

Uno sguardo nella ricerca sulla sclerosi multipla

Tramite l'allestimento di poster, ricercatori selezionati presentano i loro progetti.





Dal 2000, la Società SM ha investito circa 25 milioni di franchi nella ricerca sulla SM. Grazie a questi fondi, negli ultimi anni sono stati compiuti notevoli progressi, e la ricerca svizzera in materia di SM si colloca a un livello straordinariamente alto.

La Società SM si impegna da 60 anni per offrire sostegno alle persone affette da sclerosi multipla nella loro vita quotidiana. Tale aiuto comprende una vasta offerta di servizi come consulenze e manifestazioni, che sostegno concretamente le persone nella vita quotidiana. Oltre a ciò, sosteniamo la ricerca sulla SM. Da una parte la ricerca di base, che in laboratorio cerca di giungere a nuove scoperte a livello microscopico. Questi piccolissimi tasselli, possono ad esempio spianare la strada allo sviluppo di nuovi medicamenti o scoprire di più sulle cause della sclerosi multipla. Dall'altra, esistono studi che verificano concretamente le problematiche sulle persone che vi aderiscono. Questi studi prendono in esame tematiche mediche, infermieristiche, psicologiche, sociali o di altro genere. L'obiettivo principale di ogni ricerca rimane quello di migliorare la qualità di vita delle persone con SM e di far sì che un giorno sia possibile guarire da questa malattia.

La Società SM ha fornito un sostegno finanziario ai progetti qui presentati e a molti altri, poiché ritiene che i risultati previsti siano promettenti. Con questa presentazione in formato poster desideriamo mostrarvi i ricercatori. Ricercatori che si impegnano con grande determinazione e passione per trovare delle risposte alla SM, che non si danno per vinti e non abbandonano la speranza, care persone con SM e cari famigliari, di poter con il loro lavoro migliorare la vostra vita quotidiana, oggi e in futuro. Cogliamo l'occasione per ringraziare di cuore i nostri ricercatori per l'impegno profuso. Desideriamo però ringraziare anche tutti i nostri soci, così come i donatori che rendono possibile tale attività di ricerca con il loro contributo finanziario.

Dr. Christoph Lotter

Condirettore, Membro della Direzione

Sommario dei poster

- Jan Bitterli
 Ospedale universitario di Basilea
 «Spossatezza mentale e affaticamento nella sclerosi multipla:
 meccanismi cerebrali e biomarcatori»
- Ruth Hersche e Andrea Weise
 SUPSI 2rLab, Manno & Clinica Valens
 «Corso di gestione dell'energia in caso di spossatezza
 applicato all'ergoterapia»
- Alma Lingenberg
 Ospedale Universitario di Ginevra
 «Impatto della sclerosi multipla sul controllo della deambulazione»
- Giuseppe Locatelli
 Theodor Kocher Institut, Università di Berna
 «Studio sull'infiltrazione di macrofagi e sul ruolo di IGF-1
 nel regolare la loro attivazione nella sclerosi multipla»
- Amalric Ortlieb e Mohamed Bouri

 EPFL, RehAssist Group, Losanna

 «Valutazione di un esoscheletro con 6 gradi di libertà per
 persone con SM»
- Heidi Petry e Sonja Beckmann
 Ospedale universitario di Zurigo
 «Servizio di consulenza sulla sclerosi multipla presso
 l'Ospedale universitario di Zurigo»
- 7 Emanuele Pravatà
 Neurocentro della Svizzera italiana, Lugano
 «Risonanza magnetica ad alta risoluzione dei nervi ottici nei
 pazienti con sclerosi multipla»

- Franca Wagner
 Inselspital, Berna
 - «Segmentazione totalmente automatica delle lesioni causate dalla SM e volume cerebrale: sviluppo di uno strumento di diagnosi per il monitoraggio del decorso della malattia dei pazienti affetti da SM»
- Priska Zuber
 Università di Basilea
 «Meccanismi di una riabilitazione stazionaria di quattro settimane
 nei pazienti affetti da sclerosi multipla: uno studio RMT multimodale»
- Marco Kaufmann
 EBPI, Università di Zurigo
 «Com'è vissuto il processo di diagnosi dalle persone con SM?
 Risultati dal Registro svizzero SM»
- Stephanie Rodgers

 EBPI, Università di Zurigo

 «Depressione silenziosa e latente: Risultati dal Registro svizzero SM»
- Nina Steinemann
 EBPI, Università di Zurigo
 «Sintomi della SM e qualità di vita: Risultati dal Registro svizzero SM»
- Robert HoepnerInselspital
 Inselspital, Berna
 «Misurazione della fatica»



«Spossatezza mentale e affaticamento nella sclerosi multipla: meccanismi cerebrali e biomarcatori»

La spossatezza è uno dei sintomi più frequenti della SM e interessa circa il 50-80% delle persone affette dalla malattia. Molte persone con SM dichiarano che la loro produttività è fortemente limitata, ad esempio sul lavoro. La spossatezza viene quindi considerata il sintomo più problematico. Ciononostante non è ancora stata indagata nel dettaglio, in particolare da un punto di vista cognitivo. Proprio per questo nel nostro progetto di ricerca perseguiamo l'obiettivo di comprendere meglio la spossatezza cognitiva, identificandone i meccanismi di base e i biomarcatori.

Lo studio prende in esame tramite risonanza magnetica funzionale (RMI funzionale) 30 pazienti con SM e 30 soggetti di confronto sani. Durante la RMT (risonanza magnetica tomografica) i soggetti di studio si cimentano in un compito cognitivo molto complesso. In questo contesto analizziamo le differenze tra persone con SM e soggetti sani negli schemi di attività cerebrale. Auspichiamo così di sviluppare una migliore comprensione dell'origine della spossatezza, al fine di ottimizzare a lungo termine la gestione di questo sintomo e le relative strategie di trattamento e quindi di aumentare la qualità di vita delle persone con SM.



Jan Bitterli Ospedale universitario di Basilea

«Mi colpisce molto vedere come le persone con SM convivano con la malattia e come molte non perdano mai il coraggio nonostante la diagnosi difficile da affrontare. L'idea di aiutare queste persone e di contribuire a migliorare la loro qualità di vita attraverso la nostra ricerca mi dà grande motivazione.»



«Corso di gestione dell'energia in caso di spossatezza applicato all'ergoterapia»

Il nostro progetto era finalizzato a sviluppare e verificare un'educazione dei pazienti alla gestione dell'energia per persone affette da spossatezza, fondata e specificamente adeguata al contesto svizzero sulla base della bibliografia scientifica esistente e coinvolgendo persone con SM ed ergoterapisti.

La gestione dell'energia costituisce un'opportunità efficace per ridurre gli effetti della spossatezza, evitare le fasi di affaticamento estremo e raggiungere quindi una migliore qualità di vita. Ottimizzando la gestione dell'energia è possibile impiegare meglio l'energia disponibile, per poter eseguire le attività da compiere nella propria quotidianità, ma lasciare spazio anche a quelle che creano qualità di vita. Gestire con maggiore consapevolezza l'energia significa utilizzare strategie per risparmiarla, rigenerarla costantemente e utilizzarla in modo mirato e dosato per le attività prioritarie.



Ruth Hersche SUPSI 2rLab, Manno



Andrea Weise Clinica Valens

«Il nostro obiettivo in quanto ricercatrici è quello di supportare gli ambulatori affinché possano offrire trattamenti ergoterapeutici efficaci, convenienti e adatti alle esigenze delle persone affette da sclerosi multipla.»



«Impatto della sclerosi multipla sul controllo della deambulazione»

Nell'uomo, camminare è pensare: l'interazione tra deambulazione e processo cognitivo è costante. Si tratta di due aspetti fondamentali per i soggetti colpiti da sclerosi multipla (SM): tre quarti dei pazienti mostrano limitazioni alla mobilità nel corso della malattia, mentre oltre la metà lamenta l'insorgere di difficoltà cognitive. Esistono test clinici eseguibili presso lo studio del neurologo, come il test «Timed Up and Go» (TUG), che consentono di valutare facilmente la mobilità mediante una semplice sequenza di azioni: al paziente viene chiesto di alzarsi da una sedia, camminare, girare su se stesso e tornare a sedersi. Il tempo impiegato viene cronometrato.

Il presente progetto mira a scomporre il test TUG nelle sue diverse fasi (alzarsi, sedersi, camminare e girarsi) e misura il tempo impiegato in ciascuna fase con l'aiuto di un'analisi tridimensionale della deambulazione eseguita in un laboratorio di chinesiologia. I tempi registrati per ciascuna fase vengono confrontati con le prestazioni ottenute dai test neuropsicologici al fine di identificare quale fase del TUG è associata alle difficoltà cognitive nei pazienti con SM. In questo modo, l'individuazione di un problema legato alla mobilità o di un disturbo cognitivo consentirà di offrire un trattamento precoce.



Alma Lingenberg Ospedale universitario di Ginevra

«Sono affascinata dalla varietà di quesiti di ricerca posti dall'interazione tra deambulazione e cognitività, due aree colpite di frequente dalla sclerosi multipla. La mia ricerca aspira a identificare strumenti clinici che consentano di individuare i sintomi della malattia che interessano la mobilità e la cognitività, con il proposito di offrire ai pazienti un'assistenza rapida e personalizzata.»



«Studio sull'infiltrazione di macrofagi e sul ruolo di IGF-1 nel regolare la loro attivazione nella sclerosi multipla»

L'estrema complessità della risposta autoimmune nella sclerosi multipla (SM) rende difficile la scoperta di terapie farmacologiche mirate ad impedire in maniera specifica l'infiltrazione e l'attivazione di cellule infiammatorie nel sistema nervoso centrale. Il sistema immunitario, in particolare le cellule fagocitiche (microglia e macrofagi) svolge un ruolo fondamentale nello sviluppo della malattia ma risulta estremamente difficile da studiare per la eterogeneità intrinseca di tali popolazioni cellulari.

Il nostro progetto mira pertanto a meglio definire la fondamentale biologia dei macrofagi ed in particolare delle loro tipologie M1 (infiammatori) e M2 (benefici) nella SM utilizzando modelli murini della malattia.

Più in dettaglio, analizzeremo un promettente sistema molecolare (IGF-1) capace di modificare macrofagi M1 in cellule anti-infiammatorie M2, e pertanto di diminuire immediatamente l'infiammazione tessutale.

Useremo tecniche avanzate come la microscopia dal vivo direttamente nel sistema nervoso centrale ed indirettamente in modelli delle barriere emato-encefaliche. Lo scopo finale del nostro progetto è pertanto di meglio descrivere il ruolo delle cellule fagocitiche nello sviluppo della SM.



Giuseppe Locatelli Theodor Kocher Institut, Università di Berna

«È fondamentale dedicarsi allo studio di una malattia che colpisce un numero grandissimo di giovani adulti, influendo in modo così netto sulla loro sfera privata e lavorativa; al contempo, la ricerca delle sue cause ci pone di fronte a domande fondamentali riguardanti il delicato equilibrio tra sistema immunitario e sistema nervoso centrale.»



«Valutazione di un esoscheletro con 6 gradi di libertà per persone con SM»

AUTONOMYO è un dispositivo di ausilio alla deambulazione. L'intelligenza integrata e i motori agiscono in simbiosi con il paziente, compensando le difficoltà motorie.

La Società svizzera sclerosi multipla contribuisce al finanziamento della prima valutazione clinica presso l'EPFL (Politecnico di Losanna) e il CHUV (Ospedale Universitario vodese), con l'obiettivo di definire la fattibilità e i primi benefici dell'uso del dispositivo.



Amalric Ortlieb EPFL, RehAssist Group, Losanna



Mohamed Bouri
EPFL, RehAssist Group, Losanna

«Sviluppiamo tecnologie all'avanguardia per offrire maggior autonomia alle persone con limitazioni motorie.»



«Servizio di consulenza sulla sclerosi multipla presso l'Ospedale universitario di Zurigo»

Gli infermieri specializzati offrono consulenza alle persone con SM e ai loro famigliari per le questioni mediche personali, li supportano nella gestione della malattia e garantiscono la continuità e il coordinamento dell'assistenza. Il numero crescente di persone con SM e la pressione economica nel sistema sanitario tuttavia fanno sì che l'offerta assistenziale si scontri con i propri limiti.

Il nostro progetto di ricerca indaga l'evoluzione del servizio di consulenza SM dal 2010 al 2018 e la qualità dell'assistenza. Per ottenere un quadro il più possibile completo, consultiamo persone con SM, famigliari, esperti dell'Ospedale universitario di Zurigo e specialisti esterni indagando le loro esigenze. Le interviste e i questionari ci consentono anche di scoprire cosa funziona bene e quali aspetti dovrebbero essere migliorati.

I primi risultati sono molto promettenti e ci aiuteranno ad adeguare ancora meglio il servizio di consulenza SM alle esigenze di tutte le persone coinvolte.



Sonja Beckmann Ospedale universitario di Zurigo



Heidi Petry Ospedale universitario di Zurigo

«Il nostro interesse è quello di curare e seguire in maniera ottimale le persone con SM e i loro famigliari. In quanto ricercatrici di scienze infermieristiche siamo convinte che gli infermieri specializzati in SM forniscano un contributo importante all'assistenza delle persone con SM.»



«Risonanza magnetica ad alta risoluzione dei nervi ottici nei pazienti con sclerosi multipla»

Recentemente i nervi ottici sono stati proposti come sito aggiuntivo, oltre all'encefalo ed al midollo spinale, per la ricerca dei segni iniziali della malattia. Essi sono infatti spesso colpiti dalla infiammazione, sia determinando sintomi chiari (come la neurite ottica acuta), sia senza sintomi apparenti. Su queste basi, esiste un interesse crescente nel ricercare i segni di infiammazione nei nervi ottici di pazienti con sospetta o nota sclerosi multipla, sia perché potrebbe rendere più rapida e certa la diagnosi, sia perché potrebbe aiutare a chiarire come alcuni disturbi della vista si possano verificare in modo subdolo nei pazienti.

Tuttavia, lo studio dei nervi ottici con la risonanza magnetica (RM) pone delle sfide tecniche. Essi sono infatti sottili (del diametro di circa 2-3mm) e tortuosi, caratteristiche che ne rendono complesso lo studio anatomico di precisione. In questo progetto, sfruttiamo gli avanzamenti tecnologici delle moderne RM, al fine di investigare le caratteristiche delle piccole lesioni demielinizzanti dei nervi ottici, che si verificano anche senza dare sintomi ai pazienti. Questo potrebbe fornire una ulteriore arma per la diagnosi precoce. Sarà inoltre possibile fornire informazioni sul meccanismo di danneggiamento dei nervi ottici che avviene in maniera subdola anche senza attacchi acuti.



Emanuele Pravatà Neurocentro della Svizzera italiana, Lugano

«La sclerosi multipla colpisce uomini e donne, spesso giovani, limitandone la loro qualità di vita. Dedico la mia esperienza con la Risonanza Magnetica avanzata, insieme al team Sclerosi Multipla del Neurocentro di Lugano, alla comprensione dei meccanismi che causano i sintomi di questi/e pazienti.»



«Segmentazione totalmente automatica delle lesioni causate dalla SM e volume cerebrale: sviluppo di uno strumento di diagnosi per il monitoraggio del decorso della malattia dei pazienti affetti da SM»

Il nostro progetto era finalizzato a sviluppare un algoritmo di segmentazione completamente automatico e computerizzato basato sulla RMT e «adatto all'uso quotidiano», per la valutazione qualitativa delle RMT di pazienti con SM. L'obiettivo è quello di far sì che in futuro sia possibile evitare le differenze nella diagnostica per immagini RMT e nella valutazione del decorso nelle RMT dei pazienti con SM in riferimento al carico lesionale provocato dalla SM, all'attività della malattia e in particolare al volume cerebrale come parametri per registrare l'avanzamento della patologia. Tutto ciò assume particolare rilevanza per il decorso a lungo termine e la terapia dei pazienti affetti da SM, poiché le alterazioni misurabili del volume cerebrale costituiscono un fattore che consente di prevedere danni cognitivi e limitazioni delle prestazioni. La crescente perdita di tessuto cerebrale a causa dell'avanzamento della SM non può essere valutata a sufficienza solo attraverso un'analisi puramente visiva delle immagini della RMT. Il monitoraggio dell'avanzamento e del decorso della malattia nonché il controllo della terapia richiedono un approccio obiettivo per la valutazione del carico lesionale della SM e dell'atrofia cerebrale nei pazienti affetti da SM. L'analisi obiettiva e automatizzata per determinare il carico lesionale della SM e per valutare l'atrofia cerebrale nel decorso della malattia costituisce un approccio adeguato da tale punto di vista.



Franca Wagner Inselspital, Berna

«La RMT (risonanza magnetica tomografica) è il metodo di imaging più importante per diagnosticare la SM e monitorarne il decorso nonché per escludere eventuali complicanze. I nuovi procedimenti di imaging forniscono referti più specifici in merito alla patologia di origine e li integrano con una valutazione indiretta della funzionalità del tessuto nervoso (neurodegenerazione). Questa ottimizzazione nella diagnostica per immagini in collaborazione interdisciplinare con le specializzazioni cliniche è la maggiore fonte di motivazione della mia attività di ricerca.»



«Meccanismi di una riabilitazione stazionaria di quattro settimane nei pazienti affetti da sclerosi multipla: uno studio RMT multimodale»

I programmi di riabilitazione costituiscono un elemento importante nella strategia terapeutica delle persone con SM, tuttavia i meccanismi di azione a livello cerebrale sono finora scarsamente studiati. Pertanto, la nostra ricerca era finalizzata a studiare i meccanismi che rendono efficace la riabilitazione attraverso procedure di imaging (risonanza magnetica tomografica, RMT). A tal fine, 24 persone affette da SM sono state sottoposte a RMT prima e dopo un soggiorno di riabilitazione di tre settimane, per comprendere meglio gli effetti della riabilitazione sul funzionamento e la struttura cerebrale.

Dai nostri risultati emerge che il soggiorno di riabilitazione ha migliorato la capacità di deambulazione, ridotto la spossatezza percepita, migliorato le prestazioni nell'esecuzione di esercizi motori e aumentato la qualità della vita delle persone con SM. In aggiunta a questi risultati, è stata dimostrata una riduzione dell'attività cerebrale durante gli esercizi motori dopo la riabilitazione delle persone con SM. Ciò potrebbe significare che le regioni del cervello responsabili dell'apprendimento dei movimenti vengono utilizzate in maniera più efficiente dopo la riabilitazione. Nel complesso, dai risultati emerge che la riabilitazione stazionaria influisce positivamente su diversi sintomi della SM e che tali effetti sono visibili anche nell'attività cerebrale.



Priska Zuber Università di Basilea

«Mi riempie di gioia vedere come i programmi di riabilitazione apportino grandi miglioramenti ai sintomi e quindi anche alla qualità di vita delle persone con SM. Il fatto di poter aiutare direttamente le persone con SM è per me fonte di grande motivazione per continuare le ricerche e l'attività di sviluppo dei programmi di riabilitazione.»



«Com'è vissuto il processo di diagnosi dalle persone con SM? Risultati dal Registro svizzero SM»

Molte persone con SM definiscono sconvolgente e a volte stressante il periodo prima e durante la diagnosi e il primo colloquio al momento della diagnosi stessa. Il Registro svizzero SM si è dedicato a questo tema nell'ambito di uno speciale sondaggio, approfondendo in particolare due aspetti:

- 1) «I ritardi nel processo di diagnosi sono dimostrabili ed evitabili?»
- 2) «Quali sono i fattori che aumentano la soddisfazione al primo colloquio diagnostico?»

In riferimento alla prima domanda, dalle analisi emerge che anche nel periodo più recente il 28% di tutte le persone con SM riceve la diagnosi a 2 o più anni dal manifestarsi dei primi sintomi. I ritardi sono risultati legati alla comparsa di determinati sintomi – in particolare disturbi di deambulazione o depressione come sintomi collaterali – o al fatto di risiedere in un cantone alpino.

Al contrario, dall'analisi relativa al secondo interrogativo si possono trarre chiare conclusioni su cosa auspicherebbero le persone con SM nell'ambito del primo colloquio diagnostico: in particolare, una conversazione empatica e al contempo incentrata sui fatti, che conceda tempo a sufficienza per approfondire importanti tematiche come i trattamenti, gli effetti sulla vita o le possibilità di sostegno. Inoltre, le persone con SM apprezzano la possibilità di partecipare alle decisioni in merito alle questioni terapeutiche, nonché la presenza dei famigliari al primo colloquio diagnostico. Questi dati dimostrano che le esperienze delle persone con SM sono importanti per far luce sul potenziale di ottimizzazione nella diagnosi e nell'assistenza.



Marco Kaufmann EBPI, Università di Zurigo

«Ampliare le conoscenze sulla SM imparando dalle persone che ne sono affette in prima persona è fonte di nuova ispirazione ogni giorno.»



«Depressione, silenziosa e latente: Risultati dal Registro svizzero SM»

Le depressioni sono molto diffuse nelle persone con SM e si manifestano spesso con sintomi «silenti». Tali fenomeni collaterali invisibili possono costituire un grande peso per le persone con SM e comprometterne notevolmente la qualità di vita. I sintomi invisibili sono difficili da sopportare anche perché per gli altri spesso è difficile capire come si sentono le persone con SM, e quindi spesso l'aiuto che andrebbe fornito con urgenza viene prestato in ritardo o viene totalmente a mancare.

Proprio per questo il Registro svizzero SM ha dedicato un sondaggio specifico al tema della depressione. Dall'analisi dei questionari compilati da 500 persone è emerso che circa un terzo era interessato da sintomi limitanti, in particolare tristezza, pessimismo, senso di fallimento, incapacità di provare gioia, rifiuto di se stessi o autocritica, o addirittura pensieri suicidi.

I risultati relativi ai sintomi «silenti» della depressione sono di fondamentale importanza per le persone con SM, i famigliari e gli esperti, perché fanno luce su queste sensazioni molto limitanti provate dalle persone con SM e danno loro un nome. Definire i problemi può essere un primo passo per ottenere migliori aiuti e una maggiore tolleranza.



Stephanie Rodgers EBPI, Università di Zurigo

«Attraverso il mio lavoro vorrei contribuire a soddisfare le esigenze e le richieste delle persone con SM e studiare in maniera più approfondita lo stress psichico che può accompagnare questa malattia, per contribuire così a una migliore assistenza psicologica.»



«Sintomi della SM e qualità di vita: Risultati dal Registro svizzero SM»

Il Registro svizzero SM ha esaminato con metodi statistici i sintomi e le loro ripercussioni sulla qualità di vita in 855 persone con SM. Per ogni partecipante è stato calcolato un indice della qualità di vita da 0 a 100, in cui 100 rappresenta il miglior livello possibile. Questi indici della qualità di vita sono stati poi confrontati tra loro tenendo conto dei sintomi indicati.

Di tutti i sintomi registrati, a incidere maggiormente (6,5 punti) sulla qualità di vita sono risultati i disturbi di deambulazione. Al contrario, in caso di depressione è emersa una riduzione di 4,7 punti, quantificata in 2,3 punti nell'affaticamento, molto frequente. Questi fattori penalizzanti si sommano in particolare in caso di compresenza di più sintomi, come spesso accade.

Tali dati sono molto utili per le persone affette e per gli esperti nel campo della salute, perché provvedimenti mirati potrebbero consentire un sensibile miglioramento della qualità di vita.



Nina Steinemann EBPI, Università di Zurigo

«Coinvolgere attivamente le persone con SM e portare avanti una ricerca vicina alla realtà: la mia motivazione per impegnarmi ogni giorno a favore del Registro svizzero SM.»



«Misurazione della fatica»

La fatica è uno dei sintomi più rilevanti della sclerosi multipla, ma l'individuazione rimane difficile. In questo progetto vogliamo misurare la fatica attraverso la misurazione dell'attività. A questo scopo, alle persone con SM con e senza fatica viene chiesto di indossare un actimetro per 24 ore per registrare il movimento. Le fasi di accensione/spegnimento vengono quindi registrate e confrontate. Se riusciamo a misurare la fatica, questa può essere utilizzata come base per il trattamento e le trattative con le compagnie di assicurazione sanitaria.



Robert Hoepner Inselspital, Berna

«Sono coinvolto nella ricerca sulla SM per aiutare le persone con malattie croniche e per fornire loro un'assistenza a lungo termine adattata ai loro bisogni.»

Società svizzera SM

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