

# Salute cerebrale

Guida per le persone affette da sclerosi multipla

George Pepper  
Helmut Butzkueven  
Suhayl Dhib-Jalbut  
Gavin Giovannoni  
Eva Havrdová  
Jeremy Hobart  
Gisela Kobelt  
Maria Pia Sormani  
Christoph Thalheim  
Anthony Traboulsee  
Timothy Vollmer



Le attività e i materiali di supporto di MS Brain Health sono attualmente finanziati con sovvenzioni di AbbVie, Actelion Pharmaceuticals e Sanofi Genzyme e da borse di studio di Biogen, F. Hoffmann-La Roche, Merck KGaA e Novartis, nessuna delle quali influenza i contenuti

## Informazioni sulla presente guida

Questa breve guida rappresenta una risorsa che ha lo scopo di aiutare le persone con la sclerosi multipla (SM) a comprendere come mantenere il cervello sano più a lungo possibile e richiedere il massimo livello di assistenza da parte degli operatori sanitari. Spiega come le persone affette da SM possano mettere in pratica le raccomandazioni contenute nel documento *Brain health: time matters in multiple sclerosis (Salute cerebrale: l'importanza del tempo nella sclerosi multipla)*.

La guida è stata scritta da un gruppo di persone a livello internazionale, dotate di una profonda conoscenza della realtà legata alla convivenza con la SM. Il gruppo era composto da persone affette da SM, rappresentanti di associazioni pazienti, medici, ricercatori, infermieri specializzati ed economisti sanitari.

Il gruppo ha raccomandato una strategia terapeutica che prevede:

- l'adozione di uno stile di vita che preservi la salute cerebrale, oltre al trattamento di altre malattie (pagina 3)
- un piano per monitorare l'attività della SM allo scopo di valutare l'efficacia del trattamento (pagina 4)
- un percorso decisionale informato e condiviso (pagina 5)
- l'invio urgente a un neurologo e diagnosi tempestiva (pagina 6)
- il trattamento precoce con una terapia modificante la malattia (*disease-modifying therapy*, DMT), laddove sia appropriato (pagina 6)
- la comprensione dell'importanza della salute cerebrale in tutti gli stadi della malattia (pagine 7–8).

Sebbene al momento non esista una cura per la SM, è nostra intenzione aiutare le persone che ne sono affette ad assumere il controllo ed intraprendere azioni positive per prolungare al massimo la salute cerebrale nel corso della vita.

### Cosa puoi fare dopo avere letto questa guida?

#### Tutte le persone affette da SM

- Comprendere l'importanza della salute cerebrale nella SM e adottare uno stile di vita "sano per il cervello".
- Spiegare agli operatori sanitari ciò che ritieni importante per te e quello che desideri ottenere con il trattamento.
- Porre domande fino a quando avrai la sensazione di essere compreso e ben informato.
- Aiutare a monitorare la tua SM annotando su un diario le cose che influenzano la tua salute e il tuo benessere, come sintomi, effetti collaterali associati al trattamento e altre malattie.
- Essere informato sullo stato della tua SM in modo da poter partecipare al percorso decisionale relativo al tuo trattamento insieme agli operatori sanitari.

#### Persone in fase di diagnosi/prossime alla diagnosi

- Richiedere l'invio urgente ad un neurologo (preferibilmente uno specializzato nella SM e accedere ai servizi diagnostici).
- Iniziare il trattamento nel più breve tempo possibile con una DMT (se appropriata).

#### Persone con forme recidivanti di SM

- Discutere del monitoraggio della SM tramite risonanza magnetica (RM) del cervello e chiedere il significato dei risultati nel tuo caso specifico.
- Discutere serenamente della possibilità che l'attività della malattia possa continuare anche quando ti senti bene.

# Le scelte di uno stile di vita positivo possono contribuire a preservare il più possibile la salute cerebrale



Avere un cervello sano e ben funzionante è importante per le persone con SM. Di seguito sono elencate sei azioni positive da intraprendere per preservare la salute cerebrale, qualunque sia la diagnosi di SM.



## Cercare di essere attivi il più possibile

L'attività aerobica ad alto livello è associata ad una più veloce elaborazione delle informazioni e alla protezione del volume del tessuto cerebrale.<sup>1,a</sup> Ciò suggerisce che essere attivi il più possibile può contribuire a mantenere la salute cerebrale nelle persone con SM.



## Tenere sotto controllo il peso

L'obesità è associata ad un maggior numero di lesioni da SM (aree di danno profondo) rispetto ad un normopeso.<sup>2</sup>



## Mantenere la mente attiva

Studio, lettura, hobby e passatempi artistici o creativi contribuiscono a proteggere dai problemi cognitivi legati alla SM, se svolti lungo tutto l'arco della vita.<sup>3-7</sup>



## Evitare il fumo

Fumare sigarette è associato ad una diminuzione del volume cerebrale nelle persone con SM,<sup>2</sup> nonché a maggiori tassi di recidiva,<sup>8</sup> maggiore progressione della disabilità,<sup>8,9</sup> aumento dei problemi cognitivi<sup>10</sup> e riduzione della sopravvivenza<sup>11</sup> rispetto a coloro che non fumano.



## Controllare la quantità di bevande alcoliche

Livelli elevati di alcol sono associati ad una diminuzione della sopravvivenza nelle persone affette da SM.<sup>11</sup>



## Continuare l'assunzione di altri farmaci prescritti dal medico

Se soffri di altre malattie, sarà necessario monitorarle e gestirle, assumendo eventuali farmaci prescritti dal medico. Alti livelli di pressione arteriosa e colesterolo, malattie cardiache e diabete possono peggiorare il decorso della SM.

### Cosa puoi fare?

- **Adottare uno stile di vita sano per il cervello** che preveda lo svolgimento di attività fisica, il controllo del peso, il mantenimento di una mente attiva, il non fumare, il controllo della quantità di bevande alcoliche consumate e l'assunzione di eventuali farmaci prescritti dal medico.

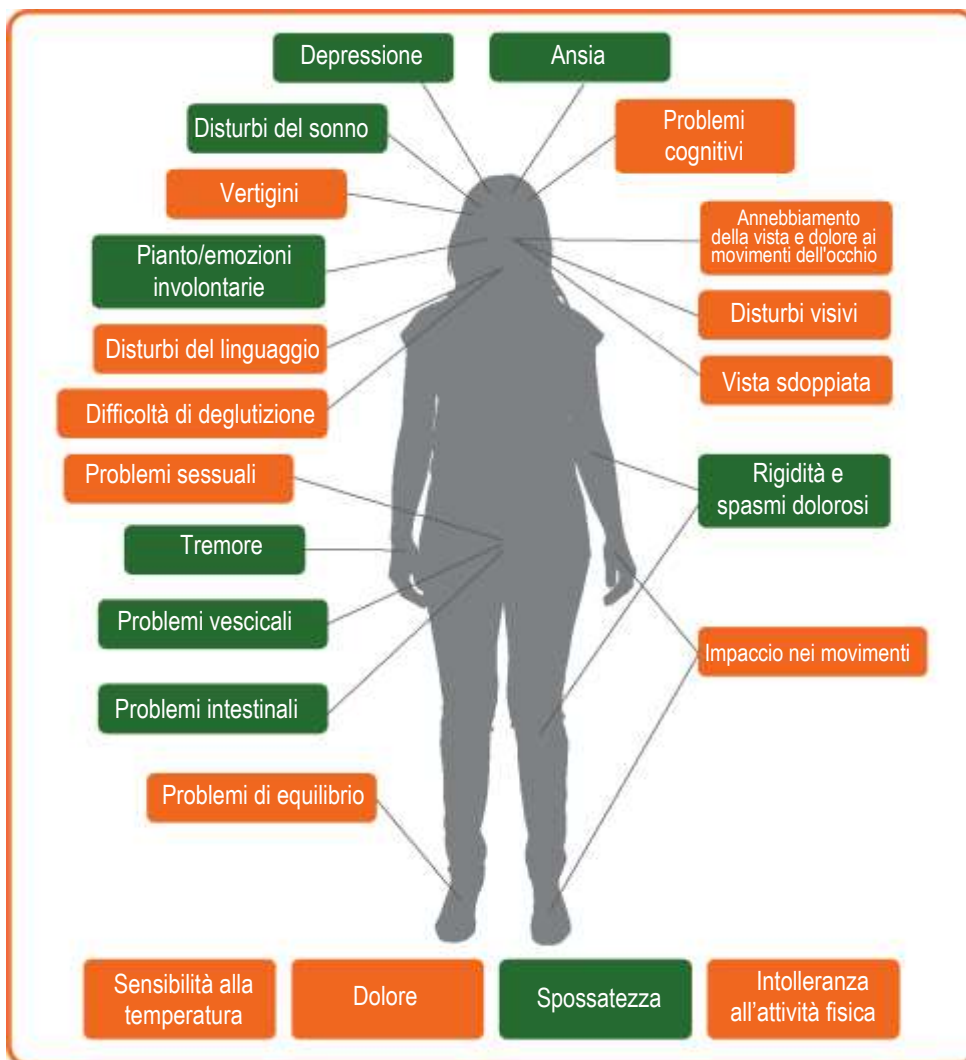
<sup>a</sup> Sebbene la perdita di piccole quantità di tessuto cerebrale sia normale negli adulti sani durante l'invecchiamento, questo processo avviene più velocemente nelle persone affette da SM (pagine 7-8).

## Il monitoraggio regolare è fondamentale per la gestione della SM



Il monitoraggio della SM allo scopo di valutare l'efficacia del trattamento è essenziale per mantenere un alto livello di salute cerebrale nell'arco della vita. Come nel caso di un'automobile che è soggetta a controlli e servizi di manutenzione regolari, gli operatori sanitari che supervisionano il tuo trattamento devono disporre di un programma di monitoraggio della tua SM e devono inserire le informazioni riguardanti te e la tua malattia in una cartella clinica/ambulatoriale, affinché possiate discuterne insieme.

Le recidive e la progressione della disabilità indicano l'attività della malattia; il paziente può proattivamente contribuire al loro monitoraggio. Può essere utile tenere un "diario della SM" in cui annotare le cose che influenzano il tuo stato di salute e benessere, come sintomi (**Figura 1**),<sup>12,13</sup> effetti collaterali e altre malattie, in modo da fornire un quadro completo agli operatori sanitari.



**Figura 1. Agire proattivamente nei confronti della malattia.** Fai attenzione a questi sintomi,<sup>12,13</sup> specialmente quelli evidenziati in verde, e annota sul diario della SM le cose da discutere durante le visite con gli operatori sanitari.

Riproduzione e dattamento con autorizzazione da parte di Oxford PharmaGenesis da Giovannoni G et al. *Brain health: time matters in multiple sclerosis*, © 2015 Oxford PharmaGenesis Ltd.

La forma attiva della malattia danneggia il tessuto cerebrale e il midollo spinale, anche se ciò non provoca una recidiva nell'immediato (pagine 7–8, **Figura 2**). L'evidenza indica che le lesioni (aree di danno acuto) e la perdita di tessuto cerebrale sono predittive di recidive e progressione della disabilità.<sup>14</sup> È quindi necessario eseguire RM del cervello per verificare la presenza di nuove lesioni. In alcune strutture sanitarie, la perdita del tessuto cerebrale può anche essere monitorata tramite un software la cui disponibilità è in continua crescita.

Il regolare monitoraggio dell'attività della malattia può fornire indicazioni precoci di una risposta inadeguata al trattamento. La tempestività è essenziale, le evidenze cliniche e diagnostiche dell'avanzamento della malattia dovrebbero portare a considerare l'eventuale passaggio ad un'altra DMT che agisca sull'organismo in modo differente.

**Cosa puoi fare?**

- **Annotare sul diario della SM** le cose che influenzano la tua salute e il tuo benessere, come sintomi, effetti collaterali e altre malattie. Condividere queste informazioni con gli operatori sanitari.
- **Discutere delle strategie per la gestione della SM**, come condurre uno stile di vita sano per il cervello e assumere una DMT e farmaci per la riduzione dei sintomi.
- **Chiedere agli operatori sanitari che supervisionano il tuo trattamento come prevedono di monitorare la tua SM.** Parlare della programmazione di RM regolari per valutare il grado di attività della malattia.
- **Verificare di avere tutte le informazioni sui risultati delle tue valutazioni cliniche e delle risonanze** e chiedere di discuterne con chi si occupa del tuo trattamento.
- **Chiedere se è appropriato passare ad un'altra DMT** qualora la tua SM non risponda bene al trattamento o in presenza di effetti collaterali spiacevoli.

## Il tuo ruolo nelle decisioni sul trattamento è fondamentale



La scelta di come iniziare il trattamento o quando passare a una diversa DMT deve rientrare in un processo decisionale informato e condiviso, nel quale svolgi un ruolo importante. Devi sentirti in grado di discutere dei tuoi valori, delle tue esigenze, delle limitazioni del tuo stile di vita, dei tuoi obiettivi di trattamento e del probabile decorso della malattia con gli operatori sanitari. Gli argomenti di conversazione possono includere il lavoro, la creazione o l'ampliamento della famiglia, altri fattori dello stile di vita per te importanti, il tuo atteggiamento verso il rischio, le tue sensazioni nei confronti delle iniezioni e qualunque altra malattia per la quale stai ricevendo un trattamento, inclusi eventuali effetti collaterali associati alla terapia in corso. È importante anche discutere della praticità, dell'efficacia, dei possibili effetti collaterali e dello specifico monitoraggio della sicurezza relativamente alle DMT considerate.

Quando le persone con SM si sentono ben informate sulla loro malattia, sul relativo trattamento<sup>15</sup> ed instaurano un rapporto ottimale, aperto e basato sulla fiducia con gli operatori sanitari,<sup>16,17</sup> hanno una maggiore probabilità di continuare il trattamento e, di conseguenza, una minore probabilità di manifestare gravi recidive.<sup>18</sup> Una collaborazione proattiva e informata con il personale sanitario rappresenta quindi un fattore essenziale per la corretta gestione della SM.

**Cosa puoi fare?**

- **Partecipare al processo decisionale** insieme agli operatori sanitari. Spiegare ciò che ritieni importante e porre domande fino a quando sentirai di essere adeguatamente informato.
- **Prepararti alle visite annotando gli argomenti da discutere**, come sintomi, probabile decorso della malattia e opzioni di trattamento.
- **Spiegare agli operatori sanitari ciò che ritieni importante**, come famiglia, casa, lavoro, hobby e ciò che vuoi ottenere con il trattamento.
- **Cercare altre risorse per contribuire a queste conversazioni.** Le organizzazioni locali di pazienti affetti da SM possono essere in grado di fornire un aiuto.
- **Continuare ad assumere qualunque DMT prescritta.**



## Importanza del fattore tempo nella fase di diagnosi/in prossimità della diagnosi



### La tempestività della diagnosi consente un trattamento precoce

Per mantenere nel corso della vita un alto livello di salute cerebrale, il trattamento e la gestione della SM devono iniziare nel più breve tempo possibile; a tale scopo, è necessaria una diagnosi tempestiva. In generale, una persona che manifesta sintomi coerenti con la SM in fase precoce si rivolgerà al medico di base/di medicina generale o all'ospedale. Una volta riconosciuta la possibile presenza di SM, è necessario urgentemente l'invio ad un neurologo, cioè un medico specializzato nelle malattie del sistema nervoso.

La SM è una malattia complessa. Un neurologo specializzato nella SM e un team dedicato, saranno le persone più qualificate per stabilire la diagnosi e definire un approccio integrato alle cure e alla gestione della malattia. Questi neurologi hanno un'ampia esperienza nella gestione a lungo termine della SM e una conoscenza approfondita dei più recenti criteri diagnostici, delle opzioni di trattamento e dei processi di monitoraggio. Gli infermieri specializzati nel trattamento della SM sono membri essenziali del team in molti servizi. Possono aiutare ad aumentare la conoscenza, la sicurezza e la capacità di reazione,<sup>19</sup> fornire supporto emotivo<sup>20</sup> e sono molto apprezzati dalle persone affette da SM.<sup>21</sup>

Ora è possibile diagnosticare la SM più precocemente rispetto al passato, grazie all'evidenza fornita dagli esami di RM cerebrale.<sup>22</sup> Al momento, la diagnosi è effettuata almeno 10 volte più velocemente rispetto ai primi anni '80,<sup>23</sup> e circa una persona su cinque che aveva manifestato una singola recidiva può ricevere una diagnosi certa fin dalle prime RM.<sup>24</sup> Negli altri casi, ulteriori accertamenti tramite RM ed esami clinici garantiranno la definizione di una diagnosi nel più breve tempo possibile. Con una diagnosi tempestiva, le persone con SM e gli operatori sanitari possono iniziare il trattamento e la gestione della malattia nel più breve tempo possibile.

#### Cosa puoi fare?

- **Chiedere l'invio urgente ad un neurologo** se si sospetta la presenza di SM, preferibilmente ad uno specializzato nella SM o ad una clinica dedicata al trattamento della SM.
- **Richiedere un accesso rapido alle procedure diagnostiche**, inclusa la RM
- **Rimanere in contatto con il team che si occupa di SM per un monitoraggio continuo** se non ricevi immediatamente una diagnosi.

## Il trattamento precoce con DMT può ridurre l'attività della malattia



Nelle persone con forme recidivanti di SM, l'inizio precoce del trattamento con una terapia modificante la malattia (DMT) è associato a lungo termine a prognosi migliori, rispetto ad un ritardo nell'inizio del trattamento.<sup>25</sup> Le diverse DMT agiscono sull'organismo in modi differenti e ognuna di esse è associata ad una particolare serie di benefici e possibili effetti collaterali. La scelta della DMT più appropriata per te è quindi un argomento di cui discutere con gli operatori sanitari (vedere gli argomenti suggeriti a pagina 5), oltre alla modalità di adozione di uno stile di vita sano che preservi la salute cerebrale (pagina 3).

#### Cosa puoi fare?

- **Chiedere agli operatori sanitari se è appropriato iniziare il trattamento con una DMT** e cercare le opzioni disponibili.

## Elementi di base: prospettiva della salute cerebrale nella SM



Nella SM, il sistema immunitario dell'organismo erroneamente attacca e danneggia il tessuto cerebrale, il midollo spinale e il nervo ottico (sistema nervoso centrale). Sebbene la perdita di piccole quantità di tessuto cerebrale sia normale negli adulti sani durante l'invecchiamento, questo processo avviene più velocemente nelle persone con SM (**Figura 2a**).<sup>26,27</sup> Per molte persone affette da questa malattia, ciò provoca disabilità fisica, spossatezza e problemi cognitivi (es. difficoltà di concentrazione, memoria e apprendimento di nuove cose).

L'SM viene diagnosticata con maggiore frequenza in persone di età compresa tra 20 e 40 anni. La sintomatologia manifestata da ciascuna persona può variare a seconda delle sedi del danno al tessuto nel sistema nervoso centrale. Inoltre, per molte persone con SM, le aree di danno profondo (note come lesioni) possono interrompere in maniera notevole la funzionalità nervosa e provocare attacchi caratterizzati o da un peggioramento dei sintomi o dalla comparsa di nuovi sintomi (recidive). Tutte le lesioni contribuiscono alla perdita di tessuto anche se non causano una recidiva (**Figura 2b**).

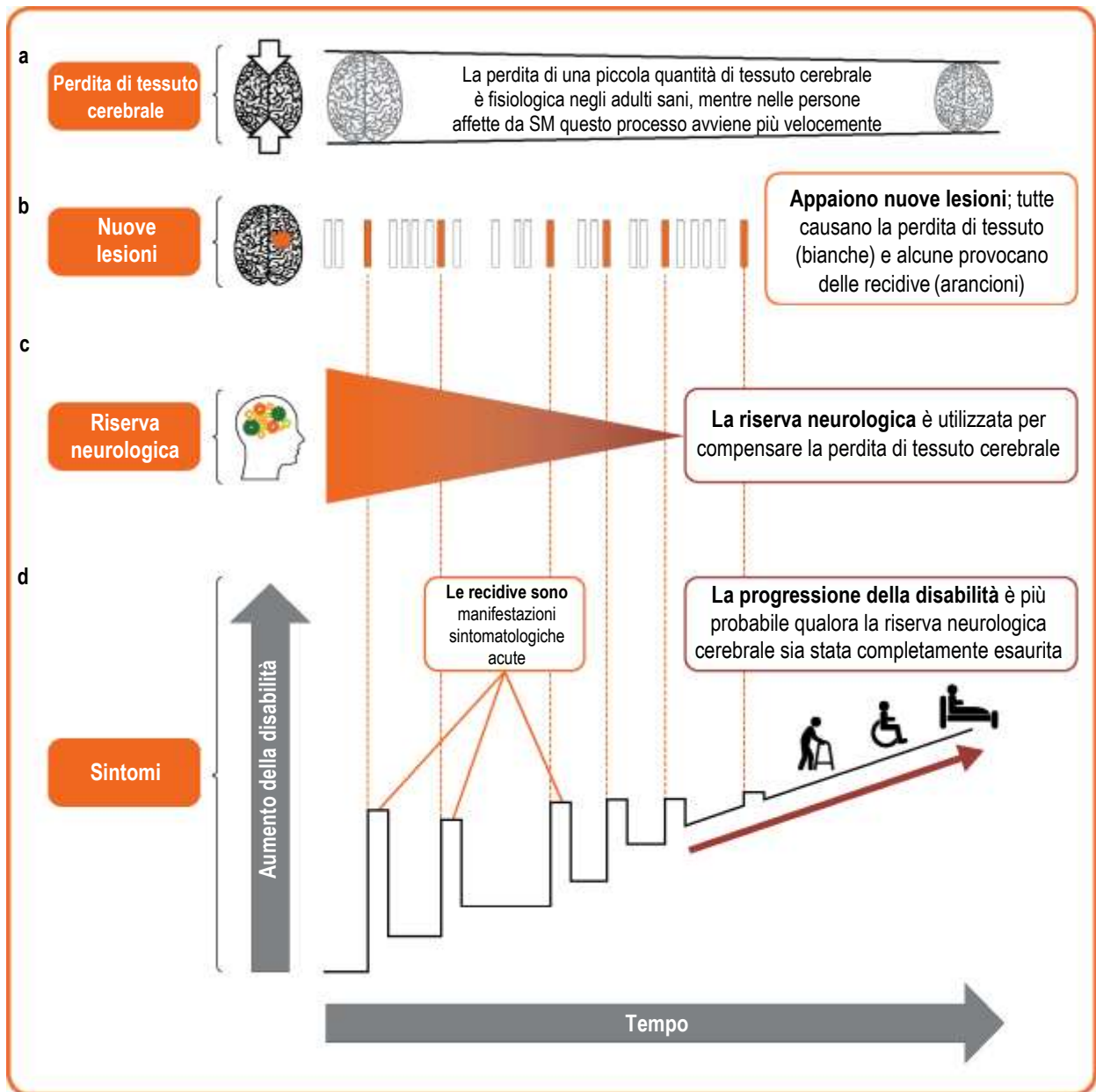
Il cervello è un organo notevolmente flessibile. Quando si apprendono nuove competenze, ad esempio lo studio di una lingua straniera o di uno strumento musicale, il cervello può reclutare nuove aree da utilizzare per tali attività. Allo stesso modo, se una parte del cervello è stata danneggiata, verranno reclutate nuove aree per lo svolgimento di attività precedentemente eseguite dall'area danneggiata. Ne consegue che i danni al tessuto cerebrale provocati dalla SM possono essere compensati attraverso il reclutamento di nuove aree del cervello.<sup>28,29</sup>

La capacità del cervello di adattarsi viene definita riserva neurologica e più grande è la riserva, maggiore sarà la salute cerebrale. Oggi, però, sappiamo che la SM può essere attiva anche quando una persona si sente bene. La ricerca ha dimostrato che all'incirca solo una lesione su 10 provoca una recidiva<sup>30,31</sup> e che può essere in corso un altro danno meno evidente.<sup>32</sup> Pertanto, anche se una persona non presenta un peggioramento dei sintomi e non ne manifesta la comparsa di nuovi, esiste la possibilità che il suo cervello stia utilizzando una parte della riserva neurologica per compensare tale danno (**Figura 2c**). Una volta esaurita la riserva neurologica, il cervello non può più reclutare nuove aree e i sintomi della SM hanno una maggiore probabilità di progredire (**Figura 2d**).

La riserva neurologica è una risorsa preziosa che svolge un ruolo importante nel mantenimento di un cervello sano e ben funzionante. Le sezioni iniziali di questo documento hanno spiegato come intraprendere azioni positive per mantenere un alto livello di salute cerebrale nell'arco della vita, indipendentemente dalla diagnosi di SM.

### Cosa puoi fare?

- **Essere consapevole che ci può essere attività di malattia anche se ti senti bene** e che ciò può costituire una minaccia per la salute cerebrale.
- **Chiedere agli operatori sanitari come intendono pianificare il monitoraggio della tua SM per scoprire se la malattia è attiva** (pagina 5).
- Discutere con altre persone, inclusi gli operatori sanitari, **del perché sono importanti la riserva neurologica e la salute cerebrale.**



**Figura 2.** La forma attiva della malattia porta ad una perdita di tessuto cerebrale con conseguente esaurimento della preziosa riserva neurologica. **a.** L'attività della SM provoca lesioni ed altri danni meno evidenti che portano ad una perdita di tessuto cerebrale più veloce del normale. **b.** Tutte le lesioni causano una perdita di tessuto; se una lesione interrompe in modo evidente la funzionalità nervosa, provoca anche una recidiva (un attacco con peggioramento dei sintomi e avanzamento della disabilità). **c.** Il cervello esaurisce la propria riserva neurologica reclutando nuove aree per lo svolgimento di attività precedentemente eseguite dalle aree danneggiate. (La riserva neurologica svolge un ruolo importante nel mantenimento di un cervello sano e ben funzionante.) **d.** Una volta esaurita tutta la riserva neurologica, i sintomi della SM avranno maggiore probabilità di progredire.

Riproduzione e adattamento con autorizzazione da parte di Oxford PharmaGenesis da Giovannoni G et al. *Brain health: time matters in multiple sclerosis*, © 2015 Oxford PharmaGenesis Ltd.



## Bibliografia

1. Prakash RS *et al.* Aerobic fitness is associated with gray matter volume and white matter integrity in multiple sclerosis. *Brain Res* 2010;1341:41–51.
2. Kappus N *et al.* Cardiovascular risk factors are associated with increased lesion burden and brain atrophy in multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2016;87:181–7.
3. Sumowski JF *et al.* Brain reserve and cognitive reserve protect against cognitive decline over 4.5 years in MS. *Neurology* 2014;82:1776–83.
4. Pinter D *et al.* Higher education moderates the effect of T2 lesion load and third ventricle width on cognition in multiple sclerosis. *PLoS One* 2014;9:e87567.
5. Modica CM *et al.* Cognitive reserve moderates the impact of subcortical gray matter atrophy on neuropsychological status in multiple sclerosis. *Mult Scler* 2016;55:36–42.
6. Sumowski JF *et al.* Intellectual enrichment lessens the effect of brain atrophy on learning and memory in multiple sclerosis. *Neurology* 2010;74:1942–5.
7. Sumowski JF *et al.* Cognitive reserve moderates the negative effect of brain atrophy on cognitive efficiency in multiple sclerosis. *J Int Neuropsychol Soc* 2009;15:606–12.
8. D'Hooghe MB *et al.* Modifiable factors influencing relapses and disability in multiple sclerosis. *Mult Scler* 2010;16:773–85.
9. Pittas F *et al.* Smoking is associated with progressive disease course and increased progression in clinical disability in a prospective cohort of people with multiple sclerosis. *J Neurol* 2009;256:577–85.
10. Ozcan ME *et al.* Association between smoking and cognitive impairment in multiple sclerosis. *Neuropsychiatr Dis Treat* 2014;10:1715–19.
11. Jick SS *et al.* Epidemiology of multiple sclerosis: results from a large observational study in the UK. *J Neurol* 2015;262:2033–41.
12. Compston A *et al.* Multiple sclerosis. *Lancet* 2008;372:1502–17.
13. Giovannoni G *et al.* Hidden disabilities in multiple sclerosis – the impact of multiple sclerosis on patients and their caregivers. *Eur Neurol Rev* 2012;7:2–9.
14. Giovannoni G *et al.* Appendix 2. Relapses, lesions and brain atrophy indicate disease activity. Brain health: time matters in multiple sclerosis: Oxford PharmaGenesis, 2015: 61–63. doi:10.21305/MSBH.001.
15. de Seze J *et al.* Patient perceptions of multiple sclerosis and its treatment. *Patient Prefer Adherence* 2012;6:263–73.
16. Costello K *et al.* Recognizing nonadherence in patients with multiple sclerosis and maintaining treatment adherence in the long term. *Medscape J Med* 2008;10:225.
17. Remington G *et al.* Facilitating medication adherence in patients with multiple sclerosis. *Int J MS Care* 2013;15:36–45.
18. Bunz TJ *et al.* Clinical and economic impact of five-year adherence to disease-modifying therapies in a commercially insured multiple sclerosis population. *Value Health* 2013;16:A109.
19. De Broe S *et al.* The role of specialist nurses in multiple sclerosis: a rapid and systematic review. *Health Technol Assess* 2001;5:1–47.
20. While A *et al.* The role of specialist and general nurses working with people with multiple sclerosis. *J Clin Nurs* 2009;18:2635–48.
21. Colhoun S *et al.* Multiple sclerosis and disease modifying therapies: results of two UK surveys on factors influencing choice. *British Journal of Neuroscience Nursing* 2015;11:7–13.
22. Polman CH *et al.* Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2010 revisions to the McDonald criteria. *Ann Neurol* 2011;69:292–302.
23. Marrie RA *et al.* Changes in the ascertainment of multiple sclerosis. *Neurology* 2005;65:1066–70.
24. Runia TF *et al.* Application of the 2010 revised criteria for the diagnosis of multiple sclerosis to patients with clinically isolated syndromes. *Eur J Neurol* 2013;20:1510–16.
25. Giovannoni G *et al.* Appendix 1. Evidence supports the benefit of early treatment. Brain health: time matters in multiple sclerosis: Oxford PharmaGenesis, 2015: 57–60. doi:10.21305/MSBH.001.
26. De Stefano N *et al.* Clinical relevance of brain volume measures in multiple sclerosis. *CNS Drugs* 2014;28:147–56.
27. De Stefano N *et al.* Establishing pathological cut-offs of brain atrophy rates in multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2016;87:93–9.
28. Rocca MA *et al.* Evidence for axonal pathology and adaptive cortical reorganization in patients at presentation with clinically isolated syndromes suggestive of multiple sclerosis. *Neuroimage* 2003;18:847–55.
29. Rocca MA *et al.* Functional MRI in multiple sclerosis. *J Neuroimaging* 2007;17 Suppl 1:s36–41.
30. Barkhof F *et al.* Relapsing-remitting multiple sclerosis: sequential enhanced MR imaging vs clinical findings in determining disease activity. *AJR Am J Roentgenol* 1992;159:1041–7.
31. Kappos L *et al.* Predictive value of gadolinium-enhanced magnetic resonance imaging for relapse rate and changes in disability or impairment in multiple sclerosis: a meta-analysis. Gadolinium MRI Meta-analysis Group. *Lancet* 1999;353:964–9.
32. Filippi M *et al.* MRI evidence for multiple sclerosis as a diffuse disease of the central nervous system. *J Neurol* 2005;252 Suppl 5:16–24.

## Materiale aggiuntivo di lettura e supporto

MS Brain Health chiede un cambiamento radicale nella gestione della SM, poiché il tempo è un elemento fondamentale in ogni fase della diagnosi e del trattamento. Puoi segnalare il tuo supporto all'iniziativa e scoprire altre risorse sulla salute cerebrale nella SM visitando il sito [www.msbrainhealth.org](http://www.msbrainhealth.org).

I seguenti siti web contengono collegamenti a numerose organizzazioni di pazienti affetti da SM che forniscono sostegno e informazioni sulla convivenza con la SM.

- Federazione Internazionale per la Sclerosi Multipla (*Multiple Sclerosis International Federation*, MSIF): [www.msif.org/living-with-ms/find-ms-support-near-you/](http://www.msif.org/living-with-ms/find-ms-support-near-you/)
- Piattaforma europea per la Sclerosi Multipla (*European Multiple Sclerosis Platform*, EMSP): [www.emsp.org/members/](http://www.emsp.org/members/)

## Supporti

Questa guida spiega come le persone con SM possano mettere in pratica le raccomandazioni contenute nel documento *Brain health: time matters in multiple sclerosis*, reperibile all'indirizzo [www.msbrainhealth.org/report](http://www.msbrainhealth.org/report).

Al 12 settembre 2017, il rapporto completo è stato approvato dalle seguenti organizzazioni. Le approvazioni ricevute fino a questo momento sono disponibili all'indirizzo [www.msbrainhealth.org](http://www.msbrainhealth.org).

- Accelerated Cure Project for Multiple Sclerosis
- ACTRIMS (Americas Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis)
- American Association of Neuroscience Nurses
- BCTRIMS (Brazilian Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis)
- Consortium of Multiple Sclerosis Centers
- Czech Multiple Sclerosis Society (Unie ROSKA)
- ECTRIMS (European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis)
- European Brain Council
- European Multiple Sclerosis Platform
- Francophone Multiple Sclerosis Society (Société Francophone de la Sclérose en Plaques)
- International Multiple Sclerosis Cognition Society
- International Organization of Multiple Sclerosis Nurses
- International Society of Neuroimmunology
- Italian Multiple Sclerosis Association (Associazione Italiana Sclerosi Multipla)
- Japan Multiple Sclerosis Society
- LACTRIMS (Latin-American Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis)
- MENACTRIMS (Middle East North Africa Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis)
- MexCTRIMS (Mexican Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis)
- Multiple Sclerosis Association of America
- Multiple Sclerosis Association of Kenya
- Multiple Sclerosis Australia
- Multiple Sclerosis Coalition
- Multiple Sclerosis Foundation (USA and Puerto Rico)
- Multiple Sclerosis International Federation
- Multiple Sclerosis Ireland
- Multiple Sclerosis Research Australia
- Multiple Sclerosis Society (UK)
- Multiple Sclerosis Society Malaysia
- Multiple Sclerosis Society of Canada
- Multiple Sclerosis Society of Greece
- Multiple Sclerosis Society of New Zealand
- Multiple Sclerosis Spain (Esclerosis Múltiple España)
- Multiple Sclerosis Trust (UK)
- National Multiple Sclerosis Foundation of the Netherlands (Nationaal MS Fonds)
- National Multiple Sclerosis Society (USA)
- New Zealand MS Research Trust
- Norwegian Multiple Sclerosis Federation (Multippel Sklerose Forbundet)
- PACTRIMS (Pan-Asian Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis)
- Polish MS Society (Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego)
- RIMS (European Network for Rehabilitation in Multiple Sclerosis)
- RUCTRIMS (Russian Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis)
- Shift.ms
- Swedish Neurological Association (Neuroförbundet)
- UK Multiple Sclerosis Specialist Nurse Association
- United Spinal Association
- The Work Foundation (UK)

## Autori

### George Pepper

Shift.ms, Leeds, Regno Unito

### Professor Helmut Butzkueven

Melbourne Brain Centre, Royal Melbourne Hospital, University of Melbourne [Università di Melbourne], Parkville, VIC, Australia

### Professor Suhayl Dhib-Jalbut

Dipartimento di Neurologia, RUTGERS Robert Wood Johnson Medical School [Scuola di Medicina RUTGERS Robert Wood Johnson], New Brunswick, NJ, USA

### Professor Gavin Giovannoni

Queen Mary University London [Università Queen Mary di Londra], Blizard Institute, Barts and The London School of Medicine and Dentistry [Scuola di medicina e odontoiatria Barts and The London], Londra, Regno Unito

### Professoressa Eva Havrdová

Dipartimento di Neurologia, Charles University in Prague [Charles University di Praga], Praga, Repubblica Ceca

### Professor Jeremy Hobart

Plymouth University Peninsula Schools of Medicine and Dentistry [Scuola di medicina e odontoiatria Università di Plymouth], Plymouth, Regno Unito

### Dott.ssa Gisela Kobelt

European Health Economics, Mulhouse, Francia

### Dott.ssa Maria Pia Sormani

Unità di biostatistica, Università di Genova, Genova, Italia

### Christoph Thalheim

Rappresentante delle persone per la sclerosi multipla, Bruxelles, Belgio

### Professor Anthony Traboulsee

Dipartimento di medicina, University of British Columbia [Università della British Columbia], Vancouver, BC, Canada

### Professor Timothy Vollmer

Dipartimento di Neurologia, University of Colorado Denver [Università del Colorado Denver], Aurora, CO, USA

## Riconoscimenti

La redazione dell'intero rapporto da cui deriva questo documento è stata finanziata tramite una sovvenzione a scopo didattico offerta da F. Hoffmann-La Roche, che non ha esercitato alcuna influenza sul contenuto.

Le attività e i materiali di supporto di MS Brain Health sono attualmente finanziati con sovvenzioni di AbbVie, Actelion Pharmaceuticals e Sanofi Genzyme e da borse di studio di Biogen, F. Hoffmann-La Roche, Merck KGaA e Novartis, nessuna delle quali influenza i contenuti.

Il sostegno alla scrittura e alla stampa indipendente di questa pubblicazione è stato fornito da Oxford PharmaGenesis Ltd.

Gli autori desiderano ringraziare le persone di seguito elencate per l'assistenza e la consulenza fornite in relazione al documento: Amy Bowen (MS Trust, Regno Unito), Linden Muirhead (MS Trust, Regno Unito), Dan Rattigan (MS Society, Regno Unito), membri del consiglio consultivo per la SM, Victoria, Australia, e chiunque abbia fornito il proprio parere tramite un'indagine condotta on-line nel periodo maggio-giugno 2016.

*Si ringrazia AISM – Associazione Italiana Sclerosi Multipla, per il lavoro di revisione ed approvazione della traduzione della versione italiana del documento*



© 2016 Oxford PharmaGenesis Ltd. Il documento *Salute cerebrale: guida per le persone affette da sclerosi multipla* è autorizzato ai sensi della licenza internazionale Creative Commons Attribuzione - Non commerciale - Non opere derivate 4.0. Per visionare una copia di questa licenza, visitare il sito <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>.

doi:10.21305/MSBH.002