

SCONOSCIUTA MA NON TROPPO

È bene chiarire subito: la sclerosi multipla (SM), o sclerosi a placche, è una malattia a decorso cronico che colpisce il cervello e il midollo spinale. È caratterizzata da un danno e da una perdita di mielina, la sostanza che riveste le fibre nervose, e può interessare diverse aree di grandezza variabile che prendono il nome di placche. Questo processo di demielinizzazione può evolvere da una fase infiammatoria iniziale a una fase cronica, in cui le placche assumono caratteristiche simili a cicatrici, da cui deriva il termine "sclerosi". «L'esempio più semplice», ci racconta Mario Alberto Battaglia, medico e presidente di FISM (la fondazione dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla), «sono i fili elettrici scoperti: il messaggio continua a essere condotto ma c'è il rischio che si disperda o intervengano malfunzionamenti. Nel caso della SM, le singole fibre scoperte possono trasmettere in maniera anomala e creare problemi di varia natura a deambulazione, coordinamento nei movimenti, sensibilità, vista». Con frequenze del tutto soggettive, tanto da far pensare - in alcuni casi - a situazioni passeggiere o guarigioni improvvise. «Esiste infatti una forma benigna», continua Battaglia, «e si basa su pochi o anche un solo attacco infiammatorio. La forma più frequente è a ricadute e remissioni, cioè a ondate che poi, col tempo migliorano. Rimangono le fibre nervose scoperte. Solo con il tempo le placche da infiammatorie si trasformano in cicatriziali, per effetto di riparazioni che il nostro corpo effettua; a quel punto la fibra nervosa non funziona più e il sintomo rimane».

L'origine

Il nostro sistema immunitario può presentare dei difetti, tali da portarlo ad attaccare parti dell'organismo sane. È il principio delle malattie autoimmuni: se nel diabete sono interessate dall'attacco le cellule che producono insulina, nella sclerosi multipla è la volta della mielina. Il perché il nostro sistema può sbagliarsi è sempre Battaglia a spiegarcelo: «alla base dei tessuti ci sono delle proteine che sono fatte da elementi base che sono circa tanti quanti le lettere di un alfabeto. È possibile che vi siano - passatemi il paragone - delle sillabe uguali tra linguaggi diversi. E quindi pezzi di proteine uguali tra virus e parti del nostro organismo. Ecco la ragione dell'errore del sistema immunitario».

LA SECONDA MALATTIA NEUROLOGICA AL MONDO

Sono circa 2 milioni le persone affette da sclerosi multipla sul pianeta, di cui oltre 400mila in Europa e 60mila oggi in Italia. La sua distribuzione non è uniforme: sembra colpire maggiormente le zone lontane dall'equatore a clima temperato (Nord Europa, Stati Uniti, Nuova Zelanda e Australia del Sud). La SM può esordire a qualunque età ma si diagnostica per lo più nella fascia 20-40 anni e nelle donne, colpite in numero doppio rispetto agli uomini.

L'evoluzione nel tempo della malattia varia da persona a persona ed è possibile individuare quattro forme di decorso clinico: a ricadute e remissioni, secondariamente progressiva, primariamente progressiva e progressiva con ricadute:

- La forma clinica più frequente è la sclerosi multipla a decorso recidivante-remittente: circa l'85% delle persone con SM ha inizialmente questa forma nella quale si presentano episodi acuti di malattia (detti "poussè" o "ricadute", che insorgono nell'arco di ore o giorni e sono destinati a regredire del tutto o in parte in un tempo variabile) alternati a periodi di benessere (definiti "remissioni").
- La SM secondariamente progressiva si sviluppa come evoluzione della forma recidivante-remittente, è caratterizzata da una disabilità persistente che progredisce gradualmente nel tempo. Circa il 30-50% delle persone con SM, che inizialmente hanno una forma recidivante-remittente, sviluppano entro 10 anni circa una forma secondariamente progressiva.
- La [SM primariamente progressiva](#), invece, è caratterizzata dall'assenza di vere e proprie ricadute; le persone (meno del 10%) presentano, fin dall'inizio della malattia, sintomi che iniziano in modo graduale e tendono a progredire lentamente nel tempo.
- Infine vi sono anche persone (circa il 5%) per le quali, oltre al presentarsi di un andamento progressivo dall'inizio, si manifestano anche episodi acuti di malattia, con scarso recupero dopo l'episodio (decorso progressivo con ricadute).

IL DECORSO

Purtroppo non esiste alcun [esame](#) in grado di prevedere con assoluta certezza, fin dai [primi sintomi](#), quale sarà il decorso a lungo termine della malattia nel singolo individuo; solo un monitoraggio attento permette di formulare un'indicazione di prognosi più precisa. In ogni caso, indipendentemente dalla forma della malattia, la durata della vita delle persone con SM non è sostanzialmente differente da quella degli altri. Fondamentale è l'approccio corretto e consapevole alla SM, tale da ridurre la possibilità di disabilità gravi e godere a lungo di una buona qualità di vita personale, lavorativa e sociale. «Oggi grazie agli interventi farmacologici», continua Battaglia, «riusciamo a rallentare la progressione della malattia in maniera significativa. Solo venti anni fa, una persona affetta da SM rischiava di finire sulla sedia a rotelle mediamente dopo sette anni dalla diagnosi. Ora solo un terzo delle persone - e dopo 20-25 anni - presentano disabilità significative»

La ricerca

Poiché le cause della sclerosi multipla sono ancora sconosciute, o non del tutto chiare, i fondi sono distribuiti verso diversi ambiti scientifici: farmacologia, virologia, immunologia (lo studio del sistema immunitario), neurobiologia (lo studio del tessuto nervoso), neurofisiologia, fino a studi di neuroprotezione (la possibilità di riparare il danno e i meccanismi per evitarli) e i progressi nella neuroradiologia (risonanza magnetica nella diagnosi, nel monitoraggio, nella ricerca). «Anni fa la diagnosi era solo clinica, le terapie limitate al cortisone», commenta Battaglia, «oggi al primo sintomo neurologico possiamo scoprire se si tratta di SM e iniziare subito a bloccarla, con i farmaci immunomodulanti e immunosoppressori, oltre a intervenire nelle varie fasi di malattia con la cura dei sintomi: fatica, vescica, spasticità, ecc... Intervendendo sui sintomi, e bloccando il decorso della malattia, possiamo dare qualità di vita alle persone».

Il ruolo dell'AIMS

L'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (www.aism.it) – il cui Presidente onorario è il Nobel Rita Levi Montalcini - è da oltre 40 anni il punto di riferimento per le 60mila persone affette da SM e i loro familiari. L'attività si sviluppa in tre ambiti: promuovere ed erogare servizi, rappresentare e affermare i diritti delle persone con SM e sostenere la ricerca scientifica. «Nel 2009 AISM ha finanziato la ricerca con 4 milioni di euro, il 17% di quanto raccolto. L'obiettivo è arrivare a 6 milioni». Il resto dei fondi è destinato ai servizi (il 5%), alla formazione e allo sviluppo della rete associativa (6%), una piccola parte alla gestione dell'Associazione (circa il 7%) e il rimanente alle iniziative di raccolta fondi: «I 10mila volontari vanno formati perché sono loro a svolgere l'attività sul territorio, soprattutto nelle zone dove sono più consistenti le mancanze del servizio pubblico. Informazione, certo, assistenza, - soprattutto ai gravi - ma anche aiuti economici, trasporto, sostegno alle famiglie. Operando a 360 gradi siamo un punto di riferimento».

BOX1

Patologia multifattoriale

Fin dai primi studi (datati fine Ottocento), si sospetta che l'origine della SM sia da attribuire a fattori ambientali come l'alimentazione, il lavoro svolto, l'ambiente, in associazione a virus oltre a studiare i fattori di predisposizione. Dopo molte ipotesi si è giunti alla conclusione che non vi sia un virus specifico in grado di causare la SM ma diversi agenti infettivi in grado di innescare l'evento immunologico in una persona geneticamente predisposta.

I sintomi

Sono tantissimi: dai problemi alla vista a difficoltà motorie (ad esempio non riuscire a muovere una parte del braccio o una gamba), di coordinazione dei movimenti a disturbi vescicali o di sensibilità. In generale tutti i disturbi che possono essere ricondotti a un malfunzionamento delle fibre nervose. Chi ha dei sintomi si rivolge al proprio medico o a un neurologo.

BOX 2

L'insufficienza cerebrospinale venosa cronica (CCSVI) è all'origine della malattia?

Da alcuni mesi l'attenzione è rivolta alla ipotesi che la sclerosi multipla dipenda da una malformazione venosa e che con una (costosa) operazione, sia possibile risolvere il problema e guarire. A fronte delle conoscenze scientifiche pubblicate, Battaglia precisa: «Al momento possiamo affermare – come lo ha discusso la comunità scientifica lo scorso ottobre all'ECTRIMS, il principale congresso europeo sulla sclerosi multipla – che la CCSVI non è la causa della SM, che le malformazioni potrebbero essere presenti anche nei sani o in altre malattie e che non ci sono i presupposti per proporre interventi correttivi sulle vene al di fuori di studi clinici controllati». Purtroppo esistono già cliniche che garantiscono interventi di successo a cifre a 3 zeri in Italia e all'estero. «Come Fondazione e principale finanziatore in Italia della ricerca sulla SM, abbiamo promosso e finanziato un importante studio multicentrico di prevalenza sulla presenza di CCSVI in 1.200 persone con sclerosi multipla, 400 controlli sani e 400 altre malattie neurologiche». Per maggiori informazioni, validate dal mondo scientifico, vi invitiamo a consultare il sito dell'Aism che pubblica periodicamente aggiornamenti sull'argomento "CCSVI" (www.aism.it).

Federico Meda