

SCLEROSI MULTIPLA

E ADESSO?

**COSA
FARE?**





INDICE

SCLEROSI MULTIPLA – COSA SIGNIFICA PER ME?	4
Che cos'è la SM?	5
Cosa succede in caso di SM?	5
Quali sono i sintomi della SM?	6
Come mai si sviluppa la SM?	8
Quando si parla di recidiva di SM?	9
Chi è colpito dalla SM?	10
Che decorso ha la SM?	10
 DIAGNOSI – COME SI RICONOSCE LA SM?	 14
Caratteristiche cliniche	15
Tomografia a risonanza magnetica	15
Esame del liquor	16
Esame della funzione nervosa	16
 TERAPIA – COME SI CURA LA SM?	 18
Trattamenti delle recidive	19
Trattamento dei sintomi	19
Terapia del decorso	20
Opzioni terapeutiche	21
Panoramica delle terapie	22
Aderenza alla terapia	26
Riabilitazione	27
 VITA QUOTIDIANA – COME SI CONVIVE CON LA SM?	 30
Alimentazione	32
Desiderio di maternità	33
Famiglia e vita di coppia	33
Tempo libero e sport	34
Viaggi	35
Gestire la paura	36
Informazioni e contatti	37

● SCLEROSI MULTIPLA

● COSA SIGNIFICA
PER ME?



CHE COS'È LA SM?

La sclerosi multipla (SM) è una malattia cronico-infiammatoria del sistema nervoso, in cui il sistema immunitario proprio dell'organismo attacca le cellule del sistema nervoso nel cervello e nel midollo spinale. Per questo motivo la SM rientra tra le cosiddette malattie autoimmuni.

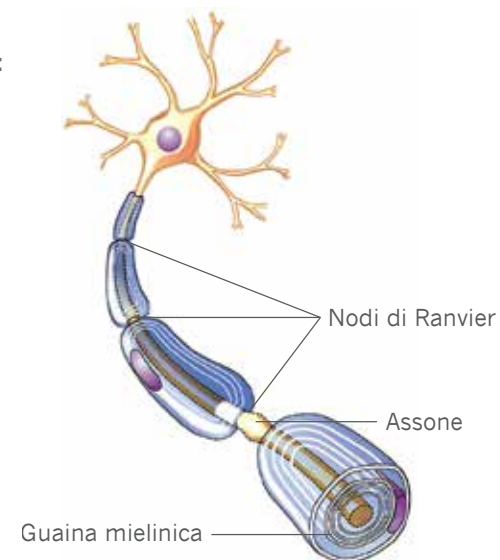


Importante: la SM non è contagiosa, non è mortale, non è ereditaria, non comporta atrofia muscolare e non è una malattia psichica! Ricevere la diagnosi di SM non significa necessariamente essere costretti prima o poi su una sedia a rotelle.

COSA SUCCEDDE IN CASO DI SM?

Il cervello funziona come una centrale di comando: invia e riceve segnali al/dal corpo attraverso il midollo spinale. I segnali sono trasmessi da differenti fibre e processi nervosi (assoni), che sono avvolti da una guaina protettiva, proprio come un cavo elettrico. La sostanza che compone questa guaina protettiva si chiama mielina.

Cellula nervosa:



Nelle persone affette da SM, il sistema immunitario proprio dell'organismo attacca e distrugge la guaina mielinica isolante del sistema nervoso centrale (SNC).

Questo processo è dovuto alle cellule immunitarie dell'organismo e, nel caso specifico della SM, soprattutto i linfociti, che possono essere differenziati in linfociti T (cellule T) e linfociti B (cellule B).

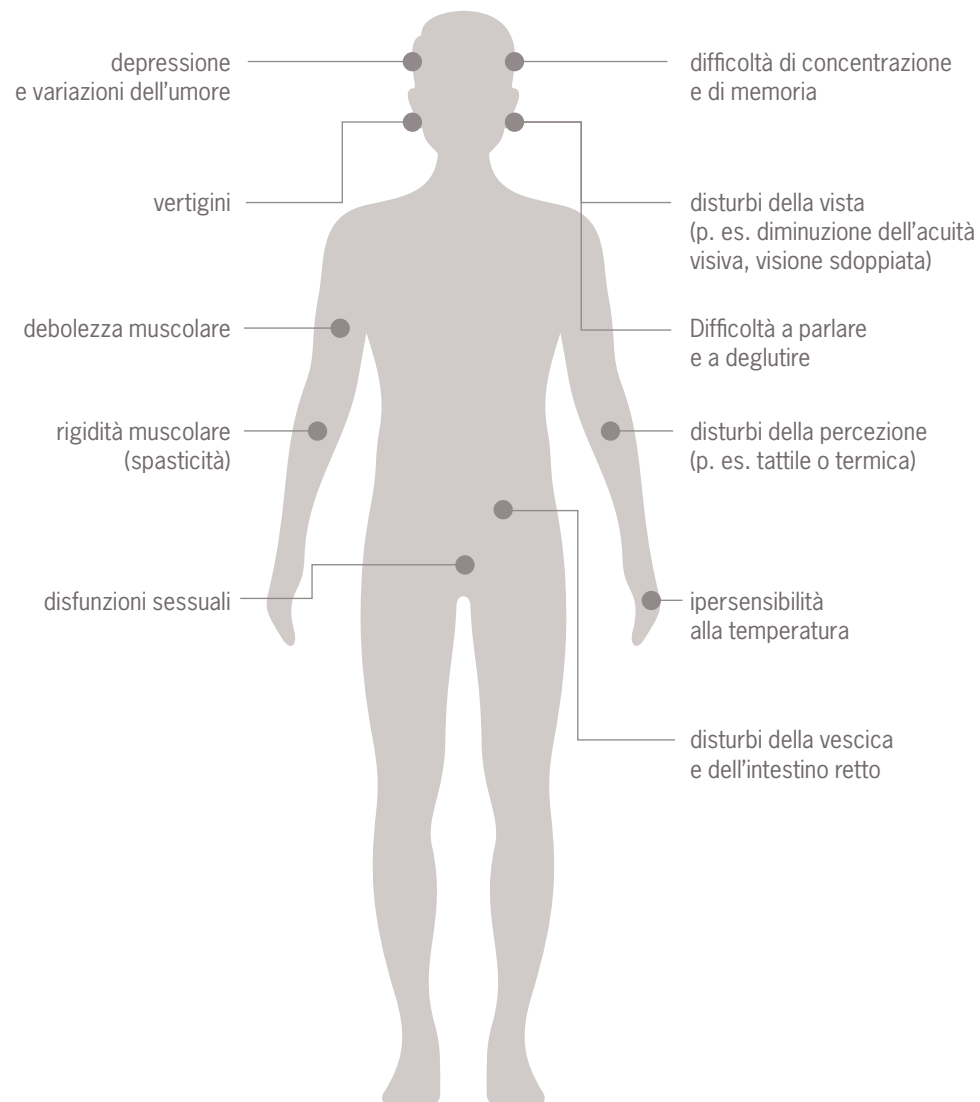
A seguito di un malfunzionamento del sistema immunitario, nella SM viene meno l'azione isolante della guaina mielinica e, di conseguenza, si forma un tessuto nervoso cicatrizzato e indurito. Ciò rende più difficile o del tutto impossibile la trasmissione dei segnali. Le persone affette da SM possono avvertire per esempio una sensazione di formicolio, inciampare spesso, soffrire di disturbi alla vista o di un forte affaticamento.

Quando compaiono uno o più (multipli) focolai di infiammazione, con i relativi disturbi e deficit fisici, si parla di «recidiva».

QUALI SONO I SINTOMI DELLA SM?

Non esiste una SM «tipica». I sintomi sono individuali proprio come il decorso della malattia. A seconda della parte del corpo colpita, i sintomi possono essere molto diversi da paziente a paziente. Anche nella stessa persona i sintomi variano per durata e grado di severità della malattia. La maggior parte delle persone colpite da SM presenta più di un sintomo. Alcuni sintomi sono comuni in molti malati, ma raramente compaiono tutti nello stesso momento.

Possibili sintomi della SM:



COME MAI SI SVILUPPA LA SM?

La causa precisa della SM è tuttora sconosciuta. Gli esperti ritengono che la malattia scaturisca dall'azione combinata di predisposizione genetica e diversi fattori ambientali, tra cui:

- Agenti infettivi
- Sostanze tossiche
- Carenza di vitamina D
- Particolarità geografiche

Tuttavia, fino ad ora non è stato possibile isolare uno di questi fattori come unico agente scatenante. L'aumento dell'incidenza della SM alle latitudini più elevata suggerisce che fattori ambientali, come l'esposizione solare, possano svolgere un ruolo. La maggiore radiazione solare vicino all'equatore potrebbe offrire una certa protezione contro la SM. Anche il contatto con i virus è considerato un fattore di influenza decisivo.

QUANDO SI PARLA DI RECIDIVA DI SM?

Si definisce recidiva la comparsa di nuovi sintomi o il peggioramento di sintomi esistenti di durata superiore a 24 ore. Inoltre, le recidive hanno intensità variabile e possono svilupparsi entro qualche ora o giorno. In genere, hanno una durata di alcuni giorni o anche di diverse settimane e, di norma, scompaiono gradualmente dopo alcune settimane.

Molte persone affette da SM hanno la sensazione di sintomi continuamente altalenanti e hanno difficoltà a stabilire con certezza se sia effettivamente in atto una recidiva. In alcuni casi, fattori esterni, come per esempio il calore, possono aggravare transitoriamente i sintomi. In caso di recidiva, i sintomi non si alleviano nemmeno evitando questi fattori e lo stato di salute generale non migliora così rapidamente.



Le recidive sono il segnale che la sua SM è attiva. È quindi importante riconoscerle, rilevarle, comunicarle e segnalarle a un operatore sanitario specializzato oppure chiedere consulenza a un medico.

CHI È COLPITO DALLA SM?

La SM è la malattia più frequente del sistema nervoso centrale (SNC) negli adulti. Nel mondo colpisce fino a 2,9 milioni di persone (dati aggiornati al 2023).¹ In Svizzera, soffrono di sclerosi multipla circa 18'000 persone.²

Nel 75% delle persone colpite i primi sintomi si manifestano tra i 20 e i 45 anni.² La SM è quindi la malattia neurologica più diagnosticata in questa fascia d'età.

La SM si manifesta già nell'infanzia nel 3–10% dei casi e solo più raramente insorge in adulti sopra i 50 anni.² Una variante che di solito compare solo dopo i 40 anni è la forma primaria progressiva (vedere pagina 13).

CHE DECORSO HA LA SM?

Il decorso della SM è imprevedibile e varia da persona a persona. Nessuno può quindi pronosticare il decorso individuale della malattia. Importante: attualmente sono disponibili numerose opzioni terapeutiche che consentono un adeguato trattamento e che stabilizzano il decorso della malattia.

Sindrome clinicamente isolata (CIS, Clinically Isolated Syndrome)

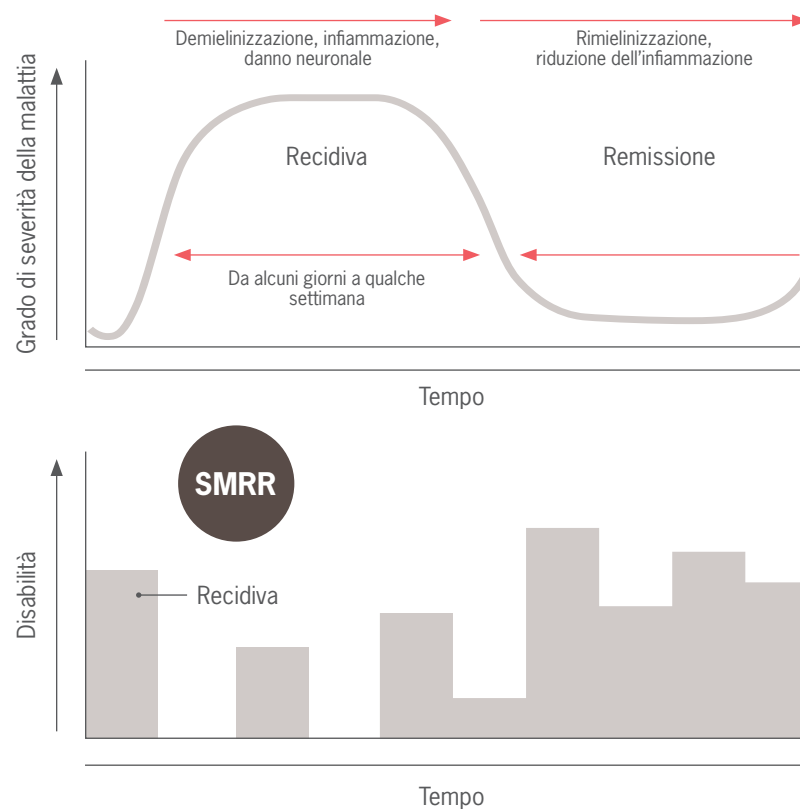
Una sindrome clinicamente isolata (CIS) può costituire l'esordio di una SM. Si manifesta con singoli sintomi, ma non soddisfa tutti i criteri per formulare una diagnosi di SM.³

Tre tipologie di decorso della SM:

SM recidivante-remittente (SMRR)

Nell'85% dei casi la SM inizia con recidive.² Una recidiva è definita come un deficit neurologico acuto di almeno 24 ore che può manifestarsi con una varietà di sintomi. Spesso i disturbi scompaiono completamente dopo una recidiva (remissione), ma talvolta persistono in parte. Tra una recidiva e l'altra non si ha un peggioramento dello stato di salute. Questa tipologia viene quindi definita anche SM recidivante-remittente (dall'inglese relapsing-remitting MS, RRMS).

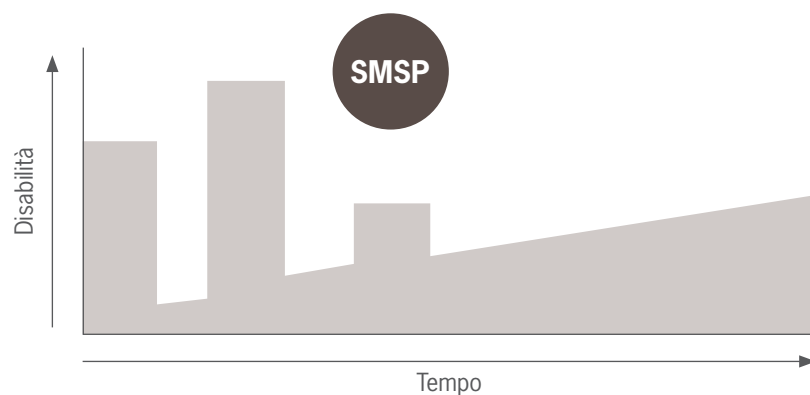
Curva del decorso di recidiva e remissione con descrizione dei meccanismi di base



SM secondaria progressiva (SMSP)

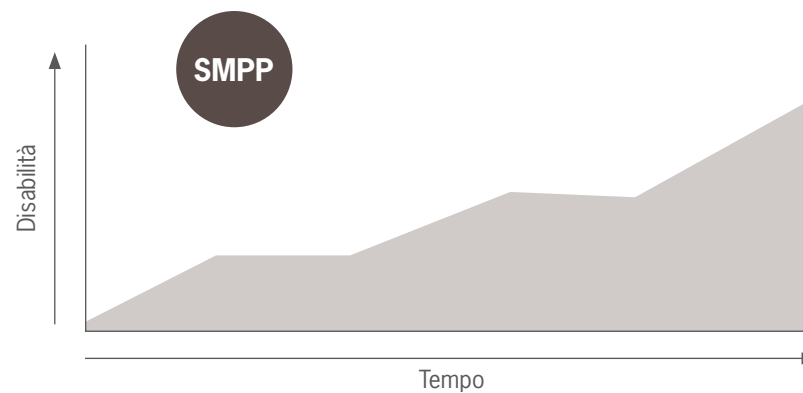
La frequenza delle recidive diminuisce nel corso del tempo e i sintomi vanno incontro ad un progressivo peggioramento. Sono possibili anche fasi in cui la malattia rimane stabile. In circa il 60–80% dei casi, la transizione dalla SM recidivante-remittente alla forma secondaria progressiva cronica secondaria avviene dopo 10–20 anni. Questo ha conseguenze sulle disabilità e sulla qualità della vita; inoltre, la terapia farmacologica deve essere adeguata di conseguenza.²

Informi il suo medico se osserva un peggioramento dei sintomi della SM.



SM primaria progressiva (SMPP)

Nel 10–15% delle persone colpite, la SM subisce fin dall'esordio un peggioramento lento ma continuo.² Nel frattempo possono subentrare anche fasi di arresto della malattia o per lo meno assenza dei sintomi percepiti.





● **DIAGNOSI**

● **COME SI
RICONOSCE LA SM?**

CARATTERISTICHE CLINICHE

La diagnosi di SM inizia da una valutazione approfondita della storia clinica del paziente e da un esame obiettivo, con domande precise del medico sui sintomi attuali. Successivamente viene eseguita una serie di test neurologici per localizzare i danni neuronali: vengono valutati i riflessi, l'equilibrio, la forza, i deficit di sensibilità, la coordinazione e la capacità visiva; inoltre, si cerca di individuare eventuali aree di intorpidimento.

Fino ad ora non esiste un esame del sangue in grado di diagnosticare la presenza della SM. Il suo medico necessita quindi di vari esami per formulare una diagnosi sicura ed escludere altre malattie con sintomi simili a quelli della SM.

Tomografia a risonanza magnetica

La tomografia a risonanza magnetica (RMT) consente di individuare clinicamente le aree di demielinizzazione o alterazioni patologiche del tessuto nervoso. La RMT crea immagini ad alta definizione dei tessuti molli del corpo. Il tessuto danneggiato o le alterazioni infiammatorie sono visibili nelle immagini RMT. Complessivamente, in questo modo si può riconoscere la maggior parte delle infiammazioni attive e delle lesioni.

Esame del liquor

Il liquido cefalorachidiano (liquor) è un liquido che avvolge l'encefalo e il midollo spinale (quindi il sistema nervoso centrale). È importante per il metabolismo delle cellule nervose e forma una specie di cuscino d'acqua in grado di proteggere l'encefalo da influenze esterne. All'analisi del liquor, le persone con SM evidenziano determinate strutture proteiche che possono supportare la diagnosi di SM. L'analisi del liquor contribuisce anche ad escludere altre malattie. Il medico preleva un campione di liquor all'altezza delle vertebre lombari.

La misurazione dei cosiddetti potenziali evocati permette di testare la conducibilità e quindi la funzionalità delle vie nervose. Il principio si basa sulla stimolazione di un organo sensoriale o di un nervo periferico e sulla successiva misurazione del segnale elettrico risultante nel sistema nervoso centrale. È possibile determinare se la velocità di conduzione nervosa sia rallentata oppure completamente interrotta a causa della parziale o totale distruzione dello strato mielinico. Normalmente, il cervello reagisce quasi immediatamente, ma in caso di danni può verificarsi un ritardo. Attraverso il potenziale evocato è anche possibile valutare la velocità di conduzione dei nervi nel midollo spinale.²

Esame della funzione nervosa



Una diagnosi precoce della SM è importante perché:

I cosiddetti criteri di McDonald vengono utilizzati come linee guida per la diagnosi di SM. Essi comprendono, tra l'altro, l'analisi dei sintomi clinici compatibili con la SM, la presenza di segni infiammatori nel liquido cerebrospinale e la presenza di lesioni individuabili tramite risonanza magnetica del cervello e del midollo spinale. I criteri consentono di effettuare una diagnosi standardizzata di SM già nelle fasi iniziali della malattia.²



● TERAPIA

● COME SI CURA LA SM?



Il trattamento della SM è orientato alle esigenze individuali del paziente e tiene conto sia della situazione di vita personale che del decorso della malattia. È costituito dalla combinazione ideale di misure farmacologiche e riabilitazione. Le diverse forme terapeutiche dipendono dal decorso e dal grado di severità della SM individuale. La combinazione terapeutica appropriata va discussa e scelta con il proprio neurologo curante.

TRATTAMENTI DELLE RECIDIVE

Le recidive acute di SM possono essere trattate con cortisone allo scopo di attenuare la reazione infiammatoria nel sistema nervoso centrale. Questo trattamento non influenza tuttavia il decorso della malattia. Se il cortisone è inefficace oppure se sussiste il rischio di gravi disturbi visivi, in casi rari e presso centri specializzati si può anche effettuare una plasmateresi (lavaggio del sangue).⁴

TRATTAMENTO DEI SINTOMI

Oltre alle recidive acute vengono trattati anche i sintomi manifestati dal paziente. Ciò comprende misure sia con medicinali che senza medicinali. Se necessario, il suo medico curante chiederà l'intervento di specialisti di altre discipline mediche. Per esempio, eventuali disturbi vescicali e del retto dovrebbero essere esaminati e trattati da un urologo. I disturbi della funzione cerebrale devono essere valutati da un neurologo e gestiti con trattamenti speciali (per esempio con esercizi per stimolare la memoria). È altresì importante che il medico curante riconosca tempestivamente eventuali alterazioni depressive o euforiche e coinvolga uno specialista.

TERAPIA DEL DECORSO

La terapia del decorso o terapia a lungo termine ha lo scopo di influenzare con medicinali il sistema immunitario per rallentare e, nel migliore dei casi, attenuare il decorso della malattia. Tutte le terapie del decorso attualmente disponibili modulano i processi del sistema immunitario (immunomodulatori) oppure sopprimono il sistema immunitario (immunosoppressori). In generale, agiscono sui linfociti, le cosiddette cellule B e T, che fanno parte dei globuli bianchi.

Le cellule B e T presiedono normalmente all'attività di difesa specifica dai patogeni. Nella SM, il regolare funzionamento di queste cellule è purtroppo compromesso. Le cellule B e T rilasciano sostanze proinfiammatorie e producono anticorpi diretti contro lo strato mielinico endogeno. Inoltre, le cellule attivate migrano nel sistema nervoso centrale, dove causano ulteriori processi infiammatori e danni. I meccanismi di azione dei medicinali si basano sulla riduzione dei focolai di infiammazione, con cui diminuiscono notevolmente i danni agli assoni e il processo di cicatrizzazione a carico dei neuroni nel sistema nervoso. I medicinali possono quindi diminuire la frequenza delle recidive, ridurre il grado di severità dei sintomi e (eventualmente) rallentare il decorso della malattia, prevenendo la formazione di danni irreversibili.

Nel corso degli ultimi anni, la gamma di medicinali ha continuato ad ampliarsi, tanto che sul mercato svizzero ora sono disponibili terapie sotto forma di iniezioni (siringhe e penne preriempite), infusioni o capsule e compresse da assumere per via orale. Le penne preriempite rappresentano una forma brevettata di terapia iniettiva che semplifica la somministrazione. Ciascuna terapia del decorso è indicata per una determinata tipologia di SM. Nelle pagine che seguono viene fornita una descrizione più dettagliata. In commercio sono inoltre disponibili preparati equivalenti (generici), che non vengono tuttavia trattati nel presente opuscolo.



Terapie iniettive

Le prime terapie per la SM furono omologate nel **1997** sotto forma di **siringhe** per l'iniezione. Ad oggi sono disponibili e omologate in Svizzera sette terapie iniettive sotto forma di siringhe.



Attualmente, sul mercato svizzero sono disponibili terapie iniettabili sotto forma di **penne preriempite** per cinque prodotti.



Terapie infusionali

La prima terapia infusionale fu introdotta sul mercato nel **2007**. Ad oggi sono disponibili in commercio quattro terapie infusionali.



Terapie orali

Nel **2011** è stato omologato il primo medicamento orale per il trattamento della SM recidivante-remittente. Attualmente sono disponibili otto forme di terapia orali.

OPZIONI TERAPEUTICHE



Beta-interferone (Avonex[®]⁵, Betaferon[®]⁶, Rebif[®]⁷, PlegridyTM⁸)
Glatiramer acetato (Copaxone[®])⁹
Natalizumab (TysabriTM)¹⁰
Ocrelizumab (Ocrevus[®])¹¹



Ofatumumab (Kesimpta[®])¹⁴
Beta-interferone (Avonex[®]⁵, Rebif[®]⁷, PlegridyTM⁸)
Glatiramer acetato (Copaxone[®])⁹



Alemtuzumab (Lemtrada[®])¹²
Ocrelizumab (Ocrevus[®])¹¹
Natalizumab (TysabriTM)¹⁰
Ublituximab (Briumvi[®])¹³



Dimetilfumarato (Tecfidera[®])¹⁵
Diroximel fumarato (VumerityTM)¹⁶
Teriflunomide (Aubagio[®])¹⁷
Cladribina (Mavenclad[®])¹⁸
Fingolimod (Gilenya[®])¹⁹
Ozanimod (Zeposia[®])²⁰
Ponesimod (Ponvory[®])²¹
Siponimod (Mayzent[®])²²

Medicamento	Principio attivo	Modo di somministrazione	Frequenza di somministrazione	Indicazione
 Avonex® ⁵	Interferone beta-1a	Iniezione intramuscolare	Titolazione della dose iniziale per 3 settimane Dose di mantenimento: una volta alla settimana (a partire dalla settimana 4)	SM recidivante negli adulti e negli adolescenti a partire dai 12 anni
 Aubagio® ¹⁷	Teriflunomide	Compresse per via orale	Una volta al giorno (adulti e bambini con peso corporeo > 40 kg) Ogni due giorni (bambini con peso corporeo ≤ 40 kg)	SM recidivante-remittente (SMRR) in pazienti adulti, adolescenti e bambini a partire da 10 anni
 Betaferon® ⁶	Interferone beta-1b	Iniezione sottocutanea	Titolazione della dose iniziale a discrezione del medico Dose di mantenimento: a giorni alterni	Sindrome clinicamente isolata (CIS), SM recidivante-remittente (SMRR), SM secondaria progressiva (SMSP) negli adulti e negli adolescenti a partire dai 12 anni
 Briumvi® ¹³	Ublituximab	Infusione endovenosa	Titolazione della dose iniziale per 2 settimane Dose di mantenimento: ogni 24 settimane (a partire dalla Settimana 24)	SM recidivante con malattia attiva, definita tramite riscontro clinico o imaging, negli adulti
 Copaxone® ⁹	Glatiramer acetato	Iniezione sottocutanea	Una volta al giorno (adulti e bambini a partire dai 12 anni) Tre volte alla settimana (intervallo minimo di 48 ore, adulti)	SM recidivante (non è dimostrato alcun effetto per forme di SM che non sono recidivanti o non lo sono quasi più a causa della progressione della malattia oppure per forme di SM con recidive sovrapposte) negli adulti e negli adolescenti a partire dai 12 anni
 Gilenya® ¹⁹	Fingolimod	Capsule per via orale	Una volta al giorno	SM recidivante-remittente (SMRR) in pazienti adulti, adolescenti e bambini a partire da 10 anni
 Kesimpta® ¹⁴	Ofatumumab	Iniezione sottocutanea	Dose iniziale nelle Settimane 0, 1 e 2. Nessuna iniezione nella Settimana 3. Dose di mantenimento: una volta al mese (a partire dalla settimana 4)	Forme recidivanti attive di SM negli adulti
 Lemtrada® ¹²	Alemtuzumab	Infusione endovenosa	Due o più cicli di trattamento (in ogni caso 4 cicli al massimo). Terapia iniziale in 2 cicli: Primo ciclo di trattamento: 12 mg/giorno per 5 giorni consecutivi. Secondo ciclo di trattamento: 12 mg/giorno per 3 giorni consecutivi, 12 mesi dopo il primo ciclo di trattamento	SM recidivante-remittente (SMRR) altamente attiva negli adulti
 Mayzent® ²²	Siponimod	Compresse per via orale	Titolazione della dose iniziale per 5 giorni Dose di mantenimento: una volta al giorno (a partire dal giorno 6)	SM secondaria progressiva (SMSP) con attività infiammatoria, dimostrata da recidive cliniche o procedure di imaging, negli adulti
 Mavenclad® ¹⁸	Cladribina	Compresse per via orale	Mavenclad viene somministrato in un arco di 2 anni, con una fase di trattamento per ogni anno. Ogni fase di trattamento prevede 2 settimane di trattamento, una all'inizio del primo mese e una all'inizio del secondo mese del rispettivo anno di trattamento. Nelle settimane di trattamento si assumono una o due compresse da 10 mg ciascuna una volta al giorno per 4 o 5 giorni in funzione del peso corporeo.	SM recidivante-remittente (SMRR) altamente attiva negli adulti

La tabella non include formulazioni generiche dei medicinali.



Iniezione



Penna preimpressa



Terapia infusionale



Terapia orale

Medicamento	Principio attivo	Modo di somministrazione	Frequenza di somministrazione	Indicazione
  Ocrevus® ¹¹	Ocrelizumab	Infusione endovenosa	Titolazione della dose iniziale con somministrazioni a distanza di 2 settimane l'una dall'altra Dose di mantenimento: ogni 6 mesi (a partire dal 6° mese)	SM recidivante-remittente (SMRR) in fase attiva, SM primaria progressiva (SMPP) cronica, negli adulti
		Iniezione sottocutanea	Ogni 6 mesi	
 Plegridy™ ⁸	Peginterferone beta-1a	Iniezione sottocutanea (penna preimpilata) Iniezione intramuscolare (siringa preimpilata)	Titolazione della dose iniziale per 14 giorni Dose di mantenimento: ogni 2 settimane (a partire dal giorno 28)	SM recidivante-remittente (SMRR) negli adulti
 Ponvory® ²¹	Ponesimod	Compresse per via orale	Titolazione della dose iniziale per 14 giorni Dose di mantenimento: una volta al giorno (a partire dal giorno 15)	SM recidivante-remittente (SMRR) attiva negli adulti
 Rebif® ⁷	Interferone beta-1a	Iniezione sottocutanea	Titolazione della dose iniziale per 4 settimane Dose di mantenimento: tre volte alla settimana (a partire dalla settimana 5)	Sindrome clinicamente isolata (CIS), SM recidivante negli adulti, negli adolescenti e nei bambini a partire dai 2 anni. Nei bambini di età compresa tra 2 e 11 anni usare con cautela
 Tecfidera® ¹⁵	Dimetilfumarato	Capsule per via orale	Titolazione della dose iniziale per 7 giorni Dose di mantenimento: due volte al giorno (a partire dal giorno 8)	SM recidivante-remittente (SMRR) negli adulti e negli adolescenti a partire dai 13 anni
  Tysabri™ ¹⁰	Natalizumab	Infusione endovenosa	Ogni 4 settimane	SM recidivante-remittente (SMRR) in forma attiva con stato anticorpale anti-JCV negativo negli adulti
		Iniezione sottocutanea		
 Vumerity™ ¹⁶	Diroximel fumarato	Capsule per via orale	Titolazione della dose iniziale: 1 capsula due volte al giorno per 7 giorni Dose di mantenimento: 2 capsule due volte al giorno (a partire dal giorno 8)	Sclerosi multipla recidivante-remittente (SMRR) negli adulti
 Zeposia® ²⁰	Ozanimod	Capsule per via orale	Titolazione della dose iniziale per 7 giorni Dose di mantenimento: una volta al giorno (a partire dal giorno 8)	SM recidivante-remittente (SMRR) negli adulti

La tabella non include formulazioni generiche dei medicinali.



Iniezione



Penna preimpilata



Terapia infusionale



Terapia orale

Aderenza alla terapia

Un trattamento scrupoloso e protratto nel tempo è importante e benefico, anche se i risultati potrebbero non essere direttamente visibili. Un adeguato trattamento precoce permette di sopprimere e ridurre i processi infiammatori, influenzando così positivamente il decorso della malattia e rallentando possibili disabilità. Proprio all'inizio del trattamento, la sua nuova situazione o gli eventuali effetti collaterali dei medicinali potrebbero superare l'effetto terapeutico. È particolarmente importante, quindi, osservare una scrupolosa aderenza alla terapia.



Cominci prima possibile il trattamento per influenzare positivamente il decorso della sua malattia.

Negli studi medici o nei centri specializzati per la sclerosi multipla trova un sostegno versatile: può contare infatti su infermieri specializzati nella SM, appositi corsi di formazione e sportelli di consulenza in caso di domande sul corretto svolgimento delle terapie e su infrastrutture dedicate alla SM oppure domande di natura generale sulla malattia. Si trova già sulla strada giusta, quindi tenga duro!



Riabilitazione



Il concetto di riabilitazione comprende un intero pacchetto di misure individuali di natura medica, professionale e sociale, che aiutano a riprendersi il proprio posto nella famiglia, nell'ambiente di lavoro e nella vita sociale nonostante la SM.

Una riabilitazione in regime di ricovero può essere utile dopo una recidiva, quando certi sintomi non sono ancora sufficientemente regrediti. Ma anche quando le funzioni corporee tendono a peggiorare malgrado le terapie ambulatoriali e i medicinali, si può ricorrere all'efficace supporto delle misure riabilitative.

La riabilitazione le offre opportunità personalizzate per gestire meglio la malattia. Tuttavia presuppone che lei collabori in modo attivo e motivato ai trattamenti. Gli effetti positivi di una riabilitazione perdurano per parecchi mesi, perciò vale la pena ripetere le misure riabilitative quante più volte possibile.

Riabilitazione e corrispondenti forme di terapia



Terapia d'esercizio e del movimento

Per le persone con SM valgono le stesse regole valide per tutte le altre persone: l'attività sportiva e il movimento fanno bene. Nella SM l'attività sportiva contribuisce a mantenere la forma fisica più a lungo oppure a potenziarla. Facilita la gestione dei sintomi, permette di ridurre i sintomi di spossatezza e di mantenere intatte più a lungo le funzioni fisiche. L'attività sportiva rafforza il benessere emotivo e sociale. È stato osservato addirittura che l'attività sportiva migliora l'efficacia delle terapie farmacologiche.²³



Fisioterapia

La fisioterapia favorisce il controllo e la coordinazione degli schemi motori. È un tassello fondamentale di un trattamento olistico della SM.



Training neuropsicologico

La SM può compromettere le prestazioni cerebrali. Sono colpite con particolare frequenza la memoria, l'attenzione, la velocità di elaborazione delle informazioni e la capacità di risolvere problemi. La riabilitazione neuropsicologica si basa sulle funzioni cerebrali ancora intatte.²⁴



Ausili terapeutici

Numerosi ausili, dal semplice bastone da passeggio a sistemi di controllo estremamente complessi, possono facilitarle alcune attività quotidiane e aumentare nel complesso la sua mobilità.

● VITA QUOTIDIANA

● COME SI
CONVIVE CON
LA SM?



Amici, famiglia, lavoro, tempo libero, viaggi, sport: le persone affette da SM hanno gli stessi desideri e le stesse esigenze delle persone sane di vivere una vita appagante e felice. Tuttavia, in molte situazioni devono prestare più attenzione a ciò che possono e non possono fare.

La malattia le pone continuamente nuove sfide e la costringe a esplorare ogni volta i suoi limiti. È possibile che alcuni giorni non sarà nelle condizioni di fare anche il minimo sforzo, ma il giorno dopo si sentirà già meglio. Le seguenti informazioni possono aiutarla ad integrare al meglio la malattia nella vita quotidiana.

ALIMENTAZIONE

Finora non esistono dimostrazioni scientifiche che un'alimentazione specifica possa rallentare il decorso della SM. Di conseguenza, diffidi delle diete che promettono una guarigione.²⁵

Ma una cosa è sicura: un'alimentazione equilibrata promuove il benessere e aiuta specialmente le persone con mobilità limitata o con problemi digestivi. Per chi ha problemi cardiocircolatori e malattie infiammatorie reumatiche è stato dimostrato che le misure dietetiche sono in grado di contrastare o attenuare i processi infiammatori nell'organismo. Ciò vale soprattutto per un'alimentazione in cui i grassi saturi proinfiammatori (acidi grassi omega 6) vengono sostituiti con acidi grassi omega 3. Gli esperti ritengono che anche le persone affette da SM possano beneficiare di questi miglioramenti del regime alimentare.²⁵



DESIDERIO DI MATERNITÀ

La SM non è un motivo per rinunciare ad avere bambini. Non c'è nulla da un punto di vista medico che sconsigli una gravidanza, tuttavia è ideale che lei sia in una fase stabile della SM e che faccia le dovute programmazioni con il suo neurologo curante e il suo ginecologo. È importante che valuti in anticipo chi si occuperà del bambino in caso di peggioramento della sua malattia. Ne parli con la sua famiglia e le persone a lei vicine per organizzare una possibile rete di sostegno.²

Durante la gravidanza il rischio di recidiva in genere diminuisce, ma dopo il parto può verificarsi un aumento del numero di recidive. Gravidanza, parto e allattamento nelle donne con SM non cambiano rispetto alle donne sane. Perciò potrà scegliere di dare alla luce suo figlio sia per via naturale che con un parto cesareo. Di norma è ammessa solitamente anche un'anestesia epidurale. Si consiglia alle donne che non desiderano allattare, oppure che presentano un'elevata attività della malattia prima e durante la gravidanza, di riprendere tempestivamente la terapia per la SM nelle prime due settimane post-parto.²



Attenzione ai medicinali per la SM: se sta pianificando una gravidanza o è già incinta, è opportuno che ne discuta con il suo medico curante.

FAMIGLIA E VITA DI COPPIA

La SM colpisce sempre anche i propri cari. I familiari e il o la partner devono affrontare molte incertezze e nuove sfide, assumersi in parte nuove responsabilità e mostrare molta pazienza, coraggio e tempo.

La invitiamo quindi a parlare apertamente della sua SM! Parlare abbate le paure e getta le fondamenta per una vita familiare e di coppia sana e vivace. Molti riescono a trovare un posto per la malattia all'interno della famiglia e della relazione di coppia, senza che la malattia prenda il sopravvento.

Tempo libero e sport

Il tempo libero e lo sport sono due elementi importanti per un sano equilibrio tra lavoro e vita extralavorativa. Promuovono il benessere e assicurano una preziosa fonte di recupero di energia. Altrettanto importante è curare i rapporti di amicizia e allacciare nuovi contatti.

Come in tutti gli altri ambiti di vita, anche qui le persone affette da SM devono esplorare i propri limiti. Troppa attività o, viceversa, troppa inattività, possono influire negativamente sulla malattia.



Viaggi



Si può viaggiare anche con la SM – basta solo prepararsi bene.



Chieda consiglio al suo medico e discuta insieme a lui i suoi programmi di viaggio. Gli chieda di rilasciarle un certificato medico, eventualmente in inglese o in un'altra lingua, in base alla sua meta di viaggio. Verifichi inoltre come poter contattare il suo studio medico o il suo centro per la SM dall'estero qualora fosse necessario.

Per i medicinali che devono essere iniettati si raccomanda di chiedere un certificato medico per viaggi in aereo. Sul certificato deve essere specificato che i medicinali sono coperti da prescrizione medica e sono di importanza vitale per lei. In questo modo eviterà problemi alla dogana e rispetterà le prescrizioni vigenti in materia di trasporto di liquidi nel bagaglio a mano. Le terapie orali possono essere portate con sé senza problemi.

Ogni preparato è corredato delle avvertenze per la corretta conservazione. Quando viaggia, porti con sé una sufficiente quantità di medicinali per non dover interrompere la terapia.

Il viaggio richiede particolari vaccinazioni? Ci si può vaccinare anche con la SM. Per maggiori informazioni chiedi consiglio al tuo medico.

GESTIRE LA PAURA

La diagnosi di SM è spesso associata ad emozioni come paura, sensazione di impotenza o rabbia, ma anche tristezza. Si tratta di reazioni normali che si manifestano in molte persone al momento della diagnosi di SM.

Chi è ben informato sulla malattia può gestire meglio queste paure, pertanto è utile iniziare a raccogliere informazioni dettagliate sulla SM già durante la fase dei controlli e degli esami medici. A questo proposito sono disponibili, oltre al presente opuscolo, diversi siti web, forum e centri di consulenza, tra cui anche la Società svizzera sclerosi multipla.

Una comunicazione aperta con i propri familiari e amici è spesso fondamentale per stabilire empatia e per comprendersi e sostenersi a vicenda. Aiuto e supporto vanno chiesti il prima possibile, quando ci si accorge di essere sopraffatti dalla SM. Per molti pazienti risulta utile confrontarsi con altre persone affette dalla stessa malattia. Chi soffre di SM e convive con questa diagnosi da più tempo può essere d'aiuto con suggerimenti importanti o semplicemente come un buon interlocutore.

INFORMAZIONI E CONTATTI

Ci sono molte opportunità per rendere attivo il proprio tempo libero.

Qui trova un aiuto pratico, link utili, ulteriori informazioni e preziosi recapiti.



Società svizzera sclerosi multipla

Infoline SM: 0844 674 636

Da lunedì a venerdì, ore 9–13

www.multiplesklerose.ch

Gruppi di auto-aiuto per persone affette da SM e/o i loro familiari:

**Selbsthilfe Schweiz/
Autoaiuto Svizzera**

Laufenstrasse 12

4053 Basilea

Tel.: 061 333 86 01

www.selbsthilfeschweiz.ch

info@selbsthilfeschweiz.ch

**Zentrum Selbsthilfe/
Centro di autoaiuto**

Feldbergstrasse 55

4057 Basilea

Tel.: 061 689 90 90

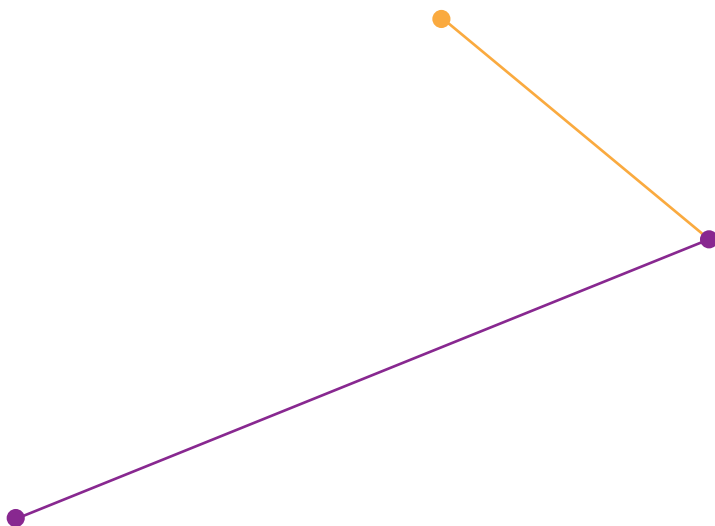
www.zentrumselbsthilfe.ch

mail@zentrumselbsthilfe.ch

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

1. Atlas of MS 3rd edition.
<https://www.atlasofms.org/map/global/epidemiology/number-of-people-with-ms>,
ultimo accesso il 18.07.2025.
2. Società svizzera sclerosi multipla.
<https://www.multiplesklerose.ch/de/ueber-ms/multiple-sklerose>, ultimo accesso il 08.09.2025.
3. Leitlinie Multiple Sklerose; marzo 2022.
https://register.awmf.org/assets/guidelines/030-050p_S2e_Multiple-Sklerose_2022-05_01.pdf,
ultimo accesso il 18.07.2025.
4. Kompetenznetz Multiple Sklerose.
<https://www.kompetenznetz-multiplesklerose.de/patienteninformation/#ueber-ms>,
ultimo accesso il 08.09.2025.
5. Informazione destinata ai pazienti di Avonex®, www.swissmedicinfo.ch; febbraio 2024.
6. Informazione destinata ai pazienti di Betaferon®, www.swissmedicinfo.ch; maggio 2024.
7. Informazione destinata ai pazienti di Rebif®, www.swissmedicinfo.ch; marzo 2024.
8. Informazione destinata ai pazienti di Plegridy™, www.swissmedicinfo.ch; febbraio 2024.
9. Informazione destinata ai pazienti di Copaxone®, www.swissmedicinfo.ch; novembre 2024.
10. Società svizzera sclerosi multipla.
https://www.multiplesklerose.ch/PDF/de/Infoblaetter/02_MS-Medikamente/MS-Info_Tysabri.pdf,
ultimo accesso il 21.07.2025.
11. Informazione professionale di Ocrevus®, www.swissmedicinfo.ch; giugno 2025.
12. Informazione destinata ai pazienti di Lemtrada®, www.swissmedicinfo.ch; novembre 2023.
13. Informazione professionale di Briumvi®, www.swissmedicinfo.ch; settembre 2024.
14. Informazione destinata ai pazienti di Kesimpta®, www.swissmedicinfo.ch; febbraio 2024.
15. Informazione destinata ai pazienti di Tecfidera®, www.swissmedicinfo.ch; luglio 2024.
16. Informazione destinata ai pazienti di Vumerity™, www.swissmedicinfo.ch; luglio 2024.
17. Informazione destinata ai pazienti di Aubagio®, www.swissmedicinfo.ch; luglio 2025.
18. Informazione destinata ai pazienti di Mavenclad®, www.swissmedicinfo.ch; luglio 2024.
19. Informazione destinata ai pazienti di Gilenya®, www.swissmedicinfo.ch; dicembre 2024.
20. Informazione destinata ai pazienti di Zeposia®, www.swissmedicinfo.ch; gennaio 2025.
21. Informazione destinata ai pazienti di Ponvory®, www.swissmedicinfo.ch; dicembre 2024.
22. Informazione destinata ai pazienti di Mayzent®, www.swissmedicinfo.ch; giugno 2025.
23. Società svizzera sclerosi multipla.
https://www.multiplesklerose.ch/PDF/de/Infoblaetter/05_Freizeit_und_Mobilitaet/MS-Info_Sport_und_Bewegung.pdf, ultimo accesso il 24.07.2025.
24. Società svizzera sclerosi multipla.
<https://www.multiplesklerose.ch/de/ueber-ms/reha-therapien/ambulante-therapien>,
ultimo accesso il 24.07.2025.
25. Società svizzera sclerosi multipla.
<https://www.multiplesklerose.ch/de/leben-mit-ms/gesundheitsstipps/ernaehrung>,
ultimo accesso il 24.07.2025.

Appunti



Novartis Pharma Schweiz AG

Suurstoffi 14

6343 Rotkreuz

Tel.: 041 763 71 11

www.novartispharma.ch