nell'arco di poche ore o giorni. Spesso si tratta di disturbi della vista o insensibilità (ad es. intorpidimento o formicolio nelle gambe e nelle braccia). Con il progredire della malattia, possono presentarsi disturbi di varia natura, ma possono anche scomparire alcuni sintomi, la cui quantità e intensità varia ampiamente da persona a persona. I disturbi più comuni sono:

- disturbi della vista, visione doppia
- disturbi dell'equilibrio e della deambulazione
- sensazioni alterate
- crampi muscolari (spasmi)
- affaticamento (fatigue)
- debolezza alle braccia e gambe
- disturbi vescicali/intestinali o sessuali
- difficoltà di coordinazione delle gambe e delle braccia
- problemi a livello di facoltà cognitive (ad es. disturbi della concentrazione)
- depressione e altri sintomi psicologici
- dolori

Come viene diagnosticata la SM?

Non vi è un singolo esame che possa rilevare la SM. Il neurologo deve svolgere svariate indagini per poter formulare la diagnosi. In tale contesto, la descrizione dei sintomi che vi affliggono è importante quanto i risultati degli esami fisici e tecnici. In caso di sospetta SM, è indispensabile eseguire una risonanza magnetica nucleare (RMN), che consente di rilevare anche alterazioni minime a livello cerebrale e nel midollo spinale causate dalle infiammazioni.

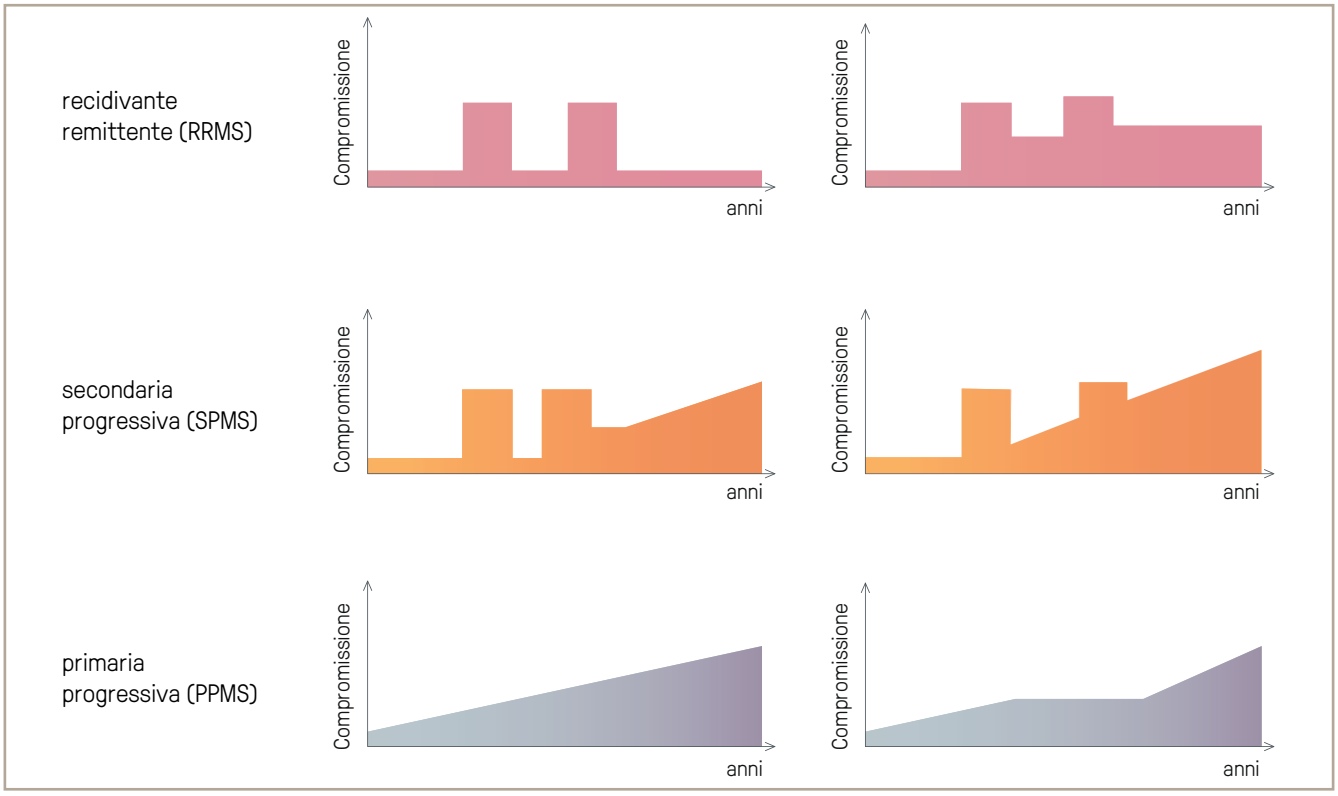
Per confermare una sospetta diagnosi di SM, si esegue un esame del liquido cerebrale e spinale (analisi del liquor), prelevato mediante un ago sottile dalla parte inferiore della colonna vertebrale (puntura lombare). Nelle persone con SM tale liquido presenta alterazioni che indicano processi infiammatori nel sistema nervoso centrale. Allo stesso modo è così possibile escludere altre patologie, quali ad es. la borreliosi.

Mediante gli esami di elettrodiagnostica (potenziali evocati) è possibile anche determinare se i nervi, ad esempio il nervo ottico, trasmettano ancora gli impulsi nervosi con la stessa velocità o se in passato abbia già avuto luogo un'infiammazione passata inosservata.

Com'è il decorso della SM?

Anche se il quadro clinico varia ampiamente di caso in caso, gran parte delle persone colpite all'inizio sperimenta i cosiddetti attacchi di SM, ossia fasi acute con la comparsa di nuovi sintomi o l'aggravarsi di quelli già presenti, che poi scompaiono, in parte o del tutto, dopo alcuni giorni, settimane o mesi. In queste forme recidivanti di SM, l'andamento della malattia tra un attacco e l'altro è silente. In circa la metà delle persone colpite, il decorso recidivante dopo diversi anni passa a uno stadio successivo, ossia alla forma di SM secondaria progressiva. In questa fase le condizioni della persona interessata peggiorano sempre di più anche tra un attacco e l'altro. Solo il 10% delle persone con SM presenta già dall'inizio della malattia una progressione lenta dei disturbi anziché attacchi ben delimitati. Sono soprattutto gli uomini a essere colpiti da questa forma di SM, definita primaria progressiva.

Nella SM si distinguono le seguenti forme di decorso:



Legenda
- CIS = sindrome clinicamente isolata (nessuna diagnosi di SM confermata)
- RRMS = SM recidivante-remittente
- SPMS = SM secondaria progressiva
- PPMS = SM primaria progressiva

Che prospettive vi sono per il futuro?

Le persone colpite da SM devono imparare a convivere con l'incertezza. Nemmeno i medici specialisti sono in grado di prevedere il decorso del singolo paziente. Si sa tuttavia che la SM incide minimamente sulla durata della vita.

A lungo termine circa un quinto delle persone con SM sperimenta un decorso lieve, che comporta limitazioni minime anche dopo dieci anni. Tre quarti delle persone colpite sono ancora in grado, anche dopo anni, di condurre una vita autonoma, senza alcun bisogno di mezzi ausiliari. Solo poco meno della metà delle persone con SM è costretta alla sedia a rotelle con il progredire della malattia.

La SM è ereditaria?

Nonostante l'esaustiva attività di ricerca, ad oggi le cause esatte della sclerosi multipla restano ignote. Si presuppone che intervengano due elementi concomitanti: fattori ambientali (virus, batteri, ecc.) e una specifica predisposizione genetica del soggetto, per cui il sistema immunitario

scatena una reazione eccessiva. È molto raro che si verifichino più casi di SM all'interno della stessa famiglia. La SM non è una malattia propriamente ereditaria, dal momento che si trasmette per via ereditaria solo la predisposizione. I figli e i fratelli e sorelle delle persone colpite corrono un rischio appena più elevato (2-5%) di contrarre la SM. Per tali ragioni e dal punto di vista medico, nulla si oppone all'avere figli nonostante la SM.

Chi contrae la SM?

La malattia ha inizio perlopiù in età adulta, tra i 20 e i 40 anni, raramente invece si manifesta nei bambini e nelle persone anziane. Colpisce le donne con frequenza doppia rispetto agli uomini. Non si conosce ancora la ragione di questa differenza. Attualmente si stanno studiando gli influssi ormonali.

La SM è più presente nell'Europa centrale e del Nord, mentre è meno diffusa nell'Europa meridionale e in Africa. Il motivo di tali differenze è ancora oggetto di studio. In generale la SM colpisce una-due persone su 1'000. In Svizzera viene diagnosticato un nuovo caso quasi ogni giorno.

Le parole chiave della SM

- È una malattia infiammatoria del sistema nervoso centrale (cervello, midollo spinale, nervo ottico)
- Il sistema immunitario proprio dell'organismo danneggia il rivestimento dei nervi e le fibre nervose
- Ha un decorso recidivante e/o progressivo continuo
- La diagnosi avviene perlopiù tra i 20 e 40 anni di età
- È più frequente nelle donne (circa il 60% di tutte le diagnosi)
- Ha sintomi di varia natura
- Non è una malattia psichica
- Ad oggi non esiste una cura risolutiva (che porti alla guarigione)
- I farmaci possono mitigare il decorso della malattia

La SM si può curare?

Ad oggi non è nota alcuna terapia in grado di guarira la SM, ma esistono medicamenti che possono rallentarne il decorso. Tutti i farmaci impiegati per il trattamento della SM regolano o inibiscono le infiammazioni nel sistema nervoso centrale. In caso di SM recidivanti, queste sostanze riducono il numero di nuovi attacchi e rallentano l'incremento della disabilità. Per il trattamento della forma primaria progressiva esiste un farmaco che rallenta il progressivo peggioramento delle condizioni della persona interessata.

Gli studi hanno dimostrato che è meglio avviare le terapie per la SM subito dopo il primo attacco. Un caso particolare è rappresentato dal trapianto autologo di cellule staminali (aHSCT), terapia autorizzata presso l'Ospedale universitario di Zurigo nell'ambito di uno studio di registro che va a completare lo spettro di trattamenti della SM. A causa dei rischi che comporta, questa procedura viene applicata solo in casi eccezionali.

La terapia annienta il sistema immunitario iper-reattivo per crearne uno nuovo tramite cellule staminali ematiche proprie. Ci si attende che successivamente il sistema immunitario non manifesti più una reazione autoimmune.

La scelta del trattamento più efficace per la singola persona viene effettuata dal medico specialista e dalla persona colpita in base al decorso della malattia.

Trattamento della fase acuta

Come procedura standard, gli attacchi acuti di SM vengono trattati con cortisone, che riduce rapidamente i focolai infiammatori e i disturbi. Il cortisone viene somministrato a dosi singole elevate nell'arco di pochi giorni mediante infusione (presso il medico o in clinica) o in compresse. In questo modo è possibile prevenire effetti collaterali a lungo termine. Il trattamento è generalmente ben tollerato. Se sia opportuno impiegare il cortisone per trattare gli attacchi o un peggioramento spetta a voi deciderlo in accordo con il vostro medico. Se i vostri disturbi fisici e psicologici sono piuttosto deboli e sperimentate limitazioni minime nella quotidianità, il cortisone non è indispensabile.

Trattamento sintomatico

Alcuni disturbi specifici possono essere trattati con risultati davvero ottimi. Vale la pena esaurire le varie opzioni terapeutiche e pazientare sino all'individuazione della terapia più giusta per i vostri sintomi specifici. Disturbi quali spasmi, problemi alla vescica e intestinali, depressione o dolore possono spesso essere trattati a livello sintomatico. Di norma il medico di famiglia è il vostro primo referente a riguardo: sarà lui a indirizzarvi se necessario verso altri specialisti o centri specializzati.

Riabilitazione

Un approccio terapeutico a tutto tondo per la SM prevede anche la riabilitazione. Queste misure possono essere svolte a livello ambulatoriale a domicilio (fisioterapia, ergoterapia) od ospedaliero (ad es. con una degenza in clinica di più settimane). L'obiettivo delle singole misure è preservare quanto più a lungo possibile le capacità e l'autonomia delle persone colpite da SM e incentivarle nella quotidianità. Questi risultati positivi infatti migliorano la qualità della vita.

Medicina complementare nella SM

Circa tre quarti delle persone con SM affiancano alla medicina tradizionale anche terapie di medicina complementare. Entrambe le tipologie hanno la propria giustificazione ed è assolutamente possibile abbinarle o affiancarle.

La ricerca genera speranze

Svariati gruppi di lavoro in tutto il mondo si impegnano per comprendere meglio la SM così da poter sviluppare terapie mirate ed efficaci con l'obiettivo futuro di ricostruire lo strato di mielina e proteggere i nervi. Già nell'immediato futuro si prevede saranno disponibili farmaci che rallentano la SM con maggior efficacia.

Diagnosi di SM: e adesso?

La diagnosi di SM spesso stravolge alla base i progetti di vita. Molte persone colpite vivono la diagnosi come uno shock. Serve tempo per riuscire a convivere con la nuova situazione. Anche i familiari delle persone con SM ne sono coinvolti e assistono da vicino agli alti e bassi della malattia.

In ogni momento possono sorgere domande sulla situazione professionale o familiare e alcune volte è necessario riconsiderare le prospettive future. Non è facile integrare la malattia nella vita quotidiana e reggere all'incertezza che ne deriva.

La Società SM fornisce alle persone colpite e ai loro familiari informazioni sulla malattia, sui suoi effetti, sulle opzioni di trattamento e sulle strategie per conviverci. Contattate l'Infoline SM per una consulenza gratuita.

Infoline SM
091 922 61 10
Lunedì – giovedì ore 10.00 - 12.00 e 13.00 - 17.00
(chiuso il mercoledì pomeriggio e venerdì)

Buono a sapersi

- La SM non è contagiosa.
- La SM non è propriamente una malattia ereditaria.
- Meno del 50% delle persone è costretto a utilizzare la sedia a rotelle durante il decorso della malattia.
- La malattia non influisce quasi sull'aspettativa di vita.
- Molte persone colpite lavorano, praticano sport e viaggiano.
- In caso di sclerosi multipla è possibile rimanere incinta e avere figli.
- Sono molto utili le strategie per gestire lo stress e i metodi di rilassamento.
- Non esiste una specifica dieta per la SM. È utile seguire un'alimentazione sana ed equilibrata.
- Il fumo influisce negativamente sul decorso della SM.
- La scelta di strategie oculate per la gestione della malattia migliora la qualità della vita.

05/2023

Società svizzera sclerosi multipla
Via S. Gottardo 50 / 6900 Lugano - Massagno
Informazioni: www.sclerosi-multipla.ch / 091 922 61 10
info@sclerosi-multipla.ch

La Società SM non accetta alcun sostegno finanziario dall'industria farmaceutica. Grazie per la Vostra donazione!