

# Info-SM

Informazioni Specialistiche della Società svizzera sclerosi multipla



## Guida alla SM

La sclerosi multipla (SM) è una patologia neurologica progressiva a decorso cronico, la cui sintomatologia varia da persona a persona e può incidere su molti aspetti della vita.

Il cervello, il nervo ottico e il midollo spinale costituiscono il sistema nervoso centrale (SNC). Le cellule del cervello inviano impulsi nervosi al corpo e presiedono quindi al controllo delle varie parti dell'organismo e degli organi. In direzione opposta, i segnali trasmessi dagli organi sensoriali ci permettono di percepire l'ambiente interno ed esterno. Gli impulsi corrono lungo le fibre nervose che sono avvolte da una spessa guaina isolante (mielina) simile al rivestimento di un cavo elettrico. La mielina è necessaria per la trasmissione rapida ed efficiente degli impulsi nel sistema nervoso. Trasmissione, questa, che si basa sulla conducibilità elettrica.

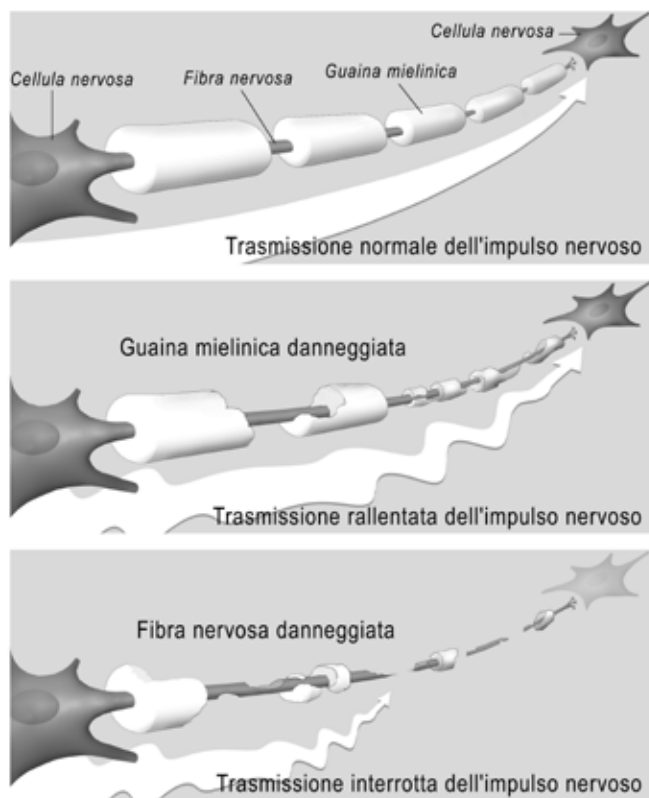
### Come si sviluppa la sclerosi multipla?

La sclerosi multipla è la conseguenza di due processi. Da un lato, la guaina isolante dei nervi (mielina) viene erroneamente aggredita e distrutta (demyelinizzazione) dal sistema immunitario che non la riconosce più come propria. Nella SM, cellule del sistema immunitario capaci di combattere contro agenti estranei, come virus e batteri, attraversano le pareti dei vasi sanguigni del cervello (barriera ematoencefalica) e penetrano all'interno del tessuto cerebrale e del midollo spinale, causando focolai infiammatori locali e la distruzione della guaina mielinica (reazione autoimmune). D'altro canto, anche processi degenerativi in cui vengono danneggiate le fibre (assoni) e le cellule nervose, svolgono un ruolo nell'insorgenza della

SM. A seguito di questi due processi si ha un'alterata conduzione dei segnali nervosi. La comparsa e il genere di disturbi che possono derivare da tale alterazione, dipendono dalla localizzazione dei focolai infiammatori acuti e delle cicatrici formatesi nel tessuto nervoso. Questo spiega perché la SM assume forme diverse da una persona all'altra.

## Quali disturbi causa la SM?

Non ci sono dei sintomi che compaiono esclusivamente nella SM. I primi disturbi, le cui manifestazioni sono molto diverse, si presentano per lo più all'improvviso nel giro di ore o giorni. I più frequenti, all'inizio, sono i disturbi visivi (riduzione dell'acuità visiva o diplopia) e le alterazioni della sensibilità (p.es. sensazione di torpore o formicolio agli arti inferiori e superiori). Altri sintomi sono: difficoltà nella deambulazione e disturbi dell'equilibrio nonché perdita delle forze (astenia). Nevralgie del trigemino, maggiore affaticabilità, dolori e difficoltà cognitive sono sintomi più rari. Nella fase successiva della malattia, il quadro dei sintomi varia. Più della metà delle persone con SM accusa difficoltà nella deambulazione e disturbi dell'equilibrio, disturbi della sensibilità (parestesie), spasticità, affaticabilità, debolezza agli arti, disturbi vescicali e sessuali. È possibile che insorgano anche problemi nella coordinazione motoria di braccia e gambe, visione doppia (diplopia), dolori e spasticità muscolare, nonché deficit delle funzioni cognitive (p.es. difficoltà di concentrazione) ed altri sintomi psichici. Questi differenti disturbi possono comparire e sparire ed essere più o meno accentuati. In alcuni si presentano solo pochi sintomi, mentre in altri ne compaiono diversi allo stesso tempo.



## Come viene accertata la SM?

Finora non esiste nessun test in grado di accertare la SM. Non essendo facile da formulare, la diagnosi si basa sulla descrizione dei sintomi fornita dal paziente (anamnesi), sull'esame anatomico-patologico (reperto clinico), nonché sugli esami tecnici supplementari. I vari tipi di risonanza magnetica (MRI) fanno oggi parte degli esami standard che vengono svolti in caso di sospetta SM. Con questa tecnica diagnostica si possono rendere visibili anche minime alterazioni nel cervello e nel midollo spinale dovute alle infiammazioni. Per confermare l'ipotesi diagnostica di SM, il neurologo richiede un esame del liquido cerebrospinale (liquor) presente nel cranio e nel canale vertebrale. Il prelievo del liquor viene effettuato con un ago sottile introdotto in un punto della regione lombare (puntura lombare o rachicentesi). Nel liquor di persone affette da SM si accertano tipiche alterazioni strutturali di determinate proteine che attestano la presenza di processi infiammatori nel SNC ed escludono altre malattie come la borelliosi. Inoltre, con l'elettrodiagnosi si può accertare se già in passato i nervi (p.es. il nervo ottico) siano stati colpiti da un'infiammazione forse passata inosservata.

## Qual è il decorso della SM?

A causa dei processi infiammatori e dei cambiamenti tissutali nelle zone colpite, possono comparire diversi sintomi. Nella maggior parte delle persone affette da SM, la malattia esordisce con dei cosiddetti attacchi. Queste fasi acute si accompagnano a sintomi nuovi o progressivi che poi regrediscono (parzialmente o completamente) nell'arco di giorni fino a mesi. Fra un attacco e l'altro la SM sembra essere inattiva e non dà luogo ad esacerbazione dei disturbi (decorso recidivante-remittente). In circa la metà delle persone con SM, il decorso recidivante-remittente evolve dopo parecchi anni in un secondo stadio: la fase progressiva secondaria, dove tra un attacco e l'altro si verificano anche dei lenti peggioramenti. Solo il 10% circa delle persone con SM ha sin dall'esordio della malattia attacchi non chiaramente circoscritti, ma disturbi che progrediscono lentamente. La percentuale delle persone colpite da questa forma di SM a decorso primariamente progressivo è maggiore fra gli uomini. Non è comunque sempre facile classificare le diverse forme.

Il timore di morire di SM è retaggio dei tempi in cui le possibilità terapeutiche erano limitate e non si riusciva a curare bene le conseguenze dell'invalidità (polmoniti, trombosi, ecc.). Grazie ai progressi della medicina, la SM non causa praticamente alcuna riduzione dell'aspettativa di vita.

## Quali prospettive per il futuro?

La SM significa per chi ne è toccato imparare a convivere con l'insicurezza. Finora non si è in grado di prevedere con certezza per ciascuna persona con SM il decorso della malattia su tempi lunghi. A lunga scadenza circa una persona affetta da SM su cinque ha un decorso mite, vale a dire quasi esente da disabilità anche dopo 10 anni di malattia. Tre quarti delle persone con SM sono in grado, anche dopo parecchio tempo, di vivere in modo indipendente e quasi senza dover ricorrere ad ausili. Meno del 50% delle persone colpite sono costrette sulla sedia a rotelle durante il decorso.

## Cause ed ereditarietà

Malgrado le approfondite ricerche svolte, finora non si conoscono esattamente le cause della SM. Si suppone che l'aumento di reattività del sistema immunitario si verifichi in seguito alla concomitanza di fattori ambientali (virus, batteri, ecc.) con una certa predisposizione genetica. Molto raramente si verificano più casi di SM all'interno della stessa famiglia. Tuttavia non è una malattia ereditaria vera e propria, perché ciò che si trasmette per via ereditaria è solo la predisposizione. I figli e i fratelli di persone affette corrono un rischio assai esiguo (2-5%) di contrarre la SM. In base a queste riflessioni e da un punto di vista medico, nulla si oppone all'aver figli qualora uno dei partner fosse colpito da SM.

## Chi si ammala di SM?

Perlopiù la malattia ha inizio durante la giovane o media età, tra i 20 e i 40 anni, raramente nei bambini e in 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 frequente nel Centro Europa e nel Nord Europa, un po' meno invece nell'Europa meridionale e in Africa. Anche queste differenze non sono ancora chiare. In Svizzera ogni giorno viene diagnosticata una SM. Si calcola che circa 1-2 casi di SM su 1'000 abitanti.

## La SM in parole chiave

- Malattia infiammatoria del sistema nervoso centrale (cervello, midollo spinale, nervo ottico)
- Il proprio sistema immunitario danneggia le guaine dei nervi e le fibre nervose
- Decorso ad attacchi e / o con progressione continua
- Diagnosi per lo più tra i 20 e i 40 anni
- Più frequente nelle donne (ca. 60%)
- Sintomi molteplici

- Non si tratta di una malattia psichica
- Finora inguaribile
- I medicinali possono attenuare il decorso della malattia

## La SM è guaribile?

Finora purtroppo non esiste una terapia che possa far guarire dalla SM. Esistono però dei medicinali che possono rallentare il decorso in una buona parte delle persone con SM. Tutti i farmaci che vengono utilizzati nel trattamento della SM, regolano o inibiscono il processo infiammatorio nel SNC. Nella SM recidivante-remittente possono ridurre il numero di nuovi attacchi e rallentare l'aggravarsi della disabilità. Nel trattamento della SM primariamente progressiva vi è un medicamento riconosciuto, che rallenta moderatamente la progressione. Studi hanno dimostrato, che le terapie della SM possono portare un maggior vantaggio se vengono inserite subito dopo il primo attacco di SM. La terapia con cellule staminali autologhe (aHSCT) è ammessa presso l'Ospedale Universitario di Zurigo nell'ambito di uno studio con banca dati, integrando così lo spettro di trattamenti della SM. A causa dei rischi, questa procedura viene applicata al momento solo in determinate situazioni. La terapia prevede che il sistema immunitario che si auto-agredisce, venga eliminato per ricostituire un nuovo tramite cellule staminali proprie della persona. Ci si aspetta che successivamente il sistema immunitario non manifesti più una reazione autoimmune. Il trattamento con questi farmaci va però deciso singolarmente, su indicazione del neurologo e in funzione del relativo decorso.

Nella SM si distinguono le seguenti forme:

- CIS = sindrome clinicamente isolata (diagnosi di SM non confermata)
- RRMS = forma di SM ad attacchi, detta recidivante-remittente.
- SPMS = SM secondariamente progressiva
- PPMS = SM primariamente progressiva

Ulteriori informazioni su questo tema si trovano anche sul foglio informativo «Trattamento della SM».

## Cura della fase acuta

Nel caso di attacchi acuti, il trattamento standard viene eseguito con farmaci cortisonici, allo scopo di ridurre il più rapidamente possibile i focolai d'infiammazione ed i relativi disturbi. Il cortisone viene somministrato per pochi giorni ad alti dosaggi mediante infusione (dal medico / in ospedale) o sotto forma di compresse. In tal modo si impediscono i temuti effetti collaterali e il trattamento viene generalmente ben tollerato. La decisione di trattare un attacco oppure un progressivo

peggioramento con il cortisone deve essere presa con lo specialista. Se i disturbi fisici e psichici non sono troppo elevati e causano solo lievi impedimenti nella vita quotidiana, non è indispensabile ricorrere al cortisone.

## Cura dei sintomi

Alcuni disturbi possono essere curati relativamente bene. Talvolta vale la pena sfruttare tutte le possibilità terapeutiche e pazientare finché si è trovata la terapia adeguata al caso specifico. È il caso ad esempio, per sintomi quali spasmi (crampi muscolari), disturbi vescicali e intestinali, depressione e dolori. Di solito il primo interlocutore per questi trattamenti è il medico di famiglia, che se necessario indirizzerà poi a specialisti o centri specializzati.

## Riabilitazione

Non si può concepire un concetto completo di cura della SM senza la riabilitazione. Le misure riabilitative possono essere stazionarie, p. es. con un soggiorno più o meno prolungato in clinica dopo una crisi, oppure ambulatoriale (fisioterapia, ergoterapia). Questi interventi hanno lo scopo di ripristinare e / o mantenere il più a lungo possibile le capacità psicofisiche e l'indipendenza necessarie allo svolgimento delle mansioni quotidiane. Ogni successo in questo campo contribuisce a migliorare la qualità di vita.

## Medicina complementare e SM

Circa tre quarti delle persone con SM ricorrono non solo a medicina classica ma anche a terapie complementari. Entrambe le scuole hanno la loro ragione d'essere ed è senz'altro possibile che agiscano insieme o parallelamente.

### Registro svizzero SM

Il Registro svizzero SM è una raccolta dati. Esso si prefigge di apportare una maggior conoscenza della SM e delle possibili terapie e di raccogliere dati sulla situazione delle persone con SM e le loro famiglie, con lo scopo di migliorare la loro qualità di vita. Ulteriori informazioni e iscrizioni a [www.registro-sm.ch](http://www.registro-sm.ch)

## Società svizzera sclerosi multipla

Via S. Gottardo 50 / 6900 Lugano - Massagno  
Informazioni: [www.sclerosi-multipla.ch](http://www.sclerosi-multipla.ch) / 091 922 61 10  
[info@sclerosi-multipla.ch](mailto:info@sclerosi-multipla.ch)



## Speranze dalla ricerca

In tutto il mondo esistono numerosi gruppi di ricerca, che lavorano per arrivare ad una migliore comprensione dei fondamenti della SM, nell'intento di mettere a punto terapie mirate ed efficaci. Per il prossimo futuro ci si propone di contrastare più efficacemente la SM puntando sulla ricostruzione della guaina di mielina e su una migliore protezione delle fibre nervose.

## Diagnosi di SM – e adesso?

Spesso la diagnosi di SM sconvolge i programmi di vita della persona, procurando talvolta uno scombussolamento vero e proprio. Occorre tempo per imparare a convivere con la nuova situazione. Anche i familiari vengono «coinvolti» dalla SM e condividono la crisi sulla propria pelle. Sorgono molti punti interrogativi sulla situazione professionale e familiare e sulle prospettive future. Non è un compito facile «far entrare» la SM nella propria vita ed imparare a gestire l'incertezza che porta con sé.

In queste situazioni un importante sostegno è offerto dall'informazione sulla malattia, i suoi effetti e le possibilità di cura, nonché dalla consulenza sugli aspetti sociali e psicologici.

## È bene sapere che...

- La SM non è contagiosa.
- La SM non è una malattia ereditaria.
- Meno del 50% delle persone colpite sono costrette sulla sedia a rotelle durante il decorso.
- La speranza di vita non si riduce.
- Molte persone con SM lavorano, fanno sport e viaggiano.
- Con la SM si può affrontare una gravidanza e avere bambini.
- Strategie atte a dominare lo stress e ad ottenere distensione sono utili.
- Non esistono diete per la SM. E' però sensata un'alimentazione equilibrata e sana.
- Il fumo influenza negativamente il decorso della SM
- Delle buone strategie per convivere con malattia migliorano la qualità di vita.

Per ulteriori informazioni la Società SM rimane volentieri a disposizione:

Infoline SM, 091 922 61 10  
Lunedì-giovedì, ore 10-12 e 13-17  
(chiuso il mercoledì pomeriggio)