

Dir. Resp.: Mario Calabresi

## Sclerosi multipla

Col suo interferone ha curato milioni di malati. Oggi chiede loro che strada fare

# Siano i miei pazienti a disegnare il futuro

“La sfida più grande è trovare una terapia per le forme progressive”

“Le staminali possono riparare i danni e proteggere i neuroni”

LETIZIA GABAGLIO

**S**ONO LE 8.30 DEL MATTINO a New York quando Fred Lublin risponde dal suo ufficio al Mount Sinai Medical Center. Negli Usa quella che da noi è considerata prima mattina è già quasi l'ora di pranzo, e il neurologo che ha fatto la storia della ricerca farmacologica nella **sclerosi multipla**, sorride in camicia e cravatta, energico e puntuale. «Negli ultimi decenni abbiamo imparato a trattare la forma più diffusa di **sclerosi multipla**, quella a remissioni e ricadute, ma ancora non abbiamo terapie adeguate per le forme progressive e questo rappresenta la nostra sfida più grande», afferma. E in effetti fu lui, all'inizio degli anni Novanta, tra i primi, a capire l'efficacia dell'interferone 1 beta nel trattamento della malattia. Studi pionieristici che hanno portato alla formulazione del farmaco che per anni ha rappresentato per le persone con SM l'unica chance di migliorare la propria qualità di vita. Oggi la situazione è radicalmente cambiata, siamo passati da una molecola a una decina di specialità diverse che possono essere usate per cercare di migliorare le condizioni e rallentare la progressione della malattia. La **sclerosi multipla** è una patologia cronica e degenerativa del sistema nervoso causata dalla perdita di mielina, il rivestimento che protegge i nervi. È il sistema immunitario di chi soffre di SM a sferrare l'attacco, come impazzito in seguito a un evento che lo ha scatenato. Una malattia di cui ancora non si conoscono del tutto le cause e per cui è quindi difficile trovare delle risposte terapeutiche pienamen-

te soddisfacenti. La corsa per trovare queste soluzioni è quella che ha scandito tutta la vita professionale di Lublin: una battaglia contro il tempo, che lo ha reso un uomo che va dritto al punto, senza fronzoli. «Per trovare le risposte che ancora ci mancano abbiamo bisogno di unire le forze, per questo è stata creata una grande collaborazione internazionale che riunisce moltissimi ricercatori». Si tratta della Progressive MS Alliance, un programma di finanziamento ambizioso promosso da alcune associazioni, fra cui l'**Associazione Italiana Sclerosi Multipla** che è una delle capofila del progetto. «Le associazioni aiutano i clinici a capire cosa è importante per le persone con SM, cosa vorrebbero dalle terapie, a disegnare sistemi di valutazione degli studi che rispondano davvero alle loro esigenze», aggiunge lo scienziato. Che parlerà a Roma in apertura del congresso della Fondazione Italiana **Sclerosi Multipla**, alla fine di maggio.

«Se penso a ciò che sapevamo su questa malattia quando ho iniziato a lavorare non posso che affermare che ora le prospettive sono davvero incoraggianti. Fra tutte le malattie neurologiche, la SM è sicuramente quella in cui la ricerca ha dato più frutti. Ma c'è ancora tanta strada da percorrere, per ogni risposta conquistata si aprono 10 domande. E il gap, piuttosto che restringersi, si allarga». Non si arrende il neurologo americano, che quando parla del futuro si agita come a sottolineare che lui la sfida la vuole vincere. Tre le vie su cui ci si sta indirizzando: la modulazione della malattia, con nuove terapie anche nel campo delle forme progressive, le strategie per cercare di proteggere i neuroni e quelle che mirano addirittura a ripararli. «Siamo ancora nelle fasi preliminari di studio ma i primi risultati indicano che le cellule staminali possono essere usate per riparare i danni causati dalla malattia. E che anche alcuni farmaci riescono a farlo, così come riescono ad attivare meccanismi di protezione dei neuroni». Risultati possibili grazie alle collaborazioni internazionali e alla spinta dei pazienti. Lublin è ottimista, e non si nasconde: l'obiettivo è la cura.

ERIPRODUZIONE RISERVATA



## Ok, l'Italia è promossa

«Vivo la malattia come un incentivo»: parola di Chris Wright, cestista americano 26enne della Pallacanestro Varese, che parla all'apertura di BEMS (Best Evidences in Multiple Sclerosis). «Penso che alcuni dei miei compagni di squadra neanche sappiano che ho la SM». Insieme a lui, Raffaella Demattè, responsabile logistica della squadra e a sua volta affetta da SM: «L'Italia è il paese migliore in cui vivere per chi ha questa malattia». Ma se è vero che la ricerca italiana sulla SM è la prima al mondo, uno studio di Doxa Pharma, realizzato con il contributo di Teva Italia, ha messo in luce il peso della gestione della sua complessità. L'indagine ha chiesto a medici e pazienti di valutare il servizio dei Centri Sclerosi Multipla. «Oltre l'80% dei pazienti intervistati li giudica buoni o ottimi», spiega Paola Parenti, vicepresidente di Doxa Pharma. L'88% dei medici, a sua volta, attribuisce voti molto alti al proprio grado di gratificazione lavorativa e al rapporto che si è instaurato con le persone. Attenzione però, ammonisce Leandro Provinciali, presidente della Società Italiana di Neurologia, perché l'eccellenza si ottiene sulla pelle dei medici. «Dalla ricerca emerge che le risorse oggi a disposizione sono quasi la metà di quelle idealmente necessarie per una corretta gestione dei centri per la SM», dice Provinciali. «I farmaci innovativi fanno tanto, ma ci vogliono risposte in più: riabilitazione corretta, inserimento al lavoro e una rete sul territorio», ha concluso Mario Alberto Battaglia, presidente della FISM. *marta impedova*



## Camici e paillettes

Dalla ricerca ai diritti: 7 giorni per abbattere tutti gli ostacoli che non permettono alle persone con SM di vivere una vita piena. È sulla loro storia, i loro diritti e i loro bisogni che quest'anno si accendono i riflettori della Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla, promossa da AISM - Associazione Italiana Sclerosi Multipla con la sua Fondazione (FISM), dal 21 al 29 maggio. Il claim scelto per la settimana e per la giornata mondiale, che sarà il 25 maggio, è *La SM non mi ferma*. Un tabellone ricco di appuntamenti, con 30 convegni regionali e iniziative su tutto il territorio. Nelle piazze delle principali città si potranno comprare le erbe aromatiche di AISM e finanziare così l'associazione. Oscar Civiletti, 31 anni e persona con SM, e Paolo Pirozzi, 35 anni e campione Ducati, saranno i protagonisti di *Vietato mollare tour*. E poi ancora lo spettacolo teatrale *Più Forte del Destino. Tra camici e paillette la mia lotta alla sclerosi multipla* di e con Antonella Ferrari, madrina di AISM (Teatro Parioli, Roma, 26 maggio). Dal 27 al 29 maggio si terrà a Roma il congresso annuale della FISM, tre giorni di discussione sullo stato dell'arte della ricerca e dell'assistenza alle persone con SM. Qui, il 25 maggio, verrà presentato ufficialmente il nuovo *Barometro della Sclerosi Multipla 2020*, il terzo passo necessario per realizzare la Carta dei Diritti scritta dalle persone con SM - che ha raccolto oltre 50mila firme fra cui, prima in assoluto, quella del ministro della Salute Beatrice Lorenzin - e dare concretezza all'Agenda della SM che AISM ha presentato nel 2015.

## Fred Lublin

Classe 1946, nasce e studia a Philadelphia. E allo stesso Jefferson College inizia i primi studi sul cervello e il sistema immunitario, focalizzandosi sulla sclerosi multipla. I suoi studi portarono alla registrazione dell'interferone. Oggi è direttore del Center for Multiple Sclerosis del Mount Sinai di New York. Nel 2004 si è aggiudicato uno dei più ingenti finanziamenti nella storia della ricerca della sclerosi multipla, 25 milioni di dollari.



Da teatro a Twitter, sette giorni di iniziative contro Sm  
"La Sm non mi ferma" claim di settimana e giornata mondiale

(ANSA) - ROMA, 18 MAG - Dalla ricerca ai diritti: sette giorni per abbattere tutti quegli ostacoli che permettono alle persone con SM di vivere una vita piena. E' sulla loro storia, i loro diritti e i loro bisogni che quest'anno si accendono i riflettori della Settimana Nazionale della sclerosi multipla, promossa da AISM - Associazione Italiana Sclerosi Multipla con la sua Fondazione (FISM) dal 21 al 29 maggio.

"La SM non mi ferma" e' il claim della Settimana Nazionale e della Giornata Mondiale che si celebrera' il 25 maggio in oltre 70 paesi del mondo. La campagna mondiale sara' molto "social". Con l' #strongerthanMS chiunque vorra', potra' condividere messaggi e raccontare in quale modo sono state abbattute le proprie barriere. I messaggi raccolti saranno riportati sul sito del World MS Day il 25 maggio: <http://www.worldmsday.org>. Ecco gli eventi principali in Italia.

VIETATO MOLLARE TOUR un evento di sensibilizzazione e raccolta fondi per la ricerca scientifica sulla SM. I protagonisti di questo tour saranno Oscar Civiletti - 31 anni e persona con SM e Paolo Pirozzi, 35 anni, Campione Ducati reduce da viaggi impossibili in tutto il mondo, recordman per le sue imprese sempre al limite - come il giro del mondo in 13 giorni, 8 ore e 14 minuti che gli e' valso il titolo di Fastestman - e che, pluripremiato dalla casa di Borgo Panigale, e' ad oggi l'unico uomo ad aver percorso 500.000 km sempre e solo con Ducati. Con la stessa passione che dedica alle sue imprese, Paolo, insieme a Oscar, sara' ambasciatore AISM di un viaggio a tappe "Vietato mollare tour" (Palermo, Bari, Pescara, Bologna, Venezia, Treviso, Verona, Milano, Genova, Siena, Roma) in sella a due moto Ducati per portare un messaggio di solidarieta' e sensibilizzazione in un tour che partira' da Palermo il 7 maggio e culminera' con l'arrivo a Roma il 25 maggio, proprio nella Giornata Mondiale della SM.

PIU' FORTE DEL DESTINO "Tra camici e paillette la mia lotta alla sclerosi multipla". E' uno spettacolo di e con Antonella Ferrari, attrice, persona con SM e madrina di AISM. Lo spettacolo originale e coinvolgente affronta con chiave ironica la difficile convivenza con una malattia imprevedibile e progressivamente invalidante, tra barriere architettoniche e un'innata gioia di vivere. Uno spettacolo, tratto dall'omonimo libro, per la regia di Arturo Di Tullio - testimonianza forte ed emozionante su come si possa, e si debba, imparare a convivere con la sclerosi multipla. Una commedia dolceamaro sulla realta' quotidiana della vita con SM, l'occasione per fare luce sulla

realta' di una malattia temibile ma che, grazie alla ricerca e alle nuove terapie, puo' essere tenuta sotto controllo, e quindi non impedisce di gustare i piaceri dell'esistenza: si puo' continuare a lavorare, pensare, emozionarsi, divertirsi e perfino danzare e recitare. L'occasione e' quella della Giornata Mondiale e lo spettacolo approda a Roma per sensibilizzare il pubblico e le istituzioni. Si terra' al Teatro Parioli il 26 maggio alle ore 21.00. Ingresso libero. (ANSA).

18-MAG-16 13:11 NNNN