

**FORTE CON
LA SM**

Roche

Vivere con la SMPP

Quando la sclerosi
multipla continua a
progredire



Indice

- 7 SM primariamente progressiva:
comprendere la malattia**
- › Come si manifesta la SMPP:
i sintomi
 - › Segni particolari della SMPP:
il decorso della malattia
- 15 Riconoscere la SMPP:
la procedura diagnostica**
- 19 Dopo la diagnosi:
mantenere l'autonomia**
- › Fase di trattamento:
misure riabilitative
 - › Ascoltare la propria anima:
misure psicoterapeutiche
 - › Trovare un'alternativa:
approcci complementari
- 29 I miei diritti:
affrontare la quotidianità
e il lavoro con la SMPP**
- › Senza quota parte:
costi associati alla SM
 - › Importante da sapere:
diritti e doveri sul lavoro
 - › Meno è meglio:
ridurre il lavoro
 - › Continuare a lavorare:
necessità di soluzioni personalizzate
- 41 Costruire il futuro:
vivere con la SMPP**
- › A tavola:
piacere equilibrato
 - › Una vita il più possibile in movimento:
il supporto dello sport
 - › Staccare in modo mirato:
tecniche per rilassarsi
 - › Insieme contro l'insicurezza:
parlare apertamente con il partner
- 55 Altri interessati:
famiglia e amici**
- › Relazioni di coppia:
cambiamenti per il rapporto
 - › Coesione:
coinvolgere famiglia e figli
 - › Stare attenti:
rispettare le proprie riserve di forza
- 62 Indirizzi utili**



Cara paziente, caro paziente,

Il suo medico le ha comunicato una diagnosi di SMPP, ovvero sclerosi multipla primariamente progressiva. Anche se ora sa con una certa chiarezza cosa si nasconde dietro ai suoi disturbi, sicuramente la diagnosi ha fatto sorgere molte domande.

Con questa brochure desideriamo fornirle alcune risposte. Vuole fungere da compagno di viaggio e supporto morale. Un piccolo manuale da consultare che le fornisce alcuni suggerimenti e dritte per ogni ambito della vita. Qui troverà risposte su cosa è davvero la SMPP e come possono essere trattati i numerosi sintomi. Oltre a informazioni complete su alimentazione, movimento e l'approccio con i familiari, contiene inoltre pratici consigli per la quotidianità. Poiché la SMPP si manifesta prevalentemente intorno ai 40 anni, questo significa che molti pazienti si trovano a metà della vita lavorativa e cercano informazioni in merito, le quali sono riportate in un capitolo dedicato. Un altro capitolo tratta le richieste di familiari e amici.

La brochure è stata realizzata in collaborazione con il Prof. Tobias Derfuss, direttore del Policlinico neurologico dell'Ospedale universitario di Basilea nonché con Sandra Nef, esperta di previdenza sociale. Inoltre desideriamo ringraziare cordialmente Frank*, persona affetta da SMPP, per il suo contributo.

Le auguriamo il meglio nel suo percorso.

Roche Pharma (Svizzera) SA

* Nota: il nome è stato modificato su richiesta del paziente.



»» Le guaine mieliniche rivestono il nervo come l'isolamento avvolge il cavo elettrico. Aiutano a trasmettere gli impulsi del cervello alla muscolatura. Solo mediante una trasmissione regolare degli stimoli possiamo muoverci con coordinazione.

*Prof. Tobias Derfuss,
Direttore del Policlinico neurologico,
Ospedale universitario di Basilea*

SM primariamente progressiva: comprendere la malattia

La sclerosi multipla (SM) è una malattia cronico-infiammatoria del sistema nervoso centrale (SNC). Presenta tre forme di decorso, fra cui quella più rara è la sclerosi multipla primariamente progressiva, in breve SMPP.

La SM primariamente progressiva prende il nome dalla parola latina "progredi", che tradotta letteralmente vuol dire "**progredire**". Quindi la SMPP non manifesta alti e bassi spiccati, non esistono attacchi tipici della SM. Tuttavia, i disturbi aumentano continuamente, ma sono meno evidenti. I danni provocati alle vie neuronali non regrediscono nella SMPP, come anche nelle altre forme di SM. I danni sono irreversibili, quindi non si hanno miglioramenti e possono limitare continuamente le persone affette nelle loro attività quotidiane.

In media questa forma di decorso colpisce il 10-15% di tutti i pazienti affetti da SM. Partendo dalla stima che in Svizzera circa **10.000 persone** sono affette da SM, quindi la SMPP colpisce 1.000-1.500 soggetti.



FATTI

- Nel mondo 2,3 milioni di persone sono affette da SM
- Circa 345.000 persone sono colpite da SMPP

Sclerosi multipla:

il ruolo del sistema immunitario

La sclerosi multipla è una patologia cronica e rientra nelle cosiddette malattie autoimmuni. In generale si manifestano infiammazioni nel sistema nervoso centrale (SNC), esattamente nel cervello e nel midollo spinale. Il nostro sistema immunitario svolge un ruolo determinante: le cellule di difesa non agiscono come al solito contro gli agenti patogeni, come ad esempio virus e batteri, ma attaccano il proprio corpo. Le cellule di difesa, le cosiddette **cellule B e cellule T**, vengono quindi fuorviate. Nella SM le cellule B e T attaccano i rivestimenti delle fibre nervose (guaine mieliniche) nel cervello e nel midollo spinale nonché le cellule nervose stesse.

Percorsi nervosi danneggiati:

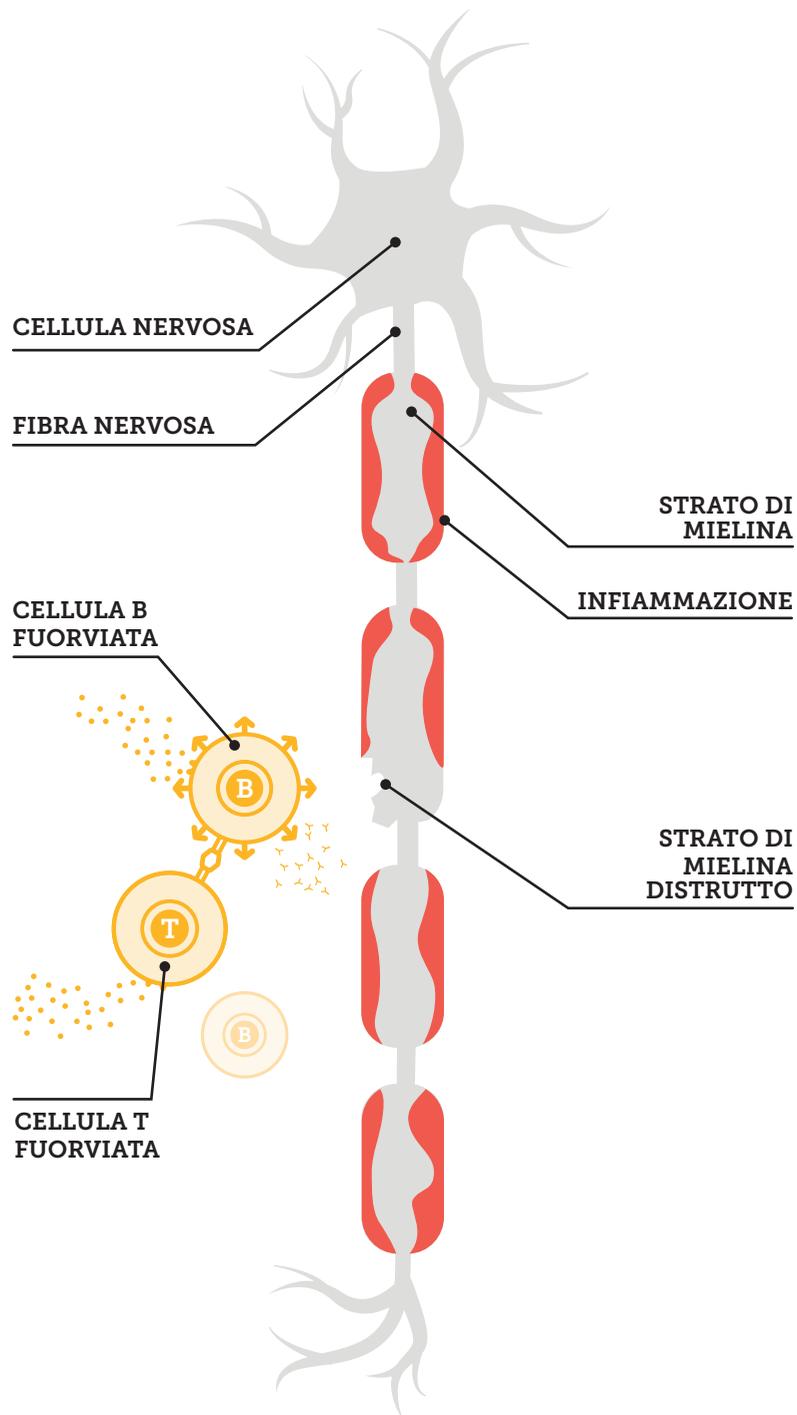
mancata trasmissione degli stimoli

Nella SM le continue infiammazioni distruggono le guaine mieliniche a lungo andare. Quindi le informazioni non raggiungono o raggiungono solo parzialmente gli organi o i muscoli a cui sono destinate. La conseguenza è una mobilità sempre più limitata. Tuttavia, possono essere compromesse anche altre funzioni corporee.

IL RUOLO DELLE CELLULE B E T NELLA SM

- Le cellule B e T sono un sottogruppo dei globuli bianchi che in genere combattono gli agenti patogeni e i batteri.
- A causa di un comando sbagliato attaccano il tessuto del corpo, la mielina.
- Se le cellule B e T vengono attivate, riescono a raggiungere il cervello nonostante la barriera emato-encefalica.
- Le cellule B producono proteine (anticorpi e citochine) che possono danneggiare il tessuto cerebrale direttamente o tramite l'attivazione di altre cellule immunitarie.
- Con il tempo le cellule immunitarie sviluppano un'infiammazione nel cervello compromettendone la funzionalità.
- In questo modo le cellule nervose non riescono a inviare i segnali da una parte del SNC all'altra. Da qui hanno origine i sintomi della SM.

ATTACCO ALLE VIE NEURONALI



Come si manifesta la SMPP: i sintomi

La SMPP è caratterizzata da alcuni sintomi tipici che si differenziano dalle altre due forme di decorso. Inizialmente, nella maggior parte dei casi si manifestano tuttavia disturbi piuttosto aspecifici.

Nella SMPP si formano focolai infiammatori nel midollo spinale. La gran parte dei pazienti soffre quindi già in fase precoce di problemi di deambulazione, ad esempio, inciampano occasionalmente o hanno difficoltà nel salire le scale. Tuttavia, solo una minima parte si rivolge al medico in seguito a tali eventi. Pertanto, la diagnosi avviene spesso in una fase avanzata della malattia.

A ciò si aggiunge che la grande varietà dei sintomi rende più difficile la diagnosi di SMPP da parte dei medici. Appena due persone mostrano gli stessi disturbi. I medici specializzati in neurologia possono tuttavia riconoscere i segni.

L'insorgenza dei sintomi si può spiegare come segue: nel caso della SMPP i focolai infiammatori svolgono un ruolo importante, sia nello stadio iniziale che nel successivo decorso della malattia. Essi provocano cicatrici nel cervello o nel midollo spinale, che danneggiano le vie neuronali in modo permanente e influenzano la progressione della SMPP.

PANORAMICA DEI SINTOMI

- **Problemi di deambulazione**
Andatura incerta e barcollante, possibilità di inciampare, velocità ridotta
- **Spasticità**
Aumento della tensione muscolare, irrigidimento progressivo oppure crampi a gambe o braccia
- **Emiparesi**
Aumento della paralisi della muscolatura di un lato del corpo (spesso confusa con l'ictus)
- **Deficit visivo**
Infiammazioni del nervo ottico, riduzione della facoltà visiva
- Compromissione delle **funzionalità vescicali, intestinali e sessuali**



»» La SMPP varia da soggetto a soggetto. Per questo la diagnosi non è sempre semplice, anche perché le persone affette spesso non riescono a interpretare i disturbi. Prima si inizia il trattamento, meglio si riesce a contenere la progressione della malattia.

Prof. Tobias Derfuss,

*Direttore del Policlinico neurologico,
Ospedale universitario di Basilea*

Segni particolari della SMPP: il decorso della malattia

Molto tipico del decorso della SMPP è il continuo peggioramento dei sintomi durante la malattia nonché l'assenza degli attacchi caratteristici della SM recidivante-remittente.

Rispetto alle forme recidivanti-remittenti, la SMPP si manifesta, approssimativamente, dieci anni dopo. L'età media della prima insorgenza della malattia è 40 anni. Mentre le donne sono colpite due/tre volte più spesso dai tipi di SM recidivanti-remittenti, invece la SMPP colpisce donne e uomini in proporzioni equivalenti.

Diversamente da altre forme di decorso della SM, i pazienti SMPP non presentano alcun attacco. La malattia ha un inizio lento, visibile solo mediante l'aumento dei sintomi neurologici. Fra questi, ad esempio, capogiri, visione doppia, tremore alle mani o vista non nitida.

Un primo segno della malattia è rappresentato dai problemi di deambulazione. Ad esempio i pazienti affetti provano difficoltà a muoversi con sicurezza o salire le scale. Inoltre, possono manifestare problemi nella coordinazione dei movimenti. Anche l'irrigidimento delle articolazioni può essere una conseguenza della SMPP, in quanto per la persona affetta spesso diventa una sfida essere ancora in grado di lavorare e svolgere il proprio lavoro. Nelle attività quotidiane necessitano, nel lungo termine, maggiore supporto rispetto ai pazienti con SM recidivante-remittente. Tuttavia, un decorso della malattia prototipico non è ancora disponibile poiché ogni paziente manifesta un decorso di SMPP diverso.



Panoramica delle forme di decorso della SM

SMPP SM primariamente progressiva, in inglese Primary Progressive MS

- Forma più rara di SM, che colpisce il 10-15% dei pazienti.
- La SMPP è caratterizzata da un peggioramento continuo.
- I danni provocati o le perdite funzionali sono irreversibili.

Differenza rispetto a SMRR:

- Non si manifestano attacchi.
- I sintomi non regrediscono.

Differenza rispetto a SMSP:

- Non si manifestano attacchi.
- La SMPP non può avere origine dalla SMRR.

SMRR SM recidivante-remittente, in inglese Relapsing Remitting MS

- La forma più frequente di SM, che colpisce l'80 per cento dei pazienti SM.
- La malattia si manifesta con attacchi. Fra un attacco e l'altro trascorrono almeno 30 giorni.

- Dopo un attacco i sintomi regrediscono in modo completo o almeno in parte.
- A volte i pazienti non manifestano sintomi per mesi o anni.

SMSP SM secondariamente progressiva, in inglese Secondary Progressive MS

- La SMSP si manifesta solo raramente nella fase precoce.
- Si sviluppa in circa la metà dei pazienti affetti da SMRR.
- Pertanto viene definita anche secondo stadio della malattia.

- I disturbi aumentano costantemente indipendentemente dagli attacchi.
- In alcuni pazienti si manifestano gli attacchi e in altri no.
- Gli attacchi diventano più rari nel successivo decorso della malattia.



Riconoscere la SMPP: la procedura diagnostica

La SMPP ha un inizio lento nella vita delle persone affette. I primi segni vengono spesso interpretati in modo sbagliato. Per poter definire una diagnosi sicura, i medici utilizzano diversi metodi di esame.

Accettazione dello status quo:

l'anamnesi

Il primo passo verso la diagnosi è un colloquio esaustivo con il medico. Per la cosiddetta anamnesi si effettua una panoramica di tutte le informazioni sul paziente rilevanti dal punto di vista medico: storia clinica, farmaci già assunti o pianificati nonché possibili allergie e malattie all'interno della famiglia.

Controllo:

l'esame fisico

Per stabilire se la sensibilità al tatto è compromessa, il medico esamina la reazione del paziente a diversi stimoli: il paziente percepisce il caldo, il freddo o le vibrazioni? Inoltre viene controllata la mobilità muscolare di braccia e gambe. Vengono anche esaminati il senso dell'equilibrio e la coordinazione – viene inoltre testata la vista.

Procedura per esclusione:

l'esame del sangue

La SMPP non può essere diagnosticata tramite l'esame del sangue. In questo modo, tuttavia, è possibile escludere altre malattie.

Individuare le infiammazioni:

esame del liquido cerebrospinale

Il liquido cerebrospinale, chiamato anche liquor, bagna le cellule nervose nel SNC. Il suo compito è proteggere il cervello e il midollo spinale dagli impatti esterni. L'esame del liquido cerebrospinale, la cosiddetta diagnostica del liquor, consente di individuare le infiammazioni nel SNC. Inoltre, in un numero considerevole di pazienti SM si riscontra un'elevata quantità di particolari proteine. Queste cosiddette bande oligoclonali possono supportare la diagnosi di sclerosi multipla.

Trasmissione lenta:

esame delle funzioni nervose

Come conseguenza delle guaine mieliniche danneggiate dalla SM, i nervi trasmettono più lentamente gli stimoli esterni. Con i cosiddetti potenziali evocati il medico misura quanto tempo impiega uno stimolo a raggiungere il cervello. Viene quindi testata la capacità di trasmissione e funzionale delle vie neuronali.

Le immagini parlano:

risonanza magnetica per immagini (RMI)

Le innovative tecnologie RMI rivestono un ruolo importante per la diagnosi di SMPP. Con un campo magnetico è possibile creare riprese del cervello e del midollo spinale, rilevando anche le minime variazioni dei tessuti. Grazie a questo metodo si possono riconoscere i focolai infiammatori tipici già in uno stadio precoce. Nella SMPP in genere si osservano meno infiammazioni nelle acquisizioni RMI della testa rispetto a quelle del midollo spinale.

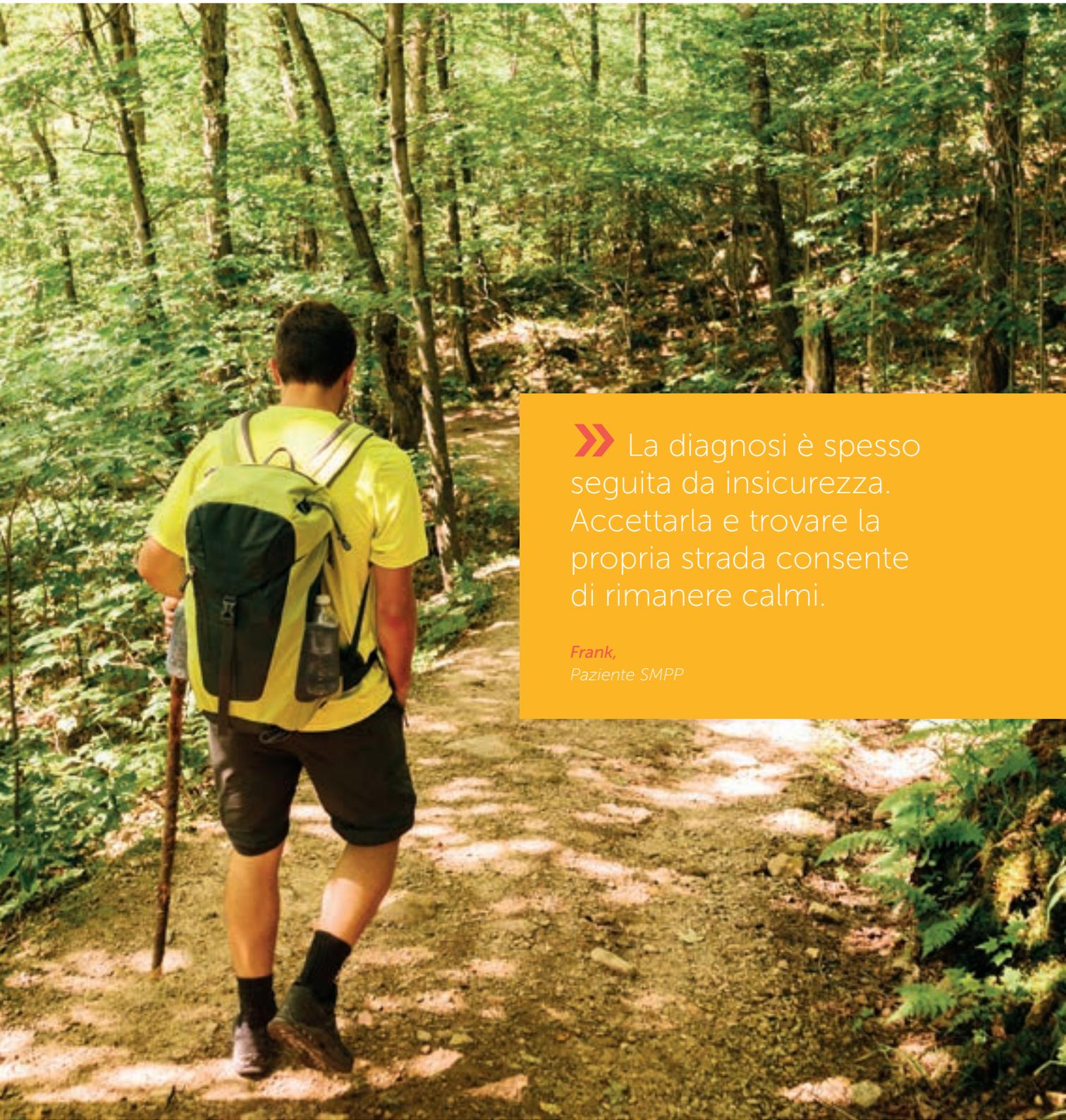
ULTERIORI INFORMAZIONI SONO DISPONIBILI ALL'INDIRIZZO

www.forte-con-la-sm.ch

CRITERI SPECIFICI PER LA DIAGNOSI DI SMPP

Per una diagnosi sicura di SMPP si utilizzano criteri specifici, i cosiddetti **criteri McDonald**, secondo cui si ha una SMPP se:

- 1.** un sintomo neurologico peggiora continuamente nell'arco di un anno
- 2.** e si verificano due dei tre punti seguenti:
 - focolai infiammatori caratteristici della SM nel cervello
 - focolai infiammatori caratteristici della SM nel midollo spinale
 - Risultato positivo del liquor: bande oligoclonali o variazioni infiammatorie simili del liquido cerebrospinale



» La diagnosi è spesso seguita da insicurezza. Accettarla e trovare la propria strada consente di rimanere calmi.

*Frank,
Paziente SMPP*



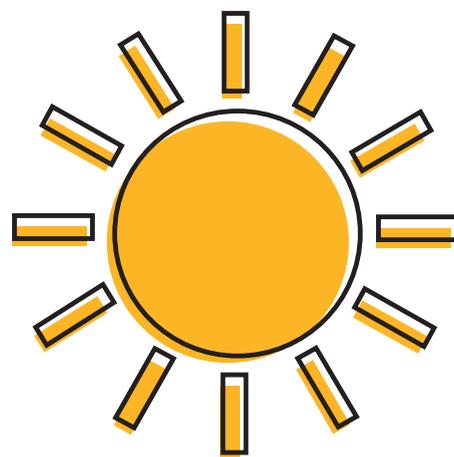
Dopo la diagnosi: mantenere l'autonomia

La diagnosi di SMPP porta chiarezza. In fondo si scopre cosa si nasconde dietro ai disturbi. Allo stesso tempo, tuttavia, si può provare una grande insicurezza. E spesso ci si pone questa domanda: come si può continuare a condurre una vita il più possibile normale nonostante la progressione delle compromissioni?

Trattare i disturbi è un elemento importante del concetto terapeutico della SMPP. Questi approcci complementari possono contribuire a ridurre le limitazioni e a mantenere l'autonomia.

Importante: l'interazione dei singoli elementi della terapia dovrebbe rispecchiare la situazione personale ed essere adattata continuamente al decorso individuale della malattia.

Inoltre sono disponibili altre opzioni per gestire attivamente la quotidianità con la SMPP: maggiori informazioni nel capitolo 4 "Vivere con la SMPP".



FISIOTERAPIA

- **Obiettivo:**
Raggiungimento/
miglioramento delle
prestazioni fisiche e
del carico nelle attività
quotidiane, allenamen-
to dell'equilibrio e delle
sequenze dei movi-
menti, evitare conse-
guenze tardive
- **Ambiti di applicazione:**
Dolori articolari, mu-
scolari e della colonna
vertebrale, sequenze
dei movimenti altera-
te, spasticità, tremore,
disturbi vescicali e
intestinali
- **Metodi:**
Terapia del movimento
specifica secondo con-
cetti riconosciuti, alle-
namento di resistenza e
forza con apparecchia-
ture mediche come ad
es. ergometri, ginnasti-
ca per il pavimento pel-
vico, allenamento della
respirazione, indicazio-
ni per l'uso di supporti
- **Assunzione dei costi:**
Prestazione obligato-
ria dell'assicurazione
base, i costi sono a
carico dell'assistenza
sanitaria presentando la
prescrizione del medico

**Gruppo di esperti
Fisioterapia per la
sclerosi multipla**

www.fpms.ch

ERGOTERAPIA

- **Obiettivo:**
Miglioramento della
motricità grossolana
e fine nonché del-
la coordinazione per
mantenere la massima
autonomia nelle attività
quotidiane
- **Ambiti di
applicazione:**
Sequenze dei movi-
menti alterate, vizi
di postura, tremore,
disturbi cognitivi,
spasticità
- **Metodi:**
Allenamento per le
attività quotidiane
come lavarsi, vestirsi,
mangiare e bere, lavori
domestici, utilizzo e la
realizzazioni di suppor-
ti, consigli per adattarsi
all'ambiente abitativo,
allenamento e adatta-
menti sul/del posto di
lavoro
- **Assunzione dei costi:**
Prestazione obligato-
ria dell'assicurazione
base, i costi sono a
carico dell'assistenza
sanitaria presentando la
prescrizione del medico

LOGOPEDIA

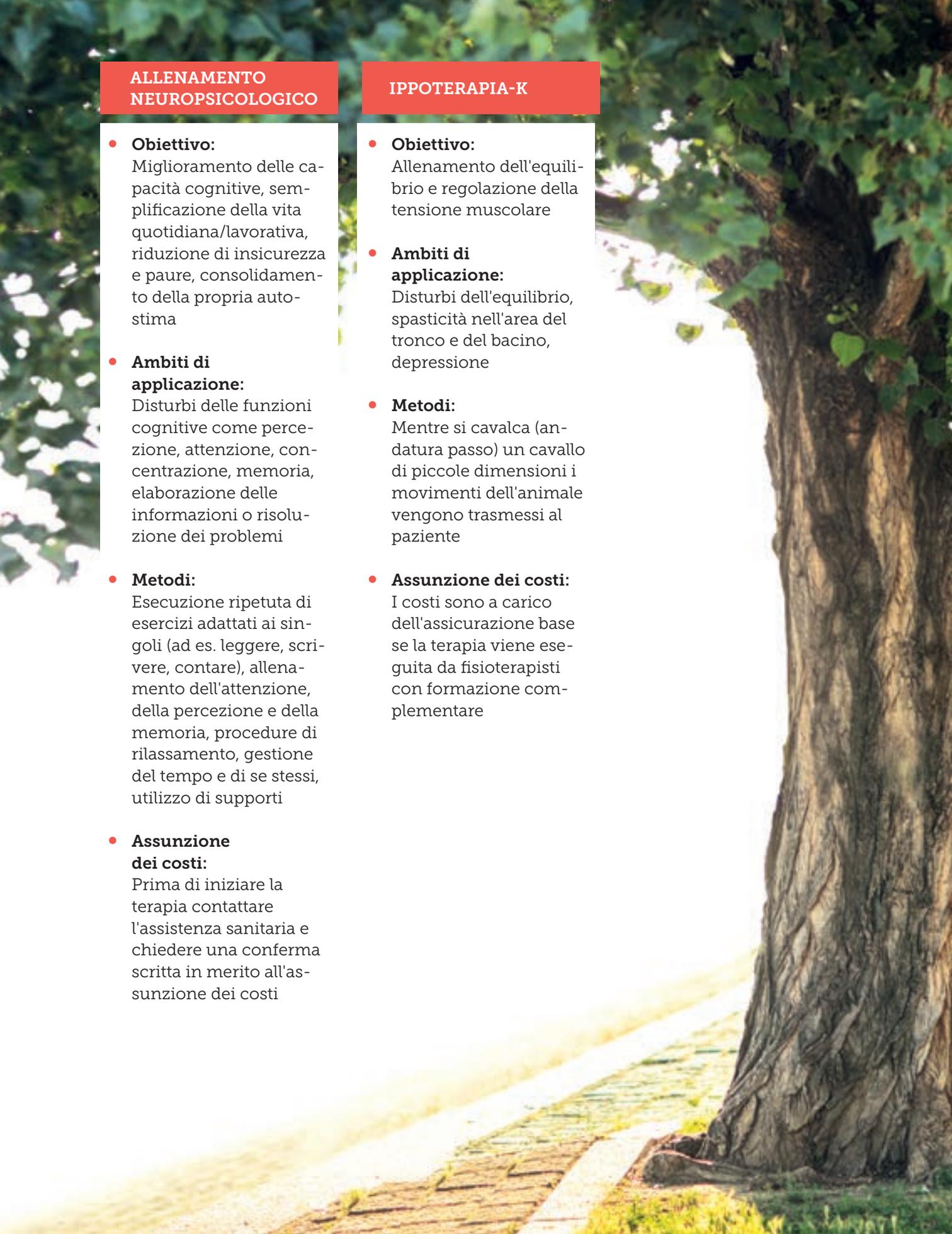
- **Obiettivo:**
Miglioramento della
pronuncia e dell'as-
sunzione di cibo e
liquidi
- **Ambiti di
applicazione:**
Disturbi del linguag-
gio, della parola e della
voce nonché difficoltà
di deglutizione
- **Metodi:**
Allenamento delle se-
quenze dei movimenti
da compiere mentre
si parla, esercitazione
a parlare lentamente,
esercizi per la respira-
zione, esercizi per la
tonificazione del corpo
e la postura, esercita-
zione per la degluti-
zione, allenamento dei
muscoli della laringe e
della laringe ed eserci-
tazione per una postura
ottimale di testa e corpo
nonché per mangiare
lentamente e in modo
consapevole
- **Assunzione dei costi:**
Presentando la prescri-
zione del medico i costi
sono a carico dell'assi-
stenza sanitaria

ALLENAMENTO NEUROPSICOLOGICO

- **Obiettivo:**
Miglioramento delle capacità cognitive, semplificazione della vita quotidiana/lavorativa, riduzione di insicurezza e paure, consolidamento della propria autostima
- **Ambiti di applicazione:**
Disturbi delle funzioni cognitive come percezione, attenzione, concentrazione, memoria, elaborazione delle informazioni o risoluzione dei problemi
- **Metodi:**
Esecuzione ripetuta di esercizi adattati ai singoli (ad es. leggere, scrivere, contare), allenamento dell'attenzione, della percezione e della memoria, procedure di rilassamento, gestione del tempo e di se stessi, utilizzo di supporti
- **Assunzione dei costi:**
Prima di iniziare la terapia contattare l'assistenza sanitaria e chiedere una conferma scritta in merito all'assunzione dei costi

IPPOTERAPIA-K

- **Obiettivo:**
Allenamento dell'equilibrio e regolazione della tensione muscolare
- **Ambiti di applicazione:**
Disturbi dell'equilibrio, spasticità nell'area del tronco e del bacino, depressione
- **Metodi:**
Mentre si cavalca (andatura passo) un cavallo di piccole dimensioni i movimenti dell'animale vengono trasmessi al paziente
- **Assunzione dei costi:**
I costi sono a carico dell'assicurazione base se la terapia viene eseguita da fisioterapisti con formazione complementare



Fase di trattamento: misure riabilitative

Oltre al trattamento di singoli disturbi si possono intraprendere misure riabilitative che consentono di affrontare meglio le sfide nell'ambito di famiglia, lavoro e tempo libero.

Nel migliore dei casi una riabilitazione deve avvenire immediatamente dopo la diagnosi al fine di prevenire i danni fisici della SM. Le proposte riabilitative riguardano l'ambito della fisioterapia, ergoterapia, ippoterapia, logopedia o psicoterapia. Specificamente adattate alle esigenze del paziente, queste terapie favoriscono il mantenimento delle prestazioni e dell'autonomia il più a lungo possibile: un requisito importante per la partecipazione attiva alla vita sociale.

Un altro obiettivo è trattare o prevenire malattie concomitanti e danni associati come dolori, accorciamento dei muscoli, fatigue (stanchezza), disturbi vescicali o intestinali.

In base ai disturbi e limitazioni personali, al paziente verranno probabilmente offerti anche interventi come la terapia con esercizio medico (MET) mediante apparecchiature o ausili specifici con diversi supporti o la sedia a rotelle.

In questo modo la riabilitazione offre l'opportunità di affrontare meglio la malattia e le sue conseguenze nella vita quotidiana.

Le attività di riabilitazione possono essere svolte sia a livello ambulatoriale che in una clinica riabilitativa specializzata. Un ricovero intensivo simile dura in genere tre/quattro settimane. Il primo referente per domande relative alla riabilitazione è il medico curante. Deve prescrivere le misure in modo che i costi siano a carico dell'assistenza sanitaria.



Non solo umore depresso

Un ruolo estremamente importante per la depressione è svolto dalla psicoterapia. Quasi un paziente SM su due sviluppa nel corso della malattia una fase in genere contraddistinta da stato depressivo, svogliatezza, stanchezza, perdita di appetito, disturbi del sonno e della concentrazione, perdita di desiderio sessuale e riduzione o aumento del peso.

Nel contesto della terapia comportamentale cognitiva viene dimostrato come i pensieri e i sentimenti negativi possano cambiare, come sia possibile creare un sano equilibrio fra attività piacevoli e obblighi opprimenti e come ritrovare la gioia di vivere. In base alla gravità della depressione si possono utilizzare anche gli antidepressivi.

Ascoltare la propria anima: misure psicoterapeutiche

La SMPP non causa soltanto conseguenze fisiche. La diagnosi ha anche effetti sulla psiche. La consapevolezza che la malattia non è curabile e che il decorso è imprevedibile, in molti causa insicurezza e paura.

Quindi spesso sorgono spontaneamente domande sul futuro e sulla prospettiva di vita. Inoltre si può provare un sentimento di perplessità e perdita di controllo poiché le limitazioni fisiche continuano a peggiorare. Al contrario, dietro determinati sintomi fisici possono tuttavia nascondersi anche problemi psichici. Ancora più importante è sviluppare strategie per la gestione della malattia e delle

attività quotidiane. Si tratta di riconoscere e stimolare le risorse personali, conciliare le nuove sfide poste dalla malattia e gli obiettivi già fissati nella vita. In questo contesto può essere molto utile una consulenza psicoterapeutica, già dall'inizio.

Proprio nei primi periodi dopo la diagnosi ci si pone di frequente la domanda "Perché a



me?”. E anche se non esiste una risposta a tale domanda, il confronto con uno psicoterapeuta può aiutare ad adattarsi alla nuova situazione.

Nel successivo decorso della malattia procedere come terapie comportamentali o psicoterapia e una consulenza psicologica negli ambiti delle funzioni corporee, attività personali e contesto sociale possono favorire una migliore gestione della malattia e della quotidianità. Quindi, ad esempio, anche le strategie di intervento in caso di dolori o fatigue (stanchezza) mostrano una forte componente psicologica così come la gestione dello stress o la capaci-

tà di risolvere i problemi in modo costruttivo. Inoltre una terapia può aiutare a riscoprire le proprie esigenze e possibilità, a non mascherare i sentimenti e ad accettare il supporto di altre persone.

Ma anche nelle questioni quotidiane pratiche relative alla convivenza e ai rapporti con la famiglia o al nuovo orientamento lavorativo, il consiglio dell'esperto può incoraggiare le scelte giuste.



Trovare un'alternativa: approcci complementari

Attivarsi contro la malattia: quello che molti pazienti SMPP desiderano. Non è rara la scelta di metodi alternativi. In alcuni casi tali approcci possono alleviare completamente i disturbi. Tuttavia, mancano le prove scientifiche.

Granuli contro la stanchezza, aghi contro il dolore, massaggio di riflessologia plantare contro i disturbi della vescica, preparati vitaminici per ridurre le infiammazioni: l'interesse per i metodi curativi che non appartengono alla medicina classica è considerevole. Fra questi si annoverano ad esempio l'omeopatia, l'agopuntura, l'agopressione o i massaggi. Non pochi pazienti riferiscono, tuttavia, che hanno riscontrato un miglioramento dall'utilizzo di uno o più procedure simili.

Se è interessato a uno di questi metodi da utilizzare in aggiunta alle terapie della medicina tradizionale, si rivolga in ogni caso al medico curante. Molti medici tradizionali sono aperti agli approcci complementari nel caso integrino le terapie classiche e se favoriscono la riduzione dei disturbi.

Inoltre, il medico può fornire informazioni su possibili effetti collaterali dei farmaci e probabilmente consigliare anche qualcuno che adotti il metodo con successo.

Occorre prestare attenzione anche ai seguenti aspetti:

- Il fornitore (medico, terapeuta, fornitore commerciale) ha conoscenze specialistiche nell'ambito della SM ed esperienze con il metodo?
- Al trattamento sono associati rischi o effetti collaterali? In tal caso, quali?
- Quali costi implica il trattamento? Sono a carico del paziente?

COMPLEMENTARE O ALTERNATIVO?

Si definiscono complementari i metodi utilizzati in aggiunta alla medicina tradizionale. I metodi alternativi vengono invece utilizzati al posto di una terapia tradizionale.







I miei diritti: affrontare la quotidianità e il lavoro con la SMPP

La SMPP, nel suo decorso, può avere numerose conseguenze sulle attività quotidiane. Oltre ai problemi fisici, può spesso portare anche a limitazioni per il contesto lavorativo. Per evitare difficoltà economiche, è importante conoscere i diritti per ricevere assistenza in caso di emergenza.

I costi aggiuntivi associati alla malattia, l'assistenza domiciliare e le possibili perdite di guadagno possono essere consistenti e rendere critica la situazione finanziaria. Ma non deve essere così. Numerosi pazienti SMPP possono svolgere il loro lavoro per anni e garantire il loro rendimento.

In base alla misura in cui la malattia limita i singoli soggetti, si possono richiedere diversi aiuti economici.

In caso di limitazioni: diritto alla pensione di invalidità

Se lo stato peggiora considerevolmente a causa della progressione della SMPP, ciò influenza anche l'idoneità al lavoro. Quindi può succedere che non sia più in grado di svolgere il suo lavoro o che possa svolgerlo solo parzialmente.

La pensione di invalidità può essere richiesta da tutti coloro che soddisfano i requisiti necessari per ottenerla.

Come tutela dell'esistenza, a persone residenti e lavoratrici in Svizzera viene garantita automaticamente l'**assicurazione di invalidità (AI)**. Gli assicurati a partire da 18 anni di età hanno diritto a una pensione di invalidità se sono inabili al lavoro al 40% per almeno dodici mesi.

Se la condizione permane, gli assicurati hanno diritto a richiedere la pensione di invalidità. Chi presenta limitazioni fisiche e mentali dovute alla SMPP che non consentono lo svolgimento del lavoro può presentare la domanda per la pensione di invalidità. Questa pensione è soggetta anche a tasse.

Grazie all'AI i pazienti con limitazioni possono beneficiare di diverse misure di integrazione per rimanere attivi dal punto di vista lavorativo. Fra queste rientrano ad esempio mezzi ausiliari, misure di integrazione nonché provvedimenti lavorativi o medici.

Assistenza diretta:

sussidio per mezzi ausiliari e supporto

Gli assicurati AI hanno diritto a mezzi ausiliari che garantiscono loro il sostentamento o che consentono loro di rimanere attivi nella sfera di competenza. Secondo la legge l'assicurato ha diritto a qualsiasi mezzo ausiliario di cui necessita per svolgere l'attività lucrativa o le mansioni consuete, per raggiungere o migliorare l'idoneità al lavoro, per studiare, imparare una professione o a scopo di assuefazione funzionale. Inoltre, ha a disposizione altri mezzi ausiliari per poter gestire nel modo più autonomo e indipendente possibile la quotidianità.

Nota:

La persona affetta che in seguito alla sua invalidità necessita di apparecchiature costose per lo spostamento, stabilire contatti con l'ambiente o per l'autocura, nei limiti previsti da un elenco presentato dal Consiglio federale, ha

diritto a tali mezzi ausiliari indipendentemente dall'idoneità al lavoro. Ad esempio un supporto per la deambulazione o un programma di dettatura vocale per il computer. Ciò viene controllato singolarmente dall'AI.

Per i pazienti SMPP può trasformarsi in una sfida occuparsi della casa e svolgere le attività quotidiane. Chi a causa della malattia ha bisogno del supporto di terzi, può inoltre richiedere un cosiddetto assegno per grandi invalidi. In questo modo è possibile finanziare anche l'assistenza domiciliare.

Decisiva per l'ammontare dell'assegno per grandi invalidi è la gravità dell'invalidità personale. Non è previsto il pagamento delle tasse su tale importo come se fosse un reddito. Chi riceve un assegno per grandi invalidi, probabilmente ha anche diritto a un contributo per l'assistenza (se vengono soddisfatti i requisiti). Chiarire questo punto con l'AI.



Senza quota parte: costi associati alla SM

Eventuali spese per il trattamento della sclerosi multipla possono essere considerate costi associati alla disabilità.

Tali costi comprendono le spese che una "persona con disabilità" deve sostenere a causa della sua malattia. Dal punto di vista fiscale, si definisce "disabile" una persona i cui problemi di salute di lunga durata rendono difficile o impossibile lo svolgimento delle attività quotidiane, la gestione dei rapporti sociali, gli spostamenti, lo studio o l'apprendimento di una professione o l'esecuzione di un'attività lucrativa.

Come nell'AI, una compromissione si definisce di lunga durata se in un solo anno rende difficile lo svolgimento delle attività citate o se ciò avviene presumibilmente nell'arco di un anno. Fra le "persone invalide" rientrano in ogni caso i beneficiari di una prestazione AI nonché di un assegno per grandi invalidi o di un mezzo ausiliario dell'assicurazione vecchiaia e superstiti (AVS).

Le spese associate alla disabilità possono essere detratte completamente (ovvero senza quota parte) a differenza dei costi della malattia e degli incidenti.

» Anche se si tratta di un'ampia rete di sicurezza pubblica, i soldi circolano solo se vengono richiesti. Pertanto richiedere una consulenza personalizzata vale comunque la pena.

*Sandra Nef,
Esperta di previdenza sociale FA*

SUPERAMENTO DELLE DIFFICOLTÀ

La Società svizzera sclerosi multipla mette a disposizione dei pazienti consulenza e supporto personalizzati per affrontare le difficoltà economiche. A tale scopo l'organizzazione gestisce un fondo per i casi di rigore che supporta i malati indigenti della Svizzera tedesca, della Romandia e del Ticino.

Consulenza competente: aiuto da parte di professionisti

Che si tratti di quota parte dell'assicurazione sanitaria o di supporti nel lavoro, i pazienti possono richiedere informazioni affidabili in uffici specializzati, ad esempio presso il centro di competenza della Società svizzera sclerosi

multipla, Pro Infirmis, i servizi sociali della chiesa nonché Pro Senectute. In caso di domande concrete, la procedura migliore è rivolgersi direttamente agli uffici locali e richiedere una consulenza personalizzata in base alla propria situazione. Può inoltre verificare se usufruisce di tutte le prestazioni assicurative che le spettano.



Importante da sapere: diritti e doveri sul lavoro

La vita lavorativa può diventare una sfida per i pazienti SMPP, in particolare quando si riducono le loro prestazioni. Soprattutto in questa sfera della vita è utile conoscere i propri diritti e doveri.

Molti pazienti non sanno come coniugare la vita lavorativa e la malattia. In tale contesto è spesso importante chiarire anche i seguenti dubbi: devo informare il datore di lavoro che sono affetto da SMPP? In tal caso, quando e come è meglio comunicarlo? E quali conseguenze ci saranno per me? In generale si consiglia di instaurare un rapporto sincero con il proprio superiore. Solo in questo modo si può creare fiducia, la miglior base per cercare una soluzione insieme, che possa essere vantaggiosa per tutte le persone coinvolte.

La legge definisce chiaramente se un lavoratore deve informare o meno in merito alla propria malattia. Generalmente occorre comunicare i problemi di salute solo se sono significativi per lo svolgimento dell'attività e per il ruolo corrispondente. In molti casi, tuttavia, è più semplice mettere al corrente i colleghi e il capo.

» Fidarsi del proprio intuito per trovare il momento giusto per parlare.

Sandra Nef,
Esperta di previdenza sociale FA

DIRITTI E DOVERI NELLA DEFINIZIONE DI UN NUOVO RAPPORTO DI LAVORO

- Nel colloquio di presentazione si è in genere tenuti a rispondere a domande concrete sulla salute in conformità all'obbligo di informazione.
- Tuttavia, non è richiesto comunicare malattie che non influenzano il rapporto di lavoro futuro o patologie sottostanti per cui non esiste un rischio grave di recidiva.
- Informi spontaneamente il datore di lavoro se la sua malattia può causare limitazioni in determinati ambiti.

DIRITTI E DOVERI IN UN RAPPORTO DI LAVORO ESISTENTE

- Non sussiste l'obbligo di informare il datore di lavoro della propria malattia.
- Eccezione: la malattia rappresenta un rischio per la sicurezza e influisce sul rapporto di lavoro.
- Ne parli apertamente a tempo debito per acquisire la fiducia e il supporto di superiori e colleghi.
- Per scegliere il momento ideale non esiste un modo valido per tutti i casi. Rifletta attentamente su quando e con chi parlare della SMPP da cui è affetto.



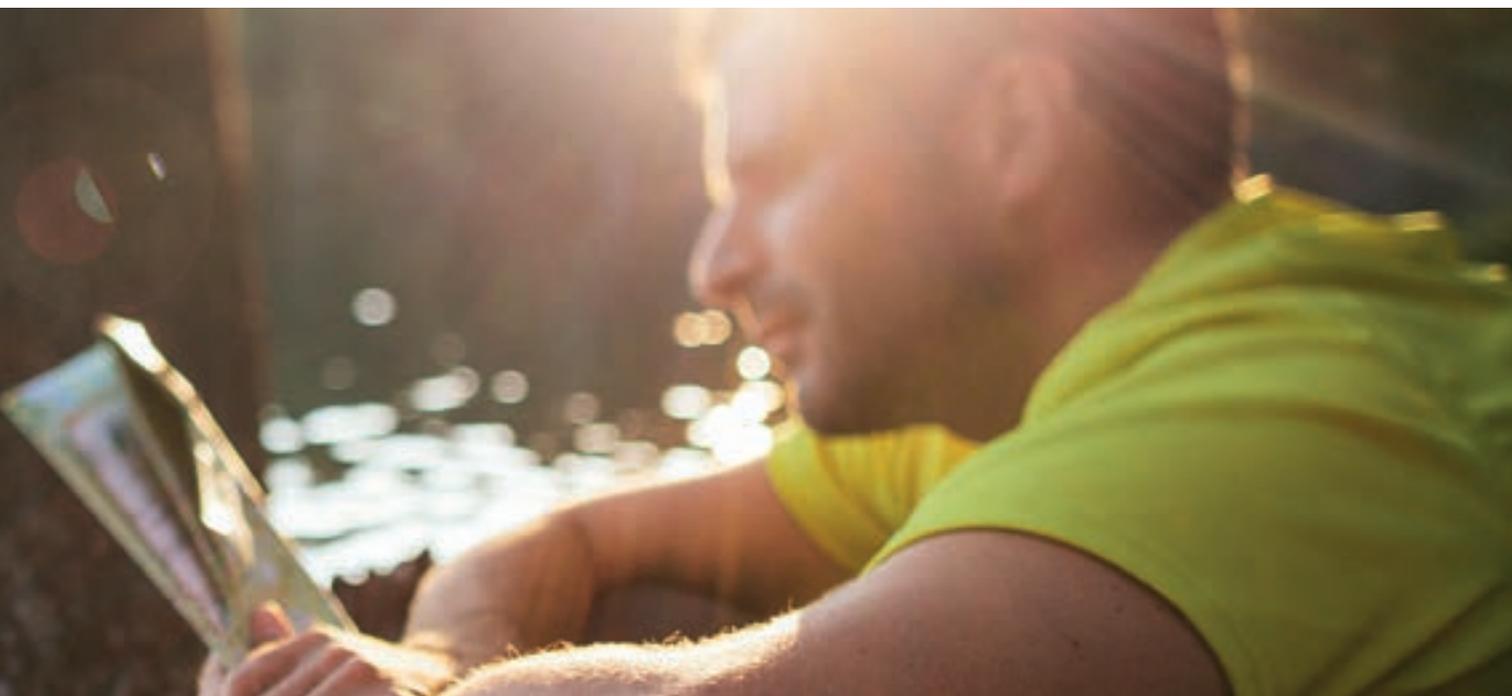
Meno è meglio: ridurre il lavoro

Non sempre la malattia SMPP implica la conclusione dell'attività lucrativa da parte della persona affetta. In base al decorso della malattia possono manifestarsi limitazioni fisiche e psichiche di diverso tipo. Per evitare di abbandonare totalmente il lavoro, si possono adottare soluzioni flessibili.

Un esempio per adattare la vita lavorativa all'attuale stato di salute è ridurre il lavoro. Prima di intraprendere questo passo, tuttavia, occorre tenere in considerazione diversi aspetti.

Il primo referente è il proprio medico, il quale valuta la capacità o l'incapacità lavorativa dal punto di vista medico. Parli in tempo con il suo

superiore per instaurare rapporti trasparenti. In quale misura accetta di ridurre il suo orario? Ciò come si concilia con le esigenze aziendali? Proceda con cautela prima di concordare un nuovo accordo. Rifletta anche sulle sue prestazioni a lungo termine. Forse un cambiamento lavorativo rappresenta una valida alternativa.



A man with glasses, wearing a dark suit jacket over a light blue shirt, is seated at a desk in a dimly lit office. He is looking down at a document or laptop. A modern, adjustable desk lamp with a black shade is positioned above him, casting a focused light. The background is blurred, showing other office lights and equipment.

» Un consiglio che offro alle persone affette dalla malattia: incapacità lavorativa non significa non idoneità all'attività lucrativa. Ovvero, anche se il medico l'ha valutato incapace di lavorare, non ha automaticamente diritto alla pensione di invalidità.

Sandra Nef,
Esperta di previdenza sociale FA

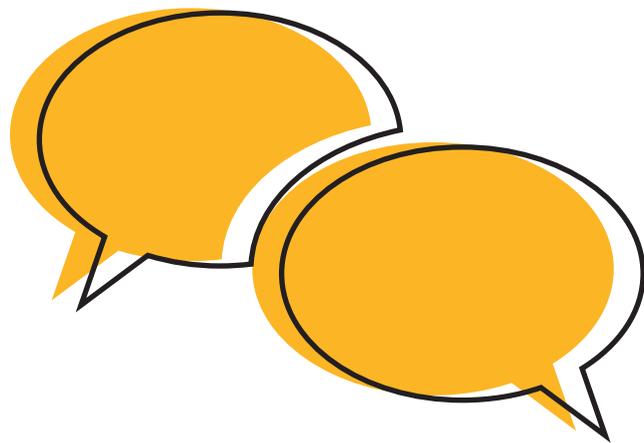
Non si demoralizzi quando viene ridotto il suo lavoro a causa della malattia. Si adatti pian piano alla nuova situazione lavorativa; un supporto psicologico può essere di aiuto. Per prendere la decisione valuti anche le conseguenze sullo stipendio e sull'assicurazione sociale. È problematica una riduzione volontaria delle mansioni in previsione di un eventuale peggioramento dello stato di salute e di un'invalidità effettiva, perché l'invalidità delle persone che scelgono volontariamente di svolgere un lavoro a tempo parziale, nell'AI viene calcolata secondo il metodo misto e ciò potrebbe avere conseguenze negative.

Chieda il prima possibile il consiglio di un esperto e annoti per iscritto i cambiamenti. Proprio quando si tratta di una riduzione del lavoro, sono importanti le testimonianze scritte per evitare problemi economici. A livello pratico, questo significa che il medico curante deve documentare con precisione nella storia del paziente di aver consigliato la riduzione dell'orario di lavoro per motivi di salute. Occorre inoltre indicare il momento e l'entità della riduzione.

Un supporto competente viene offerto ai pazienti e ai loro familiari, ad esempio, dalla Società svizzera sclerosi multipla.

Consulenza tempestiva: supporto da parte dell'AI

I lavoratori malati o con limitazioni ricevono supporto dall'assicurazione di invalidità, una volta effettuata l'iscrizione. L'AI fornisce un aiuto tempestivo e offre, dopo opportuna valutazione, sussidi economici. In tal senso sono previste misure di intervento precoce, per il quale tuttavia non si ha diritto automaticamente, nonché provvedimenti di inserimento. Fra questi si annoverano la consulenza lavorativa, la prima formazione professionale, la riqualificazione professionale, la mediazione di lavoro nonché sussidi economici e mezzi ausiliari. Ciò dovrebbe consentire alle persone affette dalla malattia di continuare a svolgere le loro attività. Inoltre, si ha l'obiettivo di fornire alle persone idonee al lavoro a tempo parziale una grande opportunità di trovare un nuovo posto di lavoro.



RILEVAMENTO PRECOCE

- **Obiettivo:** tramite le misure di intervento precoce il posto di lavoro esistente deve essere garantito agli assicurati non idonei al lavoro oppure gli assicurati devono essere inseriti in un nuovo posto di lavoro all'interno o all'esterno dell'azienda attuale
- **Procedura:** presentazione del "Formulario di notifica: Rilevamento tempestivo" presso l'ufficio AI da parte del datore di lavoro, familiari, assicurazione per indennità giornaliera di malattia o assistenza sociale
- **Requisito:** almeno 30 giorni di incapacità lavorativa ininterrotti o di assenza ripetuta dal lavoro per motivi di salute nell'arco di un anno
- Verifica della condizione da parte dell'ufficio AI

MISURE DI INTERVENTO PRECOCE

(IN GENERE LIMITATE A 6 MESI)

- Adattamenti del posto di lavoro tramite ausili aggiuntivi o computer specifico
- Corso di perfezionamento per poter rivestire un nuovo ruolo nella stessa azienda
- Supporto nella ricerca di un nuovo posto di lavoro appropriato
- Consulenza professionale, se necessario, per un anno

MISURE DI INTEGRAZIONE LAVORATIVA

- Perfezionamento o riqualificazione professionale per una mansione nuova o un lavoro nuovo (tirocinio, studio, tempo parziale o tempo pieno)
- Sussidi temporanei per il datore di lavoro durante la fase di apprendimento o di formazione



» Non si licenzi mai a caso! È meglio dedicare più tempo alla ricerca di un'alternativa compatibile.

Sandra Nef,
Esperta di previdenza sociale FA

Continuare a lavorare: necessità di soluzioni personalizzate

Così come la malattia SMPP presenta un decorso diverso in base al soggetto, allo stesso modo sono differenti le situazioni in cui vivono le persone affette.

Spesso, è quindi importante una consulenza personalizzata per trovare la soluzione adeguata. In questo contesto può essere utile un cosiddetto Case Management, offerto dalla Società sclerosi multipla. Case Manager qualificati supportano e guidano i pazienti SMPP nella ricerca di vie di uscita per questioni complicate e nella gestione di problemi che si protraggono a lungo.

Vengono coinvolti nella ricerca delle soluzioni tutti i colleghi e superiori interessati. Quindi occorre stabilire se il malato può continuare a lavorare adattando alcune mansioni o riducendo le attività.



Incapacità lavorativa e non idoneità all'attività lavorativa

In alcuni casi i pazienti SMPP, tuttavia, non possono più svolgere il loro lavoro. Ma questo significa che non possono più svolgere alcuna attività lavorativa? Per evitare di fare confusione, di seguito è riportata una breve spiegazione dei concetti ufficiali.

Non idoneo al lavoro = la persona affetta dalla malattia non può più svolgere il lavoro precedente o le mansioni consuete a causa dello stato di salute, tuttavia può occuparsi di altre attività. Il grado di incapacità lavorativa viene determinato dal medico.

Non idoneo all'attività lavorativa = la persona affetta dalla malattia non può più svolgere alcuna attività lavorativa disponibile in tutto il mercato del lavoro a causa del suo stato di salute. Il grado di invalidità viene determinato dall'ufficio AI.

Costruire il futuro: gestire la vita con la SMPP

Anche se la diagnosi di SMPP rappresenta un duro colpo, la vita va avanti. I pazienti possono diventare attivi in numerosi settori e fare qualcosa per il proprio benessere.

Suggerimenti e trucchi per la quotidianità:

continuare ad essere autonomi

Un'alimentazione equilibrata, un buon rapporto fra movimento e riposo, il supporto di famiglia e amici, una relazione stabile: tutto questo può migliorare considerevolmente la qualità della vita. E anche nelle attività quotidiane, a volte, è possibile evitare molte ostacoli mediante semplici metodi.

Calma e tranquillità:

A causa della SM molti pazienti sono affetti da fatica, una marcata tendenza a sentirsi stanchi. Per affrontare le sfide quotidiane, tuttavia, è molto fondamentale prendersi delle pause. Evitare di affaticarsi troppo e dormire a sufficienza. Per poter valutare meglio quali attività sono maggiormente stancanti è utile scrivere un diario giornaliero dove annotare i livelli di energia. È opportuno conoscere i propri limiti, tuttavia è importante partecipare attivamente alla vita.

L'unione fa la forza:

Rincuora sapere di non essere soli con la malattia. Il confronto con altri pazienti SM, che sia online o di persona, può aiutare ad affrontare meglio la propria situazione. In Svizzera ci sono numerosi gruppi di autoaiuto che si incontrano periodicamente per scambiarsi opinioni.

Sicurezza nelle mura domestiche:

Anche se la SMPP non ha ancora raggiunto uno stadio avanzato, è opportuno pensare a tempo debito a una casa senza barriere. Occorre quindi evitare di inciampare e cadere, eliminando quindi angoli di tappeti o cavi in giro. Speciali rivestimenti antiscivolo rendono sicuri i tappeti, anche calzini o guanti con sferette antiscivolo impediscono di cadere. Per l'acquisto di mobili come sedie o il letto assicurarsi di riuscire ad alzarsi facilmente. Consigli per una casa senza barriere sono disponibili al sito:

www.myhandicap.ch

Pianificare le ferie con cautela:

Se si desidera viaggiare, è importante scegliere in modo intelligente la destinazione, in base al proprio stato di salute e ai limiti personali. Pertanto, occorre evitare viaggi in paesi molto caldi perché una variazione climatica estrema sovraccarica il sistema immunitario. Inoltre, è necessario parlare con il medico delle vaccinazioni necessarie e controllare la disponibilità di assistenza medica nel luogo di vacanza.

Curati dalla testa ai piedi:

Un maggiore comfort nel bagno è garantito da: sgabello per doccia, piani di appoggio antiscivolo, maniglie, doccia con piano uniforme (accessibile anche con la sedia rotella), seduta della toilette sollevata o lavandino regolabile in altezza con miscelatore a leva. Per poter afferrare meglio spazzole per capelli, spazzolino o lima per unghie, è possibile rivestirli con plastilina, nastro di velluto o maniglie di bicicletta. Uno spazzolino elettrico rende più semplice l'igiene orale e un rasoio elettrico la cura della barba.

Ben vestiti:

In genere indumenti comodi ed elasticizzati semplificano l'azione del vestirsi. Inoltre speciali ausili possono rendere più semplice infilarsi calzini o scarpe. Per problemi ad abbottonare o sbottonare indumenti esiste uno strumento apposito che può essere di aiuto. Si potrebbe inoltre sostituire i bottoni con una chiusura a strappo, modifica consigliata anche per le scarpe. Le chiusure lampo possono essere chiuse meglio fissando un anello aggiuntivo.



Comprare tutto:

Distribuisca le cose acquistate in modo uniforme in più tasche. Così è più comodo portare a casa il carico. Molti rivenditori di generi alimentari hanno sviluppato un servizio di consegna tramite Internet. Portano persino le casse di acqua direttamente davanti alla porta di casa. Al supermercato si può utilizzare una lente di ingrandimento in caso di problemi di vista per poter identificare meglio i prodotti.

Scrivere, leggere, comunicare:

Supporto per penna o penna pesante, lenti e ausili per girare pagina, telefoni con tasti di grandi dimensioni o cellulari facili da usare possono fornire supporto in molti ambiti della vita quotidiana.

Sempre di più con la pressione di un tasto:

Robot aspirapolvere, tapparelle elettriche, sistemi di apertura porte, di accensione luce e riscaldamento. Molto in casa oggi può essere controllato a distanza in modo centralizzato tramite un'app sullo smartphone o persino con comandi vocali. A tal proposito è utile una consulenza nei negozi specializzati. Anche gli ergoterapisti conoscono questo ambito.



» Ci si può abitare alla solita quotidianità. Si scoprono spesso molte novità.

*Frank,
Paziente SMPP*





A tavola: piacere equilibrato

Il cibo è piacere e qualità della vita. Inoltre, quello che mangiamo influenza, non in misura trascurabile, anche come ci sentiamo. Ciò vale anche per una malattia come la sclerosi multipla.

Spezzatino dell'Appenzello o zurighese, torta di mele o sformato di zucchine: gli alimenti ci forniscono l'energia di cui abbiamo bisogno e sostanze nutritive importanti come vitamine, minerali e oligoelementi. E non pochi di questi hanno il potenziale di renderci felici. In breve, quello che mangiamo ha una grande influenza sul nostro benessere. Non in ultimo vengono infatti forniti sempre più suggerimenti su determinate pratiche alimentari o diete per i pazienti SM. Tuttavia, e qui molti esperti concordano, devono essere prese con le pinze, soprattutto quando promettono di ostacolare la progressione della SM o persino di curare la malattia.

In abbondanza:

frutta, verdura e alimenti integrali

Tuttavia, numerosi studi dimostrano che i pazienti SM stessi possono contribuire a migliorare la loro salute e benessere adottando un'alimentazione equilibrata e varia. Il piano alimentare quindi si orienta generalmente ai suggerimenti validi anche per le persone sane.

Ovvero, almeno cinque porzioni di frutta e verdura al giorno, preferibilmente varietà regionali e stagionali, anche sotto forma di succhi e frullati. In questo modo si soddisfa il fabbisogno di vitamine e sostanze vegetali secondarie, le quali svolgono un'azione antinfiammatoria. Poi due/tre porzioni al giorno di cereali come pane, pasta o riso nella variante integrale, patate o legumi. Saziano e forniscono importanti fibre, vitamine e minerali così come, nel caso dei legumi, proteine nobili.

**Scegliere quelli giusti:
grassi buoni e grassi cattivi**

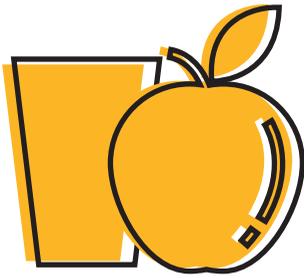
Invece gli alimenti di origine animale, dolci e grassi dovrebbero essere consumati in quantità inferiori. Proprio i grassi ovvero determinati acidi grassi sembrano costituire un fattore importante per le reazioni infiammatorie che si manifestano con la SM. Fra questi rientrano il cosiddetto acido arachidonico, un acido grasso che può favorire le infiammazioni. È contenuto soprattutto nella carne e nei salumi nonché nelle uova. Pertanto è preferibile mangiare carne e salumi solo due volte alla settimana. E limitarsi a due/tre uova alla settimana, incluse le uova contenute nei prodotti da forno.

Svolgono invece una funzione positiva gli oli e i grassi vegetali con elevato contenuto di acidi grassi omega-3. Per cucinare e per condire

l'insalata è meglio utilizzare olio di colza, soia, oliva, lino, mandorle o germe di grano. Gli acidi grassi omega-3 sono presenti anche in numerosi semi e frutta secca, come noci, mandorle, anacardi, pistacchi, semi di girasole, lino, chia, e in varietà di pesci grassi come salmone, sgombero e sardina.

**Meno è meglio:
meglio scegliere la variante senza grassi**

Nonostante siano alimenti di origine animale e quindi contengano una quantità considerevole di acido arachidonico, non si dovrebbe rinunciare completamente a latte, yogurt, ricotta, formaggio o panna. Infatti forniscono al nostro corpo calcio e vitamina D, elementi importanti per ossa robuste. Tuttavia, scegliendo la variante magra, si può ridurre l'assunzione dell'acido arachidonico.



RIMEDI IN CASO DI DIFFICOLTÀ DI DEGLUTIZIONE

La SMPP può causare difficoltà mentre si mangia e beve. Se si riscontrano problemi durante la deglutizione:

- mangiare il più lentamente possibile, fare piccoli morsi e sorsi e masticare bene.
- scegliere alimenti con una consistenza perlopiù morbida, ad es. purea di patate, frutta cotta, zuppe, frullati, brodo, riso al latte o pudding.
- si possono utilizzare ausili speciali per mangiare e bere.
- mangiare e bere possibilmente in posizione seduta eretta.

Per una consulenza personalizzata su come poter attenuare tali difficoltà rivolgersi al logopedista.

Una vita il più possibile in movimento: il supporto dello sport

Rimanere attivi è importante anche per i pazienti con SMPP. Perché praticare molto movimento ogni giorno per quanto possibile, un programma di sport adeguato alle proprie capacità e una buona dose di riposo influenzano molto positivamente il benessere e la qualità della nostra vita.

SMPP e sport: nessuna contraddizione. Anzi l'attività fisica soprattutto nelle fasi iniziali della malattia può contribuire a lenire i disturbi o a contrastarli attivamente. A livello generale il movimento rafforza la muscolatura, cosa che fra l'altro influisce positivamente sui problemi di deambulazione tipici della SMPP. Si riduce anche il rischio di patologie concomitanti come i problemi cardiocircolatori e l'osteoporosi.

Non in ultimo, il movimento solleva il morale e può aiutare a superare i problemi psichici come la fatigue (stanchezza) e la depressione. Perché il corpo produce gli ormoni della felicità e la sensazione di avercela fatta rafforza la fiducia nelle proprie capacità. E chi pratica sport con altre persone, sia sane che malate, si diverte

generalmente il doppio e previene al contempo l'isolamento sociale.

**Resistenza, forza e coordinazione:
il mix perfetto**

Sport come ciclismo, trekking, nuoto e canottaggio rafforzano il sistema cardiocircolatorio e garantiscono un miglioramento della condizione. Ma ne traggono beneficio anche la mobilità generale e il senso dell'equilibrio. Un allenamento aggiuntivo della forza con pesi leggeri, apparecchiature specifiche o semplicemente con il peso del proprio corpo garantisce una muscolatura forte. Questa, a sua volta, agisce positivamente sulla stabilità di tutto il corpo, un requisito importante per una deambulazione sicura. Una maggiore resistenza e forza consentono, inoltre, di gestire meglio numerose sfide quotidiane.

Un terzo aspetto molto importante per i pazienti SMPP è la coordinazione. L'allenamento delle sequenze dei movimenti lente, caratteristiche soprattutto delle discipline dell'Estremo Oriente come Yoga, Tai Chi o Qi Gong, può contribuire al miglioramento della percezione del corpo e quindi dell'equilibrio e della coordinazione.

Il programma sportivo personale viene strutturato sempre in base alle attuali capacità e possibilità della persona.



Pertanto parli con il proprio medico curante e chiedi allo psicoterapeuta una dimostrazione degli esercizi appropriati. È tuttavia importante tenere in considerazione anche le preferenze personali. Altrimenti risulterà difficile continuare il programma.

Allenamento:

elementi basilari

- Praticare con regolarità del movimento, preferibilmente per almeno 20 minuti al giorno. Fra le attività si annoverano passeggiare, salire le scale o faccende domestiche e attività di giardinaggio!
- Per principianti: aumentare il programma di allenamento lentamente ma costantemente, prima la durata, poi la frequenza e infine l'intensità.
- Ascoltare il proprio corpo e non esigere troppo. In caso di malessere, seguire un allenamento meno intenso o prendere in considerazione possibili alternative.

- La temperatura corporea può aumentare considerevolmente. Una possibile conseguenza è il fenomeno di "Uththoff".
- Non sudare eccessivamente: indossare indumenti adeguati, evitare di praticare sport nelle ore più calde e bere in misura sufficiente.

Oltrepassare le limitazioni:

sport e disabilità

Durante il decorso della malattia è possibile che vengano consigliati mezzi ausiliari specifici o persino la sedia a rotelle. Tuttavia, anche in questo caso ci sono numerose possibilità di rimanere attivi fisicamente. In molti posti sono infatti presenti gruppi sportivi per persone con disabilità. Una panoramica viene offerta dall'associazione mantello dello sport per disabili in Svizzera, PluSport. Anche la fondazione MyHandicap fornisce informazioni esaustive su questo tema.



Il fenomeno di Uththoff

Un allenamento intenso fa bene, tuttavia è importante non affaticarsi troppo. In seguito al forte aumento della temperatura corporea possono peggiorare temporaneamente i sintomi esistenti come stanchezza, disturbi della vista o spasticità. Se la temperatura corporea torna piano piano a scendere a valori normali, i disturbi scompaiono.

A person wearing a red long-sleeved shirt, blue jeans, and a black backpack is hiking on a rocky trail. The background shows a lush green landscape with mountains and trees. The person is walking away from the camera, and the focus is on their back and the surrounding nature.

»» Non devo rinunciare a camminare. Perché mi consente di testare bene il mio corpo, anche se dopo lunghe pause non si rigenera completamente.

Frank,
Paziente SMPP



Staccare in modo mirato: tecniche per rilassarsi

Prendersi ogni tanto una pausa dalla quotidianità può aiutare a gestire meglio i disturbi fisici e le sollecitazioni emotive. In tale contesto si può ricorrere a diverse tecniche di rilassamento.

Le limitazioni corporee, i dolori, le preoccupazioni in merito al decorso della malattia e quindi al corso della vita e ancora le normali attività quotidiane che si devono gestire: una malattia come la SMPP in molti casi non permette di trovare un momento di pace. Proprio in una situazione simile sarebbe importante respirare profondamente e fare il pieno di energia. Forse i pazienti desiderano, tuttavia, anche di poter gestire la malattia in maniera complessivamente più tranquilla.

In tale contesto speciali procedure di rilassamento possono essere di aiuto. Quindi con il training autogeno, ad esempio, ci si proietta in una sorta di autoipnosi e così il nostro subconscio crede che ci troviamo in uno stato di relax. In questo modo ci si rilassa veramente. Per raggiungere questo stato si ripetono nella mente, lentamente e con la frequenza preferita, come una specie di mantra, frasi come "Sono totalmente calmo" oppure "Il mio braccio sinistro è totalmente pesante".

Un altro metodo di rilassamento facile da apprendere e semplice da adottare a casa è il rilassamento muscolare progressivo secondo Jacobson. Tramite il rilassamento e la contrazione mirati di singoli muscoli, questi si sciolgono e i dolori diminuiscono. Tale tecnica dovrebbe aiutare anche nel caso di problemi di sonno e contrastare i sentimenti negativi. Un altro beneficio per i pazienti SMPP: viene allenata anche la muscolatura del pavimento pelvico e ciò influisce positivamente sulla funzionalità della vescica.



Insieme contro l'insicurezza: parlare apertamente con il partner

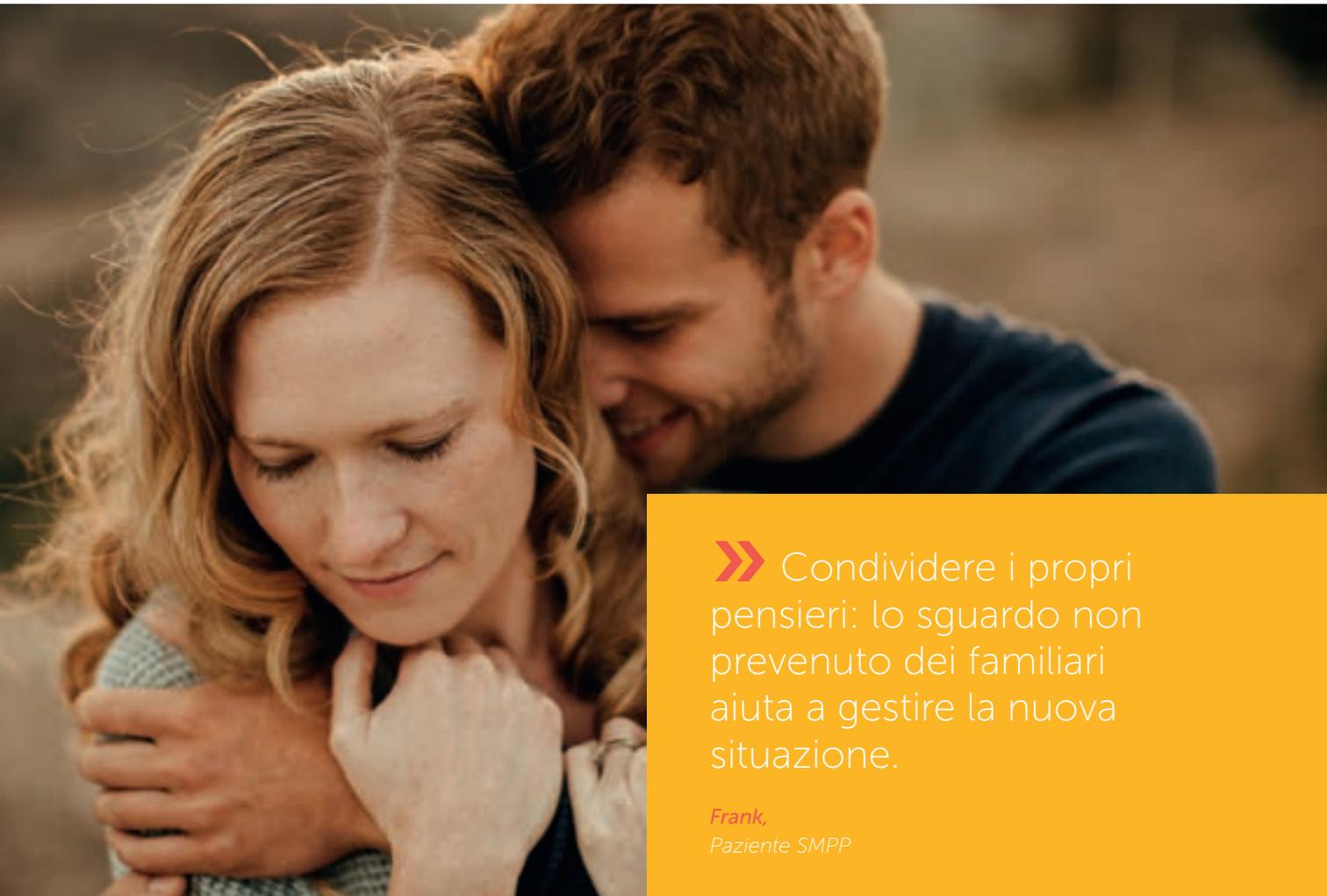
Non solo per i pazienti ma anche per il partner la SMPP può diventare una prova di resistenza. Il malato deve eventualmente imparare a gestire nuovi contesti e il partner deve adattarsi a queste nuove situazioni. Tuttavia ci sono strategie per superare questa prova.

Insicurezza: molti pazienti SMPP la percepiscono. Perché non è possibile prevedere né la velocità di progressione della malattia né quali conseguenze avrà. Si tratta di un enorme carico, sia per i pazienti che per il partner. Molte cose cambiano. Se non si riesce più a fare quello che si faceva prima, se si soffre di disturbi come la fatigue (stanchezza), se si ha bisogno di aiuto o si ha paura del futuro, anche il partner deve imparare a gestire tale situazione.

I passaggi più importanti in questo percorso comune sono rappresentati dalle informazioni e dal dialogo aperto. Accompagnare il partner, se possibile, agli appuntamenti con il medico, alle sedute con il fisioterapista, l'ergoterapista o il logopedista oppure ai colloqui di consulenza presso i centri specializzati. Non solo quattro orecchie ascoltano meglio di due. Il partner può anche farsi una propria idea.

È utile se il partner si informa in modo indipendente, tramite Internet, brochure o persino parlando con altri pazienti.

Tuttavia anche la persona affetta dalla malattia deve cercare un dialogo aperto con il partner e spiegargli come si sente, in modo continuo. Dalla costante progressione della malattia nascono sempre nuove sfide che possono rendere necessari cambiamenti nella quotidianità. Potrebbe anche arrivare il momento in cui non è più possibile dedicarsi alla propria attività lavorativa come si vorrebbe. Informatevi possibilmente insieme in merito alle proposte e possibilità disponibili. Eventualmente, il partner in futuro desidera lavorare di più per poter ammortizzare le ripercussioni economiche. Oppure finora il paziente si è occupato della gestione domestica, mentre ora necessita di supporto. Trovate insieme una soluzione.



» Condividere i propri pensieri: lo sguardo non prevenuto dei familiari aiuta a gestire la nuova situazione.

*Frank,
Paziente SMPP*

La SM non esclude la possibilità di avere figli

In genere la sclerosi multipla e la possibilità di avere figli non si escludono dal punto di vista medico. La fertilità non è influenzata, la gravidanza e il parto non aumentano il rischio per la madre e il bambino e la SM non è ereditaria. Tuttavia, la persona affetta dalla malattia e il partner devono approfondire l'argomento e chiedersi se sono in grado di accudire uno o più figli. Prima di una gravidanza occorre inoltre parlare in modo esaustivo con il medico, il quale può fornire consigli su tutte le questioni mediche.

Tenere in considerazione soprattutto che il partner non è in grado di vedere nella testa o nel cuore dell'altro e che quindi non può riconoscere facilmente le nuove esigenze.

Per il partner è inoltre difficile reagire in base a cosa si aspetta l'altro. Pertanto è opportuno comunicare al partner quale forma di suppor-

to si desidera per evitare conflitti. Altrimenti si ha la sensazione che il partner non sia di aiuto oppure che esageri. Di conseguenza ci si sente trascurati o troppo protetti, con conseguenti reazioni. Ciò può a sua volta determinare che il partner si senta rifiutato e ferito e con il tempo prende le distanze.

» La situazione è nuova per tutte le persone coinvolte. Parlatene insieme, preferibilmente in modo aperto e di frequente.

*Frank,
Paziente SMPP*



Altri interessati: famiglia e amici

In qualità di partner, parenti o amici di una persona affetta da SMPP vivete la malattia direttamente e rappresentate un supporto importante. Vi preoccupate di sostenere la persona a voi cara nei momenti di dubbio, cambiamento e preoccupazione. Tuttavia, siete responsabili per voi stessi e la vostra salute. Pertanto siate attenti al rapporto con voi stessi.

Nuova situazione: comprendere il familiare

A una persona a voi vicina, che sia il partner, un parente o un buon amico, è stata diagnosticata la SMPP, quindi anche voi siete coinvolti. Una malattia cronica potrebbe influenzare anche la vostra vita, non come ultimo motivo, perché vi preoccupate e non sapete esattamente quali cambiamenti vi aspettano. Quindi è importante comprendere cosa significa veramente vivere con la sclerosi multipla primariamente progressiva e a cosa deve prepararsi il vostro familiare. La peculiarità della SMPP è la continua progressione. Tuttavia, poiché il decorso della malattia varia da paziente a paziente, è difficile prevedere come si svilupperà nel vostro familiare.

In base alle conseguenze provocate dalla SMPP, a livello fisico o cognitivo, possono presentarsi sfide finora sconosciute per la convivenza. Il paziente si pone domande simili: Potrà muovermi autonomamente? Devo cambiare il contesto in cui vivo? Posso continuare a svolgere il mio lavoro? Cosa significa la SMPP per il mio ambiente e le mie relazioni sociali? Affrontate insieme queste domande e cercate quindi insieme le soluzioni.

Relazioni di coppia: cambiamenti per il rapporto

Molti pazienti SM vivono una relazione felice e soddisfacente con il partner. Tuttavia è possibile che con il passare del tempo alcuni sogni o progetti del partner cambino.

Quindi nel corso della malattia probabilmente si dovranno adattare alcuni aspetti alle circostanze: che sia il prossimo viaggio alla capacità di deambulazione probabilmente compromessa o l'organizzazione del tempo libero insieme. Inoltre occorre discutere di temi quali assistenza, sicurezza economica e un possibile supporto esterno. Benché risulti complesso, è utile avere un dialogo aperto con il partner. Anche una persona esperta può fornire supporto e mostrare nuove alternative nonché offrire ulteriori servizi di consulenza.



INSTAURARE UN DIALOGO APERTO

Cosa e come comunicare?

- Quali sono le attuali difficoltà? Quali sono i nuovi sintomi?
- Cosa troviamo difficile come coppia? Cosa è cambiato rispetto a prima?
- Cosa ci fa bene adesso? A cosa desideriamo dedicare più tempo?
- Come possiamo incoraggiarci a vicenda?
- Chi può aiutarci anche dall'esterno?
- Quali obiettivi comuni desideriamo fissarci?



Proposta di aiuto per pazienti e familiari in Svizzera

La Infoline SM fornisce un supporto competente a parenti e familiari in merito ad aspetti dell'ambito sociale, medici e di cura. È possibile richiedere un colloquio di consulenza al **numero di telefono 0844 674 636**. Inoltre, sono disponibili numerosi gruppi di autoaiuto specifici per i familiari.





Spiegare la sclerosi multipla ai figli

Come far capire ai propri figli da cosa è affetto il familiare? Informatevi insieme come famiglia. Sono disponibili proposte in Internet, ad esempio il sito Web svizzero www.ms-kids.ch. Qui trovate anche brevi video esplicativi con fumetti adatti ai bambini. I bambini possono confrontarsi e rafforzarsi nei "campi SM per bambini" dedicati.



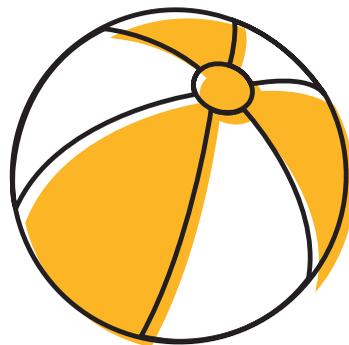
Coesione: coinvolgere famiglia e figli

La SM è sempre una questione di famiglia. Se un genitore è affetto da SMPP, una mobilità limitata ma anche la gestione di paure e preoccupazioni sono temi che riguardano tutti.

Forse il padre deve lottare contro episodi di affaticamento o la situazione lavorativa della madre cambia. Probabilmente si trascurano le faccende domestiche oppure le attività svolte insieme non sono più possibili con la stessa frequenza?

L'aspetto più importante anche in questo caso è parlare apertamente con i figli. Anche se sono ancora molto piccoli, ci sono sempre le parole giuste per spiegare qualcosa di complesso come la SMPP, anche se forse prima occorre imparare il linguaggio adeguato. Mitigare una situazione può scatenare più paure e sensi di colpa come se i figli conoscessero la verità. Forse i figli hanno già un'età tale da poter fornire un aiuto. Le piccole attività possono essere suddivise diversamente.

Un piano di pulizie o di acquisti, un piccolo servizio di giardinaggio o un giorno fisso di cucina possono rafforzare lo spirito di solidarietà e ogni membro della famiglia può sentirsi un contributo attivo al benessere di tutti.



Stare attenti: rispettare le proprie riserve di forza

Per i familiari è importante salvaguardare le proprie riserve di energia per essere sempre presenti per il partner, parente o amico nelle fasi difficili. Quindi tenete in considerazione con molta consapevolezza le vostre esigenze.

Anche voi potete essere stanchi una volta, non avere voglia di organizzare qualcosa o desiderare di trascorrere del tempo spensierato con gli amici. Ritagliatevi spazi e momenti solo per voi. Potrebbe essere un hobby, uno sport a contatto con la natura o incontri periodici con persone al di fuori della solita cerchia.

Anche metodi di rilassamento come meditazione o Qi Gong possono essere utili a liberare la mente. Integratevi attivamente nella cerchia di amici o conoscenti e, perché no, anche insieme al familiare. Il tempo trascorso senza pensieri e il sentimento di partecipazione sono importanti e danno nuova forza. Inoltre, anche persone al di fuori della quotidianità possono essere di aiuto quando avete bisogno di qualcuno che vi ascolti.





Indirizzi utili

La Società svizzera sclerosi multipla offre alle persone affette da questa malattia e ai loro familiari un'ampia gamma di informazioni e servizi presso:

Società svizzera sclerosi multipla
Josefstrasse 129
8005 Zurigo
T 043 444 43 43 | F 043 444 43 44
Infoline SM 0844 674 636
www.multiplesklerose.ch

Il sito Web "Forte con la SM" fornisce ulteriori informazioni e supporto relativamente alla sclerosi multipla:
www.forte-con-la-sm.ch

Inoltre, utili informazioni e suggerimenti sono disponibili nella seguente piattaforma online:
www.myhandicap.ch

**FORTE CON
LA SM**





Photo credits

©Cindy Prins / Stocksy United; ©Ronnie Comeau / Stocksy United; ©Andreas Wonisch / Stocksy United; ©Helene Cyr / Stocksy United; ©Brian Powell / Stocksy United; ©Good Vibrations Images / Stocksy United; ©Jesse Weinberg / Stocksy United; ©Lumina / Stocksy United; ©Carolyn Lagattuta / Stocksy United; ©Carolyn Lagattuta / Stocksy United; ©Nabi Tang / Stocksy United; ©Nabi Tang / Stocksy United; ©REHvolution.de / Photocase Addicts GmbH; ©Milles Studio / Stocksy United; ©Milles Studio / Stocksy United; ©ALTO IMAGES / Stocksy United; ©Good Vibrations Images / Stocksy United; ©BONNINSTUDIO / Stocksy United; ©Miquel Llonch / Stocksy United; ©Joselito Briones / Stocksy United; ©Daxiao Productions / Stocksy United; ©Paul Edmondson / Stocksy United; ©Good Vibrations Images / Stocksy United; ©Holly Clark / Stocksy United; ©Luke Liable / Stocksy United; ©Carolyn Lagattuta / Stocksy United; ©Aila Images / Stocksy United; ©Melanie DeFazio / Stocksy United; ©Willie Dalton / Stocksy United; ©shapecharge / Getty Images

