

9 LA SM PUÒ ESSERE GESTITA ED È POSSIBILE CONVIVERCI

Ci sono moltissime cose che si possono fare per affrontare la malattia e i suoi sintomi. Oltre alle **terapie** che ne modificano l'andamento, la ricerca ha fatto grossi passi in avanti sviluppando **trattamenti, tecnologie, supporti che aiutano nella gestione quotidiana della malattia**. Un'attenzione particolare va posta anche alla sfera emotiva e al proprio benessere psicologico: spesso nel periodo che segue la diagnosi e durante momenti difficili come una ricaduta o un peggioramento occorre far fronte anche a reazioni e sentimenti forti, come rabbia, ansia, senso di smarrimento, paura per il futuro, rifiuto e chiusura. Queste emozioni molto intense coinvolgono non solo chi riceve la diagnosi ma anche la famiglia, i partner, gli amici che possono aver bisogno di informazione e sostegno.

Coltivare i propri interessi personali, la sfera emotiva, avere uno stile di vita sano e svolgere attività fisica, acquisire consapevolezza e conoscenze aiutano a migliorare la propria qualità di vita. La SM non rappresenta necessariamente un ostacolo per i progetti personali, la propria professione lavorativa, la vita affettiva, la genitorialità, le proprie passioni, i viaggi, lo studio. E' importante contare sul supporto di figure professionali esperte, sulla propria rete di affetti per poter far fronte alle possibili sfide e riadattamenti.

10 AISM

AISM, Associazione Italiana Sclerosi Multipla, fornisce informazione, orientamento, supporto a chiunque vive con la SM. È presente su tutto il territorio nazionale con Sezioni provinciali e Coordinamenti Regionali che realizzano attività e iniziative di informazione, accoglienza, orientamento, condivisione, supporto diretto e rappresentanza di diritti.

Sul **sito www.aism.it** sono disponibili informazioni, pubblicazioni, video di approfondimento su tutte le tematiche legate alla SM: sintomi, ricerca, diritti, agevolazioni, aspetti quotidiani e pratici, informazioni per famigliari, genitori, figli, coppie.

- È possibile entrare in contatto con AISM attraverso:
 - le **100 Sezioni** su tutto il territorio nazionale
 - il **Numero Verde** gratuito al quale rispondono operatori professionali: neurologo, assistente sociale, avvocato [800.80.30.28 – numeroverde@aism.it].
 - il **blog** di storie e testimonianze di persone con SM www.giovanioltreism.it

**SCLE
ROSI
MULTI
PLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

Sede Nazionale AISM Onlus

Via Operai, 40 - 16149 GENOVA

Twitter: @AISM_onlus

Facebook: AISM – Associazione Italiana Sclerosi Multipla
aism@aism.it - www.aism.it

Numero Verde AISM 800-803028

AISM Sezione Provinciale di Gorizia
Via Vittorio Veneto 174
Gorizia
Tel/fax 0481 550585
mail_aismgorizia@aism.it
orari: dal lun al ven 8.30-12.30

SCLEROSI MULTIPLA 10 COSE per imparare a conoscerla



PRIMA INFORMAZIONE SULLA SM

- 1 La sclerosi multipla (SM) è una malattia cronica del sistema nervoso centrale, complessa e dal decorso imprevedibile
- 2 La SM riguarda oltre 2 milioni e mezzo di persone nel mondo. Chiunque può sviluppare la SM
- 3 La SM causa il danno e la perdita della mielina, rallentando o impedendo la corretta trasmissione degli impulsi nervosi lungo il corpo
- 4 I sintomi della SM possono riguardare diversi aspetti e variano da persona a persona. I più frequenti sono problemi di vista, sensibilità alterata, fatica, disturbi motori
- 5 Ci sono più forme di SM, con un diverso percorso clinico
- 6 La SM non si identifica necessariamente con la disabilità grave
- 7 La SM non è una malattia contagiosa né mortale
- 8 Esistono molte terapie in grado di rallentare il decorso della malattia
- 9 La SM può essere gestita ed è possibile conviverci
- 10 AISM, Associazione Italiana Sclerosi Multipla fornisce informazione, orientamento, supporto a chiunque vive con la SM

1 LA SM È UNA MALATTIA DEL SISTEMA NERVOSO CENTRALE

La sclerosi multipla (SM) è una malattia complessa, caratterizzata da un comportamento anomalo del proprio sistema immunitario che attacca i tessuti e le cellule del sistema nervoso centrale. Il danno alle connessioni nervose può interrompere o alterare la trasmissione delle informazioni tra il cervello e il corpo producendo la comparsa di sintomi vari in base alla parte del sistema nervoso che ha subito lesioni. È una malattia cronica, il cui decorso è imprevedibile.

2 CHIUNQUE PUÒ SVILUPPARE LA SM

La SM riguarda oltre 2 milioni e mezzo di persone nel mondo. Chiunque può sviluppare la SM, anche se le donne risultano maggiormente colpite, con un rapporto di 2 a 1 rispetto agli uomini. La diagnosi avviene prevalentemente tra i 20 e i 40 anni, ma può presentarsi anche nei bambini e negli anziani. Pur **non essendo una malattia ereditaria**, fattori genetici o ambientali possono rendere alcune persone più predisposte di altre, ma sulle possibili cause che provocano l'insorgere della SM si sta ancora indagando.

3 LA SM CAUSA IL DANNO E LA PERDITA DELLA MIELINA

I sintomi della SM si manifestano solitamente quando il sistema immunitario attacca la mielina, il rivestimento protettivo che circonda le fibre nervose del sistema nervoso centrale. Si può paragonare la mielina alla copertura isolante dei fili elettrici: se rotta o danneggiata, la trasmissione del segnale risulta difettosa o assente. Per questo gli impulsi nervosi che viaggiano da e verso il cervello e il midollo spinale possono risultare alterati, generando i differenti sintomi della SM. La mielina può rigenerarsi, riuscendo inizialmente a riparare la lesione. Con il tempo i processi riparativi diventano meno efficaci e la lesione può diventare permanente.

4 I SINTOMI POSSONO RIGUARDARE DIVERSI ASPETTI

I sintomi sono estremamente variabili e possono anche cambiare nel tempo sia in durata sia in intensità. I sintomi più frequenti sono i disturbi della vista, la fatica, difficoltà di equilibrio e deambulazione, deficit di forza, formicolii, problemi di sensibilità, disturbi vescicali, alterazione dell'umore, difficoltà di concentrazione. Dopo una fase di ricaduta, alcuni sintomi possono scomparire completamente permettendo di recuperare tutte le funzioni. In altri casi è, invece, possibile che rimanga qualche disturbo e che il sintomo diventi permanente.

5 CI SONO PIÙ FORME DI SM, CON UN DIVERSO PERCORSO CLINICO

La SM può presentarsi con **fasi acute (ricadute)** in cui si manifestano nuovi sintomi o peggiorano quelli già esistenti, seguite da periodi di totale remissione e recupero. In questo caso, il più frequente, si parla di SM recidivante-remittente. Può anche manifestarsi senza ricadute evidenti ma con un graduale peggioramento di sintomi nel tempo. In questo caso viene definita SM primariamente progressiva. Nel tempo la forma recidivante-remittente può modificare il suo andamento, diminuendo il recupero dei sintomi tra una ricaduta e l'altra ed evolvendo verso una lenta progressione dei sintomi.

6 LA SM NON COMPORTA NECESSARIAMENTE UNA DISABILITÀ GRAVE

Spesso la SM viene associata a condizioni di gravità fisiche, ad esempio motorie, con forti limitazioni della propria autonomia, anche se in realtà la maggior parte delle persone con SM non sviluppa una disabilità grave tale da compromettere una buona qualità di vita. A volte la progressione o alcuni sintomi come la fatica, la debolezza, problemi di equilibrio possono richiedere, a volte per un periodo, l'utilizzo di un ausilio che faciliti i movimenti e aiuti a conservare le energie.

7 NON È UNA MALATTIA CONTAGIOSA NÉ MORTALE

La SM non è una malattia contagiosa né mortale. L'aspettativa di vita delle persone con SM è di poco inferiore a quella di chi non ha questa diagnosi e dipende anche da altri fattori. Grazie ai trattamenti disponibili per la SM e al miglioramento delle condizioni generali di cura e di stili di vita molte delle complicazioni che possono presentarsi nel tempo sono gestibili. Un'attenzione generale alle proprie condizioni di salute e benessere aiuta a ridurre i rischi di altre complicanze mediche.

8 LE TERAPIE RALLENTANO IL DECORSO DELLA MALATTIA

Attualmente sono disponibili **differenti terapie che modificano l'andamento della malattia**, anche se non esiste una cura definitiva. Evidenze scientifiche dimostrano che seguire una di queste terapie è il miglior modo per ridurre l'attività di malattia e che è importante iniziare i trattamenti appena la SM si manifesta. I trattamenti aiutano a diminuire la frequenza e la gravità degli attacchi, rallentando la progressione della SM. Esistono anche trattamenti farmacologici e strategie riabilitative per gestire i sintomi della malattia.