



Italiano / Italian

La Sclerosi Multipla (SM)
Multiple Sclerosis (MS)

Capire la SM

Un'introduzione per persone affette da SM

Freecall™ 1800 042 138
www.ms.org.au



MS Australia, adotta ricerca di qualità per un mondo in cui non esista la sclerosi multipla (SM) e si batte per offrire un servizio eccellente alle persone affette da SM, ai loro familiari e accompagnatori.

Linea di informazioni e supporto sulla SM: 1800 042 138
www.ms.org.au

Capire la SM: Un'introduzione per le persone affette da SM
ISBN: 978-0-9871186-4-6

Pubblicato da: Multiple Sclerosis Australia **ABN:** 51 008 515 508

Clausola esonerativa: Le informazioni contenute in questo opuscolo non sono da utilizzarsi per consulenza medica individuale. I lettori devono consultare il proprio medico in base alle necessità.

© Multiple Sclerosis Australia 2012

Il materiale contenuto in questo opuscolo è coperto da copyright e non può essere riprodotto in tutto o in parte, senza l'espressa autorizzazione di Multiple Sclerosis Australia.

Thanks to Clelia Boscarato for assistance with this translation.

Sommario

Prefazione	02
Adattarsi alla diagnosi	03
Che cos'è la SM?	06
Cure mediche	15
Vivere bene con la SM	17
Ricerca sulla SM	20
Da qui in avanti	21
Glossario terminologico	22
Bibliografia	24

Prefazione

Se stai leggendo questo opuscolo, probabilmente ti è appena stata diagnosticata la sclerosi multipla (SM), o hai deciso che è il momento di saperne di più sulla SM.

La SM è una malattia che colpisce il sistema nervoso centrale (o SNC) che è costituito dal cervello, midollo spinale e nervo ottico. Le persone affette da SM possono presentare vari sintomi e possono essere colpite in modo diverso nelle varie fasi della loro vita. Sebbene non vi sia alcuna cura per la malattia, esistono cure ed assistenza che possono aiutare a ridurre l'impatto e i sintomi.

Dopo che ti è stata diagnosticata la SM, è possibile che tu ti stia chiedendo: "Cosa faccio adesso?" Questo opuscolo è stato pensato per aiutarti a capire meglio la SM e farti conoscere il supporto che hai a disposizione per aiutarti a vivere bene. Potrebbe essere utile condividere questo libretto con i tuoi cari, che potrebbero volere sapere di più sulla SM.

Tra le persone e online circolano molte informazioni equivocate sulla SM. Con le cure ora disponibili, la SM non porta necessariamente ad essere gravemente disabili. Quello che immagini possa accadere può essere molto più spaventoso di quello che ti accadrà. La conoscenza è potere e questo opuscolo ti informerà e ti indirizzerà verso fonti di sostegno.

Troppe informazioni in una sola volta può essere talvolta troppo. Cerca di leggere questo opuscolo ad un ritmo che ti va bene. Magari puoi andare a leggere i capitoli che ti senti pronto a leggere e lasciare gli altri per un momento in cui ti senti meno in apprensione. Ricorda, la maggior parte delle persone affette da SM impara ad affrontare la malattia e a continuare a vivere una vita piena e felice.

Multiple Sclerosis Limited (MSL) fornisce una linea di informazione e supporto facilmente accessibile, oltre a vari programmi e servizi per aiutarti a far fronte alla diagnosi e all'effetto che questa potrebbe avere sulla tua vita. Contattaci al 1800 042 138 (Freecall™) per parlare con uno dei nostri esperti. Se parli una lingua diversa dall'inglese e hai bisogno di un servizio di interpretariato, vai a pagina 21 per maggiori informazioni.

Quest'opuscolo ha lo scopo di assisterti:

- affrontando alcuni dei sentimenti e delle emozioni che possono verificarsi al momento in cui ti viene data la diagnosi e durante il tuo viaggio.
- fornendoti informazioni introduttive attendibili sulla sclerosi multipla.
- indirizzandoti verso fonti di sostegno e dandoti informazioni sulle cure che possono aiutarti a ridurre l'impatto e i sintomi.
- incoraggiandoti a vivere una vita piena e significativa, nonostante la diagnosi che ti è stata data.

Adattarsi alla diagnosi

Per molte persone essere diagnosticati la SM può essere traumatizzante. È importante ricordare che è possibile avere una vita piena e significativa anche se affetti da SM.

Essere diagnosticati una malattia cronica è una delle grandi sfide della vita, quindi non aspettarti che sarà facile riuscire ad accettarla velocemente. Potrebbe volerci del tempo. Quanto tempo ci vorrà non è una cosa che si può predeterminare, perché l'esperienza di ognuno sarà diversa.

La reazione iniziale

La reazione iniziale a una diagnosi si può concretare in vari sentimenti, tra cui shock, paura o addirittura sollievo, perché ora hai una spiegazione ai sintomi con cui stai vivendo. In questo capitolo troverai alcune delle emozioni iniziali comuni che potresti provare dopo aver appreso di avere la SM.

È importante ricordare che questi sentimenti sono normali e hai il diritto di provarli. Non è detto che li proverai tutti e non è detto che si presenteranno in un ordine specifico. Questi sentimenti possono anche andare e venire. Nel corso del tempo potrai avere altre reazioni che saranno definite, in parte, dai tipi di sintomi che hai e l'impatto che questi sintomi possono avere sul tuo stile di vita.

Anche se questa situazione può sembrare come una delle cose più difficili che tu abbia mai dovuto affrontare, ricordati che, molto probabilmente, hai fatto fronte ad altre sfide nella tua vita utilizzando le tue capacità di affrontare le situazioni difficili e la tua forza interiore. È anche importante riconoscere che nessuno è colpevole di ciò che ti sta accadendo e la SM non è causata da fattori su cui tu o chiunque altro ha controllo. Se senti che queste emozioni incidono sul tuo benessere o sulle tue relazioni, parlane con qualcuno. La MSL o il tuo medico di famiglia può fornirti consigli su come cercare ulteriore sostegno.

Rabbia/risentimento

È comune sentirsi arrabbiati o sentire risentimento verso la SM stessa perché ti ha portato via qualcosa o ti ha reso la vita difficile. Potresti anche essere arrabbiato per il fatto che altre persone sono sane e a te invece è stata diagnosticata una malattia. Potresti anche essere arrabbiato per la reazione della tua famiglia alla diagnosi o la loro mancanza

di comprensione nei confronti dei sintomi a cui sei soggetto.

Colpa e senso di colpa

Essere diagnosticati la SM può portare a un senso di colpa e spesso fa cercare una ragione per quello che è successo. Puoi cercare di incolpare qualcuno o qualcosa per la tua diagnosi.

Rifiuto

Il rifiuto è abbastanza comune al momento della diagnosi, quando tu e i tuoi familiari state cercando di mantenere il vostro attuale stile di vita che state facendo o comportarvi come se nulla fosse accaduto.

Paura e ansia

È naturale avere paura per il futuro: come la tua famiglia ce la farà a livello finanziario, emotivo e come famiglia in sé. Dato che la SM può essere imprevedibile, potresti anche sentirti ansioso.

Frustrazione

Trovare il tempo e l'energia per affrontare una nuova sfida può essere frustrante. Posticipare attività, cambiare orari e rallentare il ritmo sono tutte cose che possono aumentare lo stress.

Dolore

Una persona prova dolore quando perde qualcosa di importante: un modo particolare di fare le cose, un'attività a cui tiene, il senso di sicurezza o di benessere generale. Dato che la SM può comportare alcuni cambiamenti inaspettati, il dolore può essere una delle emozioni che si provano.

Isolamento

Talvolta puoi sentirti solo, soprattutto se la SM ti allontana dai tuoi parenti o amici. È comune sentirsi lontani dalla propria famiglia o pensare che la SM è un viaggio che si deve fare da soli. Ma non è così. In realtà, la tua famiglia e i tuoi amici sono in grado di darti grande sostegno emotivo e pratico. Non devi per forza affrontare le sfide della SM da solo.

Tristezza e depressione

La tristezza è un sentimento che può essere causato da un senso di perdita dopo la diagnosi, dai cambiamenti che potrebbero esserci per via della SM o della natura imprevedibile della SM. La depressione può far sì che una persona perda interesse per la vita, si senta come un peso e si preoccupi di che valore



abbia la vita stessa. Il disturbo depressivo non va e viene, può durare per settimane. Se ti senti depresso, provare a parlarne con il tuo medico di famiglia o un amico fidato. Condividere le tue sensazioni e cercare il giusto supporto spesso può aiutare a migliorare la situazione.

Non essere duro con te stesso

Alla fine, comincerai a trovare piccoli modi in cui adattarti e adeguarti alla presenza della SM nella tua vita. Adattarsi non significa rinunciare ai tuoi progetti, priorità od obiettivi; significa trovare ciò che funziona per te in modo che la tua vita sia il più piacevole possibile, nonostante i cambiamenti e le sfide che la SM può portare.

Valuta l'idea di cercare sostegno se non ti senti di essere te stesso e le emozioni stanno avendo un impatto sulla tua vita quotidiana. Chiedere consulenza ad uno psicologo o ad consulente può essere utile in questo momento difficile.

Comunicare con le persone che ti stanno intorno

Il modo in cui i vari familiari vedono la vita con la SM potrebbe non necessariamente essere lo stesso, o potreste non provare tutti sentimenti simili allo stesso tempo. Molte delle persone che ti stanno intorno avranno reazioni diverse alla notizia della diagnosi. Potrebbero anche provare ansia, tristezza, dolore, rabbia e senso di colpa. Rispettare il modo in cui ognuno fa fronte alle situazioni difficili e parlare apertamente può essere utile.

I partner, la famiglia, gli accompagnatori e gli amici stretti avranno un ruolo importante nell'aiutarti ad abituarti alla novità e ad imparare a convivere con i cambiamenti. Parlare di emozioni forti e personali può essere difficile, ma fa bene trovare un modo per condividerle. Allo stesso tempo, una famiglia deve riconoscere che ci possono essere occasioni in cui un familiare non è in grado di esprimere pensieri e sentimenti. Non è insolito che tu, o altri, sentiate di aver bisogno di stare da soli. Potrebbe anche esserti più facile parlare con qualcuno al di fuori delle persone che ti sono vicine, come ad esempio un medico o un altro operatore sanitario.

Alcuni familiari a cui parli della MS probabilmente avranno molte domande ed è meglio essere il più preparati possibile. Ad esempio, dire ad un bambino di

avere la SM sarà diverso che dirlo ad un adolescente. Dovrai prendere in considerazione l'età del bambino e il suo carattere. I bambini più piccoli possono avere bisogno solo di una breve e semplice spiegazione e forse alcuni esempi, come: "Mamma ha un problema chiamato la SM e questo significa che "traballa" un po' quando cammina". I bambini più grandi e gli adolescenti dovranno ricevere tutte le informazioni che richiedono. Inoltre è una buona idea incoraggiarli a parlarne con qualcuno di cui si fidano, quando hanno problemi o preoccupazioni.

La serie di opuscoli *"La famiglia conta: per famiglie e amici di persone affette da SM"* è disponibile sul nostro sito web e può essere un buon punto di partenza per coloro che ti sono vicini in modo che possano iniziare a conoscere meglio la SM.

Dire agli altri della tua diagnosi

Ci possono essere casi in cui devi pensar bene se vuoi dire a qualcuno della tua diagnosi. Potresti volere o non volere che gli amici, i conoscenti o i colleghi sappiano che sei affetto da SM quando tu stesso ti stai ancora abituando alla notizia.

Avrai bisogno di un approccio molto diverso quando lo dici al tuo datore di lavoro o al tuo responsabile. Alcune persone preferiscono far sapere ai propri datori di lavoro i sintomi piuttosto che la malattia stessa. Sii sicuro della ragione per cui scegli di dire a qualcuno dei sintomi o del fatto che sei affetto da SM. Ci possono essere delle conseguenze una volta date queste informazioni e la situazione può diventare imbarazzante se rimpiangi di averlo detto ad un amico o ad un collega.

È importante sottolineare che molte persone continuano a lavorare con successo nonostante gli sia stata diagnosticata la SM. Per ulteriori informazioni sui servizi di sostegno per il lavoro e su come dire agli altri della tua diagnosi, contatta la nostra linea informativa e di supporto.



Effettivamente diventa facile venire a patti con la SM. Inizialmente ci si sente come se non succederà mai, ma succede



– Jodie

Informarti sulla SM

Capire la SM e avere una certa conoscenza della malattia può aiutare a sentirsi di avere la situazione sotto controllo. Ciò può essere utile, soprattutto perché la SM stessa può essere spesso imprevedibile.

Alcune persone possono sentirsi sopraffatte da troppe informazioni, mentre altre riescono a rilassarsi solo quando sentono di sapere tutto quello che c'è da sapere. Assicurati di informarti seguendo il tuo ritmo, quando sei pronto.

Il tuo neurologo, medico di famiglia e MSL sono esempi di fonti attendibili che possono fornirti informazioni accurate e aggiornate sui modi più efficaci con cui curare la SM e gestirne i sintomi.

Alcune domande frequenti sulla SM sono:

Come si svilupperà la SM?

Questa è una delle domande più frequenti; tuttavia, nessuno può prevedere il futuro, quindi è una domanda difficile a cui rispondere. Le conseguenze per ogni persona (prognosi) dipendono da un certo numero di fattori, tra cui l'età in cui insorge, il tipo di SM, le vie del sistema nervoso coinvolte e la frequenza delle ricadute. Scoprire quante più informazioni possibili sulla SM, tra cui la cura dei sintomi più comuni e quali opzioni di cura sono disponibili, ti aiuterà a gestire la tua malattia.

Avrò bisogno di una sedia a rotelle?

Per la stragrande maggioranza delle persone affette da SM, la risposta a questa domanda è no. La progressione rapida è rara e dopo 20 anni la maggior parte delle persone affette da SM recidivante-remittente (vedi "Tipi di SM" a pagina 9) non hanno bisogno di utilizzare regolarmente la sedia a rotelle.

Perderò la mia indipendenza?

Per molte persone la risposta è no. Molte persone affette da SM continuano a godere di una vita attiva e indipendente anche anni dopo la diagnosi.

Le persone che non hanno la SM vivono più a lungo?

Ancora una volta, nessuno può prevedere il futuro. Molti fattori contribuiscono all'aspettativa di vita (vedi "Come si svilupperà la SM?"). Le ricerche dimostrano che le persone che non hanno la SM vivono circa 8-12 anni in più.

Tuttavia, queste ricerche non tengono conto dell'introduzione dei farmaci modificanti la malattia (vedi "Cure mediche per la SM" a pagina 15). Esiste una ricerca, in cui è stato usato il farmaco Betaferon, che indica un'aspettativa di vita più lunga. Anche se è naturale avere un senso perdita per la vita che avevi previsto, la SM non è la diagnosi devastante che molti temono. La gestione della salute e dello stile di vita in generale, così come dei sintomi della SM può fare la differenza in termini di aspettativa di vita.

Come posso trovare informazioni affidabili sulla SM?

Naturalmente, vorrai conoscere le cause della SM e tutte le opzioni di cura disponibili oltre a quelle che il tuo neurologo potrebbe averti detto. Ci sono molte informazioni sulla MS on-line, tra cui "cure" che dicono di curare la malattia. Gran parte di queste informazioni sono opinioni di qualcuno piuttosto che informazioni basate su prove. La medicina basata sulle prove fa riferimento a cure che sono state testate applicando un metodo concordato da ricercatori e che sono state utilizzate positivamente per molti anni. Per informazioni affidabili sulla SM o su materiale relativo alla SM, contatta la nostra linea informativa e di supporto, oppure visita il nostro sito web.

Dopo che è stata diagnosticata la SM

Anche se la SM è imprevedibile, si può imparare a capire che cosa influenza la tua malattia, come utilizzare i farmaci e le risorse disponibili nel modo più efficace, e alcuni cambiamenti che puoi apportare al tuo stile di vita. Insieme, questi fattori possono aiutarti a vivere una vita con la SM in modo più sano e più gestibile.

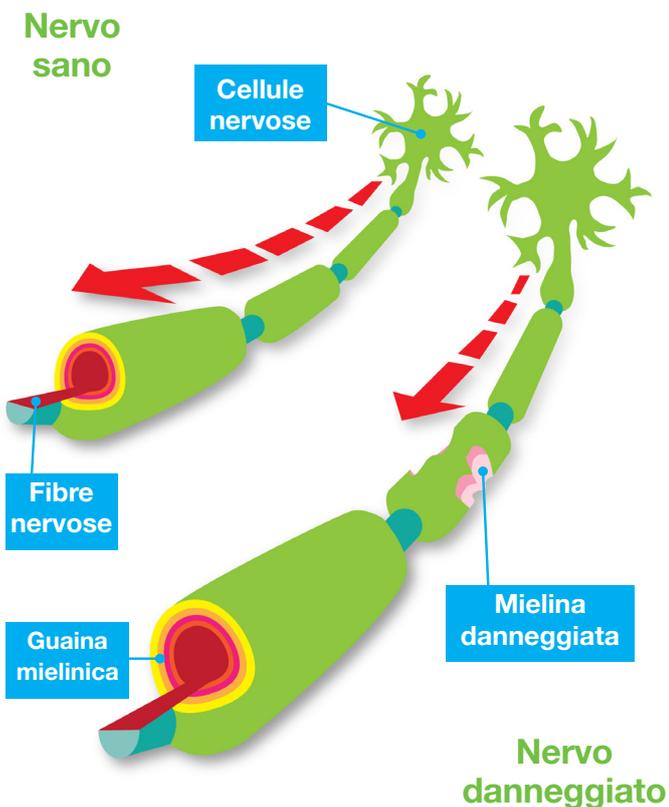
Ogni giorno utilizzi l'abilità di risolvere i problemi: arrivi agli appuntamenti in orario; decidi che cosa comprare da mangiare per te e la tua famiglia; fissi degli obiettivi e superi lo stress. In sostanza, stai gestendo la tua vita. Gestire la tua vita significa lavorare in maniera attiva sui fattori sui quali hai controllo, o migliorarli, in modo da essere in grado di affrontare quelli che sono imprevedibili o immutabili.

Gestire la tua vita con la SM significa che sai meglio affrontare le sfide che questa malattia potrebbe comportare. Ci sono varie strategie e anche operatori sanitari (vedi "La tua equipe sanitaria" a pagina 17) che possono aiutarti nel tuo viaggio.

Che cos'è la SM?

Cosa è la SM e che cosa sta accadendo all'interno del mio corpo?

Il sistema nervoso centrale (o SNC) è parte del sistema di comunicazione del corpo. È costituito da cervello, midollo spinale e nervo ottico, che consistono in gran parte di cellule nervose chiamate neuroni. I segnali elettrici viaggiano lungo i neuroni nel sistema nervoso centrale, portando messaggi a tutte le parti del corpo. Le fibre nervose, denominate assoni, sono la parte del neurone che raccoglie i segnali elettrici e li consegna al neurone successivo. La maggior parte degli assoni sono strettamente avvolti in un materiale grasso bianco chiamato guaina mielinica. La guaina agisce da isolante, permettendo ai segnali elettrici di viaggiare rapidamente senza essere interrotti o distorti.



Che cosa è la demielinizzazione?

La demielinizzazione è un danno causato alla mielinina da infiammazioni ricorrenti. La demielinizzazione finisce per creare delle cicatrici sul sistema nervoso, chiamate lesioni, che interrompono la comunicazione tra i nervi e il resto del corpo.

Il ruolo del sistema immunitario è identificare o eliminare virus, qualsiasi cosa dannosa che entra nel corpo, o cellule morte e danneggiate. Nella SM, il sistema immunitario attacca la mielinina. Ciò può essere dovuto a qualcosa che scatena la reazione del sistema immunitario, o perché ci sono problemi con la mielinina e il sistema immunitario cerca di ripulire il danno. Quando il sistema immunitario continua ad attaccare un'area, provoca l'infiammazione. L'infiammazione può causare una ricaduta nella SM (vedi "Che cosa è una ricaduta?" a pagina 13).

I danni in diverse parti del sistema nervoso centrale interromperanno vari messaggi e porteranno a sintomi differenti. Ad esempio, i danni nella parte del midollo spinale, che è responsabile per le dita dei piedi, potrebbero portare ad un intorpidimento in quella parte del corpo, o i danni nella parte del cervello responsabile per l'equilibrio potrebbero comportare capogiri. I sintomi più comuni della SM vengono spiegati in dettaglio a partire da pagina 10.

Alcune cose che vorresti sapere sulla SM:

- Le statistiche mostrano che uno su 20 australiani saranno interessati dalla SM attraverso un familiare, un collega o un amico che è affetto dalla malattia.
- Si stima che più di 23.000 persone in Australia hanno la SM, e il 75 per cento sono donne.
- 2,5 milioni di persone sono affette da SM in tutto il mondo.
- La SM è la malattia più comune del sistema nervoso centrale tra i giovani adulti.
- La SM viene solitamente diagnosticata tra i 20 e i 40 anni, anche se i sintomi possono presentarsi prima.

Su 1.000 persone:

3-5%

è la probabilità che 30-50 persone sviluppino la SM se un genitore ha la SM

0.1%

in media una persona svilupperà la SM nel corso della vita

88%

880 persone non avranno la SM, anche se entrambi i genitori hanno la SM

12%

la probabilità aumenta a 120 persone se entrambi i genitori hanno la SM



Geni

La SM è più comune nelle persone che hanno un parente con SM, ma non si eredita la SM nello stesso modo in cui si eredita il colore dei capelli. Se tu avessi un gemello identico, ovvero un gemello con cui hai condiviso il 100% dei geni, e questo gemello è affetto da SM, il rischio di sviluppare la SM è di circa il 25-30 per cento. Se hai un genitore affetto da SM, il rischio di sviluppare la SM è meno del cinque per cento.

I ricercatori hanno individuato una serie di variazioni genetiche che sono associate con la SM, ma sono necessarie ulteriori ricerche per capire esattamente quale ruolo giocano questi geni. Secondo la ricerca attuale, il rapporto tra queste variazioni genetiche e il rischio di sviluppare la SM è complicato. In alcuni casi, il modo in cui influisce la variante di un gene particolare di una persona dipende dall'ambiente in cui cresce.

La SM è più comune nelle persone che hanno avuto alcune infezioni comuni (come la mononucleosi) rispetto alle persone che non hanno avuto queste infezioni. Questo ha portato i ricercatori a sospettare che le persone con geni suscettibili alla SM possono avere un sistema immunitario che risponde in modo insolito.

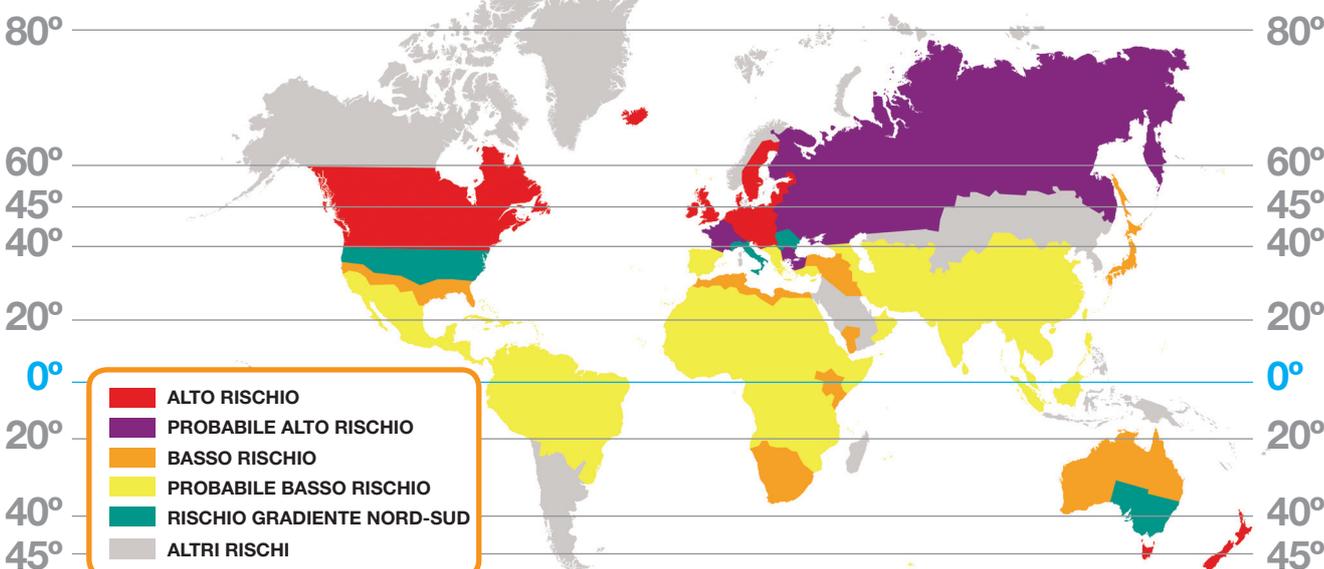
L'ambiente

I ricercatori hanno identificato molte cose nell'ambiente che rendono una persona più propensa a sviluppare la SM. Uno dei primi fattori ambientali ad essere identificati è l'effetto latitudine. Questo si riferisce al fatto che la SM è più comune quanto più ci si allontana dall'equatore (indicato nella cartina di seguito a zero gradi).

L'equatore è una linea immaginaria sulla superficie terrestre ad uguale distanza dal Polo Nord e dal Polo Sud. Divide la Terra nell'emisfero settentrionale e nell'emisfero meridionale. Vicino all'equatore c'è poca differenza tra l'estate, l'inverno, l'autunno e la primavera, e le temperature in questa zona sono di solito alte durante tutto l'anno.

In Australia, più di 23.000 persone sono affette da SM ed è più comune in Tasmania che in Queensland. La ricerca in luoghi come l'Australia, dove persone con background simili vivono in climi molto diversi, ha contribuito a dimostrare che almeno in parte questa differenza è causata dall'ambiente e non solo dal background di una persona.

Distribuzione mondiale della SM



Come viene diagnosticata la SM?

Quando una persona ha sintomi che sono simili ai sintomi della SM, il neurologo (uno specialista che cura le malattie del cervello, del midollo spinale e dei nervi) dovrà ottenere un'anamnesi dettagliata, richiedere una serie di test ed eseguire un esame fisico per verificare alcuni riflessi e reazioni. Queste informazioni vengono poi utilizzate per determinare ciò che sta accadendo all'interno del sistema nervoso centrale, ciò che può essere accaduto in passato e se una persona soddisfa i criteri internazionali per la diagnosi della SM. Ciò comporta escludere altre eventuali possibili cause dei sintomi che la persona sta manifestando.

Se i risultati non soddisfano i criteri necessari a formulare una diagnosi definitiva della SM, il medico può diagnosticare una sindrome clinicamente isolata (vedi pagina 10) o può non essere in grado di fare una diagnosi definitiva.

Per alcune persone ci vogliono molti anni per raggiungere una diagnosi e potrebbero avere bisogno di essere monitorati per un po'. Tuttavia, per altri, la diagnosi è data quando si manifestano i primi sintomi. In alcuni casi il medico può avere addirittura abbastanza informazioni per identificare un particolare tipo di SM. È importante ricordare che il processo è diverso per tutti.

Che cos'è una lesione?

Ci sono una serie di malattie in cui i neuroni sono demielinizzati, ovvero perdono la mielina. La SM è diversa da altre condizioni demielinizzanti in cui la mielina è rimossa dai neuroni in aree concentrate. Su una risonanza magnetica queste aree appaiono come macchie, chiamate lesioni. Le lesioni mostrano un cambiamento anomalo nella struttura di un organo a causa di malattie o danni. Le lesioni della SM possono verificarsi in qualsiasi parte del sistema nervoso centrale. In generale, soprattutto nelle prime fasi della malattia, il corpo è in grado di riparare i danni della mielina.

Criteri diagnostici internazionali

I criteri utilizzati per la diagnosi della SM sono concordati da un comitato internazionale di esperti. I criteri specificano le prove di cui un medico ha bisogno per diagnosticare la SM. Il dato richiesto più importante è la prova di lesioni in diverse parti del sistema nervoso centrale, in momenti diversi, senza alcuna spiegazione alternativa alla SM. I criteri vengono aggiornati regolarmente man mano che migliora la tecnologia e man mano che i ricercatori scoprono di più sulla SM. Al giorno d'oggi, una diagnosi accurata della SM può essere raggiunta molto più rapidamente di quanto non fosse possibile in passato.

Anamnesi

Una volta diagnosticata la SM, molte persone si accorgono che i sintomi si sono manifestati effettivamente molti anni prima. Per questo motivo è importante l'anamnesi. Il neurologo di solito chiede se vi siano stati eventuali sintomi in passato. Alcuni dei sintomi potrebbero essere la prova di lesioni esistenti e lesioni in diverse parti del sistema nervoso centrale. Le persone a volte non sono sicure se avvertire il neurologo dei propri sintomi, in particolare quelli insoliti come sensazioni di formicolio o vertigini. È importante ricordare che i neurologi sono specialisti che capiscono il sistema nervoso centrale e i sintomi insoliti che può causare.

Risonanza magnetica (RMN)

Le risonanze magnetiche sono un tipo specifico di diagnostica per immagini, utilizzate per creare immagini del cervello o del midollo spinale. Sulle scansioni, le aree danneggiate possono apparire come macchie, conosciute come lesioni. Se ci sono lesioni, il neurologo valuterà la loro tipologia e posizione. Più di una lesione può indicare che vi siano lesioni in altre parti del sistema nervoso centrale. Possono anche essere utilizzati diversi tipi di risonanza magnetica per dare diversi tipi di informazioni. Alcune risonanze magnetiche possono mostrare lesioni più vecchie che si stanno rimielinizzando, o aree in cui si sono create delle cicatrici in un altro momento.

Esami del sangue

Il tuo neurologo può richiedere una serie di esami del sangue. Generalmente servono per escludere altre possibili cause dei sintomi. La SM non può essere diagnosticata con un solo esame del sangue, ma i risultati dell'esame possono dare informazioni per il processo diagnostico. Possono anche dare

informazioni importanti di cui il tuo neurologo avrà bisogno per prescrivere le cure.

Punture lombari

Una puntura lombare (a volte chiamata rachicentesi) è un esame che consiste nel prelevare una piccola quantità di liquido dalla colonna vertebrale con un ago. Il liquido viene poi inviato ad un laboratorio per una serie di esami che possono aiutare il neurologo ad avere un quadro di ciò che sta accadendo all'interno del tuo corpo. Alcune cose di cui il tuo neurologo potrebbe essere alla ricerca sono le bande oligoclonali, che possono provare se vi è un'inflammazione in corso nel sistema nervoso centrale.

Potenziali Evocati (PE) e Potenziali Evocati Visivi (PEV)

I potenziali evocati sono esami che misurano il tempo che ci impiegano i messaggi a viaggiare lungo le fibre nervose e arrivare al cervello. Se i messaggi sono in ritardo, questo può indicare la presenza di cicatrici sui nervi, anche se non ve ne sono i sintomi. I Potenziali Evocati Visivi (PEV) indicano se i messaggi viaggiano bene lungo il nervo ottico. Questi test misurano il tempo che trascorre tra il momento in cui ti viene mostrata un'immagine e il momento in cui il messaggio viene percepito nella parte del cervello che elabora le informazioni che arrivano dagli occhi. I PEV sono uno degli PE più comuni utilizzati per diagnosticare o monitorare la SM. Il medico può richiedere altri tipi di PE tra cui i potenziali evocati somato-sensoriali, che misurano i messaggi che viaggiano dalla pelle, o potenziali evocati uditivi, che misurano i messaggi che viaggiano dalle orecchie.

Tipi di SM

La SM varia molto da persona a persona e tutte le persone affette da SM vivranno la malattia in modo diverso. Tuttavia, vengono usate delle categorie per descrivere l'andamento generico della malattia provato dalla maggior parte delle persone.

Le categorie di SM più comunemente utilizzate sono la sclerosi multipla recidivante-remittente (SM-RR), la sclerosi multipla secondaria progressiva (SM-SP) e la sclerosi multipla primariamente progressiva (SM-PP). I tre tipi di SM (insieme con la SM recidivante progressiva, che ora è usato molto meno frequentemente) sono stati identificati da un comitato internazionale nel 1996 come ampio metodo di classificazione di una malattia che varia enormemente da persona a persona. Descrivono l'andamento della

malattia e non la gravità del decorso individuale.

Altre categorie che vengono utilizzate meno spesso descrivono la gravità della malattia, come ad esempio la SM benigna o maligna, o l'area colpita, come la SM spinale.

SM recidivante-remittente (SM-RR)



Alla maggior parte delle persone affette da SM (circa l'85 per cento) viene inizialmente diagnosticata la SM-RR. La caratteristica principale della SM-RR è la variazione dei sintomi. Le ricadute (chiamate anche riacutizzazioni, attacchi, "flare-up" o episodi) sono i periodi in cui i sintomi peggiorano e le remissioni sono i periodi in cui migliorano. Le ricadute sono dei cambiamenti nei vecchi sintomi o la comparsa di nuovi sintomi che durano più di 24 ore. Alcune ricadute si risolvono abbastanza rapidamente, mentre altre possono richiedere settimane o mesi per placarsi. Molte ricadute si risolveranno completamente, mentre altre potranno avere un impatto a lungo termine sulle tue funzioni. Le ricadute della SM-RR sono causate da un'inflammazione, che si verifica quando le cellule immunitarie attaccano la mielina. Le persone affette da SM possono anche vedere i loro sintomi cambiare di giorno in giorno, ma questa non è una ricaduta.

SM secondaria progressiva (SM-SP)



Con l'andare del tempo, la maggior parte delle persone affette da SM-RR avranno sempre meno ricadute. A questo punto, la malattia può essere classificata come SM-SP. Dopo 25 anni parte di coloro a cui è stata inizialmente diagnosticata la SM-RR verrà descritta come affetta da SM-SP. Alcune persone con SM-SP continueranno ad avere ricadute, altre no. La caratteristica principale della SM-SP è un andamento più costante dei sintomi. Le ricadute tendono a ridursi





Mi è stata diagnosticata la SM poco più di 12 anni fa, ma in realtà l'ho avuta fin da ragazza. Non c'è nulla di più spaventoso di sapere che qualcosa non va, ma non sapere di che cosa si tratta. Per me, la diagnosi è stato un enorme sollievo

” – Karen

o scomparire, ma le funzioni della persona in genere diminuiscono. Per alcune persone la perdita delle funzioni può essere rapida, mentre per altri può essere molto graduale.

SM Primariamente Progressiva (SM-PP)



Alcune persone a cui è stata diagnosticata la SM non avranno ricadute chiaramente definite. Questo viene di solito descritto come SM-PP. Le persone affette da SM-PP rappresentano circa il 10 per cento di tutte le persone affette da SM. La caratteristica principale della SM-PP è un andamento costante dei sintomi dal momento della diagnosi. Ci possono essere periodi in cui i sintomi sono stabili o addirittura migliorano, ma la perdita complessiva delle funzioni tende ad aumentare. Come per la SM-SP, per alcune persone la perdita delle funzioni può essere veloce, mentre per altre può essere molto graduale.

SM Progressiva con ricadute (SM-PR)



La SM-PR è definita come una malattia progressiva dall'insorgenza, con evidenti ricadute acute (con o senza recupero), con periodi tra una ricaduta e l'altra caratterizzati da progressione continua. Sebbene sia la tipologia meno comune, ricerche recenti sulla SM progressiva hanno dimostrato ampiamente l'esistenza di questa forma di SM. L'andamento della SM-PR è simile a quello della SM-SP.

Che cosa è la sindrome clinicamente isolata (CIS)?

Per dare una diagnosi definitiva della SM, il neurologo deve identificare la presenza della malattia in diverse parti del sistema nervoso centrale e in momenti diversi. La CIS potrebbe essere diagnosticata quando una persona è soggetta ad un episodio di demielinizzazione. Alcune persone possono riprendersi da un episodio di CSI, altre saranno soggette ad un secondo episodio (o ricaduta) e a quel punto verrà loro diagnosticata la SM.

La risonanza magnetica o altri esami possono mostrare delle caratteristiche che suggeriscono se una persona con CIS è più o meno propensa ad essere soggetta ad un altro episodio e in quel caso la diagnosi verrà "convertita" in SM clinicamente definita. Per le persone che dimostrano sintomi in cui la CIS si evolve in SM, ci sono sempre più prove che dimostrano che i trattamenti modificanti la malattia utilizzati per la SM possono rallentare la progressione da CIS a SM.

Sintomi più comuni e come gestirli

Quando la mielina è danneggiata, i messaggi che viaggiano lungo la fibra nervosa possono essere alterati o possono non raggiungere la loro destinazione. Ciò provoca i sintomi della SM.

Come accennato in "Che cos'è la SM?" (pagina 6), i sintomi della SM possono essere diversi da persona a persona e possono cambiare con l'andare del tempo. È anche importante ricordare che non tutti i problemi di salute sono legati alla SM.

Tuttavia, ci sono sintomi comuni che si possono manifestare secondo vari livelli in molte persone affette da SM. Può esserti molto più facile gestire i sintomi se sviluppi una strategia di gestione personale con la tua équipe sanitaria. In tal modo puoi ridurre al minimo l'impatto che i sintomi hanno sulla tua vita e potrai continuare a mantenere la tua routine quotidiana.

Di seguito, un elenco con alcuni dei sintomi più comuni della SM.

Problemi della vescica

I problemi della vescica sono un sintomo comune della SM, ma spesso non vengono segnalati. Alcuni dei problemi sono:

- non essere in grado di svuotare completamente la vescica.
- riduzione della capacità o ritenzione della vescica.
- entrambi i problemi.

Sono state effettuate molte ricerche sui sintomi della vescica e, di conseguenza, molti problemi possono ora essere gestiti in modo efficace. È importante che ne parli con il tuo medico di famiglia o con l'infermiere specializzato in SM, in quanto possono darti dei suggerimenti o possono mandarti da un consulente specializzato in continenza.

Problemi intestinali

Con la SM possono verificarsi problemi intestinali. Il problema più comune è la costipazione, ovvero la difficoltà a svuotare l'intestino. Esistono anche dei farmaci che possono causare costipazione. È importante che tu riferisca eventuali problemi di costipazione al tuo medico di famiglia.

La stitichezza lieve può essere curata con una dieta ricca di fibre, un consumo di un litro e mezzo/due di acqua al giorno, esercizio fisico regolare e abituandosi a svuotare l'intestino ad un orario regolare ogni giorno.

Affaticamento

L'affaticamento è uno dei sintomi più comuni della SM e spesso può avere un grande impatto sulla vita delle persone. Alcune persone possono provare un affaticamento tale che ostacola la loro vita quotidiana o impedisce loro di lavorare e non avere altri sintomi.

In quanto sintomo "invisibile" della SM, l'affaticamento è spesso frainteso da familiari, accompagnatori, amici o colleghi. Potrebbero pensare che la persona

affetta da SM è depressa o che semplicemente non si impegna abbastanza, quindi è importante far sapere che sei affaticato e che ti assicuri che le persone intorno a te ne capiscono l'impatto. Si sa inoltre che molti farmaci causano o peggiorano l'affaticamento.

L'affaticamento è una delle principali cause di abbandono precoce del lavoro, ma adottare strategie e cambiamenti nel modo in cui affronti la giornata può fare molta differenza. Ad esempio, fare periodi di riposo regolari, raggruppare le attività e fare le attività più faticose quando senti che le tue energie sono all'apice, può aiutare a ridurre al minimo gli effetti che questo sintomo ha sulla tua vita.

Problemi relativi alla memoria e al pensiero (cognizione)

Con la SM si possono verificare problemi relativi alla memoria e al pensiero. Alcune persone dicono che viene meno il loro livello di concentrazione, il che rende difficile completare attività o trovare la parola giusta durante una conversazione.

Anche le alterazioni dell'umore o la depressione possono causare problemi di memoria, come il caldo e l'affaticamento. Qualunque sia la causa, esistono molte strategie per aiutarti a far fronte a questi problemi, quindi è importante che tu ne parli con il tuo medico di famiglia o con l'infermiere specializzato in SM. Alcune delle strategie che molte persone usano in modo efficace sono cose semplici: tenere un diario o usare un calendario, fare liste o scrivere promemoria su delle lavagne. Se hai bisogno di ulteriore aiuto nella gestione di questo sintomo, puoi chiedere di essere mandato da un neuropsicologo o da un terapeuta occupazionale. (vedi "La tua équipe sanitaria" a pagina 17).



In qualsiasi modo in cui ti senta... va bene. L'unica modo in cui non devi sentirti è solo, perché molti di noi là fuori hanno la SM e vivono una vita piena e felice. Non avere paura di parlarne con noi

” – Alison

Umore ed emozioni

I cambiamenti di umore e le emozioni sono relativamente comuni nelle persone affette da SM. Ciò può essere collegato ai danni neurali, ma più comunemente le persone provano rabbia, tristezza e stress quando si trovano ad affrontare il fatto di essere stati diagnosticati la SM o le sfide che la SM comporta.

Non è insolito avere periodi di tristezza e di angoscia che possono provocare problemi di irritabilità e insonnia. Molte persone trovano utile andare alle riunioni dei gruppi di supporto. Condividere pensieri e idee con persone che hanno una maggiore consapevolezza di ciò che si sta attraversando può essere molto positivo. La nostra associazione organizza gruppi di supporto in molte città. Per saperne di più, contatta la nostra linea informativa e di supporto.

È inoltre importante che continui a parlare apertamente con parenti e amici in modo che possano avere un'idea di ciò che ti sta accadendo. Se questi cambiamenti cominciano a influenzare la tua vita e a durare più a lungo del previsto, parlane con il tuo medico di famiglia. Può offrirti consigli o mandarti da uno psicologo o da un consulente, se necessario.

Dolore

Circa il 60 per cento delle persone affette da SM prova dolore. Il dolore può essere il risultato di un danno nel sistema nervoso centrale e si può manifestare in varie forme.

Le persone affette da SM hanno anche dolori muscolari e lombari. Questo è spesso il risultato di alterazioni posturali o di problemi di deambulazione che affaticano le articolazioni e i legamenti. Esercizi, farmaci, o una combinazione di entrambi, possono aiutarti a gestire il dolore, quindi è importante che tu riferisca questo sintomo al tuo medico di famiglia.

Per ulteriori informazioni su come affrontare il dolore provocato dalla SM, leggi il nostro opuscolo sulla "Gestione del dolore: Per le persone affette da SM", disponibile sul nostro sito web.

Cambiamenti sensoriali o sensazioni alterate

La SM può causare intorpidimento, pizzicore o formicolio. Alcune persone possono anche provare una sensazione simile ad una puntura o bruciore su aree della pelle. Questa sensazione può colpire una piccola



Sono contento di ricevere aiuto per sintomi che ho provato per così tanto tempo. Vivo ogni giornata come viene e mantengo un atteggiamento positivo. Inoltre, il cane e il gatto mi ascoltano meravigliosamente



– Mike

parte del corpo o un'area più estesa, come un braccio o gamba interi.

Sessualità e intimità

La SM può avere delle conseguenze sulla sessualità e l'intimità. Questo può essere il risultato diretto di danni ai nervi nel sistema nervoso centrale, che possono causare cambiamenti, come la riduzione della libido, secchezza vaginale o problemi di erezione. Anche i sintomi quali affaticamento, debolezza e dolore possono avere un impatto sulla risposta sessuale e il desiderio. Altri fattori che hanno conseguenze sulla sessualità e l'intimità sono lo stress, poterne parlare liberamente, l'ansia e l'imbarazzo.

Anche se può sembrare imbarazzante, molti dei problemi fisici riguardanti la sessualità possono essere affrontati; per questo è importante che ne parli con il tuo medico di famiglia o con l'infermiere specializzato in SM. In alcuni casi, può essere necessaria della consulenza per aiutarti a gestire questo problema. È altrettanto importante che ne parli con il tuo partner e che continui a farlo in quanto ciò contribuirà ad evitare incomprensioni e ad assicurarti che sapete quali sono le preoccupazioni di entrambi.

Intolleranza alle temperature o al calore

Con la SM si può essere intolleranti alle temperature o al calore. Molte persone affette da SM reputano che i loro sintomi peggiorano nelle giornate più calde o quando la loro temperatura corporea aumenta dopo l'esercizio fisico. Succede temporaneamente e quando il corpo si raffredda i sintomi diminuiscono nuovamente (vedi "Cosa potrebbe simulare una ricaduta?" a pagina 14). L'effetto del calore sui sintomi della SM non è il risultato di ulteriori danni o d'infiammazione nel sistema nervoso centrale.

Molte cose possono contribuire a diminuire l'effetto del calore. Ad esempio: cappelli, abiti e cravatte refrigeranti;

fare i lavori di casa durante le ore più fresche della giornata; stare in un ambiente fresco ed evitare di uscire nelle giornate molto calde.

Disturbi visivi

Si possono verificare disturbi visivi se il nervo dell'occhio si infiamma o viene danneggiato dalla SM. Questo disturbo si chiama neurite ottica. La neurite ottica può dare luogo a visione offuscata o annerita, perdita di parte della vista nell'occhio e dolore dietro il bulbo oculare. A volte ne possono risentire i movimenti oculari.

La neurite ottica è di solito temporanea e la maggior parte delle persone si riprende bene. A volte può essere utile una cura di steroidi. Per questo è importante che segnali eventuali problemi visivi al tuo medico di famiglia.

Indebolimento muscolare

Nella SM, l'interruzione dei messaggi che viaggiano lungo i nervi può portare ad un indebolimento dei muscoli, soprattutto nelle gambe e nelle braccia. Questa perdita di forza può provocare difficoltà nel mantenere l'equilibrio e camminare, e le attività che prima venivano portate a termine senza alcun problema possono diventare più difficili. Anche l'affaticamento può avere un impatto sull'indebolimento muscolare.

Fare degli opportuni esercizi di potenziamento con un fisioterapista o un fisiologo può aiutare. Un terapeuta occupazionale può anche dare consigli per quanto riguarda gli aiuti e le tecniche che possono aiutarti a trarre il meglio dalla forza e dalle capacità che hai.

Che cosa è una ricaduta?

Una ricaduta viene formalmente definita come lo sviluppo di nuovi sintomi o il peggioramento



Questa malattia ci rende tutti unici. Ciò che funziona per uno non sempre funziona per l'altro. L'atteggiamento mentale è vitale! Sfida la SM, non farle avere la meglio e cerca quante più informazioni ti sono disponibili



– Reece

temporaneo o la ricorrenza di vecchi sintomi, che non sono causati da un'infezione o da una qualsiasi altra causa, e dura più di 24 ore.

Quando una nuova infiammazione e/o il danneggiamento della mielina si verifica nel cervello e nel midollo spinale, una persona affetta da SM può avere una ricaduta. Ci si può riferire alla ricaduta anche con altri nomi, come ad esempio riacutizzazione, attacco, "flare-up" o episodio.

I sintomi più comuni associati ad una ricaduta sono: problemi di equilibrio, della vescica, della vista, della memoria e del ragionamento, della mobilità e affaticamento.

Una ricaduta, per essere considerata tale, deve avvenire almeno 30 giorni dopo un episodio precedente. Una ricaduta può verificarsi rapidamente con una manifestazione improvvisa e intensa dei sintomi, o gradualmente, con sintomi che compaiono durante diversi giorni o settimane. Mentre per alcune persone i sintomi possono essere lievi, per altre possono essere più evidenti. Il periodo tra una ricaduta e l'altra è conosciuto come remissione, e può variare notevolmente da un mese ad anni.

Anche se la definizione di ricaduta può sembrare piuttosto complicata, è importante che tu capisca che cosa comporta una ricaduta in modo da poterne discutere con l'equipe di assistenza sanitaria.

Come faccio a sapere se ho una ricaduta?

La maggior parte delle persone affette da SM manifestano vari sintomi mutevoli in un qualsiasi momento, quindi può essere difficile capire se un aumento dei sintomi fa parte dell'andamento variabile della malattia o se si tratta di una ricaduta. Il cambiamento dei sintomi dovrebbe essere discusso con il neurologo. Il tuo neurologo deve essere a conoscenza di cambiamenti dei sintomi per stabilire quanto spesso hai ricadute e se la cura a cui sei sottoposto sta funzionando.

Ci sono dei momenti in cui anche i neurologi possono trovare difficoltà a diagnosticare una ricaduta e, talvolta, possono essere diagnosticate solo in seguito. Ciò è dovuto al fatto che tutto ciò che provoca un aumento della temperatura corporea di una persona può aumentare temporaneamente i sintomi della SM (vedi "Cosa potrebbe simulare una ricaduta?" a pagina 14).



Che cosa potrebbe simulare una ricaduta? (Pseudo-riacutizzazione)

Un aumento del calore corporeo interno di una persona può causare sintomi simili alla ricaduta. Si chiama pseudo-riacutizzazione. Una pseudo-riacutizzazione è un peggioramento temporaneo dei sintomi. Non indica nuove infiammazione o danneggiamento della mielina, ma è causato da altri problemi. La pseudo-riacutizzazione può essere causata da vari fattori, tra cui un'altra malattia o infezione, esercizio fisico e un ambiente troppo caldo.

Fare esercizi fisici faticosi può causare sintomi simili alla ricaduta, perché aumenta temporaneamente la temperatura interna. Secondo le ricerche i sintomi simili alla ricaduta solitamente si risolvono entro mezz'ora da quando si cessa l'attività fisica e il corpo si raffredda. Riposarsi e bere una bibita fresca o farsi una doccia dovrebbero contribuire a far scendere la temperatura corporea interna e a ridurre i sintomi legati al calore.

Se l'aumento dei sintomi è causato da un'infezione, devi assolutamente andare dal medico di famiglia e curarne la causa per ridurre i sintomi. Una volta che l'infezione viene identificata e trattata, i sintomi di ricaduta di solito si risolvono entro un giorno. Tuttavia, è importante notare che l'infezione a volte può innescare una ricaduta, perciò controlla se hai infezioni del tratto urinario, raffreddore o influenza.

Quanto tempo dura una ricaduta?

Le ricadute sono molto diverse da persona a persona, e la sintomatologia, la gravità, la frequenza e la durata di una ricaduta spesso variano nel tempo per la stessa persona.

Anche se avere una ricaduta può sopraffare, le ricadute possono spesso essere lievi e i sintomi si possono risolvere entro alcuni giorni o settimane. A volte potrebbero essere necessari un paio di mesi, e mentre alcune persone potrebbero recuperare completamente le proprie funzioni dopo una ricaduta, altre possono riportare funzioni permanentemente ridotte.

Come mi preparo per una ricaduta?

I sintomi della SM sono imprevedibili ed è difficile sapere cosa aspettarsi. Essere preparati può aiutare a ridurre lo stress in caso di ricaduta. Uno dei modi per assicurarti di essere pronto è essere a conoscenza del supporto e dei servizi che hai a disposizione.

Assicurati di sapere chi chiamare in questi momenti, sia che si tratti del tuo medico di famiglia, neurologo, infermiere, dei tuoi familiari, degli amici o della tua rete di supporto locale.

Oltre ad essere preparato, non perdere la speranza. Le ricadute possono prendere di sorpresa e i sintomi possono essere difficili da affrontare, ma non devi perdere la tua indipendenza o smettere di fare le cose che ti piacciono di più. Ricorda, l'obiettivo è quello di vivere la tua vita nel miglior modo possibile, nonostante i sintomi della SM.

“Gestire una ricaduta: Per le persone affette da SM”, è una pubblicazione pratica e utile disponibile sul nostro sito.

“

Continuo a imparare ad ascoltare il mio corpo (per sapere quando ho bisogno di riposarmi o fare più esercizio) e a ricordare che le ricadute accadono e quindi a non dare di matto se un giorno ho male ad una mano

” – Dani

Cure mediche

È importante sapere che c'è una differenza tra i farmaci modificanti la malattia utilizzati per aiutare a curare la SM in sé, e i farmaci che possono essere utilizzati per aiutare a curare una ricaduta di SM.

Farmaci modificanti la malattia

I farmaci modificanti la malattia, noti anche come immunoterapie, sono terapie disponibili consigliate per la SM recidivante-remittente (SM-RR). Anche se attualmente non esistono opzioni di cure mediche per le persone con le forme di SM secondaria progressiva e primariamente progressiva, si stanno effettuando molte ricerche nel campo.

I farmaci modificanti la malattia riducono l'attività della malattia nel sistema nervoso centrale. Non esiste un trattamento per curare o arrestare la SM, ma questi farmaci possono aiutare a ridurre la frequenza e la

Stai considerando delle cure mediche?

La terapia è generalmente consigliata per le persone a cui è stata diagnosticata la SM-RR per ridurre la frequenza e la gravità delle ricadute e rallentare il decorso della malattia. Sebbene ci siano dei benefici nell'iniziare la terapia il più presto possibile, è anche importante che ti prenda abbastanza tempo per considerare le opzioni di terapia.

Quando ti impegni a fare un ciclo di terapia è necessario che consideri che si tratta di un impegno a lungo termine e che ti assicuri che si adatta al tuo stile di vita. Questo non vuol dire che non potrai più cambiare la terapia decisa inizialmente. Tuttavia, si consiglia di destinare abbastanza tempo alla terapia, in modo che il tuo corpo si adatti, prima di pensare di passare ad un altro farmaco. Il tuo neurologo o l'infermiere specializzato in SM sarà in grado di spiegarti dettagliatamente tutte le opzioni per aiutarti a fare la scelta a te più adatta.

gravità delle ricadute nella SM-RR. Non ti faranno sentire meglio e in generale non eliminano tutti i sintomi della SM, ma potrebbero essere in grado di aiutare a controllare il decorso della SM.

In realtà, la ricerca dimostra che iniziare il trattamento precocemente non solo riduce i tassi di ricaduta, ma può anche rallentare l'accumulo di danni ai nervi e può prevenire in parte la perdita di funzioni che puoi accumulare nel tempo. Questo è il motivo per cui il neurologo potrebbe averti detto di iniziare il trattamento subito dopo la diagnosi.

Per informazioni sulle terapie modificanti la malattia più aggiornate disponibili per la SM, visita il nostro sito o contatta la nostra linea informativa e di supporto.

Gravidanza e farmaci

Come con tutti i farmaci per la SM, è importante parlarne con il neurologo, soprattutto se stai prendendo in considerazione una gravidanza o se rimani incinta.

Se stai assumendo un farmaco modificante la malattia e scopri di essere incinta o che la tua partner lo è, fissa un appuntamento per parlarne con il neurologo, non appena possibile, in quanto lui/lei sarà in grado di darti consigli sulle linee guida relative alla tua situazione personale.



Fai delle ricerche sulle tue opzioni di terapia, in modo da poter prendere una decisione ragionevole e informata su ciò che vorresti fare

” – Bosco

Ci sono informazioni limitate sugli effetti che queste terapie hanno in gravidanza, quindi in genere si consiglia alle donne di smettere di prendere i farmaci modificanti la malattia durante la gravidanza. Tuttavia, questa è una decisione che dovrai prendere con il tuo neurologo e le persone che ti stanno vicino, in quanto le circostanze cambiano da individuo a individuo.

“Decisioni sulla maternità: per donne affette da SM” è una pubblicazione pensata per aiutare le donne a prendere decisioni relative alla gravidanza dopo essere state diagnosticate la SM. Questa utile pubblicazione è disponibile sul nostro sito web.

Supporto, formazione e controlli

Qualunque opzione di terapia tu scelga di iniziare, l'infermiere specializzato in SM ti assisterà in tutti gli aspetti della terapia: ti insegnerà a fare un'iniezione, ti aiuterà a gestire gli effetti collaterali che possono verificarsi, assicurandosi che tu sappia quando e quali test di controllo possono essere richiesti, e aiutandoti a gestire i sintomi che ti stanno causando difficoltà. Un infermiere specializzato in SM ti sottoporrà a dei controlli per tutto il tempo in cui avrai bisogno di assistenza.

Cura delle ricadute

I farmaci più comuni utilizzati per la cura di una ricaduta sono i corticosteroidi (steroidi). Vengono utilizzati per gestire le ricadute intense diminuendo l'infiammazione nella zona interessata. Il medico o il neurologo è la persona migliore a cui chiedere quali farmaci dovresti prendere durante una ricaduta.

Come funzionano gli steroidi?

Gli steroidi sono farmaci che simulano l'effetto degli ormoni che vengono prodotti naturalmente nel corpo. Quando gli steroidi somministrati superano i livelli naturali del corpo possono sopprimere l'infiammazione, riducendo i segni ed i sintomi di malattie infiammatorie come la SM.

A differenza dei farmaci modificanti la malattia, questi farmaci curano solo i sintomi di una ricaduta e non la malattia stessa. Possono aiutare a risolvere i sintomi che si manifestano, e, in alcuni casi, a ridurre il periodo della ricaduta e aiutarti a rimetterti più in fretta.

Quali steroidi sono disponibili per la cura delle ricadute?

Gli steroidi più comunemente utilizzati per le ricadute di SM sono il metilprednisolone (Solu Medrol, Depo-Medrol) che viene somministrato per via endovenosa e il prednisone (Panafcort, Sone) che viene preso per via orale.

Come faccio a sapere se ho bisogno di una cura con steroidi?

È importante notare che le ricadute saranno valutate su base individuale. Il tuo medico di famiglia o il neurologo dovrà considerare una serie di fattori che si verificano tra cui i sintomi, la gravità della ricaduta e la perdita funzionale, oltre agli effetti collaterali della cura con steroidi.

Devi assolutamente informare il tuo neurologo delle ricadute in modo da assicurarti che stai ricevendo la miglior cura possibile per la SM.

“

Penso che sia importante sapere che le cose stanno migliorando sempre per quanto riguarda le cure. Di certo questo mi ha dato fiducia quando mi è stata data la diagnosi

”

– Brooke

Vivere bene con la SM

La SM può avere un forte impatto su tutte le aree della vita ed ogni persona si sentirà pronta a gestire queste aree in momenti diversi.

È importante che ricordi che ci sono modi per migliorare e valorizzare la tua vita, indipendentemente dalle limitazioni che può talvolta porre la SM. Guardando da vicino le cose che sono per te importanti e assicurandoti che stai facendo delle scelte di vita sane, puoi gestire la SM e avere la tua vita sotto controllo.

Puoi vivere bene con la SM. Gli operatori sanitari di MSL possono aiutarti ad adottare un approccio olistico nella gestione della tua malattia. Un approccio olistico tiene conto della tua "interezza come persona" (le tue esigenze fisiche, sociali e psicologiche) e considera cose come lo stress, l'attività fisica, la gestione dei sintomi, la famiglia, le preoccupazioni relative alle relazioni e la gestione medica della SM.

Un approccio olistico può aiutarti a mantenere la tua salute e il tuo benessere generale, portando ad una migliore qualità di vita per te e la tua famiglia.

La tua équipe sanitaria

Gli operatori sanitari sono uno strumento essenziale nell'impegno ad adattarti alla vita con la SM. Dovresti sentirti a tuo agio nel richiedere questo tipo di assistenza, in quanto ti aiuterà molto a gestire e ad affrontare alcune delle sfide che la SM può comportare. Ci sono molti fornitori di assistenza sanitaria che possono aiutarti a gestire qualsiasi aspetto del tuo stile di vita, in particolare a gestire i sintomi della SM come quelli descritti in "Sintomi più comuni e come gestirli" (pagina 10).

Il tuo neurologo e il tuo medico ti aiuteranno a gestire la SM a livello medico e l'infermiere specializzato in SM ti aiuterà a gestire i farmaci ed i sintomi. Quando vai dal neurologo o dal medico di famiglia, è facile che ti dimentichi le domande che hai, quindi scrivile su un quaderno quando ti vengono in mente e portalo con te alla prossima visita che devi fare. Può anche esserti utile andare all'appuntamento con qualcuno per assicurarti di capire bene qualsiasi nuova informazione. In momenti come questo, due teste sono meglio di una, soprattutto se c'è molto da sapere. Il tuo neurologo scriverà al tuo medico di famiglia dopo averti visitato, in modo che sarà

aggiornato su qualsiasi nuova informazione relativa alla tua situazione.

Un infermiere specializzato in SM o un assistente sociale possono aiutarti a trovare dei modi con cui affrontare i problemi relativi alla SM. Possono anche aiutarti ad accedere a vari servizi sanitari e comunitari e agire a tuo nome.

Un terapeuta occupazionale (TO) può aiutarti a risolvere eventuali problemi funzionali temporanei che hai a casa o al lavoro, oltre a fornirti consulenza relativa alla gestione dell'affaticamento. Possono aiutarti se stai avendo difficoltà con le attività che normalmente sei in grado di fare, o compiti che devi svolgere per organizzare la tua vita e i tuoi doveri.

Un fisioterapista o un fisiologo può elaborare programmi personalizzati per aiutarti ad aumentare la forza e la forma fisica e ottimizzare la mobilità, l'equilibrio e la coordinazione. In caso di ricaduta, i fisioterapisti possono consigliarti il livello adeguato di esercizio fisico ed elaborare un regime di fitness da seguire durante il recupero.

Gli psicologi, assistenti sociali e i consulenti possono aiutarti a gestire lo stress, l'ansia e la depressione e ti aiuteranno a gestire l'impatto che la SM ha sui tuoi rapporti.

I neuropsicologi si occupano di capire come funziona il cervello nelle aree del pensiero, della memoria, del comportamento e della personalità. Si concentrano inoltre su come questi cambiamenti nel cervello

“

Non ce l'avrei fatta senza il supporto di mio marito e della mia cara infermiera specializzata in SM. Era sempre dall'altra parte del telefono per rispondere a tutte le domande

” – Deanna

colpiscono queste aree. I neuropsicologi possono aiutarti a identificare quali funzioni del cervello siano eventualmente cambiate e possono consigliarti come gestire tali cambiamenti.

Questo elenco di operatori sanitari non è affatto esaustivo e, durante il tuo viaggio con la SM, potresti aver bisogno di consultare altri operatori sanitari. Lavoreranno per e con te al fine di garantire che tutti gli aspetti della tua situazione personale, tra cui il tuo benessere fisico ed emotivo, siano affrontati.

Dieta

Le linee guida dietetiche per gli adulti australiani raccomandano una dieta equilibrata a basso contenuto di grassi saturi, zucchero e sale, e che includa alimenti provenienti dai seguenti gruppi alimentari: frutta, verdura e legumi, pane e cereali, carni magre e latticini.

Ci sono una serie di diete pubblicate su libri e internet che riportano vantaggi specifici per le persone affette da SM. Un supporto scientifico per qualsiasi dieta specifica per la SM è generalmente limitato. Tuttavia, questo non significa che cambiare la dieta non ti faccia sentire più sano. Qualsiasi modifica che ti porti a consumare cibi più freschi, in particolare frutta e verdura, e meno grassi saturi e zuccheri, può avere un effetto positivo sulla tua salute generale. Esistono anche delle modifiche alla dieta che potrebbero avere un impatto sui sintomi specifici della SM, come per esempio problemi intestinali o affaticamento.

Chiunque abbia intenzione di limitare drasticamente o rimuovere interi gruppi alimentari dalla propria dieta dovrebbe considerare di chiedere il parere di un



La mia dieta è migliorata, mi esercito ogni giorno, mangio un sacco di pesce e gestisco i sintomi man mano che si manifestano. L'ironia è che vivo una vita più sana ora di quanto abbia mai fatto prima della diagnosi



– Robert

dietista o un nutrizionista. Non solo i diversi gruppi alimentari forniscono particolare valore nutrizionale per conto proprio, ma attraverso la combinazione di vari tipi di alimenti si può migliorare il valore nutrizionale di uno specifico pasto. Un dietista o un nutrizionista è in grado di fornirti consigli su come soddisfare le tue esigenze nutrizionali individuali qualora tu scelga di, o debba, limitare o eliminare gruppi alimentari dalla tua dieta.

Vitamina D

È stato provato che le persone che sono carenti di vitamina D sono più a rischio di contrarre la sclerosi multipla. Si consiglia alle persone affette da SM di chiedere al proprio medico di famiglia di controllare i livelli di vitamina D.

Le persone affette da SM assumono solitamente integratori di vitamina D. La vitamina D può anche essere assunta attraverso alcuni alimenti, tra cui sardine, salmone, tonno, semi di girasole, uova e attraverso l'esposizione sicura al sole.

Attività fisica

L'attività fisica è essenziale per la salute generale e il benessere di qualsiasi persona. L'inattività in persone affette o meno dalla SM può causare numerosi fattori di rischio che possono portare a malattie cardiache e diabete.

Nelle persone affette da SM, l'inattività può aggravare o esagerare l'impatto che hanno sintomi quali l'indebolimento muscolare e l'affaticamento. È importante ricordare che l'attività regolare ti manterrà flessibile, in forma e sano, oltre ad aiutarti a rafforzare le ossa e a mantenere la muscolatura. L'attività fisica e l'esercizio fisico possono anche migliorare l'umore e ridurre la depressione. Sempre più prove dimostrano i benefici che ha l'esercizio fisico sul sistema immunitario. Può anche aiutare a riprendersi da una ricaduta e prevenire i problemi a lungo termine con i muscoli o la postura.

Dato che cambiano i sintomi e le abilità da persona a persona, la valutazione fisica di un fisioterapista o di un fisiologo, che capisce la SM, ti aiuterà a identificare quali esercizi ti daranno il massimo beneficio.

Verso il futuro

Partecipare ad attività che trovi piacevoli e fattibili può essere benefico per la tua salute e il tuo benessere.

“

Non devi mai permettere a nessuno di dirti che non puoi fare qualcosa perché hai la SM. Potresti non essere in grado di farlo nello stesso modo in cui l'avresti fatto una volta, ma puoi ancora avere sogni. Hai solo bisogno di modificare il modo in cui li raggiungi e le aspettative che hai per te stesso

” – Karen

Fissa obiettivi e fai piccoli passi per raggiungerli. Ricordati di viziarti e riconoscere i tuoi risultati quando raggiungi tali obiettivi. Può anche essere utile progettare le attività in anticipo, in modo da sapere che c'è qualcosa per cui aspettare. L'idea è quella di rimanere concentrato sulle cose positive nella tua vita e le cose che puoi fare.

Fumare sigarette

Le persone affette da SM che fumano sembrano essere soggette ad un decorso più rapido della malattia. Alcune ricerche hanno dimostrato che la disabilità dovuta alla SM progredisce più rapidamente nei fumatori e che smettere di fumare può ritardare la progressione della SM. Ulteriori ricerche hanno trovato delle relazioni tra il fumo e i danni ai tessuti cerebrali osservati su scansioni, e che il rischio di sviluppare la SM è maggiore quando si fuma da più tempo. Se sei affetto da SM è meglio che non fumi. Se hai bisogno di aiuto, rivolgiti al tuo medico di famiglia o al farmacista o chiama Quitline al numero 137 848.

Stress e ansia

Per una persona affetta da SM lo stress è una parte della vita quotidiana. È normale che tu ti senta in uno stato d'ansia per il fatto di essere affetto da SM e per come questa influenzerà la tua vita. Molte persone affette da SM dicono che durante i periodi di stress si

manifestano più sintomi. Quando lo stress diminuisce, i sintomi sembrano meno fastidiosi o meno gravi. Nei periodi di stress il corpo imposta molti meccanismi per affrontarne gli effetti, è necessaria più energia per pensare, risolvere problemi e gestire la vita quotidiana.

Imparare a riconoscere ciò che ti provoca stress può aiutarti a gestirlo. Anche la noia può essere causa di stress: mantenere la mente e il corpo attivi è essenziale. Ci sono molte cose semplici che puoi fare per ridurre lo stress a cui puoi essere soggetto, come per esempio imparare quanto più possibile sulla SM, riservare del tempo ogni giorno per riposarti e rilassarti, entrare a far parte di un gruppo di sostegno, parlare con un consulente, con la tua famiglia e gli amici.

Terapie complementari

Le terapie complementari sono terapie che possono essere utilizzate in combinazione con le cure convenzionali. Il loro obiettivo è quello di migliorare il tuo benessere generale e la qualità della vita, e possono aiutarti ad affrontare alcuni degli effetti collaterali della tua malattia.

Le terapie complementari non sono considerate parte della medicina ufficiale, ma puoi avere sentito parlare delle forme più comuni come gli integratori vitaminici, l'agopuntura, i massaggi, il rilassamento, il tai chi e lo yoga.

I terapisti complementari tendono a concentrarsi su di te, come persona nella tua interezza (sia la tua salute fisica che quella emotiva), e non solo sulle parti del corpo che sono state colpite. Se ti interessa esplorare le terapie complementari, è importante che consulti il tuo medico di famiglia e il neurologo per assicurarti che qualsiasi nuova terapia a cui scegli di sottoporli non avrà effetti sui farmaci o sui tuoi sintomi. La maggior parte dei professionisti del settore sanitario sono più che felici di includere terapie complementari tra i servizi di assistenza sanitaria che una persona riceve.

Ti consigliamo di non interrompere l'assunzione di farmaci prescritti o modificarne il dosaggio senza che il tuo neurologo o il tuo medico di famiglia ne siano consapevoli e abbiano acconsentito.

Ricerca sulla SM

I **ricercatori** di vari settori scoprono sempre più informazioni su come funziona la SM, aumentando la possibilità di trovare terapie più efficaci e, infine, una cura.

Dato che la SM è una malattia complessa, la ricerca che si sta compiendo oggi copre varie aree di studio. Le risposte probabilmente verranno date da una combinazione di questi diversi settori scientifici.

Epidemiologia

Quest'area di ricerca analizza quali gruppi di persone hanno la SM e cerca di capire quali potrebbero essere alcuni dei fattori scatenanti della sclerosi multipla. I fattori "ambientali" indagati potrebbero includere virus, fumo, esposizione al sole, livelli di vitamina e altro. Intende inoltre capire se i gruppi di oggi sono diversi dai gruppi che hanno avuto la SM nel passato.

Genetica

La genetica è considerata un fattore nella SM. I ricercatori intendono scoprire quali geni potrebbero rendere le persone propense allo sviluppo della SM, che ruolo giocano i singoli geni nel decorso della malattia e come i geni interagiscono con i fattori ambientali.

Immunologia

Il sistema immunitario svolge un ruolo importante nella SM. Capire le diverse componenti del sistema immunitario e quali particolari cellule immunitarie hanno un ruolo nella malattia può portare a nuove cure che si occupano di più del decorso della malattia.

La medicina rigenerativa

Quest'area di ricerca si propone di rispondere alle seguenti domande: In che modo il corpo ripara mielina? C'è un modo per favorire la riparazione della mielina nella SM? Come e perché gli assoni dei nervi degenerano? Possono essere protetti?

Neuropatologia

È lo studio del tessuto cerebrale che investiga le diverse fasi della malattia, le cellule e le molecole coinvolte. Gli scienziati vogliono sapere cosa accade prima che il sistema immunitario inizi ad attaccare la mielina, e ciò che accade nelle lesioni nel momento in cui si cerca di riparare il danno.

Procedure cliniche e applicate

Quest'area intende garantire che le persone affette

da SM stiano bene il più a lungo possibile. Si pone le seguenti domande: Esiste un farmaco più efficace? Quale tipo di esercizio è migliore per questi sintomi? Esistono delle strategie che le persone affette da SM possono utilizzare per far fronte ai sintomi?

Farmacologia

La farmacologia è lo studio dei farmaci. Esamina le interazioni delle sostanze chimiche con i sistemi viventi e cerca di capire le proprietà dei farmaci e le loro azioni. Lo studio della farmacologia nella SM interagisce con molti dei diversi settori di studio menzionati in questo capitolo, in quanto rivelano potenziali "bersagli" contro cui mettere a punto nuovi farmaci.

Biomarcatori

I biomarcatori sono sostanze biologiche che possono essere rilevate, per esempio nel sangue, nelle urine o nel liquido cerebrospinale, e che forniscono indicazioni relative ad uno stato fisico o ad una malattia. I ricercatori stanno studiando possibili biomarcatori che accelerino la diagnosi e meglio prevedano il decorso della malattia (prognosi). I biomarcatori, inoltre, permetteranno ai ricercatori di monitorare le cure e il loro effetto sulla SM e saranno utili negli studi clinici per accelerare lo sviluppo di nuove cure.

Multiple Sclerosis Research Australia (MSRA)

I ricercatori australiani si stanno adoperando per rispondere a molte delle domande che ancora abbiamo sulla SM.

Il dipartimento di ricerca di MS Australia, Multiple Sclerosis Research Australia (MSRA), si propone di sostenere una ricerca innovativa al fine di trovare terapie per la SM, e fondamentalmente, una cura. La ricerca strategica di MSRA mira ad accelerare l'attività di ricerca nei settori in cui gli scienziati australiani possono avere il maggiore impatto nella ricerca sulla SM a livello mondiale. Lavorando in collaborazione e incoraggiando la collaborazione tra i migliori centri di ricerca medica australiani (a livello universitario), MSRA fornisce fondi per una ricerca che si concentra in tre aree principali: Migliori diagnosi e terapie per la SM; previsione e prevenzione della SM; promozione della riparazione e rigenerazione delle cellule.

Puoi trovare maggiori informazioni su MSRA e sulla ricerca sulla SM su www.msra.org.au

Da qui in avanti

Come possiamo aiutarti

MSL offre vari programmi per aiutare a gestire e affrontare in modo efficace la SM. Il nostro obiettivo è aiutare te, i tuoi familiari e gli accompagnatori a vivere bene.

Vivere con la SM può essere a volte difficile, ma non devi affrontare queste sfide da solo. Iscrivendoti alla nostra associazione, puoi accedere a informazioni sulla SM e sui problemi relativi alla SM, oltre a servizi di valutazione e di rinvio ad altri enti che ti mettono in contatto con vitali risorse di supporto comunitarie.

Visita www.ms.org.au per i recapiti degli uffici e dei servizi MSL nel tuo Stato. La nostra linea informativa e di supporto (1800 042 138) è disponibile cinque giorni alla settimana per rispondere a tutte le domande che hai sulla SM e per assisterti se hai eventuali dubbi.

Informazioni in lingue diverse dall'inglese

MSL si impegna a garantire che il servizio fornito soddisfi le esigenze individuali delle persone affette da SM, delle loro famiglie e dei loro accompagnatori, in un modo che rispetti il sesso, la religione e l'estrazione culturale o linguistica di ciascuna persona.

MSL può mettere a disposizione un interprete per la maggior parte dei programmi e dei servizi. Potremmo suggerire un interprete per particolari appuntamenti, o tu stesso puoi richiedere un interprete.

La Multiple Sclerosis International Federation (Federazione Internazionale per la Sclerosi Multipla, MSIF) fornisce inoltre risorse informative in diverse lingue (vedi "Altre risorse utili").

Servizio di interpretariato telefonico

Per parlare con il personale di MSL tramite un servizio d'interpretariato telefonico, contatta il servizio di traduzione e interpretariato (TIS) al numero 131 450. Richiedi un interprete che parla la tua lingua e chiedi di essere messo in contatto con il numero 1800 042 138 (al costo di una chiamata locale per i telefoni fissi, tariffe più alte per i telefoni cellulari e pubblici). Informa il personale se desideri essere richiamato.

National Relay Service

I non udenti o le persone con disturbi dell'udito o del linguaggio, possono contattarci attraverso il National Relay Service:

Utenti TTY

Chiama 133 677 e chiedi 1800 042 138.

Utenti Speak and Listen

Chiama il 1300 555 727 e chiedi 1800 042 138.

Utenti Internet relay

Collegati a NRS (www.relayservice.com.au) e chiedi 1800 042 138.

Altre risorse utili

Se vuoi sapere di più sulla SM, ci sono una serie di pubblicazioni e siti web a cui puoi accedere. Abbiamo inserito qui alcune delle pubblicazioni più utili:

Per le pubblicazioni e risorse preparate da MSL visita www.ms.org.au, oppure contatta la nostra linea informativa e di supporto: 1800 042 138 (Freecall™)

Visita www.msra.org.au per informazioni sulle iniziative di ricerca in Australia e in tutto il mondo

MS in Focus è una pubblicazione informativa preparata da MS International Federation (MSIF) ed esplora un'area di specializzazione della SM in ogni edizione www.msif.org

MS Trust è un ente di beneficenza che fornisce una serie di informazioni gratuite e utili per le persone affette da SM, oltre a operatori sanitari che si occupano di SM. Visita www.mstrust.org.uk

www.nationalmssociety.org è il sito di MS Society USA

www.mssociety.org.uk è il sito di MS Society UK

Glossario terminologico

Anticorpo – noto anche come immunoglobulina, un anticorpo è una proteina prodotta nel corpo e utilizzata dal sistema immunitario per identificare e neutralizzare corpi estranei come batteri e virus.

Autoimmune – quando una malattia si manifesta perché il corpo riconosce erroneamente parte del proprio tessuto come corpo estraneo e attacca il tessuto, causando danni.

Assone (fibra nervosa) – lunga parte filiforme di una cellula nervosa lungo la quale vengono trasmessi gli impulsi tra le cellule.

Benigno – nel senso medico, questo termine significa lieve o che non causa danni gravi.

Barriera emato-encefalica – membrana protettiva che controlla il passaggio di sostanze dal sangue al sistema nervoso centrale.

Sistema nervoso centrale (SNC) – composto da cervello, midollo spinale e nervo ottico, il sistema nervoso centrale è il sistema di controllo principale del corpo. La SM si verifica all'interno di questo sistema.

Demielinizzazione – danni causati alla mielina da ricorrenti attacchi infiammatori. Dalla demielinizzazione derivano le cicatrici del sistema nervoso, chiamate lesioni, che interrompono le comunicazioni tra i nervi e il resto del corpo.

Equatore – l'equatore è una linea immaginaria sulla superficie terrestre ad uguale distanza dal Polo Nord e dal Polo Sud. Divide la Terra nell'emisfero settentrionale e nell'emisfero meridionale (indicato nelle cartine a zero gradi). Vicino all'equatore c'è poca differenza tra l'estate, l'inverno, l'autunno e la primavera, e le temperature in questa zona sono di solito alte durante tutto l'anno.

Medicina basata sulle prove – un processo sistematico per valutare e utilizzare i risultati delle ricerche in corso. Questo processo comprende: formulare una chiara domanda clinica sui bisogni dei pazienti; ricercare il materiale in circolazione; valutare il materiale; decidere quali ricerche sono valide e utili per il paziente; applicare le scoperte e valutare il risultato.

Funzione – lavorare od operare in modo corretto e specifico.

Gadolinio – composto chimico somministrato durante le risonanze magnetiche che aiuta a distinguere le nuove lesioni da quelle vecchie.

Gene – unità ereditaria, costituita da una sequenza di DNA che occupa una posizione specifica su un cromosoma e determina una particolare caratteristica in un organismo.

Olistico – approccio che considera il corpo nella sua interezza e non solo un problema particolare causato da una malattia o un sintomo.

Sistema immunitario – sistema composto da molti organi e cellule che difende il corpo da infezioni, malattie e sostanze estranee.

Immunosoppressivo – in grado di sopprimere alcune o tutte le funzioni del sistema immunitario.

Incidenza – numero di nuovi casi di una malattia o disturbo che si verificano in una data popolazione in un dato periodo. Vedi "diffusione".

Infiammazione – risposta del corpo a lesioni, infezioni o altri attacchi.

Interferoni – famiglia di proteine prodotte dalle cellule in risposta all'infezione provocata da virus per aiutare a prevenire che le cellule vicine siano infettate. Alcuni tipi di interferoni modulano il sistema immunitario e hanno dimostrato di ridurre il numero di riacutizzazioni nella SM recidivante-remittente.

Endovenoso – relativo ad una iniezione in vena.

Effetto latitudinale – è stato dimostrato l'effetto latitudinale nella diffusione della SM, in quanto la SM è più comune nelle persone che vivono più lontano dall'equatore (vedi "equatore").

Lesione (o placca) – cambiamento anomalo nella struttura di un organo a causa di malattie o danneggiamenti.

Linfonodi – organi del sistema immunitario di piccola forma sferica o ovale, sono distribuiti ampiamente in tutto il corpo, compreso nell'ascella

e nello stomaco e sono collegati da vasi linfatici. Filtrano o bloccano le particelle estranee e sono importanti per il corretto funzionamento del sistema immunitario.

Linfociti – il fluido linfatico all'interno dei linfonodi contiene linfociti, un tipo di globuli bianchi, che vengono continuamente rimessi in circolazione attraverso i linfonodi e la circolazione sanguigna.

Mielina – materiale grasso che isola le fibre delle cellule nervose nel cervello e nel midollo spinale. La mielina facilita la trasmissione omogenea e ad alta velocità dei messaggi elettrochimici tra questi componenti del sistema nervoso centrale e il resto del corpo. Nella SM, la mielina viene danneggiata attraverso un processo noto come demielinizzazione, che si traduce in segnali distorti o bloccati.

Fibre nervose – vedi "assone".

Neurologo – specialista che cura le malattie di cervello, midollo spinale e nervi.

Neurone – conosciuto anche come cellula nervosa, un neurone è una cellula che viene stimolata elettricamente e che elabora e trasmette le informazioni per via di segnalazione elettrica e chimica.

Oligodendrociti – gli oligodendrociti sono cellule del sistema nervoso che producono una sostanza grassa che isola le fibre nervose (vedi "mielina").

Bande oligoclonali – l'esame delle bande oligoclonali ricerca le proteine che indicano la presenza di un'infezione nel liquor, il fluido chiaro che scorre nello spazio intorno al midollo spinale e al cervello. Le bande oligoclonali sono bande di immunoglobuline presenti nel liquor (CSF) che possono suggerire un attacco infiammatorio in atto nel sistema nervoso centrale. Le bande oligoclonali possono indicare la presenza di SM.

Prognosi – previsione del probabile decorso e risultato della malattia.

Somatosensoriale – relativo alla percezione degli stimoli sensoriali dalla pelle e degli organi interni.

Bibliografia

1. ABS. Profiles of Disability. Cat. No. 4429.0. Canberra: Australian Bureau of Statistics 2012.
2. Better Health Channel. Complementary Therapies. Viewed May 2012 at http://www.betterhealth.vic.gov.au/bhcv2/bhcarticles.nsf/pages/Complementary_therapies
3. Biology Online Dictionary. Viewed May 2012 at <http://www.biology-online.org/dictionary>
4. Correale J, Fiol M and Gilmore W. The risk of relapses in multiple sclerosis during systemic infections. *Neurology* 2006 Aug; 67(4):652–9.
5. Compston A & Coles A. Multiple sclerosis. *The Lancet* 2008 Oct; 372 (9648):(1502–17).
6. Dalgas U, Stenager E, Jakobsen J, *et al.* Fatigue, mood and quality of life improve in MS patients after progressive resistance training. *Mult Scler* 2010 Apr; 16(4):480–490.
7. Dodd, KJ, Taylor NF, Denisenko S, *et al.* A qualitative analysis of a progressive resistance exercise programme for people with multiple sclerosis. *Disabil Rehabil* 2006 Sep; 28(18):1127–34.
8. Ebers GC. Environmental factors and multiple sclerosis. *Lancet Neurol* 2008; 7:268–277.
9. Ebers GC. Natural history of multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2001; 17:16–9.ii.
10. Hadgkiss EJ, Jelinek GA, Weiland TJ, *et al.* Health-related quality of life outcomes at 1 and 5 years after a residential retreat promoting lifestyle modifications for people with multiple sclerosis. *Qual Prim Care* 2010; 18(6):379–89.
11. Jagannath VA, Fedorowicz Z, Asokan G V, *et al.* Vitamin D for the management of multiple sclerosis. *The Cochrane Library* 2010; 12. Viewed May 2012 at <http://www.update-software.com/BCP/WileyPDF/EN/CD008422.pdf>
12. Krupp LB. Fatigue in multiple sclerosis: definition, pathophysiology and treatment. *CNS Drugs* 2003; 17(4):225–234.
13. Lublin FD, Goldsmith SC, Dickinson CG. Introduction to the disease courses of MS. *MS in Focus* 2009; 14:4–6.
14. McDonald WI, Compston A, Edan G, *et al.* Recommended diagnostic criteria for multiple sclerosis: Guidelines from the international panel on the diagnosis of multiple sclerosis. *Ann Neurol* 2001; 50:121–7.
15. McLeod JG, Barnett MH, Macaskill P, *et al.* Long-term prognosis of multiple sclerosis in Australia. *J Neurol Sciences* 2007; 256:35–8.
16. McLeod JG, Hammond SR, Halpike JF. Epidemiology of multiple sclerosis in Australia with NSW & SA survey results. *MJA* 1994; 160:117–22.
17. Mhyr KM, Riise T, Vedeler G, Nortvedt MW, *et al.* Disability and prognosis in multiple sclerosis: demographic and clinical variables important for the ability to walk and awarding of disability pension. *Mult Scler* 2007; (7) 59–56.
18. Multiple Sclerosis Trust (UK). First thoughts. Viewed Dec 2011 at <http://www.mstrust.org.uk/information/aboutms/firstthoughts.jsp>
19. New Studies on Smoking and MS: Surprising Results? National MS Society (USA). Viewed May 2012 at <http://www.nationalmssociety.org/multimedia-library/E-newsletter/september-09-enews-research/index.aspx>
20. Polman CH, Reingold SC, Banwell B, *et al.* Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2010 revisions to the McDonald criteria. *Ann of Neurol* 2011; 69(2):292–302.
21. Polman CH, Reingold SC, Edan G, *et al.* Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2005 revisions to the "McDonald Criteria". *Ann of Neurol* 2005; 58(6):840–6.
22. Poser CM, Paty DW, Scheinberg L, *et al.* New diagnostic criteria for multiple sclerosis: Guidelines for research protocols. *Ann Neurol* 1983; 13:227–31.
23. Rietberg MB, Brooks D, Uitdehaag BMK, Kwakkel G. Exercise therapy for multiple sclerosis (review). *The Cochrane Library* 2011; 1. Viewed May 2012 at <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD003980.pub2/full>
24. Sadovnick AD, Ebers GW, Wilson RW, *et al.* Life expectancy in patients attending multiple sclerosis clinics. *Neurology* 1992; 42(5):991–4.
25. Shams PN and Plant GT. Optic neuritis: a review. *International MS Journal* 2009; 16(3):82–89.
26. Smith RM, Adeney-Steel M, Fulcher G, Longley WA. Symptom change with exercise is a temporary phenomenon for people with multiple sclerosis. *Arch Phys Med Rehabil* 2006 May; 87(5):723–7.
27. Thomas PW, Thomas S, Hillier C, *et al.* Psychological interventions for multiple sclerosis (review). *The Cochrane Library* 2009; issue 1. Viewed May 2012 at <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD004431.pub2/pdf>
28. Tremlett H, Yousefi M, Devonshire V, *et al.* Impact of multiple sclerosis relapses on progression diminishes with time. *Neurology* 2002 Nov; 73(20):1616–23.
29. Tsui A & Lee MA. Multiple sclerosis and pregnancy. *Curr Opin Obstet Gynecol* 2011 Dec; 23(6):435–9.
30. World Health Organization and Multiple Sclerosis International Foundation. *Atlas multiple sclerosis resources in the world.* World Health Organization 2008.



www.ms.org.au

Freecall™
1800 042 138

© MS Australia 2012