

## La Gardenia di AISM sostiene la ricerca sulla **Sclerosi Multipla Pediatrica:** **un problema sottostimato da risolvere**

*La SM non colpisce solo gli adulti: si stima che possa riguardare, nel 10% dei casi, gli under 18. "Ancora oggi, difficilmente è considerata una malattia dell'infanzia, molto difficile da diagnosticare".*

**L'SMS di 2 euro al numero 45520, legato alla Gardenia di AISM, continuerà a sostenere la ricerca sulla SM Pediatrica**

### **In Italia almeno 11mila giovanissimi con SM**

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 oltre 110 mila, e si stima che in quasi il 10% dei casi l'esordio sia avvenuto prima della maggiore età: ci sarebbero, cioè, almeno **circa 11mila giovanissimi con SM, tutti under 18.**

Il numero reale è probabilmente più alto. **E' impossibile avere un quadro preciso dell'incidenza e della prevalenza della SM Pediatrica nel nostro paese,** dicono i ricercatori. 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.

### **La SM Pediatrica è una responsabilità di tutti**

*"Quando un adolescente o un bambino deve affrontare una patologia come la sclerosi multipla, una condizione che li accompagnerà per tutta la vita - dice **Angela Martino, Presidente Nazionale AISM** - la responsabilità tocca tutta la società. Tocca chiunque voglia vivere in un paese civile. Questa responsabilità impone di assicurare alla SM pediatrica percorsi omogenei ed efficaci per avere presto la giusta diagnosi, una continuità terapeutica e il monitoraggio sull'andamento di malattia. E, soprattutto, garantire nel territorio di ciascuno i necessari supporti sociali e assistenziali a una vita di qualità."*

*La nostra Fondazione - **afferta Mario Alberto Battaglia Presidente dell'FISM Fondazione Italiana Sclerosi Multipla** - da sempre sostiene la ricerca scientifica pediatrica. Si deve comprendere quali sono i fattori di rischio, quali farmaci utilizzare, come affrontare l'aspetto clinico ma soprattutto si deve dare a questi ragazzi e alle loro famiglie la certezza di un futuro più sereno. I nostri ricercatori e la rete dei centri clinici di riferimento per la SM sono all'avanguardia nel campo della SM pediatrica ed è una priorità finanziare la ricerca specifica.*

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

### **Cosa possiamo fare con un SMS al 45520**

Circa il 30% dei bambini e adolescenti con SM **manifestano deficit cognitivi, in particolare a carico dell'attenzione e della velocità di elaborazione delle informazioni**, della memoria, delle funzioni esecutive e delle funzioni viso-motorie, domini che sono frequentemente colpiti anche nella SM degli adulti. Il deficit cognitivo nella SM pediatrica può avere un profondo impatto negativo sulle attività della vita quotidiana e sul rendimento scolastico, indipendentemente dalla disabilità fisica.

**Sostenere con soli 2 euro la ricerca sulla SM Pediatrica** – inviando un messaggio al numero solidale **45520 dal 24 febbraio all'8 marzo**, in occasione della campagna **"La Gardenia di AISM"** – vuol dire dare un futuro migliore ai nostri bambini, adulti di domani. In particolare i fondi vanno a sostenere un progetto dedicato alla riabilitazione cognitiva del bambino .

**(vedi comunicato Sms solidale)**

### **AISM per le famiglie**

AISM 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 AISM 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. Con questi strumenti vengono affrontati specifici argomenti quali **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 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.

**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.

---

### **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

## Approfondimento 2

### **2017: con IPedMS varate le linee guida per il PDTA pediatrico**

*“Anche se, per fortuna, la SM dei bambini e degli adolescenti è una forma rara, che tocca circa il 10% di tutte le persone con sclerosi multipla, AISM – afferma **Angela Martino** –, l’associazione delle persone con SM, non può permettersi di lasciare i piccoli con SM e le loro famiglie in balia del disorientamento, le risposte devono essere uguali su tutto il territorio: non possiamo pensare che il ragazzino che nasce in una Regione debba essere penalizzato rispetto a quello che nasce in un’altra. Serve che ci sia un PDTA, un Percorso Diagnostico Terapeutico e Assistenziale che metta al centro il bambino o adolescente con SM e la sua famiglia”.* E’ in questa breve dichiarazione di Angela Martino che viene espresso tutto il valore di una conquista del Network **IPedMS**, cercata insieme a tutti i professionisti impegnati nel campo della neurologia e della pediatria, coinvolgendo la Società Italiana di Neurologia (SIN), la Società Italiana di Pediatria (SIP), la Società Italiana di NeuroPediatria (SINP) e la Società Italiana di Neuro Psichiatrica dell’Infanzia e dell’Adolescenza (SINPIA) nella messa a punto di nuovi **“Orientamenti per il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) della SM pediatrica e altre malattie demielinizzanti acquisite del sistema nervoso centrale del bambino/adolescente”**.

*“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**, neuropediatra e consulente presso il **Centro Nazionale Malattie Rare - Istituto Superiore di Sanità e rappresentate presso l’AISM della Società Italiana di Pediatria (SIP)**: “Ciò comporta spesso un **sensibile ritardo nella diagnosi**. Una diagnosi corretta e tempestiva è invece fondamentale per intervenire positivamente sulla storia naturale della malattia. Per fare questo è necessaria l’integrazione delle competenze di più esperti specializzati sia in malattie dell’età pediatrica che del sistema nervoso.*

**Da questo 2017, esiste finalmente il modello di riferimento per il percorso di presa in carico socio-assistenziale dei bambini con SM e delle loro famiglie**, e sarà parte integrante dei PDTA per la persona con SM regionali o aziendali già approvati e di quelli in fase di approvazione.

Il PDTA per la SM Pediatrica intende costruire le condizioni necessarie a una diagnosi tempestiva nei bambini, rendendo i pediatri in grado di individuare immediatamente i segnali di sospetta SM, inviando il bambino nelle sedi opportune per effettuare esami diagnostici necessari; creare, per esempio, una vera rete di connessione dei Centri SM, dove si fa la diagnosi e si dà la terapia, con il pediatra di base e con le strutture di riferimento del Distretto socio- sanitario, dell’ASL, con chi segue i ragazzi nel proprio territorio per l’inserimento scolastico e nella sua vita quotidiana, partendo proprio dalle reti regionali per la SM già esistenti.

*“Ogni centro – spiega **Angela Polizzi** – dovrà contare sulla presenza degli specialisti pediatrici, è proprio alla base del PDTA, è la novità del PDTA che avvicina il bambino con SM al mondo degli specialisti pediatrici e di neurologia pediatrica, mentre sinora, fino a quando queste Linee di indirizzo non prenderanno forma a livello regionale e aziendale, si risconterà una notevole difformità nella gestione del paziente nei diversi territori. Lo scopo del PDTA come lo scopo degli esperti previsti sarebbe quello di uniformare in ambito nazionale la gestione di un bambino con SM pediatrica in relazione alle ultime evidenze scientifiche. Inoltre lo scopo è quello di creare e costruire un percorso di cura integrato, con la presenza di figure multi-specialistiche dentro l’équipe: dovremo pensare a uno psicologo, a uno*

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

*psicologo dell'età evolutiva, a un pedagogo clinico per i bisogni scolastici, persino uno psicomotricista sarebbe utile".*

---

**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
- SC Neuropsichiatria Infantile Ospedale Policlinico 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.
- 

**E presto anche la presa in carico scolastica**

In un giovanissimo con SM spesso si **manifestano deficit cognitivi, in particolare a carico dell'attenzione e della velocità di elaborazione delle informazioni. Questo fa capire come vi siano** aspetti peculiari legati alla scuola, alla sua capacità di apprendimento e relazionale. *"L'Associazione – spiega **Paolo Bandiera, Direttore Affari Generali di AISM** - ha fatto un'azione sul Ministero, chiedendo che venga diffusa una nota informativa sulla presa in carico scolastica della SM pediatrica. Bisogna far cultura e far capire a tutti come l'impatto della SM in età scolastica non possa essere risolto senza tener conto delle tipicità di questa malattia".*

**Il Registro Italiano sulla SM Pediatrica**

Ecco perchè è così rilevante e significativa 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 clinici capaci di intercettare i casi pediatrici. *"E' fondamentale per poter valutare esattamente la frequenza e le caratteristiche della malattia tra i bambini e gli adolescenti, per poter partecipare a una ricerca scientifica internazionale legata alla casistica pediatrica. E' vero che i casi di SM nei bambini e negli adolescenti sono in proporzione pochi in ogni nazione, ma unendo i dati a livello internazionale sarà più facile la comprensione di questa malattia e capire meglio l'effetto dei farmaci e l'impatto sulla loro vita",* dichiara **Mario Alberto Battaglia, Presidente di FISM, la Fondazione dell'Associazione Italia Sclerosi Multipla-** .

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

## Il perché di una ricerca sulla SM Pediatrica

In passato la SM Pediatrica è stata sottostimata, 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 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**.

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

## 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 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.

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

## 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.

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 delle 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

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



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 encefalomyelite 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.

### **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