

## COMUNICATO DI MERITO

### La Gardenia di AISM sostiene la ricerca sulla Sclerosi Multipla Pediatrica: un problema sottostimato su cui far luce

*La SM non colpisce solo gli adulti: si stima che nel 3-10% dei casi la SM riguardi gli under 18. Ancora oggi, però, difficilmente è considerata una malattia dell'infanzia, tanto che, spesso, non viene diagnosticata prima della maggiore età. Quest'anno l'SMS di 2 euro al numero 45504, legato alla Gardenia di AISM, andrà a sostenere la ricerca sulla SM Pediatrica*

La Sclerosi Multipla è considerata una malattia dell'età adulta, ma può manifestarsi anche negli adolescenti e nei bambini. In Italia, le persone colpite da SM sono circa 75 mila, e si stima che nel 3-10% di queste l'esordio sia avvenuto prima della maggiore età: ci sarebbero, cioè, dai **4.000 ai 7.500 pazienti under 18** con SM.

Il numero reale è probabilmente più alto, ma ancora oggi è **impossibile avere un quadro preciso dell'incidenza e della prevalenza della SM Pediatrica nel nostro paese**. L'unica indagine disponibile, infatti, riguarda la Sardegna, dove la SM presenta una delle incidenze più alte al mondo. Qui, un gruppo di ricercatori dell'Università di Sassari ha condotto la prima raccolta sistematica di dati negli under 18. Lo studio, pubblicato a gennaio 2016 su European Journal of Pediatrics, mostra un'incidenza di 2,8 nuovi casi l'anno e una prevalenza pari a circa 20 casi ogni 100 mila bambini e adolescenti. Questi numeri superano di 2-3 volte quelli di Olanda, Germania, USA e Canada, dove è stata condotta la stessa analisi (1).

Per questo è importante l'iniziativa di FISM – Fondazione Italiana Sclerosi Multipla – che ha voluto istituire un **Registro Italiano sulla SM Pediatrica**, a cui parteciperanno tutti i principali centri neurologici e pediatrici. *“Poter valutare esattamente la frequenza della malattia tra i bambini e gli adolescenti è molto importante sia per la ricerca, sia per comprendere le necessità di questa popolazione e pianificare i servizi per rispondere, nel modo migliore, ai bisogni dei bambini e dei loro genitori”*, dichiara **Maria Pia Amato**, Professore Associato di Neurologia presso l'Università di Firenze, Responsabile del Centro Sclerosi Multipla, Neurologia 1, AOU (Azienda Ospedaliero- Universitaria) Careggi, Firenze e Ricercatrice FISM.

#### La ricerca sulla SM Pediatrica

Sostenere con soli **2 euro** la ricerca sulla SM Pediatrica – inviando un messaggio al numero solidale **45504 dal 28 febbraio al 13 marzo**, in occasione della campagna **“La Gardenia di AISM”** – vuol dire dare un futuro migliore ai nostri bambini, adulti di domani.

In passato la SM Pediatrica è stata sottostimata, perché confusa con altre malattie autoimmuni che colpivano la guaina mielinica. Oggi la ricerca in questo ambito ha fatto importanti passi avanti, portando l'attenzione su alcuni aspetti fondamentali. Uno di questi è la **diversa incidenza della malattia nei due generi**: negli adulti, la SM prevale nettamente nella popolazione femminile, con un **rapporto di 2 a 1**. Nei bambini, invece, nelle forme con esordio prima della pubertà, ciò non si verifica, e la **differenza di genere**

Sede Nazionale  
Via Operai, 40  
16149 Genova  
Tel 01027131  
Fax 0102713205  
[www.aism.it](http://www.aism.it)  
[aism@aism.it](mailto:aism@aism.it)

Sede Legale  
Via Cavour 179  
00184 Roma  
C.C.P. 670000

**si osserva solo dopo la pubertà.** Questo fatto è un indizio estremamente interessante del ruolo che possono giocare gli **ormoni sessuali**, femminili e maschili, nella genesi della malattia.

È stato inoltre scoperto che le forme che colpiscono i bambini sono nella maggior parte dei casi “a ricaduta e remissione”: questo comporta **decorso più benigno rispetto all’adulto**, con un accumulo di disabilità molto più blando e in tempi molto più lunghi.

La ricerca si è anche concentrata sulla comprensione delle possibili cause della SM e, in particolare, sul ruolo giocato dai **fattori ambientali** che, interagendo con la predisposizione genetica, possono portare allo sviluppo della malattia. Gli studi condotti finora suggeriscono che la **carenza di vitamine** – per esempio della vitamina D –, i **fattori infettivi virali e non virali** e l'**esposizione al fumo passivo** possano essere tra le concause scatenanti la SM, indicando anche una possibile strada per la **prevenzione**.

### **Nasce IPedMS Network, a sostegno delle famiglie e della ricerca, e della diagnosi precoce**

*“La SM in età pediatrica, specie quando esordisce prima della pubertà, è da considerarsi una condizione rara, nel complesso ben distinta dalla SM dell'adulto. La malattia è ancora poco nota nel bambino”, spiega **Agata Polizzi**, CNMR (Centro Nazionale Malattie Rare) - Istituto Superiore di Sanità e rappresentate presso l'AIMS della Società Italiana di Pediatria (SIP): “Ciò comporta spesso un **sensibile ritardo nella diagnosi**, e una scelta di opzioni diagnostiche e terapeutiche non sempre appropriate. Una diagnosi corretta e tempestiva è invece fondamentale per intervenire positivamente sulla storia naturale della malattia. Proprio per questo è necessaria l'integrazione delle competenze di più esperti, specializzati sia in malattie dell'età pediatrica che del sistema nervoso”.*

Per questo la FISM ha dato l'impulso propulsivo che ha portato alla creazione di un nuovo network dedicato alla SM Pediatrica, **IPedMS**, che coinvolge esperti italiani di molte società scientifiche, contribuendo fortemente alla **nascita della prima vera rete italiana a supporto dei bambini e degli adolescenti con SM e delle loro famiglie**.

Tra il medico e il bambino si instaura spesso una relazione importante e unica: *“Noi medici sentiamo un forte senso di responsabilità, perché la SM in età pediatrica ha un grande impatto sulla formazione dei bambini e degli adolescenti: sulla loro crescita, sulla loro personalità e sulle loro relazioni interpersonali”*, sottolinea **Antonio Uccelli**, Neurologo, Responsabile del Centro per la Sclerosi Multipla dell'Università di Genova e Ricercatore FISM.

### **AIMS per le famiglie**

AIMS rappresenta un punto di riferimento per la **SM Pediatrica**, e si pone al fianco delle famiglie di bambini e adolescenti con la SM con un **supporto territoriale, garantito dalle circa 100 Sezioni Provinciali AIMS presenti in tutta Italia** che intervengono attraverso un primo aiuto assistenziale, e con la realizzazione di incontri e **iniziative nazionali**. Tra queste, in programma, la definizione e divulgazione di **strumenti multimediali di comunicazione rivolti a bambini e adolescenti con SM** per aiutarli a comprendere la malattia, mitigare le paure e farli sentire più capaci di affrontare la SM con serenità. Verranno affrontati specifici argomenti come che cos'è la SM, i sintomi, i farmaci, le emozioni e le paure. Ai genitori lo strumento fornirà una base per l'apertura di un dialogo spesso molto difficile da avviare con i

Sede Nazionale  
Via Operai, 40  
16149 Genova  
Tel 01027131  
Fax 0102713205  
[www.aims.it](http://www.aims.it)  
[aims@aims.it](mailto:aims@aims.it)

Sede Legale  
Via Cavour 179  
00184 Roma  
C.C.P. 670000

ragazzi, a causa dell'ansia del genitore, della tendenza a una iperprotezione per il figlio, o di mancanza di informazioni sulla SM da parte dei genitori.

Il ruolo di AISM e della sua Fondazione come punto di riferimento per la SM Pediatrica è orientato alla **creazione di una rete di strutture e di professionisti in grado di prendere in carico i bambini e i giovani con SM, e le loro famiglie, lungo tutto il percorso diagnostico-terapeutico**: dagli Ospedali Pediatrici, ai Centri Clinici per la SM, a tutte le figure professionali che si occupano di SM pediatrica. Ultimo tassello è rappresentato dalla ricerca scientifica, e dalla necessità di condividere tra le diverse società scientifiche lo **stato dell'arte della ricerca nella SM pediatrica a livello nazionale e internazionale**.

Indicazioni pratiche sulla gestione quotidiana della malattia nel bambino e nell'adolescente sono disponibili sul sito dell'associazione ([www.aism.it](http://www.aism.it)), dove si trovano approfondimenti dedicati alla SM Pediatrica. Infine, per il canale online MdwebTV, accessibile ai medici, è stato realizzato un video sulla SM Pediatrica.

Per informazioni è possibile contattare il numero verde AISM 800 803028 , o visitare il sito [www.aism.it](http://www.aism.it).

1) Eur J Pediatr. 2016 Jan;175(1):19-29. doi: 10.1007/s00431-015-2588-3. Epub 2015 Jul 10.  
Epidemiology of multiple sclerosis in the pediatric population of Sardinia, Italy. Dell'Avvento S1, Sotgiu MA2, Manca S3, Sotgiu G4,5, Sotgiu S6.

## **SEGUE NELLE PAGINE SUCCESSIVE DOSSIER SM PEDIATRICA**

### **Ufficio Stampa AISM Onlus:**

Barbara Erba – 347.758.18.58 [barbaraerba@gmail.com](mailto:barbaraerba@gmail.com)

Enrica Marcenaro – 010 2713414 [enrica.marcenaro@aism.it](mailto:enrica.marcenaro@aism.it)

### **Responsabile Comunicazione e Ufficio Stampa AISM Onlus:**

Paola Lustro – tel. 010 2713834 [paola.lustro@aism.it](mailto:paola.lustro@aism.it)

Sede Nazionale  
Via Operai, 40  
16149 Genova  
Tel 01027131  
Fax 0102713205  
[www.aism.it](http://www.aism.it)  
[aism@aism.it](mailto:aism@aism.it)

Sede Legale  
Via Cavour 179  
00184 Roma  
C.C.P. 670000

## DOSSIER SM PEDIATRICA

### AIMS E FISM

***promuovono la ricerca per questa forma di malattia:***

**nasce IPedMS Network  
per seguire i bambini con SM con la migliore assistenza  
possibile**

*chiedono che in ogni Regione sia istituito un PDTA specifico  
e hanno realizzato il Registro per la SM Pediatrica*

#### **IPedMS Network**

Sono molti i problemi che ostacolano la presa in carico del giovane paziente con SM: dalle disparità regionali di accesso ai trattamenti alla carenza di coordinamento tra i servizi Asl, i consultori, i servizi territoriali e le commissioni che valutano il bambino/adolescente con disabilità, alla mancanza di protocolli e di percorsi strutturati – clinici, sociali e riabilitativi – specifici per l'età pediatrica.

Per migliorare la cura e il supporto per i bambini con SM Pediatrica e per le loro famiglie e per promuovere la ricerca, nel 2012 l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM) e la sua Fondazione (FISM) – in collaborazione con la Società Italiana di Neurologia (SIN), la Società Italiana di Pediatria (SIP), la Società Italiana di Neurologia Pediatrica (SINP) e la Società Italiana di Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza (SINPIA) – hanno istituito l'**Italian Pediatric Multiple Sclerosis Network (IPedMS Network)**.

Il Network si propone come il punto di riferimento in Italia per la SM Pediatrica. Tra i suoi obiettivi principali vi è quello di creare una rete di centri clinici SM, di ospedali pediatrici e di professionisti coinvolti nella cura della SM pediatrica, cioè:

- pediatri
- neurologi pediatri
- neuropsichiatri infantili
- infermieri e psicologi
- rappresentanti dei pazienti e delle famiglie.

#### **Quali diritti per bambini e genitori?**

La SM Pediatrica può avere un forte impatto sulle condizioni socio-economiche e lavorative della famiglia. Per questo è importante che i genitori di un bambino o di un adolescente colpito da questa malattia conoscano i propri diritti. Le valutazioni medico-legali del giovane paziente permettono di accedere ad agevolazioni a scuola (integrazione scolastica, insegnante di sostegno, attivazione dei BES - bisogni educativi speciali, scuola a domicilio e scuola in ospedale) e l'applicazione della legge 104/92 per i dipendenti, che dà diritto a permessi per accompagnare e assistere il figlio quando sia riconosciuto l'handicap grave. Inoltre, può essere riconosciuta la priorità nel trasformare il contratto di lavoro da tempo pieno a tempo parziale.

#### **Quali sono i centri di riferimento per la SM Pediatrica in Italia?**

L'**IPedMS Network** e l'**AISM** chiedono che ciascuna Regione assicuri lo sviluppo di una **rete regionale per la SM pediatrica** e istituisca almeno un **Nucleo di riferimento**, cioè un centro specializzato che funga da raccordo e coordinamento, e che garantisca la prescrizione dei farmaci e la presenza di spazi dedicati ai bambini/adolescenti e ai loro genitori, separati da quelli per gli adulti.

Sede Nazionale  
Via Operai, 40  
16149 Genova  
Tel 01027131  
Fax 0102713205  
[www.aism.it](http://www.aism.it)  
[aism@aism.it](mailto:aism@aism.it)

Sede Legale  
Via Cavour 179  
00184 Roma  
C.C.P. 670000

Non solo: è necessario che venga messo a punto in ciascuna Regione il **Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale** (PDTA) dedicato alla SM Pediatrica, in modo che tutti i centri e i professionisti sappiano come affrontare e gestire i piccoli pazienti, evitando che vi siano disparità di trattamento sul territorio italiano. Per questo è stato messo a punto dal Network un modello di riferimento di PDTA per la forma pediatrica. Fondamentale, inoltre, l'istituzione da parte della FISM con il Network, del **Registro SM Pediatrica**, per raccogliere informazioni utili alla ricerca e per offrire la migliore assistenza possibile.

**I centri di riferimento per la SM Pediatrica che fanno parte del Network si trovano in**

Liguria

- UOC Neuropsichiatria Infantile, Istituto Gaslini, Genova
- Centro Sclerosi Multipla, Università di Genova

Lombardia

- Centro Studi Sclerosi Multipla, Ospedale di Gallarate (Varese)
- UO Neuropsichiatria infantile, Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano

Piemonte

- Centro di Riferimento Regionale per la Sclerosi Multipla, Azienda Ospedaliero Universitaria S. Luigi Gonzaga di Orbassano (Torino)

Puglia

- UO Neuropsichiatria Infantile, Università di Bari
- UOC Neurologia, Ospedale Pediatrico Giovanni XXIII di Bari
- Centro di Riferimento Regionale per la Sclerosi Multipla - Dipartimento Neuroscienze – Università di Bari

Sardegna

- Centro Sclerosi Multipla, Ospedale Binaghi di Cagliari
- Centro SM, Clinica Neurologica, Università di Sassari

Toscana

- Centro SM, Ospedale Careggi, Università di Firenze
- Clinica di Neurologia pediatrica, Azienda Ospedaliero Universitaria Meyer, di Firenze

Veneto

- Clinica Pediatrica dell'Ospedale di Padova.

## **LA FOTOGRAFIA della SM Pediatrica**

*Si distinguono due tipi e si differenziano a seconda dell'età di esordio:*

- la forma infantile, che colpisce i bambini prima dei 12 anni
- la forma adolescenziale – più frequente – che si manifesta tra i 12 e i 18 anni

**I primi sintomi**

Negli adolescenti, la SM si presenta frequentemente con un solo sintomo isolato, proprio come negli adulti.

Nei bambini, invece, si osserva spesso (50-70% dei casi) la comparsa contemporanea di più sintomi: segno che la malattia colpisce più aree del sistema nervoso centrale. Inoltre possono presentarsi altri sintomi aspecifici, come cefalea e convulsioni.

**Differenze rispetto alla SM negli adulti**

Rispetto agli adulti, la malattia presenta una maggiore attività infiammatoria, e le ricadute e le lesioni attive (o placche, mostrate dalla risonanza magnetica) sono più frequenti.

Sede Nazionale  
Via Operai, 40  
16149 Genova  
Tel 01027131  
Fax 0102713205  
www.aism.it  
aism@aism.it

Sede Legale  
Via Cavour 179  
00184 Roma  
C.C.P. 670000

Le forme di SM che colpiscono i bambini, infatti, sono quasi sempre “a ricaduta e remissione”, per questo hanno un decorso più benigno: comportano, cioè, un accumulo di disabilità più blando e in tempi più lunghi rispetto a quanto avviene nelle persone adulte.

### **Differenze di genere**

Mentre nell'adulto la malattia colpisce molto di più le donne degli uomini (l'incidenza è 2 o 3 volte più alta nelle prime), nel bambino, nelle forme con esordio prima della pubertà, ciò non si verifica. La differenza di genere si osserva invece dopo la pubertà: questo fatto è un indizio estremamente interessante del ruolo che possono giocare gli ormoni sessuali, femminili e maschili, nella genesi della malattia.

### **I fattori di rischio ambientali**

Alcuni fattori ambientali, interagendo con la predisposizione genetica, sembrano favorire la comparsa della SM Pediatrica. Tra quelli più indagati vi sono:

- la carenza di vitamine, in particolare della vitamina D
- le infezioni
- l'esposizione al fumo passivo

### **Come riconoscere la SM negli under 18**

I sintomi della SM Pediatrica sono molto simili a quelli della SM nell'adulto. I più comuni comprendono:

- disturbi visivi (calo rapido e significativo della vista, sdoppiamento, offuscamento, movimenti non controllabili dell'occhio)
- disturbi della sensibilità (formicolii persistenti, sensazione di intorpidimento degli arti, perdita di sensibilità al tatto, difficoltà a percepire il caldo e il freddo)
- fatica e debolezza (difficoltà a svolgere le normali attività, perdita di forza muscolare)
- disturbi intestinali e/o vescicali (stitichezza, incontinenza)
- spasticità
- disturbi della coordinazione (atassia) e tremore
- disturbi del linguaggio (disartria)
- disturbi cognitivi
- depressione

**Nei bambini sotto i 12 anni**, però, la malattia può presentarsi anche con altri sintomi, meno specifici e caratteristici:

- cefalea
- convulsioni
- sonnolenza o letargia
- alterazioni dello stato di coscienza non associate a febbre
- disturbi del comportamento

Questi disturbi sono comuni ad altre malattie demielinizzanti che, come la SM, attaccano la mielina (la sostanza che, come una guaina, riveste i neuroni). In particolare, sono presenti nella encefalomielite acuta disseminata (ADEM): in questi casi, si parla di esordi simil-ADEM.

### **Quando deve preoccuparsi un genitore**

Può essere difficile individuare i sintomi della SM in un giovanissimo, perché i bambini non sempre sono in grado di comunicare i disturbi o di spiegarli con esattezza; tendono ad adeguarsi ai possibili fastidi. Come fare, allora, per distinguere un normale momento di affaticamento da un segnale clinico della SM Pediatrica? Qual è la soglia oltre la quale un genitore deve cominciare a preoccuparsi? Ecco a cosa prestare attenzione.

### **Semplice svogliatezza o reale affaticamento?**

Il sintomo dell'affaticamento si distingue dalla normale stanchezza perché è un disturbo persistente, che di solito dura per parecchi giorni, che può comparire anche subito dopo il riposo e che tende ad accentuarsi con l'aumento della temperatura. Il bambino affaticato non mostra interesse neanche per il gioco e per le attività che normalmente fa volentieri.

Spesso, il bambino lamenta anche mal di testa. Quando questi sintomi sono persistenti e accentuati, è bene richiedere una valutazione pediatrica, che potrà indirizzare verso ulteriori accertamenti e ad una

eventuale visita specialistica. Se sono associati a confusione, rallentamento mentale o disturbi del comportamento è importante ricorrere rapidamente a una visita specialistica.

#### **Perdita dell'equilibrio? Calo improvviso della vista? Difficoltà ad articolare le parole?**

I genitori dovrebbero anche prestare attenzione ai disturbi dell'andatura: ovvero se il bambino cammina male, se ha problemi di equilibrio o se muove poco un arto, riferendo di sentirlo addormentato o senza forza. Il formicolio e la diminuzione della sensibilità al caldo e al freddo, di solito nelle mani e nei piedi, possono essere riferiti come dolore. Un altro segnale è il calo improvviso della vista: i bambini di solito dicono di non vedere bene a scuola o mentre guardano la televisione. Tutti questi episodi si risolvono spontaneamente. In questo caso, bisogna ricorrere velocemente alla visita specialistica.

#### **Disturbi dell'attenzione e del linguaggio? Calo del rendimento scolastico?**

Mai sottovalutare in un bambino i problemi dell'attenzione e del linguaggio, per esempio la difficoltà improvvisa ad articolare le parole. Un indizio importante può anche essere il calo inspiegato del rendimento scolastico. Questi disturbi devono essere sempre approfonditi, anche se la diagnosi finale può essere diversa dalla SM.

## **La Sclerosi Multipla Pediatrica:**

*arrivare alla diagnosi è difficile, ciò prevede lunghi percorsi... e poi, che fare?*

#### **Una diagnosi corretta e tempestiva è fondamentale per modificare la storia naturale della malattia.**

Vista, però, la grande varietà dei sintomi, **arrivare alla diagnosi può essere difficile** e, purtroppo, il percorso degli esami è lungo e complesso. Non esiste, infatti, un esame che, da solo, sia in grado di stabilire la presenza di SM, e i genitori restano a lungo in un limbo. Sotto i 18 anni, questo percorso può essere ancora più difficile perché, data la rarità della malattia, per i pediatri non è sempre immediato pensare alla SM.

**La diagnosi viene formulata combinando informazioni sulla storia clinica, gli esiti degli esami neurologici** (per valutare le funzioni cognitive, come l'orientamento, la memoria, l'attenzione, il linguaggio e individuare eventuali lievi variazioni nei movimenti, nei riflessi o nella sensibilità) **e gli esiti di esami strumentali:** la risonanza magnetica (che permette di evidenziare lesioni multiple del sistema nervoso insorte in tempi diversi); la puntura lombare (per la ricerca, nel liquido cerebrospinale, di anticorpi che indicano una reazione immunitaria all'interno del sistema nervoso centrale); l'esame dei potenziali evocati (che misurano il tempo che occorre al sistema nervoso centrale per ricevere e interpretare i messaggi sensoriali), esami per escludere altre malattie (infettive, dismetaboliche, endocrinologiche, mitocondriali, reumatologiche, ecc.).

#### **Le terapie: ancora in corso gli studi sui bambini**

Non esistono al momento terapie farmacologiche sperimentate specificamente nell'età trattamento della SM in età pediatrica. Sulla base di studi osservazionali che hanno documentato l'efficacia e la sicurezza dei farmaci immunomodulanti, nei ragazzi con età superiore ai 12 anni i protocolli farmacologici sono gli stessi utilizzati per gli adulti. Per i bambini con età inferiore ai 12 anni, il trattamento farmacologico da utilizzare va attentamente valutato in base alle caratteristiche del singolo caso.

Alcune terapie (a base di cortisone e metilprednisolone) servono per trattare i sintomi nella fase acuta, cioè durante le ricadute; altre (come l'Interferon-beta - IFNB e il glatiramer acetato - GA) sono invece indicate, solo sopra i 12 anni, per rallentare la progressione della malattia. Nei casi più gravi e resistenti ai farmaci si può ricorrere all'uso "off-label" di farmaci di seconda e terza linea. Alcuni nuovi farmaci orali sono attualmente in fase di sperimentazione, a livello internazionale, proprio nell'età pediatrica e adolescenziale.

## **Dopo la diagnosi: cosa cambia?**

#### **L'impatto sull'attività scolastica**

Le difficoltà cognitive riguardano soprattutto l'attenzione, la memoria, la capacità di risolvere problemi, la velocità di elaborazione delle informazioni. Quando la malattia si manifesta

Sede Nazionale  
Via Operai, 40  
16149 Genova  
Tel 01027131  
Fax 0102713205  
[www.aism.it](http://www.aism.it)  
[aism@aism.it](mailto:aism@aism.it)

Sede Legale  
Via Cavour 179  
00184 Roma  
C.C.P. 670000

precocemente, si possono avere anche disturbi del linguaggio e compromissione delle abilità intellettive generali.

In molti casi, la malattia ha un impatto negativo profondo sull'attività scolastica, sia a causa delle **assenze frequenti** (per le ricadute, gli effetti secondari dei farmaci e le visite mediche) sia perché la **fatica** e i **deficit cognitivi** possono essere scambiati per pigrizia e scarso impegno. Per questo è importante che gli insegnanti e i compagni di classe conoscano la malattia e che la scuola sia coinvolta attivamente per mettere in atto soluzioni e facilitare la quotidianità del bambino/adolescente: per esempio prevedendo un **piano di lavoro individualizzato** e permettendo il recupero delle lezioni perse.

#### **Percorsi riabilitativi e di supporto**

I percorsi di riabilitazione si basano su un approccio multidisciplinare. Il team riabilitativo valuterà gli aspetti neuromotori, psicologici, cognitivi, e come questi incidono sull'autonomia del bambino/adolescente, per stabilire il percorso riabilitativo individuale. Gli interventi potranno coinvolgere molte figure, come il fisioterapista, l'infermiere specializzato in SM, lo psicologo. Quest'ultimo è necessario per la riabilitazione cognitiva e per imparare come superare le **difficoltà nell'apprendimento scolastico**.

Ad oggi, però, non esiste un protocollo condiviso per la valutazione e il trattamento dei problemi motori e della fatica nei bambini e adolescenti con SM e, di conseguenza, risulta poco chiaro il percorso che devono seguire le famiglie per l'accesso al servizio riabilitativo.

#### **La riserva cognitiva e il deficit cognitivo**

Si stima che negli adulti il deficit cognitivo sia presente nel 40-70% dei casi. Gli studi condotti negli adolescenti e nei bambini con SM mostrano che circa il 30% di loro sviluppa deficit cognitivi (2). Come nell'adulto, i disturbi sono presenti fin dall'esordio della malattia (18% dei casi nelle forme al primo episodio clinico), e non sono necessariamente associati alla disabilità fisica. Da una parte, i bambini e gli adolescenti hanno una migliore capacità di recupero e una maggiore plasticità cerebrale rispetto agli adulti. D'altra parte, però, si trovano ancora in una fase di sviluppo delle vie nervose e in un momento critico della curva di apprendimento e della carriera scolastica. Per questo la malattia può avere un impatto negativo sulla costruzione della **riserva cognitiva** – ovvero quella riserva che dipende dalle esperienze fatte nell'arco della vita, dall'arricchimento intellettuale, dal livello di scolarizzazione, dalle relazioni sociali, dalle attività culturali e fisiche svolte nel tempo libero – che sembra proteggere le persone colpite da SM dagli effetti negativi del danno cerebrale e dall'insorgenza di deficit cognitivi. Per questo è importante non scoraggiarsi e non demordere anche quando i risultati scolastici non sono soddisfacenti, evitare l'isolamento del ragazzo e potenziare l'arricchimento intellettuale. Come? Favorendo uno stile di vita attivo e ricco di stimoli, gli hobby, il completo inserimento nelle attività scolastiche e sociali e l'attività fisica aerobica, specie attraverso sport di gruppo a livello non agonistico.

(2) Amato, B. Goretti, A. Ghezzi, S. Lori, V. Zipoli, E. Portaccio, L. Moiola, M. Falautano, M.F. De Caro, M. Lopez, F. Patti, R. Vecchio, C. Pozzilli, V. Bianchi, M. Roscio, G. Comi, M. Trojano, For the Multiple Sclerosis Study Group of the Italian Neurological Society, Cognitive and psychosocial features of childhood and juvenile MS - *Neurology* 2008;70:1891–1897.

#### **Ufficio Stampa AISM Onlus:**

Barbara Erba – 347.758.18.58 [barbaraerba@gmail.com](mailto:barbaraerba@gmail.com)

Enrica Marcenaro – 010 2713414 [enrica.marcenaro@aism.it](mailto:enrica.marcenaro@aism.it)

**Sede Nazionale**  
Via Operai, 40  
16149 Genova  
Tel 01027131  
Fax 0102713205  
[www.aism.it](http://www.aism.it)  
[aism@aism.it](mailto:aism@aism.it)

#### **Responsabile Comunicazione e Ufficio Stampa AISM Onlus:**

Paola Lustro – tel. 010 2713834 [paola.lustro@aism.it](mailto:paola.lustro@aism.it)

**Sede Legale**  
Via Cavour 179  
00184 Roma  
C.C.P. 670000