

## SCLEROSI MULTIPLA: DANNO ALLA GUAINA MIELINICA

**Cos'è la sclerosi multipla?** La sclerosi multipla è una malattia che colpisce il sistema nervoso centrale e si manifesta con la distruzione della mielina. La mielina è una proteina che forma una guaina protettiva intorno alle cellule nervose. Se questa protezione viene distrutta, i segnali che viaggiano attraverso le cellule nervose vengono interrotti o danneggiati. Questo causa vari sintomi neurologici a carico di diverse parti del corpo, che possono verificarsi in modo intermittente con periodi di completa remissione oppure possono ripetersi e progredire nel tempo. Ripetuti danni a diverse aree della mielina che circonda cellule nervose nel cervello e nel midollo spinale, possono eventualmente generare delle cicatrici (dette placche). Perciò il nome di sclerosi multipla vuole significare, dal latino, "molte cicatrici".

**Quali sono i sintomi?** Questa malattia ha sintomi diversi ed è per questo imprevedibile. Si possono presentare disturbi nella visione o presentarsi insensibilità e debolezza agli arti. Allo stesso modo, se le aree che controllano la vescica urinaria vengono colpite, si può avere incontinenza o ritenzione urinaria.

**Chi colpisce?** Circa 250.000 persone negli Stati Uniti hanno una diagnosi certa di sclerosi multipla. Vengono

diagnosticati circa 200 nuovi casi ogni anno. In Italia ci sono circa 60.000 malati e colpisce con una frequenza di 1 ogni 1.500-2.000 abitanti. Le donne sono colpite due volte più degli uomini. L'intervallo di età più comune è fra i 20 e i 40 anni, anche se colpisce anche individui più anziani.

**Quali ne sono le cause?** La sclerosi multipla pare sia il risultato di un certo numero di fattori piuttosto che della trasmissione di un singolo gene. La malattia non è controllata interamente da fattori genetici, tuttavia i parenti prossimi di individui con sclerosi multi-

**L'AIMS ci invita a parlare della Sclerosi multipla. Aderiamo, cominciando dall'informazione di base.**

pla incrementano il rischio di svilupparla da 20 a 40 volte. L'esposizione a fattori ambientali (come virus e batteri) gioca anche un ruolo, anche se poco chiaro. Un altro fattore probabile è la difettosa regolazione della normale risposta immunitaria che causa un non richiesto attacco da parte dei meccanismi di difesa dell'organismo contro se stesso (un processo auto-immune).

**Come può evolvere?** Dopo le prime manifestazioni la malattia può avere diverse evoluzioni:

1) SM benigna: i sintomi regrediscono completamente; le ricadute sono assenti o molto distanziate nel tempo e senza residua disabilità;

2) SM remittente: i sintomi regrediscono parzialmente o completamente per ripresentarsi a distanza di mesi o anni; nelle ricadute successive si aggiungono altri sintomi e la guarigione è sempre più incompleta.

3) SM progressiva: i sintomi non regrediscono ma tendono lentamente a progredire portando a disabilità.

**Quali sono le terapie?** La terapia si avvale di:

a) corticosteroidi, impiegati nelle ricadute della malattia;

b) immunomodulatori, quali Interferoni e Copolimero, per ridurre la frequenza delle ricadute

c) farmaci sintomatici per ridurre la spasticità, l'affaticamento, la depressione.

**Quali le prospettive future?** Le terapie hanno migliorato in modo decisivo il decorso della malattia, che in molti casi consente al soggetto di mantenere a lungo una normale attività lavorativa e una soddisfacente vita di relazione.

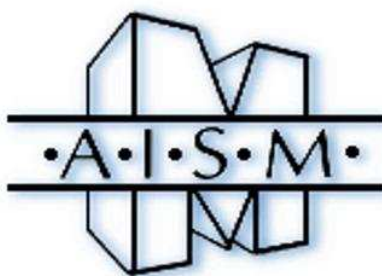
Davide Nicolosi

## “ MAMMA, SE VUOI PIANGI, COSÌ TI PASSA ”

**A. C., madre e professionista catanese, racconta la sua battaglia contro la sclerosi multipla**

Dopo 40 anni dovrei essere fuori pericolo : e invece no. Mi hanno diagnosticato la SM a 43 anni, ad un'età in cui , mi hanno spiegato dopo, non si ammala quasi nessuno. E' toccata me. Ero sempre stanca, ma era normale: lavoro in ufficio, in casa, due figlie gemelle che frequentano la scuola elementare! Poi ho cominciato a sentire formicolii sempre più insistenti ad un braccio, fino a che un giorno non lo sentivo quasi più. Dopo è cominciato un torpore alla gamba. Il medico mi ha prescritto analisi e vitamine. Ma dopo l'ennesima caduta dovuta ad un cedimento della gamba destra , la risonanza non ha lasciato dubbi: è Sclerosi a placche. E'cominciato il calvario: mi hanno consigliato di farmi curare a

Milano. I miei, mia sorella mi hanno aiutata, sostituita casa con le bambine, accompagnata a Milano. Senza mio marito e mia sorella non sarei riuscita



ad affrontare la fatica del viaggio e il rimorso, sì il rimorso, di far crescere senza di me le mie figlie. A lungo non

ho detto a nessuno della mia malattia, un po' me ne vergognavo. Poi non ci ho più fatto caso. Pensavo a ben altro che a nascondere la mia situazione agli altri. Poi un'amica mi ha parlato del centro di cura contro la Sm presso l'Ospedale Garibaldi di Catania. Ero stanca di viaggiare, delle lunghe assenze e della lontananza dalle bambine. Ora mi curano qui. Da poco mi sono iscritta all'AIMS. In certi periodi sto meglio. In altri ho dolori e non mi sento più le gambe. Ad aiutarmi ora sono anche le mie figlie, che mi confortano e fanno per me anche dei lavori in casa. Ieri stavo male , Giada mi ha dato la mano e mi ha detto "Mamma, se vuoi piangi, così ti passa".

Aurora Incognito Costanza Franzì

## “DI AISM SI DIVENTA DIPENDENTI”

“E’ stata un’opportunità per conoscere persone diverse e un mondo nuovo!” dice Anna M. malata e volontaria AISM

**Incontro Anna M., una ragazza di 24 anni affetta da sclerosi multipla, impegnata in un’intensa attività di volontariato per l’AISM. Anna e’ ricoverata in ospedale in attesa di fare la plasmateresi; si dimostra subito molto disponibile a parlarmi della sua malattia e della sua attività di volontariato perché vuole che le persone sappiano che in Italia ci sono quasi 60 000 malati di sclerosi multipla e che serve il contributo di tutti per aiutare chi non sta bene e sostenere la ricerca.**

**Quando hai cominciato a star male?**

Un anno fa ho cominciato ad avere la vista annebbiata, avevo difficoltà a vedere lo schermo all’università, quindi mi sono rivolta a un oculista che mi ha diagnosticato un astigmatismo miopico.

**E’ passato molto tempo tra il periodo in cui hai cominciato a star male e quello in cui ti e’ stata diagnosticata la sclerosi multipla?**

Sì. Soffrivo anche di mancanza di concentrazione, di stanchezza e di conseguenza avevo difficoltà nello studio. Avendo fatto il Liceo classico e avendo studiato tantissimo in quegli anni non pensavo che avrei avuto difficoltà all’università, dove avrei dovuto dare una materia alla volta. Inoltre avevo spesso dei mancamenti, soprattutto col caldo estivo. A volte perdevi la sensibilità alle braccia. Quindi mi sono sottoposta a diversi esami, che sono risultati tutti negativi e il medico mi ha detto che avevo un unico problema: essere ipocondriaca! Un giorno mi sono alzata e non vedevo più. Solo allora, con la Risonanza Magnetica mi e’ stata diagnosticata la Sclerosi Multipla.

**A questo punto cosa hai fatto?**

Quando mi e’ stata diagnosticata la Sclerosi Multipla ho deciso di rivolgermi all’AISM. Sono stata accolta benissimo, mi sono state date tutte le informazioni che volevo e soprattutto tranquillità e supporto psicologico.

**Quando hai cominciato a fare attività di volontariato presso l’AISM?**

Proprio allora ho deciso di cominciare a fare attività di volontariato per l’associazione. Molte persone che fanno parte dell’AISM hanno la Sclerosi Multipla e questo le porta ad una consapevolezza diretta dei disagi del malato. La stessa fondatrice dell’AISM e’ una biologa con la sclerosi multipla.



**Come vivi la scelta di fare volontariato per l’AISM?**

Non e’ una scelta facile. Bisogna essere molto disponibili e forti di carattere, soprattutto nella mia situazione. E’ una lotta con me stessa. Quando ho cominciato a fare volontariato per l’AISM sapevo che avrei incontrato persone che stanno meglio di me e persone che stanno peggio, e sapevo che questo avrebbe potuto comportare una distruzione di me stessa o mi avrebbe resa più forte. E diventare volontaria mi ha reso più forte.

**In cosa consiste la vostra attività di volontari?**

Noi forniamo trasporti ai malati di sclerosi multipla, facciamo loro compagnia e offriamo supporto psicologico. Quando un malato ha bisogno di un mezzo di trasporto, per potersi recare a fare una visita per esempio, noi volontari partiamo in coppia e lo accompagniamo con un furgone che può contenere anche due sedie a rotelle. Ma molte persone chiedono solo compagnia e conforto perché la malattia le

fa sentire sole. Ci occupiamo anche di iniziative promosse dall’AISM quali “Una Mela per la Vita” che si svolge a Ottobre ed e’ dedicata ai giovani e “La Gardenia dell’AISM”, che si svolge a Marzo ed e’ dedicata alle donne. Inoltre, da qualche mese, l’AISM ha dei gruppi operativi nei paesi, dove, ancora oggi, le persone hanno difficoltà ad accettare la malattia e si vergognano di essere malate. Nostro compito e’ dunque dare informazione e disponibilità.

**Qual e’ il rapporto che si instaura tra volontari e assistiti?**

Noi volontari siamo per gli assistiti i “loro angeli”. Il rapporto che ci lega e’ sempre fortissimo. Siamo come in una famiglia. Qualche giorno fa un mio amico e collega dell’AISM era infervorato, desiderava poter intervenire nella situazione personale di un nostro assistito e mi spiegava di non avere più interes-

se per le uscite mondane che lo interessavano prima. L’AISM lo ha proiettato in un’altra realtà e, come io e lui dicevamo, “di AISM si diventa dipendenti”.

**Com’e’ cambiata la tua vita da quando hai la sclerosi multipla?**

La mia malattia per me e’ stata un’opportunità. E’ stata un’opportunità per conoscere persone diverse e un mondo nuovo! Prima di ammalarmi ero un po’ scorbutica e molto ambiziosa: nello studio desideravo fare del mio meglio per diventare una commercialista di alto livello, guardavo al materiale, ero proiettata verso quel tipo di mondo. Ora invece non so cosa il futuro mi riservi. Al momento non posso neanche studiare perché ho problemi di vista e di memoria e per le mie ambizioni di quegli anni non ho più nessun interesse. L’unica cosa che adesso mi importa e’ star bene ed essere felice e so che la ricerca fa ogni giorno un passo avanti

## SM: STATO ATTUALE E PROSPETTIVE FUTURE

**Incontro il dottor Davide Maimone, responsabile del Centro per lo Studio Diagnostico e Cura per la Sclerosi Multipla dell'Ospedale Garibaldi di Catania. Di Sclerosi Multipla il dottor Maimone si occupa da più di vent'anni: ha lavorato anche in America, presso l'Università di Chicago, poi a Siena ed ora continua in Sicilia la sua attività. Lo ringrazio, oltre che per le preziose informazioni che mi ha dato, anche per la disponibilità a semplificare, per me e per un pubblico giovane, notizie ed informazioni scientifiche.**

**Partiamo dallo stato della sanità siciliana: a che punto si trova per quanto riguarda le cure e la gestione della sclerosi multipla rispetto alla sanità nazionale?**

La sclerosi multipla è gestita con un'uniformità di trattamenti in tutta la nazione e il Ministero controlla rigidamente la somministrazione di nuovi farmaci, pertanto non tutti i neurologi possono prescrivere questi farmaci e i pazienti possono trovarsi costretti a recarsi in centri di alta specializzazione. Dunque, tranne che per i casi particolari, il trattamento è standardizzato e dal punto di vista diagnostico vi è la stessa efficienza in tutta Italia. Il problema irrisolto in Sicilia è quello relativo all'assistenza domiciliare al malato con sclerosi a placche.

**E la sanità italiana a che punto si trova rispetto a quella internazionale?**

Non vi è differenza, anzi l'Italia è tra i Paesi leader nella ricerca e nella cura della sclerosi multipla e ha una buona rete di comunicazione tra i centri.

**Le nostre strutture riescono a rispondere alle richieste dei pazienti?**

Le strutture più piccole sono spesso meno ben organizzate, ma in ogni regione esistono almeno 3 o 4 strutture che garantiscono alti livelli di diagnosi e terapia.

**Qual è il contributo dell'associazionismo?**

Si sta facendo tanto negli ultimi anni: l'AIISM (Associazione Italiana Sclerosi Multipla), che è nata con lo scopo di ricerca e di assistenza, opera in ogni città d'Italia. La Fondazione dell'AIISM, la FISM (Fondazione Italiana Sclerosi Multipla) che è nata nel 1998, ha finalità cliniche e di ricerca e promuove l'aggiornamento medico-scientifico.

**Parliamo della malattia: le donne sono più colpite degli uomini dalla sclerosi multipla. Perché?**

È proprio così, le donne sono maggiormente colpite e non è ancora chiaro perché in alcune regioni del mondo il tasso d'incidenza della malattia per il genere femminile rispetto a quello maschile sia doppio rispetto ad altre: in Italia il rapporto tra donne e uomini



## SM: TRA REALTA' E FINZIONE CINEMATOGRAFICA

### DUE FILM PER RIFLETTERE

La Sclerosi Multipla approda al cinema e alla finzione: e fin qui va bene, se lo scopo è quello di sensibilizzare ed informare attraverso la finzione mediatica ed artistica, quello di aprire ai più il mondo complesso e difficile di chi vive una malattia invalidante. Ma anche qui serve cautela e conoscenza della realtà di questo mondo. Partiamo dal film "UN SOGNO TROPPO GRANDE" di Jason Matzer presentato al Giffoni festival di tre anni fa e quindi destinato ad un pubblico di adolescenti. E' la storia di una amicizia, in un pezzo di America desolata e di periferia, in cui si insinua la scoperta della malattia. La protagonista vive in un'area di case prefabbricate, nel New Mexico, la scoperta di essere malata di Sclerosi Multipla la sconvolge e sconvolge la sua vita. In tempi preriforma sanitaria di Obama curarsi è veramente difficile e Calista, questo è il nome della protagonista, decide di sottoporsi ad una terapia alternativa che "dicono" sia miracolosa: di fronte ad un'arnia piena di api, la scoperchia e si lascia pungere numerose volte, perché le hanno detto che il veleno delle api la farà guarire. Dopo, sempre nella speranza di guarire, decide di effettuare un'altra terapia: si avvicina ai



piloni della corrente elettrica dove ci sono dei fili di alta tensione li prende e li stringe tra le mani per qualche istante per farsi attraversare il corpo dall'elettricità. Certo il film, duro e sconvolgente, ti fa entrare nel dramma di chi si scopre malato, vuole vivere ma non ha mezzi adeguati ad affrontare la malattia e resta a combattere una guerra difficile, anche perché il nemico è subdolo, poco definito, poco conosciuto. Ma il regista avrebbe dovuto, con rigore, precisare in una sequenza finale, chiara ed esplicita "E' UN FILM, NON UN DOCUMENTARIO SCIENTIFICO. NON SEGUITENE I CONSIGLI TERAPEUTICI." e magari rimandare a canali

ufficiali d'informazione. Tanto più che si tratta di un film rivolto ad un pubblico di adolescenti.

Pure centrato sulla SM è "Lourdes" della giovane regista austriaca Jessica Hausner, da poco uscito nelle sale cinematografiche. Racconta la guarigione della protagonista Christine, costretta sulla carrozzella dalla sclerosi multipla, a Lourdes dove si è recata senza essere poi sicura di star facendo la cosa giusta. Guarisce: miracolo o illusione non è chiaro.

Attorno alla protagonista è rappresentato con occhio attento il mondo di chi è malato di una malattia progressivamente invalidante per la quale non ci sono cure risolutive, un mondo complesso, al quale tanti guardano con estraneità o con commiserazione poiché ne ignorano la consistenza reale, multipla, in cui convivono sentimenti contrastanti: speranza e paura di sperare, desiderio di vivere come tutti gli altri e desiderio di stare ai margini del mondo, accettazione e difficoltà ad accettare il proprio corpo, rabbia perché tutti abbiamo diritto ad avere una vita dignitosa, solitudine e tristezza perché tutti abbiamo il desiderio di felicità. Anna Paola Franzì

## TRE SITI PER SAPERNE E FARE DI PIÙ

Sulla Sclerosi Multipla: tre siti per saperne (e fare) di più

[www.aism.it](http://www.aism.it) è il sito dell'AIMS, la ONLUS che da 40 anni opera su tutto il territorio italiano, punto di riferimento per quasi 58.000 persone con sclerosi multipla e per i loro familiari, attiva con oltre 10.000 volontari. Dal 1998 è affiancata dalla FISM, Fondazione Italiana Sclerosi Multipla, anch'essa ONLUS, istituita per continuare a finanziare e promuovere la ricerca scientifica sulla malattia. E' un sito ricco di informazioni per i malati, per gli operatori, per chi non ne sa nulla o poco e vorrebbe sapere. L' impegno dell'AIMS si sviluppa in tre ambiti determinanti per le persone con SM: promuovere ed erogare servizi a livello nazionale e locale; rappresentare e affermare i diritti delle persone con SM; sostenere e promuovere la ricerca scientifica. Sul sito si possono trovare numeri utili ed informazioni "tecniche" per sapere COSA E' LA SM, sui sintomi della malattia, sui

trattamenti e sulla riabilitazione, su servizi e agevolazioni fiscali, ma anche sulle dinamiche psicologiche e su pratiche legali e giuridiche. Una sezione è dedicata alla ricerca scientifica: da segnalare la rubrica "Le risposte del neurologo". Seguono bandi di ricerca e indicazioni per progetti e premi speciali. E per chi vuole approfondire c'è una ricca bibliografia. Ovviamente ci sono tutte le indicazioni per diventare soci e fare donazioni. Segnaliamo la sezione video di storie vissute: ci portano nella vita delle persone che immaginiamo così lontane da noi e non lo sono affatto.

[www.acesm.org](http://www.acesm.org). E' il sito dell'ACESM/ONLUS, un' associazione senza scopo di lucro che dal 1992 si propone di sostenere e potenziare l'attività assistenziale e di ricerca del Centro Sclerosi Multipla dell'Ospedale San Raffaele di Milano. Si segnalano il Notiziario scientifico e la rubrica "Domande frequenti". Si chiedono naturalmente contributi per sostenere

l'attività scientifica, clinica e di assistenza.

<http://www.lism.it/> E' il sito della Lega Italiana Sclerosi Multipla ONLUS, una organizzazione di volontari che prestano la propria opera per dare assistenza a chi soffre di questa malattia, essendo esclusa ogni finalità di lucro ogni risorsa è utilizzata per assistere direttamente chi è malato. L' Associazione L.I.S.M., insieme ad altri partner, ha realizzato il Centro polivalente Simona Sorge di Inzago dedicato ai malati di sclerosi multipla. Naturalmente chiede contributi e disponibilità al volontariato. Interessante ed utile il forum.

Altre notizie su siti ed organizzazioni sono reperibili su <http://www.farmacitta.it/>: invitiamo alla cautela rispetto alle informazioni che circolano in rete e non hanno fonte autorevole. Segnaliamo, infine, le storie e la video-storia "Viaggio nel tempo sospeso" di Roberto Serio su [www.sclerosi-Multipla.com](http://www.sclerosi-Multipla.com). Sebastiano Spataro