

PreSa
prevenzione e salute

SCLEROSI MULTIPLA

LE DIFFERENZE



Gioacchino Tedeschi
Ecco perché
ogni paziente
è un mondo a sé

I SINTOMI



L'infiammazione
può colpire diversi
sistemi funzionali
del cervello

L'ANALISI



La malattia
ha un enorme
peso sociale
ed economico

I FARMACI



Un ventennio
di grandi innovazioni
ha cambiato
l'approccio clinico



LA SFIDA PER UNA PRESA IN CARICO GLOBALE

Tra grandi prospettive e “piccole incertezze”

DI MARCO TRABUCCO AURILIO

Forse più di ogni altra malattia neurologica, la Sclerosi multipla ha visto negli anni una progressione impressionante delle conoscenze clinico-diagnostiche, delle terapie e della ricerca. In quest'ultimo campo l'Italia, non sempre primatista nelle classifiche, è orgogliosamente terza nel mondo. Oggi i pazienti colpiti da Sclerosi Multipla possono contare su diverse opzioni terapeutiche, che in maniera selettiva e intelligente contrastano i meccanismi che portano la malattia a progredire. Insomma, possiamo dire che oggi nella faretra dei neurologi sono custodite molte frecce, e colpire il bersaglio, o anche più bersagli, è un po' più facile.

La sfida, purtroppo, non è ancora vinta. Inoltre, c'è un dato che su tutti bisogna considerare: una delle insidie che si celano dietro la SM è la sua capacità di irrompere nella vita dei pazienti in modo subdolo, con drammatica violenza o con eguale drammatica gradualità. Perché la Sclerosi multipla colpisce proprio in quella fase della vita che solitamente è legata alle progettualità. Per le donne, in particolare, maggiormente colpite rispetto agli uomini, arriva spesso quando s'inizia a pensare a una gravidanza, a una famiglia. Eppure, va detto con chiarezza, che diventare madri e crearsi una vita nonostante la malattia - oggi - è possibile.



Allo stesso modo non si possono non considerare le difficoltà alle quali le oltre 110mila persone affette da Sclerosi Multipla vanno incontro: e la frammentazione - oramai obsoleta - dei 20 sistemi sanitari regionali certamente non aiuta.

Vanno, però, riconosciuti i passi in avanti anche organizzativi fatti, e regioni come Lombardia, Lazio e Campania rappresentano un esempio di good practices in questo settore.

Sussistono, ancora, quelle che potremmo definire “piccole incertezze” del sistema che mettono a rischio la presa in carico globale. Sarebbe auspicabile un modello applicato al di là di ogni differenza geografica. Da Nord a Sud, il compito che le istituzioni e la politica in primis, deve assolvere è quello di favorire un percorso di presa in carico realmente efficace e inclusiva. Fondamentale, inoltre, il ruolo delle associazioni dei pazienti e su tutte l'AIMS: a 45 anni dalla sua fondazione riesce a mantenere una diffusione capillare nelle regioni ed un contatto quotidiano con i pazienti, ma è diventata allo stesso tempo, un interlocutore imprescindibile per i decisori, nonché maggiore finanziatore della ricerca sulla SM nel nostro paese.

Ai pazienti, invece, un messaggio di positività e speranza in un futuro - prossimo - senza Sclerosi Multipla: non permettendo mai alla malattia di prevalere sui nostri sogni.



- 4** **COME SI PRESENTA?**
I SINTOMI POSSONO ESSERE MOLTISSIMI
- 5** **VI SPIEGO PERCHÉ OGNI**
PAZIENTE È UN MONDO A SÉ
- 6** **GUARDARE OLTRE LA MALATTIA**
IL PESO SOCIALE ED ECONOMICO
LEGATO ALLA SCLEROSI MULTIPLA
- 8** **È L'ERA DEI FARMACI INTELLIGENTI**
IN 20 ANNI TUTTO È CAMBIATO
ECCO LE TERAPIE PIÙ EFFICACI

- 10** **LA DIAGNOSI? OGGI ARRIVA PRIMA**
- 11** **SPAZIO ALLA RICERCA**
BIOTECNOLOGICA
- 12** **AIMS, TUTTO IL NOSTRO IMPEGNO**
PER CHI LOTTA CONTRO
LA SCLEROSI MULTIPLA
- 13** **IL SOSTEGNO PSICOLOGICO:**
PER FAMIGLIA E PAZIENTE
- 15** **FANNY E ILARIA, LA MALATTIA**
NON LE HA CAMBIATE

PUBBLICAZIONE A CURA DI:
Progetto editoriale
di PRE.SA. HSL srl
Res non ha partecipato
alla sua realizzazione
e non ha responsabilità
per il suo contenuto.

Fascicolo distribuito
gratuitamente con i principali
settimanali nazionali.
Vietata la vendita.

SI RINGRAZIA:
AIMS Associazione Italiana
Sclerosi Multipla

PROGETTO GRAFICO:
Apicella Studio Design

www.prevenzione-salute.it

SCLEROSI MULTIPLA

Nella **Sclerosi multipla** si verificano un danno e una perdita di mielina in più aree del sistema nervoso centrale.

Per questo la malattia si definisce neurodegenerativa demielinizzante.



In Italia si contano oggi circa **110 mila** persone affette da **Sclerosi multipla**. Questo significa che in media ogni 3 ore viene fatta una diagnosi e ogni anno si registrano circa **3.400** nuovi casi. Secondo i dati dell'**Aism** il rapporto tra donne e uomini affetti da Sclerosi multipla è di **2:1** e l'età d'esordio della malattia si attesta tra i **20 e i 40 anni**.



Le cause sono ancora in parte sconosciute, tuttavia le evidenze scientifiche indicano che la malattia origina da una combinazione di fattori ambientali e fattori genetici

LA MALATTIA HA MILLE DIVERSE SFUMATURE CHE FANNO LA DIFFERENZA

VI SPIEGO PERCHE' OGNI PAZIENTE È UN MONDO A SÉ



Gioacchino Tedeschi è professore ordinario di Neurologia e Direttore della prima Clinica Neurologica e Neurofisiopatologia della Sun

DI RAFFAELE NESPOLI

«**A**nche se la Sclerosi multipla è caratterizzata in maniera macroscopica dalle lesioni della sostanza bianca, la malattia è complessa e non si esaurisce qui». Ad andare oltre la solita definizione di Sclerosi multipla è il professor **Gioacchino Tedeschi**, che invita a riflettere su qualcosa in più. «In primo luogo – spiega – le lesioni (o placche) possono essere localizzate in aree più o meno rilevanti dal punto di vista clinico. Del resto ci sono altri fattori che vanno molto al di là del peso delle lesioni. Ad esempio l'atrofia, il danno della sostanza bianca apparentemente normale e infine la plasticità del sistema nervoso. Questi sono poi i motivi per i quali ogni paziente è diverso dall'altro». Tedeschi ricorda anche che sino a qualche anno fa si riteneva che la Sclerosi multipla avesse solo una base infiammatoria che, appunto, causava le lesioni della sostanza bianca del sistema nervoso centrale. «Da qualche anno sappiamo che la malattia è caratterizzata anche da fenomeni neurodegenerativi sia della sostanza bianca che grigia». Queste le ragioni per le quali la Sclerosi multipla si definisce “malattia infiammatoria e degenerativa del sistema nervoso centrale”, volendo sottolineare che coinvolge sia l'encefalo che il midollo spinale. Il meccanismo di

malattia si definisce “autoimmune”, vale a dire che il sistema immunitario inizia ad attaccare le cellule della mielina che riveste i neuroni. «Sappiamo – spiega il professore – quello che succede, ma non il perché. Di certo la componente genetica è veramente minima. Molto si è discusso e si discute di fattori ambientali, infettivi e nutrizionali. Tuttavia niente di tutto questo è stato confermato in modo inconfutabile».

E' invece una certezza che la malattia colpisce principalmente le donne. Tedeschi chiarisce che di solito l'esordio si ha in età adulta, ma esistono sia casi di diagnosi in età infantile, sia in età adulta avanzata. «Oggi più che mai – conclude – c'è grande attenzione al tema della genitorialità e un messaggio lo si deve lanciare forte e chiaro: genitori si può, anche con la Sclerosi multipla. Anzi, la gravidanza è addirittura un momento favorevole per la paziente che durante la gestazione, per una serie di variazioni ormonali, è protetta da ricadute». Alla Seconda Università degli Studi di Napoli, va detto, è attivo un centro di risonanza magnetica ad alto campo, congiunto con l'Associazione Italiana Sclerosi multipla. Sono nati così moltissimi studi, anche collaborativi, che hanno permesso di rivalutare l'importanza dell'atrofia cerebrale e il ruolo della plasticità neuronale in pazienti con Sclerosi multipla.

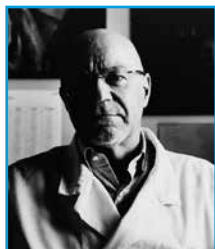


Questo supplemento è stato realizzato da Pre.Sa. Prevenzione e Salute

COME SI PRESENTA? I SINTOMI POSSONO ESSERE MOLTISSIMI

DI RAFFAELE NESPOLI

Alcune malattie hanno un esordio insidioso per il fatto che si manifestano con i sintomi più vari, la Sclerosi multipla è una di queste. I sintomi della Sclerosi multipla possono essere diversi, l'infiammazione può infatti colpire i più disparati sistemi funzionali del cervello. «Per questo motivo - spiega il professor **Paolo Gallo** - non sempre per i medici di medicina generale è facile ricondurre i disturbi della malattia. Si possono avere problemi motori, sensoriali, visivi e persino sfinterici. Ma è bene non suggestionarsi, da un punto di vista prettamente clinico, la definizione internazionale per i sintomi della Sclerosi multipla è quella di un disturbo del sistema nervoso centrale che duri almeno 24ore. E' in questi casi che è sempre bene rivolgersi al proprio



Paolo Gallo è professore di Neurologia all'Università di Padova, direttore del centro regionale per la Sclerosi multipla

medico di famiglia».

A volte i sintomi si presentano con particolare violenza, ad esempio gravi problemi di vista o l'impossibilità di muovere un arto, in questi casi la persona si rivolge direttamente al pronto soccorso. Ma la figura chiave nella cura dei pazienti con Sclerosi multipla è sempre il neurologo.

Il professor Gallo spiega anche che esistono diverse forme di Sclerosi multipla e quindi anche diversi esordi. In prima battuta si parla di "sindrome clinicamente isolata del sistema nervoso centrale", si tratta insomma di un episodio. Dopo si ha in moltissimi casi un tipico andamento a ricadute e remissioni. «La malattia - dice Gallo - tende a ripresentarsi con sintomi che si acuiscono e poi spariscono per un periodo più o meno lungo. Si alternano, insomma, fasi di benessere a ricadute.



Questa forma passa poi in una seconda fase che viene definita progressiva. Esiste anche una forma primaria progressiva, nella quale il paziente non ha un esordio acuto, pian piano sviluppa un deficit che progressivamente va peggiorando». Come detto ciascuna di queste forme si diversifica anche per i sintomi che produce, rendendo spesso difficile il primo approccio da parte dei medici di famiglia che devono essere particolarmente bravi a proporre un primo sospetto diagnostico che porti a visite specialistiche.

INFORMAZIONE PUBBLICITARIA

Con il supporto di

SANOFI GENZYME



GUARDARE OLTRE LA MALATTIA IL PESO SOCIALE ED ECONOMICO LEGATO ALLA SCLEROSI MULTIPLA

DI FRANCESCO SAVERIO MENNINI*

La Sclerosi multipla è diffusa a livello mondiale con frequenze d'incidenza che variano a seconda delle aree geografiche e colpisce più le donne. Si stima che il 70% di tutti i pazienti sia di sesso femminile. Fa eccezione la forma primaria progressiva che interessa con la stessa frequenza i due sessi.



Nel panorama europeo di prevalenza e incidenza della patologia, l'Italia occupa una posizione intermedia, con 113 casi ogni 100mila abitanti e 1.800 nuovi casi per ogni anno. L'incidenza è significativamente più alta in Sardegna con un tasso di 6,8 per 100mila abitanti registrato nel 1993-1997. In base a questi dati, considerando che la popolazione italiana è di 60.782.668 abitanti, è possibile stimare una prevalenza di più di 68mila casi di Sclerosi multipla sull'intero territorio nazionale.

Partendo da questi numeri si capisce bene come la Sclerosi multipla rappresenti una patologia altamente impattante, tanto dal punto di vista del paziente che da quello del Sistema Sanitario, ma soprattutto dal punto di vista economico.

Il peso economico di questa patologia non si riflette solamente in termini di costi sostenuti direttamente dal Sistema Sanitario, ma anche e soprattutto dai costi sostenuti dai pazienti (cure informali) e dalla perdita di produttività. Nello specifico, si stima un onere complessivo annuo pari a oltre 2,08 miliardi, di cui circa il 45% (878,2 milioni) è imputabile a costi diretti sanitari, il 47% (970,6 milioni) è causato dai costi diretti non sanitari, mentre la perdita di produttività associata all'assenza dal lavoro legata alla malattia supera i 234,6 milioni e rappresenta l'11% della spesa complessiva sostenuta nella prospettiva sociale. Per contestualizzare questi risultati, basti pensare che la spesa stimata supera di centinaia di milioni la spesa indotta da una malattia cronica come l'HCV

(stima dei costi diretti ed indiretti pari a 1,05 miliardi).

Un fattore da tenere in considerazione è, ancora, quello relativo alla progressione della malattia. La progressione della disabilità rappresenta, infatti, un fattore negativo, sia in termini di qualità della vita, quanto per le risorse che occorre impiegare per il trattamento della patologia. Da analisi recenti si evince che i pazienti in stato avanzato di disabilità, pari al 14% della popolazione, assorbono più di un quarto della spesa totale. Invece, i pazienti in stato EDSS lieve si dimostrano la popolazione che assorbe la quota parte di spesa minore (23% del totale), pur costituendo il 41% dei pazienti totali. Conseguentemente, interventi precoci e appropriati potrebbero permettere di rallentare fortemente la progressione della disabilità con conseguenti ricadute positive tanto dal punto di vista della qualità di vita del paziente che di un corretto utilizzo delle risorse.

**Professore di Economia Sanitaria Università degli Studi di Roma "Tor Vergata"*

INFORMAZIONE PUBBLICITARIA



**SOCIETÀ ITALIANA DI PSICOLOGIA
E PSICOTERAPIA RELAZIONALE**

www.sippr.it

Questo supplemento è stato realizzato da Pre.Sa. Prevenzione e Salute

Non lascio.

Raddoppio.

Raddoppia anche tu, aiuta la Lega del Filo d'Oro a costruire il nuovo Centro Nazionale per i bambini sordociechi.

Lo sai che i bambini che hanno bisogno di noi aumentano di anno in anno? Sono sempre di più e più gravi i casi di cui ci occupiamo. Per aiutarli sempre meglio, stiamo costruendo a Osimo un Centro di alta specializzazione per la riabilitazione delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali. Aiutaci a sostenere questo impegno. La Lega del Filo d'Oro fa sempre di più. Fallo anche tu. Se non hai mai donato è il momento per iniziare. Se sei un donatore prova, se puoi, a raddoppiare. Un doppio grazie da Renzo e Neri.

Raddoppia con noi! Raddoppia l'aiuto che tocca il cuore di chi vive nel buio e nel silenzio. Dona al

Numero Verde

800.157.157



lega del filo d'oro

CENTRO NAZIONALE

www.centro.legadelfilodoro.it

E' L'ERA DEI FARM

IN 20 ANNI TUTTO È CAMBIATO ECCO LE TERAPIE PIÙ EFFICACI

DI EMANUELA DI NAPOLI PIGNATELLI

Nascondersi dietro un dito non serve, la Sclerosi multipla è ancora oggi una malattia insidiosa. Tuttavia è anche la malattia neurologica che più di altre ha visto negli ultimi 20 anni, e dal 2000 ad oggi ad un ritmo impressionante, lo sviluppo di terapie innovative. «Tutto questo ha cambiato radicalmente l'attesa del paziente» spiega il professor **Giancarolo Comi**, luminare e massimo esperto in questo campo. «Diciamo che possiamo dividere la storia della lotta alla Sclerosi multipla in un "pre" e in un "post" Anni 90. E non possiamo non considerare che ciò che abbiamo oggi determina il futuro, perché i giovani che si ammalano oggi sono i pazienti di domani».

Cosa ha determinato il cambiamento? Il professor Comi non ha dubbi: «La conoscenza della malattia». Tutto ruota attorno ai nuovi farmaci «sviluppati sulla base della conoscenza del-

le tappe che sono tipiche della Sclerosi multipla. Grazie a questi farmaci in molti casi c'è la possibilità di interrompere i meccanismi che portano alla progressione della malattia. Siamo ormai abituati a parlare di farmaci "intelligenti", alcuni di quelli che abbiamo a disposizione lo sono veramente. Per fare un esempio - aggiunge - impediscono alle cellule bianche del sangue di attaccare la mielina. Semplificando un po', uno di questi farmaci intrappola i linfociti T all'interno dei linfonodi, un altro è capace di "chiudere le porte del cervello" alla circolazione di questi linfociti impazziti, che quindi possono muoversi nel resto dell'organismo, ma non possono fare danni. E ancora, abbiamo farmaci che sanno individuare queste cellule bianche del sangue e distruggerle in modo selettivo. Si deve immaginare - prosegue Comi - che questi linfociti abbiano tutti una targa, o se vogliamo una divisa, e che i nuovi farmaci siano capaci di riconoscere le insegne militari del



1 Il Centro per la Sclerosi Multipla dell'ospedale **San Raffaele** è nato nel 1985, la struttura assistenziale si avvale della Unità Operativa di Neurologia con il suo Reparto di Degenza per il ricovero, sia in regime ordinario che di Day Hospital, e con la sezione di Macroattività Ambulatoriale Complessa (MAC), del Reparto di Degenza di Riabilitazione Specialistica Neurologica per la riabilitazione ed il recupero funzionale, e dell'Ambulatorio. Al Centro vengono seguiti 3.000 pazienti affetti da Sclerosi Multipla, con circa 600 ricoveri e 4.000 visite ambulatoriali all'anno

2 Diretto dal professor Paolo Gallo, il Centro per la Sclerosi multipla della **Regione Veneto** ha sede presso l'Azienda Ospedaliera Universitaria di **Padova**. Nel Centro Sono attualmente seguiti circa 1.200 pazienti che presentano forme di Sclerosi multipla a ricaduta e remissione. Tutti questi pazienti sono trattati con terapie specifiche e sono solo una parte del bacino d'utenza del Centro. Complessivamente infatti la struttura segue circa 3.000 pazienti e sono almeno 100 le nuove diagnosi che vengono fatte ogni anno.

3 I centri campani per la Sclerosi multipla diretti da Giacchino Tedeschi e Giacomo Lus (**prima e seconda clinica neurologica della Sun**) sono due eccellenze. Il centro del quale Tedeschi è responsabile è all'avanguardia anche per quel che riguarda la ricerca nell'ambito delle neuroimmagini. Non da meno il centro che vede come responsabile il professor Lus dove si punta con decisione alla presa in carico globale per permettere alle persone colpite da Sclerosi multipla di affrontare la malattia con fiducia e a continuare a condurre una vita piena e soddisfacente.

FARMACI INTELLIGENTI



Il professor Giancarlo Comi è un neurologo dell'ospedale San Raffaele e dell'Università Vita-Salute San Raffaele di Milano, past president della Società italiana di neurologia (Sin). Ha ricevuto il Premio internazionale per la ricerca contro la Sclerosi multipla

ità è nel saper selezionare l'arma giusta al caso specifico, quindi sviluppare sempre più delle terapie personalizzate, perché non tutti rispondono allo stesso modo alla malattia e alla terapia». In questo senso, gli strumenti che i clinici hanno oggi a disposizione sono fondamentali, perché permettono di capire con una buona approssimazione quale sarà l'evoluzione della Sclerosi multipla. «Per ora dobbiamo parlare della possibilità di bloccare temporaneamente il progredire della malattia, ed è già un risultato importantissimo». Naturalmente il professor Comi ribadisce come tutto questo riguardi la malattia nei primi anni. C'è tuttavia un 10% dei casi nei quali la Sclerosi multipla si presenta in maniera subdola, senza alcuna evidenza di sé.

«Queste forme – spiega – sino a qualche tempo fa non avevano alcuna terapia possibile. Oggi sappiamo che, intervenendo precocemente, alcuni dei farmaci usati per la forma classica possono essere molto utili. Anche in questi casi, infatti, una distruzione di cellule linfocitarie se precoce può portare grandi vantaggi».

Per quanti non sono stati trattati in modo efficace sin dagli esordi della Sclerosi multipla, e sono quindi entrati in questa fase progressiva, oggi si sta producendo uno sforzo enorme. E' infatti nata un'iniziativa mondiale promossa da tutte le associazioni (in prima fila l'Associazione Italiana per la Sclerosi multipla) che prevede un piano d'intervento realizzato con un'azione mai vista prima. L'iniziativa prende il nome di Progressive Multiple Sclerosis Alliance ed è guidata dal professor Comi e dal professor Alan Thompson. Molto più di una speranza per le centinaia di migliaia di pazienti che in tutto il mondo affrontano la Sclerosi multipla.

4 Il Centro per la Sclerosi multipla diretto dal professor Francesco Patti si trova all'interno del Policlinico Gaspare Rodolico in provincia di **Catania**. La struttura ha un'utenza media che supera i 2.000 pazienti, colpiti da forme di Sclerosi multipla più o meno gravi. Vera eccellenza del territorio, il centro per la Sclerosi multipla del professor Patti riesce a garantire ai pazienti tutta una serie di percorsi "tailor made", legati anche al grado di invalidità generato dalla malattia. Tuttavia uno dei punti deboli del sistema nel suo insieme sembra essere la limitata capacità di risposta che proviene dal territorio.

nemico e attaccarlo».

Una delle strategie che vengono adottate con l'uso di alcuni farmaci è quella di colpire duro oggi per poter contare su un futuro migliore. «E' una strada che può portare molti benefici – chiarisce il professore – ma si deve stare attenti, perché se abbassiamo le difese immunitarie i batteri e i virus possono approfittarne. Per questo una corretta gestione del paziente è cruciale. In definitiva, la cosa veramente importante è che oggi guardiamo alla malattia in modo nuovo, con maggiore organizzazione e attenzione. Il salto di qual-

La diagnosi? Oggi arriva prima



Il professor Carlo Pozzilli è ordinario di Neurologia alla Sapienza di Roma, è fondatore e responsabile del Centro per la Sclerosi multipla del Sant'Andrea



DI EMANUELA DI NAPOLI PIGNATELLI

Una delle grandi differenze rispetto al passato è nella diagnosi della malattia, oggi più efficace grazie alla risonanza magnetica dell'encefalo e del midollo. «Un esame fondamentale – spiega il professor **Carlo Pozzilli** – perché ci permette di capire se sono presenti le placche di demielinizzazione, che sono tipiche della Sclerosi multipla. Il vantaggio è poter contare ormai su apparecchiature estremamente sofisticate, risonanze da 1,5 o 3 Tesla che ci permettono di individuare lesioni anche piccolissime in aree molto complesse come il midollo spinale». Uno dei problemi maggiori è legato al fatto che i pazienti arrivano spesso in ritardo rispetto all'esordio della malattia. Se è vero che le possibilità strumentali ci sono, altrettanto vero è che non sempre la risonanza viene chiesta per tempo, anche perché i sintomi dell'esordio possono essere i più vari. «Uno dei più comuni - spiega Pozzilli - è un disturbo della vista. In questi casi il paziente si rivolge all'oculista, che solitamente richiede una risonanza magnetica

e una visita neurologica». Il professore spiega che solitamente l'esordio della malattia si ha tra i 20 e 30 anni, ma alle volte la diagnosi arriva anche con 20 anni di ritardo. Casi limite sono quelli che riguardano pazienti completamente asintomatici. «Alle volte capita che la scoperta di placche arrivi casualmente, da una risonanza richiesta per altre ragioni». Non è detto infatti che le lesioni determinino dei sintomi, è possibile che colpiscano zone del cervello "non parlanti". Pozzilli ricorda ad esempio il caso di un paziente di 50 anni, che aveva la Sclerosi multipla da almeno 15 anni, ma che non sapeva di essere malato. Il problema grosso è che un cervello che è stato minato dalla malattia in giovane età ha poi negli anni una plasticità minore e non riesce più a sopperire alle lesioni. Ad ogni modo Pozzilli ricorda che «non tutte le forme di Sclerosi multipla sono gravi. Possono esserci forme silenziose anche per tutta la vita. La sfida è riuscire ad arrivare ad una diagnosi sempre più precoce». Iniziare quanto prima la terapia è determinante e alla lunga fa la differenza.

Fondazione Onlus

INFORMAZIONE PUBBLICITARIA

theBRIDGE

SCIENZA
TRA CLINICA
E SOCIETÀ

DREAMTEAM COMPOSTO DA
Rosaria Iardino, Giuliano Rizzardini, Margherita Errico,
Andrea Gori, Giovanni Rezza, Alessandro Battistella,
Giovanni Apolone, Alessandra Bandera, Mario Cascio,
Dario Cattaneo, Mario Cavallazzi, Antonio De Filippis,
Emanuela Foglia, Anna Lascari, Francesco Saverio
Mennini, Piercarlo Sarzi Puttini, Valeria Savasi,
Carlo Signorilli, Paolo Siviero, Carlo Tomino,
Gian Vincenzo Zuccotti

www.fondazionebridge.it

Vision

Divenire un punto di riferimento importante nel panorama degli enti che si occupano di interventi sanitari e sociali. Sviluppare partnership a livello nazionale e internazionale, rimanendo un esempio riconosciuto di trasparenza nelle iniziative di R.S.I. mantenendo e sviluppando una corretta relazione tra soci privati e del privato sociale

Cosa facciamo

Sviluppiamo progetti di intervento in ambito sociale e sanitario, supportando le esigenze dei pazienti, sviluppando progetti di prevenzione, promuovendo ricerca clinica e sociale, supportando le strutture sanitarie con risorse professionali aggiuntive, offrendo consulenza ai decisori sanitari, promuovendo politiche sanitarie sostenibili e universaliste.

Questo supplemento è stato realizzato da Pre.Sa. Prevenzione e Salute

Spazio alla ricerca biotecnologica

SANOFI GENZYME, UN CONTRIBUTO IMPORTANTE NELLA LOTTA ALLA SCLEROSI MULTIPLA

DI FRANCESCA SETOLA

Se oggi i pazienti affetti da Sclerosi multipla possono guardare con fiducia al futuro è anche grazie all'impegno e alle risorse messe in campo dalle industrie del settore farmaceutico ed in particolare il "biotech".

«I player capaci di giocare questa partita di altissima specializzazione sono pochi - spiega **Enrico Piccinini**, General Manager di Sanofi Genzyme Italia e Malta - . Questo perché solo chi è stato protagonista della rivoluzione che ha interessato l'industria farmaceutica negli ultimi anni ha oggi il know how necessario». A parlare sono i numeri.

Il gruppo ha infatti 43 studi clinici avviati in Italia. Il manager spiega anche, che proprio gli studi clinici, alcuni dei quali multicentrici internazionali, «entro il 2017 porteranno ad arruolare oltre 6.850 pazienti in 353 centri di eccellenza in tutta Italia. Il nostro Paese, in molte occasioni, ha brillato per le competenze dei propri ricercatori, per l'originalità e la serietà

scientifica degli studi che ha proposto, spesso presi come esempio nel resto del mondo. Tuttavia, l'imprevedibilità del sistema ci penalizza. È complicato attrarre investimenti in un contesto spesso difficilmente spiegabile a interlocutori esteri. Fra incertezze e complessità i progetti possono facilmente finire altrove». Complesso anche il discorso sulle malattie rare, per le quali «la sfida era ed è intervenire su tante patologie che interessano un numero limitato di pazienti».

Anche in questo caso Sanofi Genzyme è stata pioniera ed è oggi un chiaro riferimento per l'intero settore.



Non a caso infatti l'ex piccola biotech, nata a Boston nel 1981, è oggi la global specialty care unit del gruppo farmaceutico francese Sanofi, specializzata in malattie rare, oncologia, immunologia e Sclerosi multipla. Proprio per la Sclerosi multipla Sanofi Genzyme ha recentemente reso disponibili anche in Italia due nuovi farmaci di grande impatto.

Nel 2011 Sanofi ha acquisito Genzyme, «offrendoci - dice Piccinini - la forza e la struttura di un'azienda davvero grande. Da allora abbiamo notevolmente sviluppato la struttura e nel gennaio scorso il gruppo ha creato la nuova global business unit Sanofi Genzyme, incorporando le aree oncologia e immunologia per sfruttare al meglio le positive sinergie e le prospettive di ricerca e sviluppo, creando una struttura dedicata di specialty care».

ACCADEMIA DEI PAZIENTI



CONOSCERE PER DECIDERE

INFORMAZIONE PUBBLICITARIA
Nel 2014 è stata fondata l'Accademia dei Pazienti Onlus con l'obiettivo di diffondere in Italia EUPATI (European Patients Academy on Therapeutic Innovation), un progetto europeo che ha come obiettivo il coinvolgimento attivo dei pazienti nel processo di Ricerca e Sviluppo dei farmaci.

SEDE DI ROMA Via Nicola Coviello, 12, 00165 Roma
331 779.4113 / email: it-nltteam@eupati.eu - www.accademiadepazienti.org

LA CASSETTA DEGLI ATTREZZI

AUMENTA LA CONSAPEVOLEZZA DEL PAZIENTE SULLO SVILUPPO DEI FARMACI



AISM, TUTTO IL NOSTRO IMPEGNO PER CHI LOTTA CONTRO LA MALATTIA

Un grande contributo per la ricerca

Angela Martino è alla guida di Aism dal 2 luglio scorso e ha avuto la diagnosi di Sclerosi multipla nel 2007. Negli ultimi ventisei anni Aism e la sua fondazione hanno destinato alla ricerca circa 57 milioni di euro, sovvenzionando il 70% della ricerca scientifica sulla Sclerosi multipla in Italia. «Tutto questo - dice la presidente - è stato possibile grazie al 5 X Mille e a tutte le iniziative di raccolta fondi».



DI SOFIA GORGONI

«**L**e persone con Sclerosi multipla sono 110mila in Italia, se possiamo dare questi numeri è grazie ai dati raccolti per il primo barometro della Sm, uno strumento che a partire da quest'anno e con gli aggiornamenti futuri ci permette di avere un quadro reale della patologia in Italia». Lo dice **Angela Martino**, alla guida di Aism dal 2 luglio scorso. «A livello mondiale siamo i terzi finanziatori della ricerca. In Italia - spiega la presidente - non si parla sempre in termini d'eccellenza, io sono orgogliosa del fatto che la mia associazione e il mio Paese siano al terzo posto per la ricerca sulla Sclerosi multipla. Quest'anno un finanziamento di oltre 4 milioni di euro dell'International progressive Ms Alliance è andato proprio a un ricercatore italiano. L'Italia fa parte di un movimento globale e insieme ad altre nazioni abbiamo la nostra agenda con obiettivi da raggiungere entro il 2020. Essere al centro di una rete globale ti fa sentire parte del cambiamento e ti fa pensare che un giorno forse davvero la Sclerosi multipla riusciremo a sconfiggerla. Intanto, oggi ci stiamo at-

trezzando: abbiamo tutti gli strumenti per vivere la nostra vita in maniera che la malattia non abbia tutti i santi giorni l'ultima parola». Angela Martino ha avuto la diagnosi nel 2007. «All'inizio è cambiata la visione che avevo di me stessa come donna, noi siamo un po' vanitose,

In Italia sono ben 100mila le persone con una diagnosi di Sclerosi multipla. I dati sono quelli che arrivano dal primo barometro sulla Sm, e parlano di una diagnosi ogni 3 ore. In altri termini si contano 3.400 nuove diagnosi ogni anno. La malattia colpisce soprattutto i giovani tra i 20 e i 40 anni, con una maggiore prevalenza tra le donne. La diagnosi, i clinici lo ripetono con convinzione, non deve mai essere vissuta come una condanna.

ti cambia soprattutto quando cominci ad avere la necessità di usare un ausilio, io ho iniziato con le stampelle, che non sono il massimo dell'eleganza, diciamo la verità - racconta sorridendo - allora mi sono detta: se queste stampelle proprio ci devono essere, ne trovo un paio che siano carine e colorate e così ho fatto». Racconta in particolare del suo impegno per l'associazione: «Ho sempre avuto una forte spinta civica che però si era assopita per i troppi impegni che spesso non mi hanno dato il tempo di fermarmi a pensare. La Sclerosi multipla mi ha fatto riflettere su me

stessa. In alcuni anni - conclude - sono stata un'individualista, la malattia mi ha forse aperto gli occhi e ha tirato fuori quello che c'era sempre stato dentro di me: la voglia di mettermi al servizio degli altri per trovare risposte collettive».

IL SOSTEGNO PSICOLOGICO: FAMIGLIA E PAZIENTE

DI SOFIA GORGONI

Se ad ammalarsi di Sclerosi multipla è un figlio, una madre o il proprio partner, tutta la famiglia è coinvolta nel dolore. I sentimenti più comuni sono: ansia, angoscia e paura per il futuro. «Spesso - spiega **Valentina Albertini**, psicologa e socio ordinario della Società italiana di Psicologia e Psicoterapia Relazionale (SIPPR) - il sostegno psicologico dato in queste malattie si concentra molto sulla persona che ha avuto la diagnosi: la famiglia, la coppia, o il sistema all'interno del quale la persona vive non viene dimenticato, ma è preso in considerazione principalmente per gli aspetti di sostegno».

Elaborare la malattia significa adattarsi alla nuova condizione «ma adattarsi tutti insieme - continua Albertini - perché, in un sistema, se una persona sta male stanno male tutti, e la stessa Organizzazione Mondiale della Sanità ci ricorda che essere in salute non significa semplicemente non avere malattie».

L'Sm colpisce più le donne degli uomini, con un rapporto di circa 3 a 1, in questo caso: «possono subentrare stati di ansia e sentimenti di inadeguatezza, oltre a una duplice preoccupazione: quella di stare abbastanza bene per non far mancare nulla al proprio bambino» e che la gestazione influisca negativamente sulla patologia. «Se la gravidanza non sembra ap-

portare peggioramenti alla malattia, è più difficile dare una risposta alla prima domanda, perché la Sm è una malattia dall'esito imprevedibile. La presenza di una malattia cronica pone le persone di fronte alla necessità di riadattare le proprie abitudini e, a livello psicologico, le proprie strategie di coping: ma alcune ricerche sostengono che in questi casi circa il 30% dei pazienti non riesce a recuperare uno stato psicologico equilibrato, e la cosiddetta "fase di aggiustamento" alla nuova situazione si prolunga nel tempo. Il sostegno psicoterapeutico diviene quindi non solo importante, ma fondamentale, per l'individuo colpito ma anche per tutto il sistema coinvolto, per aumentare le capacità di resilienza del singolo e della famiglia. Diceva Darwin che la specie che si evolve e sopravvive non è quella più forte né quella più intelligente, ma quella maggiormente capace di adattarsi al cambiamento. Questo concetto vale sì per le specie, ma anche per i singoli individui, e per noi psicoterapeuti la capacità di resilienza resta un fattore fondamentale da verificare al momento in cui viene richiesto il nostro aiuto. Nelle famiglie colpite da diagnosi di malattia cronica, la resilienza è un fattore predittivo della migliore o peggiore capacità futura di poter convivere con i sintomi e, laddove possibile, avere una vita soddisfacente e gratificante».



INFORMAZIONE PUBBLICITARIA


HSL

Health Safety Law

HEALTH MANAGEMENT | HEALTH COMMUNICATION | ANTIFRAUD HEALTH MANAGEMENT

www.hslandpartners.com

MILANO|ROMA|NAPOLI

Empower Your Health



Vera[®]

PRENATAL TEST

Individua le principali **anomalie cromosomiche** fetali con un semplice **prelievo del sangue** materno



ames
Centro Polidiagnostico
Strumentale srl

GENETICA MEDICA MICROBIOLOGIA PATOLOGIA CLINICA

800 586 368

www.centroames.it

FANNY E ILARIA, LA MALATTIA NON LE HA CAMBIATE OLTRE LA SCLEROSI MULTIPLA

DI SOFIA GORGONI



*Fanny
La mia storia è così
simile a quella di tanti altri.
Ha avuto inizio
il 16 dicembre 2011*



*Ilaria,
invece,
ha affrontato
la diagnosi
quando aveva
solo 16 anni*

La Sclerosi multipla colpisce ovunque ci siano dati epidemiologici disponibili (circa 2,5 milioni di persone al mondo, di cui 600.000 in Europa e oltre 110 mila solo in Italia). Ogni tre ore nel nostro Paese un uomo o una donna ricevono una diagnosi per un totale di 3.400 nuovi pazienti ogni anno. È una delle patologie neurologiche più comuni nella popolazione giovanile, infatti la maggior parte hanno fra i 20 e i 40 anni ed è la prima causa di disabilità dopo gli incidenti stradali (un giovane ogni 4 ore). Le più colpite sono le donne, con un rapporto di 2 a 1. Vivere con la Sm è una sfida continua e porta con sé effetti non solo fisici e psicologici, ma anche sociali ed economici. Le storie di vita di tante giovani donne si incontrano in un obiettivo comune: vivere una vita normale.

«Grazie all'incontro con tanti giovani, mi sono resa conto che non devo sentirmi né diversa né sola - racconta **Fanny** -. La mia storia è così simile a quella di tanti altri; ha avuto inizio il 16 dicembre 2011. La giornata è cominciata con un formicolio fastidioso e insopportabile alla pancia, alle gambe e alle braccia, con un equilibrio instabile, la vista pigra. La mia confusione è diventata la protagonista di quelle ore al pronto soccorso. Quella giornata è finita con quattro parole: Sclerosi multipla recidiva remittente». È così che si racconta Fanny all'ultimo Congresso Nazionale Giovani di Aism, «cerco di non considerarmi diversa, di prendere coscienza del mio corpo nuovo, un po' più debole e affaticato quando fa le scale, che porta i ricordi dell'interferone ma che è rinato grazie al nuovo farmaco orale, quel corpo che ha iniziato a soffrire di attacchi di panico e che si è gonfiato grazie al cortisone. Ma nonostante tutto amo la vita, in tutte le sue sfumature e cerco di viverla sempre al massimo».

Ilaria, invece, ha affrontato la diagnosi a 16 anni. «Ogni volta che sento parlare di Sclerosi multipla pediatrica penso: che brutto deve essere ricevere la diagnosi da piccoli. Ricordo che una mattina, prima di andare a scuola mi

svegliai con la vista offuscata. Riuscii ad avere una visita dall'oculista della Asl - ricorda Ilaria commossa - lui mi visitò, scrisse qualcosa e con tono serio mi disse: «Vai subito all'ospedale. Ripenso a quella ragazzina, alla paura che aveva per il futuro. Ora, giovane donna, ho del-



le certezze: la ricerca in questi 16 anni è andata avanti. Oggi una ragazzina diagnosticata ha molte più "risposte" rispetto ai miei tempi: la risonanza all'encefalo oggi dura 40/50 minuti, mentre ai miei tempi più di un'ora. Credetemi, anche se ora è diventata un evento ordinario, amo alla follia i ricercatori che ne riducono il tempo».

QUESTO NATALE REGALA LA SOLIDARIETÀ



SCLE^{ONLUS}
ROSI
MULT
iPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

**Dona 2 euro per ogni stella
aiuta la ricerca sulla
sclerosi multipla**

Per informazioni vai su sostienici.aism.it o telefona al numero 010 27.13.829