



Sclerosi Multipla tra EBM e NBM

Eleonora Cocco
Università di Cagliari



Gallipoli (LE), 11 novembre 2016

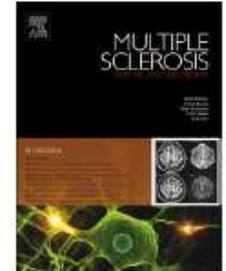
*My disabling chronic
illness is more real
than your imaginary
medical expertise.*



Available online at www.sciencedirect.com

ScienceDirect

journal homepage: www.elsevier.com/locate/msard



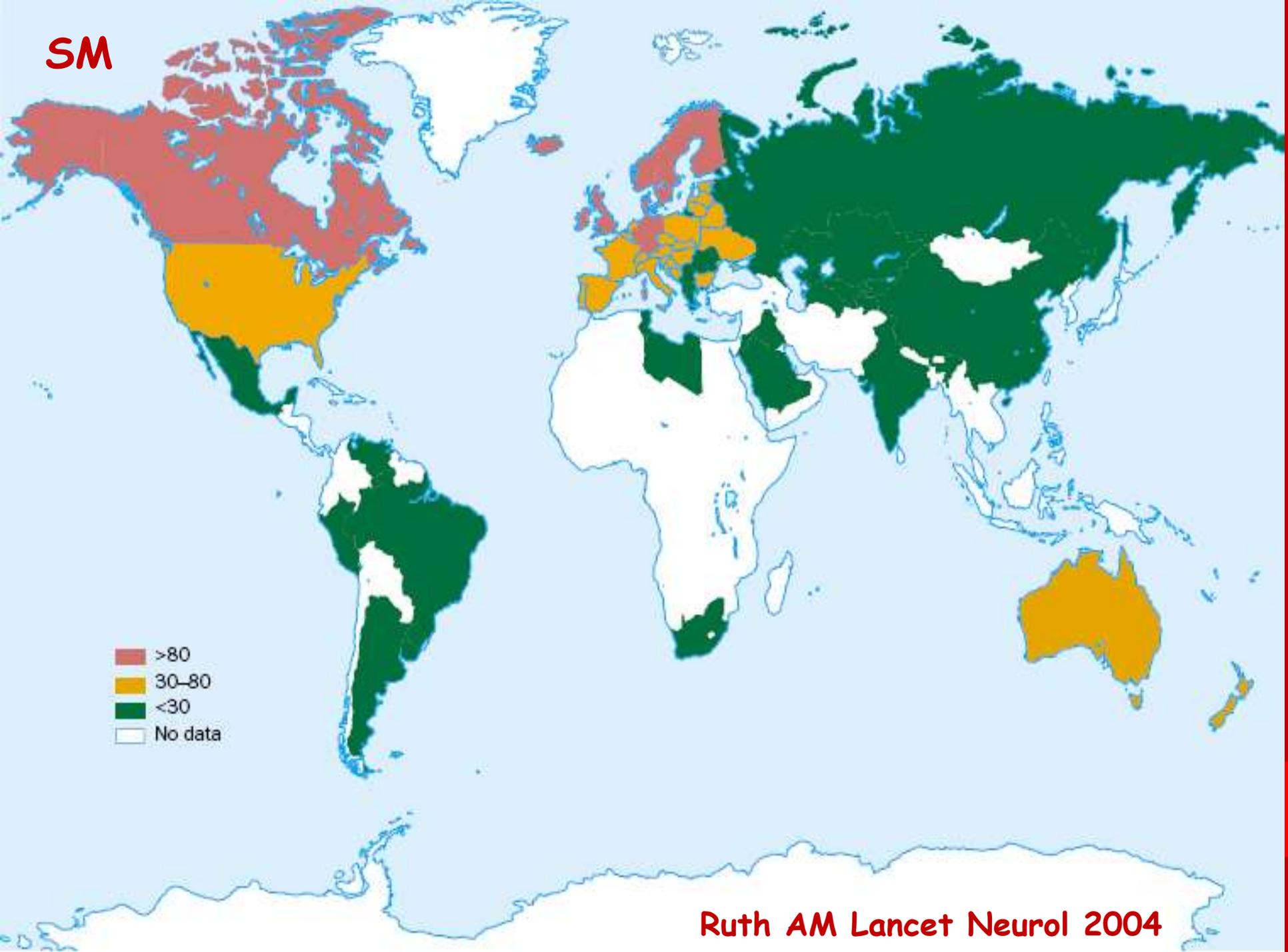
COMMENTARY

CCSVI-A. A call to clinicians and scientists to vocalise in an Internet age

Arie R. Gafson*, Gavin Giovannoni

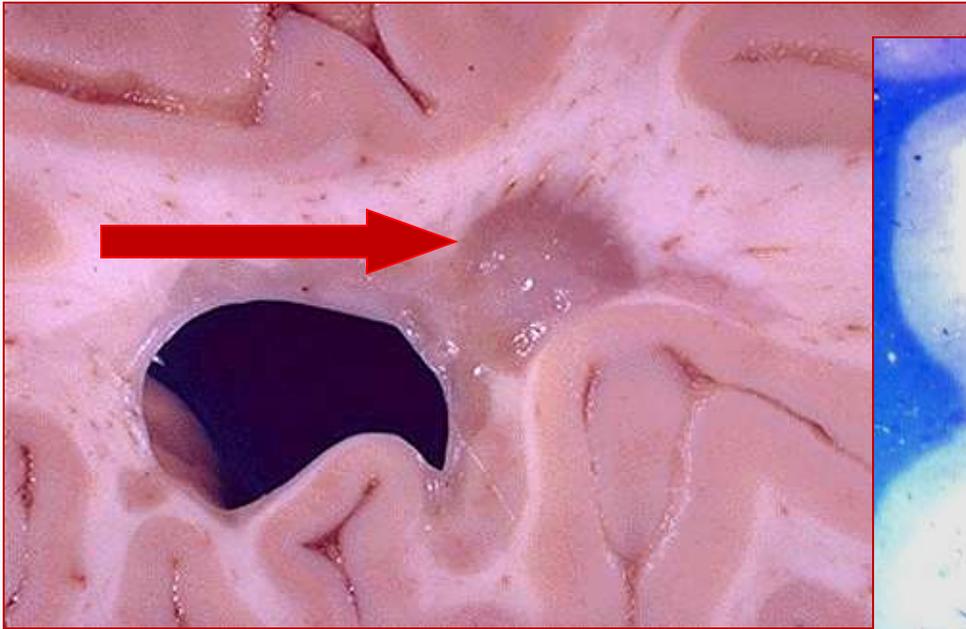


SM

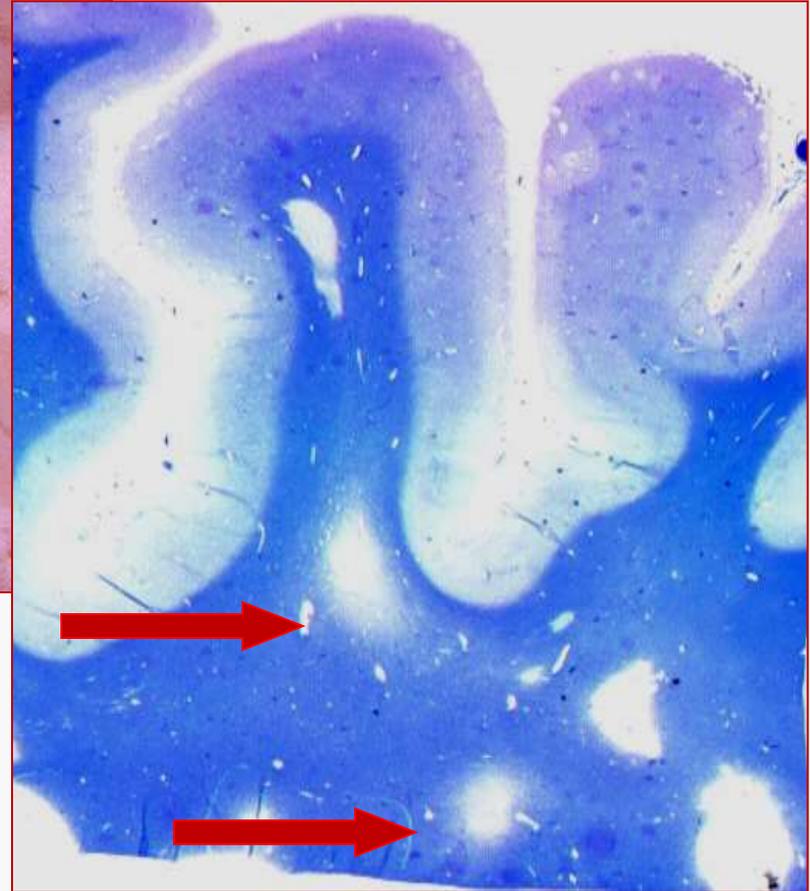


Ruth AM Lancet Neurol 2004

SCLEROSI MULTIPLA

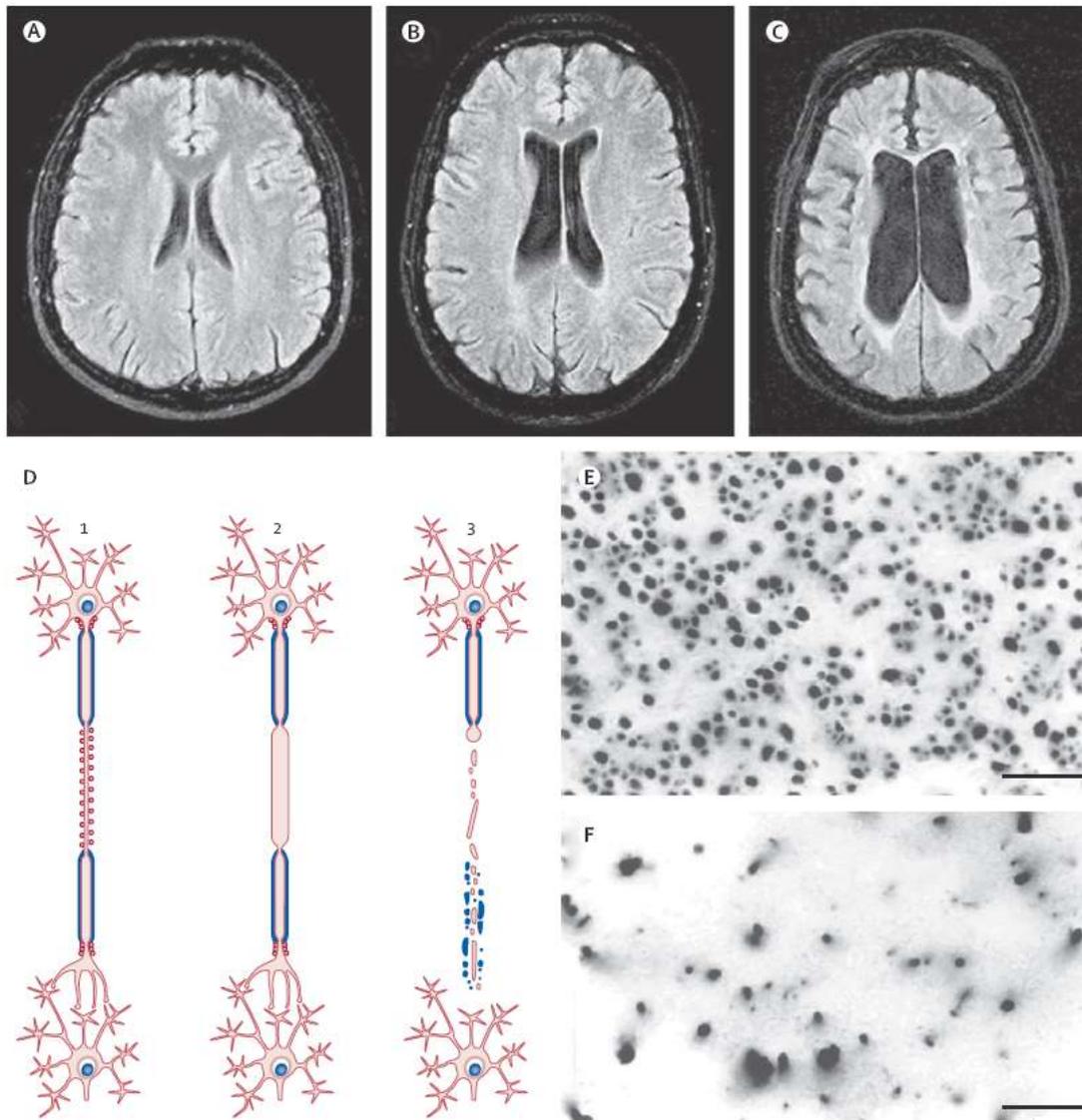


PLACCHE DI
DEMIELINIZZAZIONE

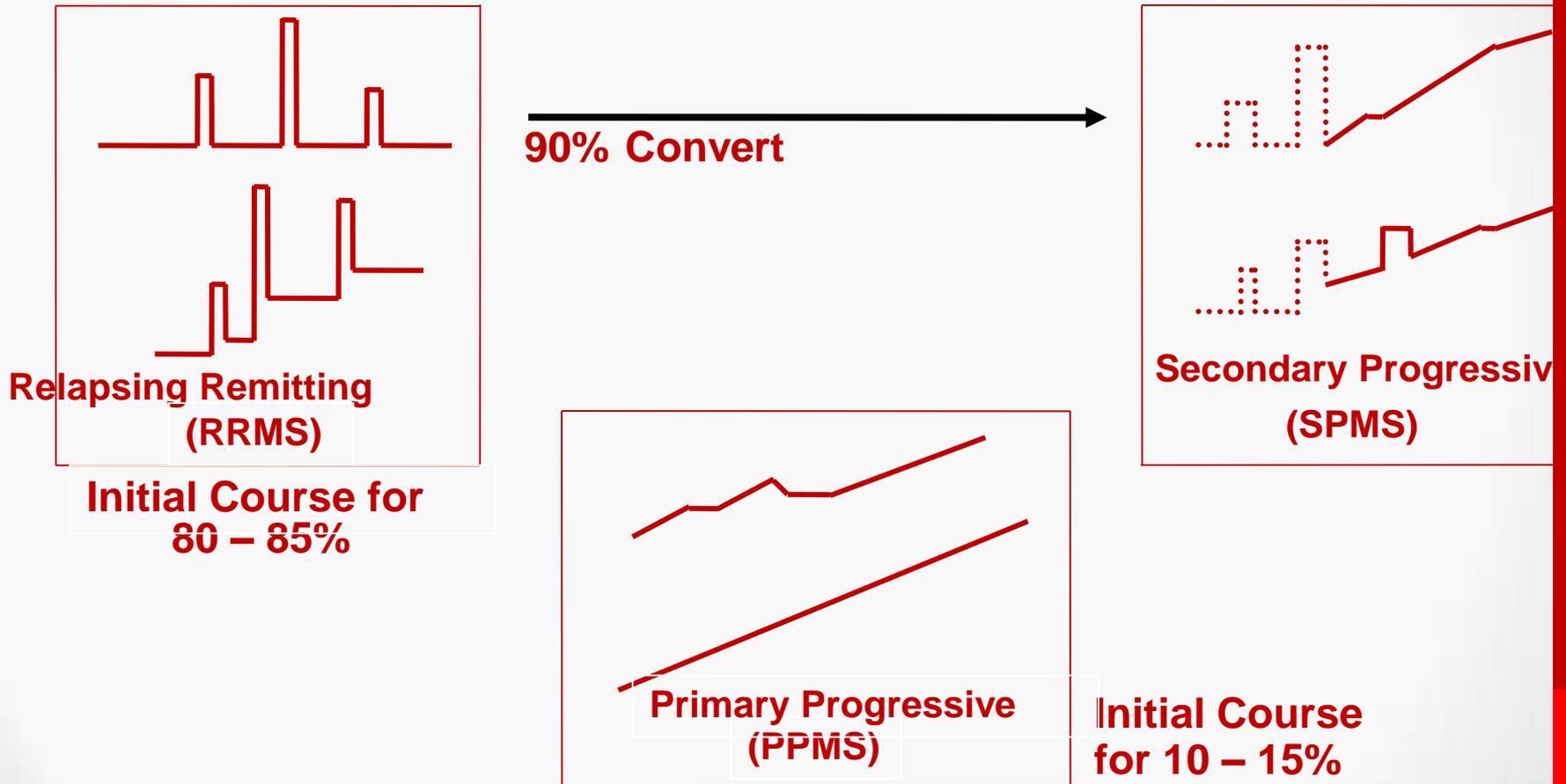


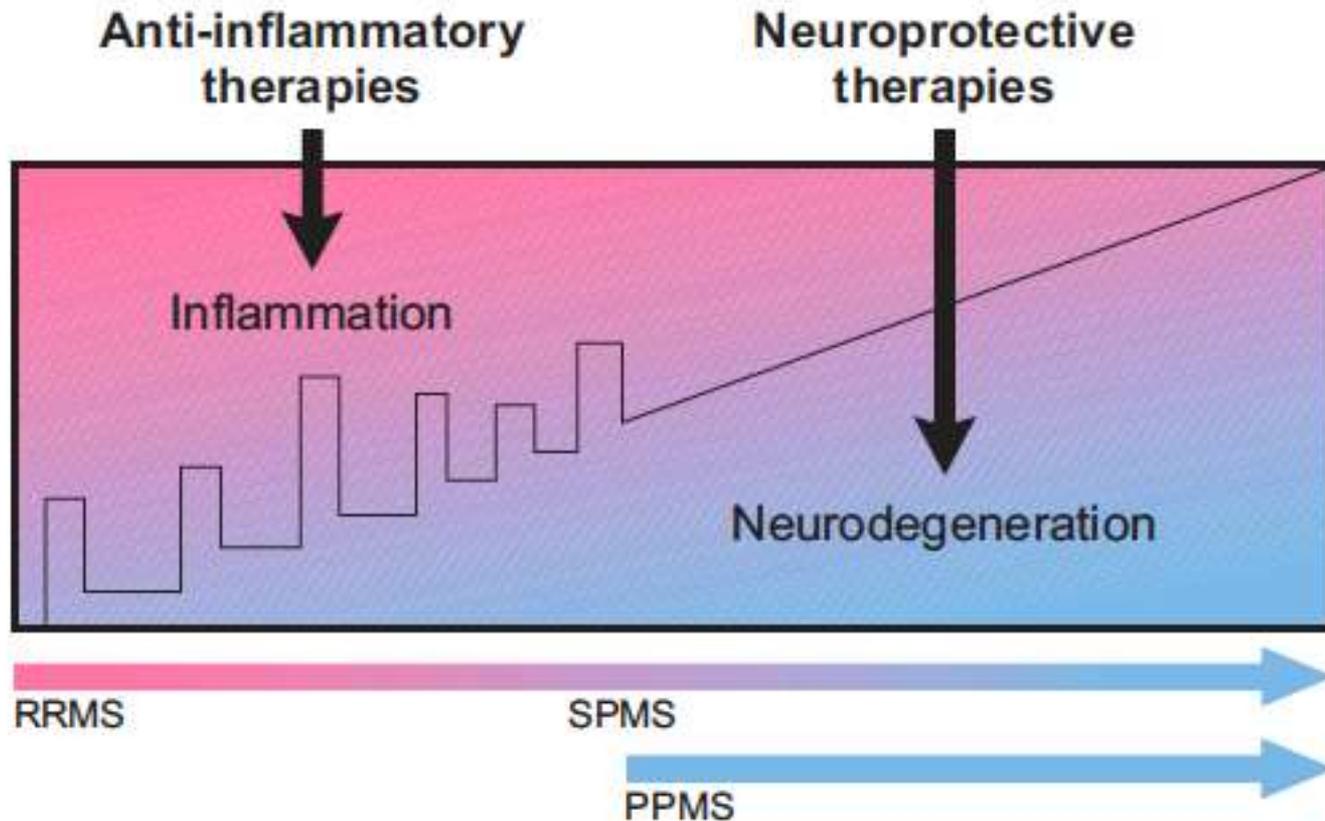
COLORAZIONE
PER LA MIELINA

Il danno assonale correla con la disabilità



DECORSO CLINICO; SCLEROSI MULTIPLA





OBIETTIVI DEL TRATTAMENTO:

- **Modificare la storia naturale della malattia:**
 - Ridurre le ricadute (numero e gravità)
 - Ritardare la progressione
- Favorire la remielinizzazione e prevenire il danno assonale

EDSS



10 Morte per SM

9-9.5 Completamente dipendente



8 - 8.5 Costretto a letto o alla sedia; necessita di aiuto per la cura di sé

7- 7.5 Costretto alla sedia



6 - 6.5 Necessita di appoggio per deambulare

5 - 5.5 Aumento delle limitazioni nella capacità deambulatoria



4-4.5 La disabilità è moderata

3-3.5 La disabilità è lieve o moderata

2-2.5 La disabilità è minima



1-1.5 Nessuna disabilità

0 Esame neurologico normale

New Natural History of Interferon- β -Treated Relapsing Multiple Sclerosis

Maria Trojano, MD,¹ Fabio Pellegrini, MscStat,² Aurora Fuiani, MD,¹ Damiano Paolicelli, MD,¹ Valentina Zipoli, MD,³ Giovanni B. Zimatore, MD,¹ Elisabetta Di Monte, MD,¹ Emilio Portaccio, MD,³ Vito Lepore, MD,¹ Paolo Livrea, MD,¹ and Maria Pia Amato, MD³

Ann Neurol 2007;61:300–306

Real-Life Impact of Early Interferon β Therapy in Relapsing Multiple Sclerosis

M. Trojano, MD,¹ F. Pellegrini, MDeStat,² D. Paolicelli, MD,¹ A. Fuiani, MD,¹ G.B. Zimatore, MD,¹ C. Tortorella, MD,¹ I.L. Simone, MD,¹ F. Patti, MD,³ A. Ghezzi, MD,⁴ V. Zipoli, MD,⁵ P. Rossi, MD,⁶ C. Pozzilli, MD,⁷ G. Salemi, MD,⁸ A. Lugaresi, MD,⁹ R. Bergamaschi, MD,¹⁰ E. Millefiorini, MD,¹¹ M. Clerico, MD,¹² G. Lus, MD,¹³ M. Vianello, MD,¹⁴ C. Avolio, MD,¹⁵ P. Cavalla, MD,¹⁶ V. Lepore, MD,² P. Livrea, MD,¹ G. Comi, MD,⁶ and M.P. Amato, MD⁵; for the Italian Multiple Sclerosis Database Network (MSDN) Group

Ann Neurol 2009;66:513–520

MULTIPLE
SCLEROSIS
JOURNAL

MSJ

Research Paper

Influence of treatments in multiple sclerosis disability: A cohort study

Eleonora Cocco, Claudia Sardu, Gabriella Spinicci, Luigina Musu, Rita Massa, Jessica Frau, Lorena Lorefice, Giuseppe Fenu, Giancarlo Coghe, Serenella Massole, Maria Antonietta Maioli, Rachele Piras, Marta Melis, Gianluca Porcu, Elena Mamusa, Nicola Carboni, Paolo Contu and Maria Giovanna Marrosu

Multiple Sclerosis Journal

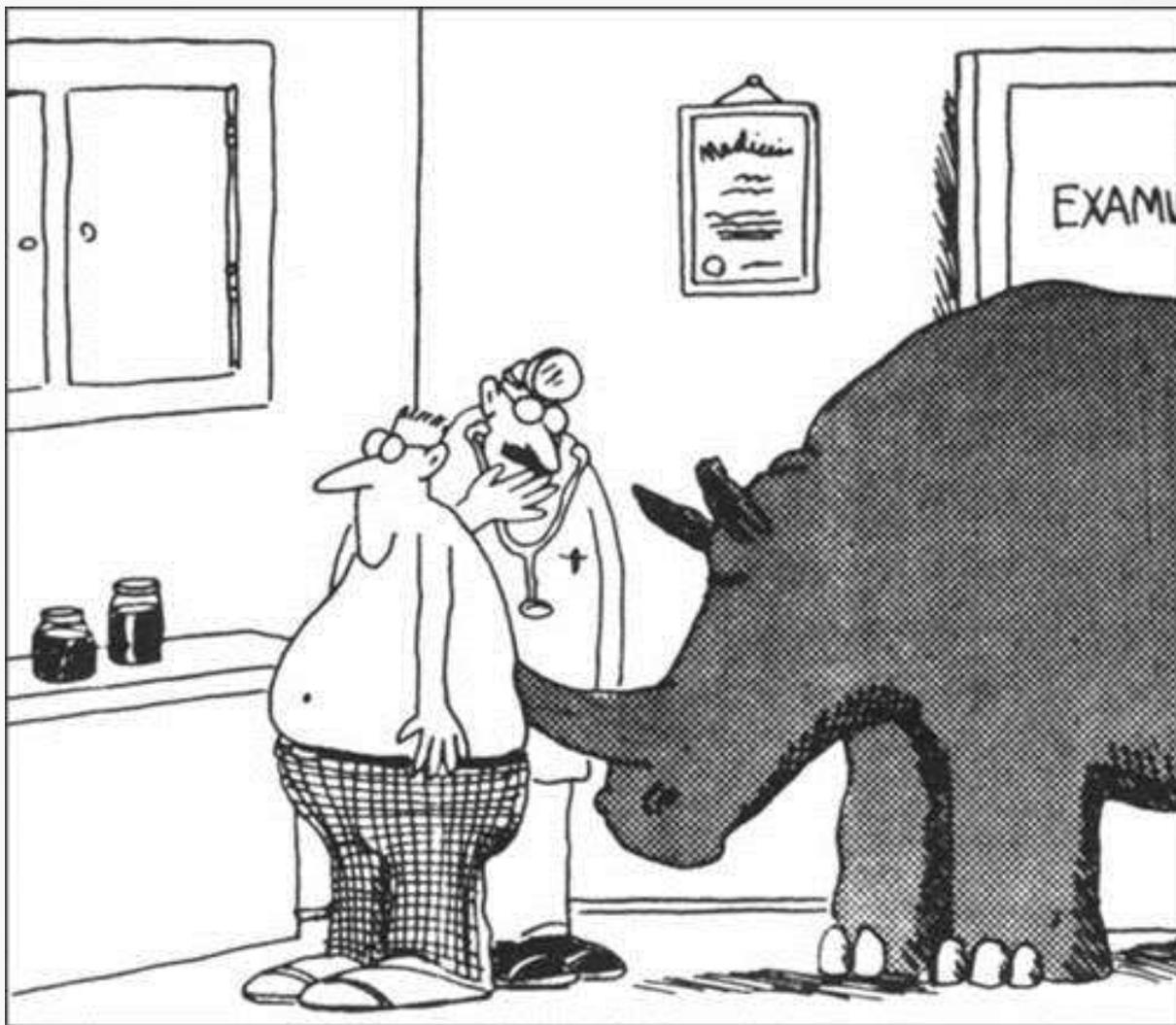
1–9

DOI: 10.1177/
1352458514546788

© The Author(s), 2014.
Reprints and permissions:
[http://www.sagepub.co.uk/
journalsPermissions.nav](http://www.sagepub.co.uk/journalsPermissions.nav)

Come ci dice Maria Grazia:

Io la chiamo la mia seconda pelle (...) con lei ci devo vivere, ci devo convivere. Non posso neanche divorziare, come si fa con un marito quando non ci vai d'accordo.



"Aspetti un attimo, Signor Pistis... Forse non è un calcolo renale dopo tutto"

COME VIVERE

malattia
vita
essere
lavoro
persone
tempo
fare
giorno
multipla
mai
dove
altri
ora
famiglia
andare
niente
settimana
già
feci
cerco
persona
mai
grado
vivere
forse
nei
perso
tanto
fatta
momenti
sedia
sclerosi
medico
amici
lei
casa
loro
dire
ragazzo
momento
felice
vivo
sentire
diagnosi
avrei
azienda
nessuno
paura

Con il termine di Medicina Narrativa (mutuato dall'inglese Narrative Medicine) si intende una metodologia d'intervento clinico-assistenziale basata su una specifica competenza comunicativa. La narrazione è lo strumento fonda-

mentale per acquisire, comprendere e integrare i diversi punti di vista di quanti intervengono nella malattia e nel processo di cura. Il fine è la costruzione condivisa di un percorso di cura personalizzato (storia di cura).

La Medicina Narrativa (NBM) si integra con l'Evidence-Based Medicine (EBM) e, tenendo conto della pluralità delle prospettive, rende le decisioni clinico-assistenziali più complete, personalizzate, efficaci e appropriate.

La narrazione del paziente e di chi se ne prende cura è un elemento imprescindibile della medicina contemporanea, fondata sulla partecipazione attiva dei soggetti coinvolti nelle scelte. Le persone, attraverso le loro storie, diventano protagoniste del processo di cura.

Malattie rare e cronico-degenerative
linee di indirizzo per la Medicina narrativa

24 ORE
Sanità

Febbraio 2015

Evidence based medicine: what it is and what it isn't

It's about integrating individual clinical expertise and the best external evidence

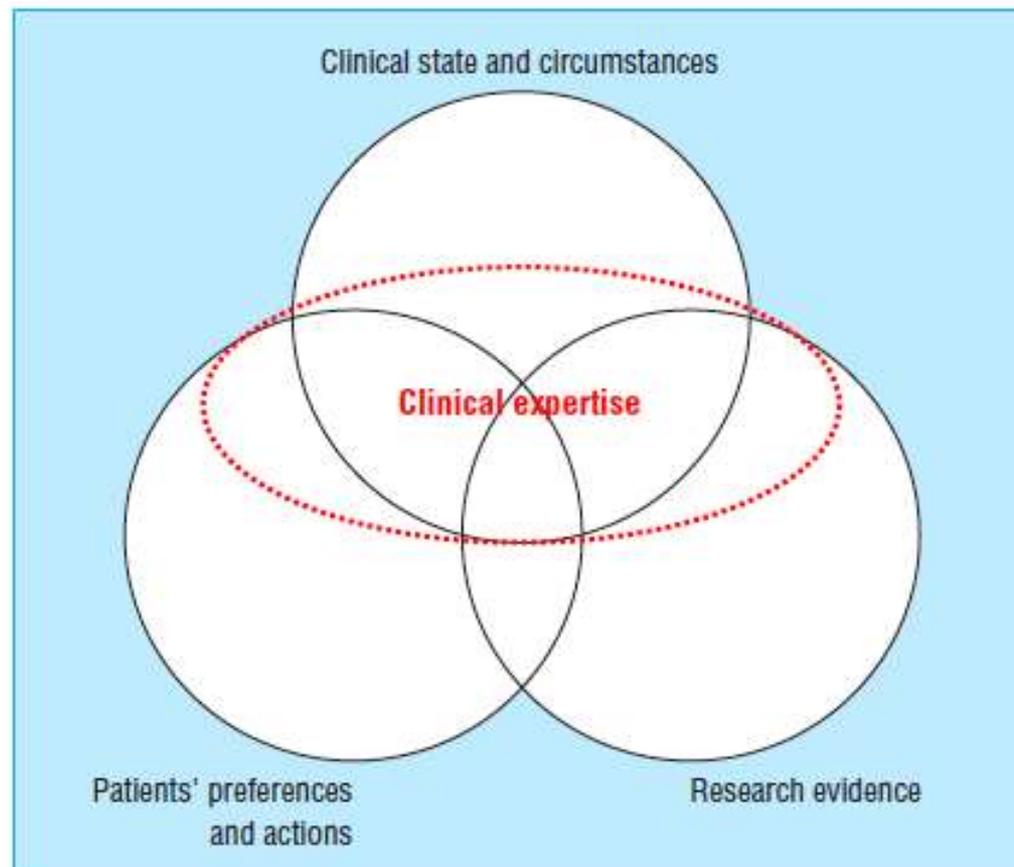
DAVID L SACKETT

Evidence based medicine is the conscientious, explicit, and judicious use of current best evidence in making decisions about the care of individual patients. The practice of evidence based medicine means integrating individual clinical expertise with the best available external clinical evidence from systematic research. By individual clinical expertise we mean the proficiency and judgment that individual clinicians acquire through clinical experience and clinical practice. Increased

Physicians' and patients' choices in evidence based practice

Evidence does not make decisions, people do

BMJ 2002;324:1350



An updated model for evidence based clinical decisions¹

Perché può essere utile un approccio narrativo nella SM?

- Malattia cronica
- Malattia acuta
- Imprevedibile
- Eterogenea
- Trattabile ma non curabile
- Potenzialmente disabilitante
- Colpisce persone giovani adulte
- La relazione di cura dura anni/decenni
- Il neurologo è coinvolto
- Esiste il pregiudizio.....

Diagnostic Criteria for Multiple Sclerosis: 2010 Revisions to the McDonald Criteria

ANN NEUROL 2011;69:292-302

Ricovero, cortisone a dosi da cavallo endovena, prelievo del liquor, risonanza magnetica all'encefalo e dopo 4 mesi di ricerche e tira e molla, è arrivata la diagnosi.

Quel giorno non sapevo se essere triste o felice del fatto che finalmente la mia malattia aveva un nome. Felice perché potevo iniziare delle cure e sperare di star meglio, triste perché era come se avessi scoperto di avere un difetto di fabbrica. (Laura)

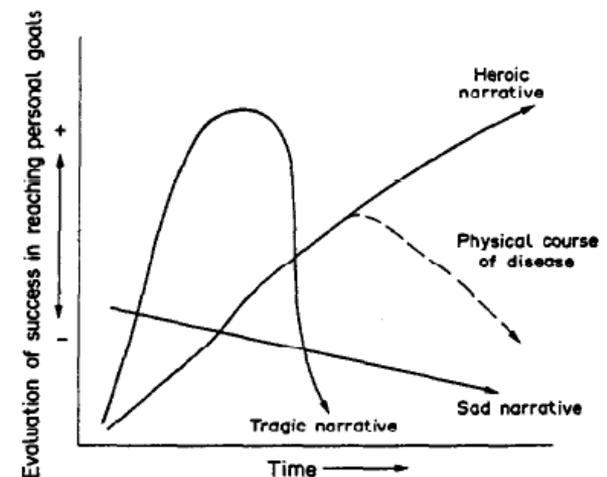
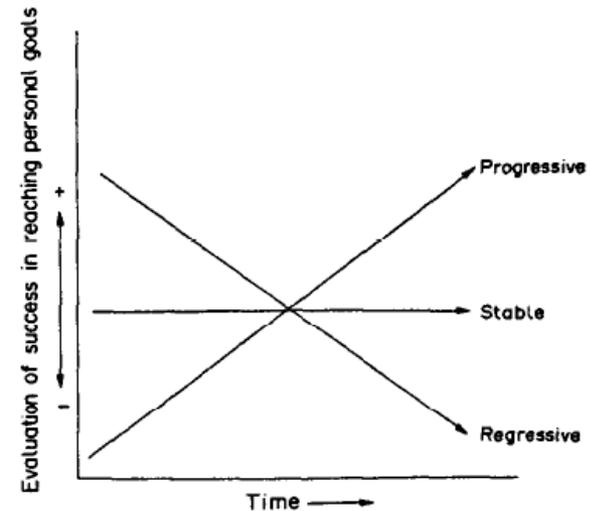
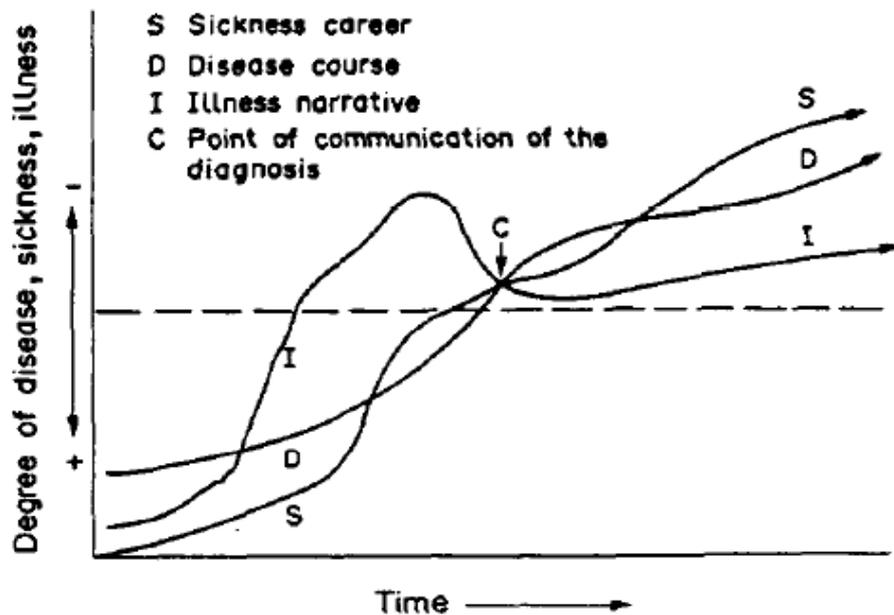
Il momento della diagnosi è fra i più brutti. Mi hanno diagnosticato la sclerosi multipla all'inizio del 2008. Mi hanno informato della mia patologia nel peggior modo possibile, nel senso che ero sola in camera, erano uscite tutte le persone che erano ricoverate, io ero l'ultima a dover uscire, si è avvicinato il medico e mi ha detto: guardi, io sono fatto così, dico le cose come stanno, lei ha la sclerosi multipla, le lascio questi... e torno dopo. E mi ha mollato sola in camera. Lì mi è crollato il mondo addosso (Francesca).

Come evidenzia **Mike Bury** (1982), l'esperienza di malattia cronica ingenera nelle persone una «rottura biografica», cioè una perturbazione nell'immagine che uno ha di sé in rapporto alle alterazioni del proprio corpo e alla lettura che di questo viene fatta nel proprio contesto socio-culturale.

Gareth Williams (1984) sostiene che per sanare questa rottura è necessaria una ricostruzione narrativa che passa attraverso la ricerca del significato soggettivo e socio-culturale della malattia.

Table 1. A taxonomy of accounts of changing health status

Source of attribution	Designation of health status	Description of trajectory	Focus of account	Imputed negative change in health status
Self perception	Illness	Individual narrative	Personal life goals	Loss (bereavement)
Social perception	Sickness	Social career	Social status	Handicap (stigma)
Biomedical perception	Disease	Physical course	Medical diagnosis, prognosis, therapy	Deficit (impairment)



"Sino a quel momento, non sapevo molto sulla sclerosi multipla; le informazioni che possedevo provenivano dalla tv, dalle campagne per la raccolta fondi. E le immagini non erano rassicuranti: la maggior parte delle persone affette dalla malattia stava su una sedia a rotelle o comunque non deambulava autonomamente..." Ivana

"Prima del mio ricovero in ospedale conoscevo la S.M e i suoi effetti. Quando ero una ragazzina mia madre assunse una signora che la aiutava con le pulizie, arrivava nel pomeriggio ed era già stanchissima, così si sedeva a raccontarci del marito che stava in sedia rotelle e che ormai non parlava più, nessuno lo capiva eccetto lei, riuscita a malapena a mangiare e lei lo doveva accudire in tutto perché aveva la S.M.. Inoltre mia madre raccontava spesso di un collega che aveva la moglie in sedia a rotelle e poiché non riusciva a sollevarla era "costretto" a lavarla portandola in giardino ed utilizzando la pompa, anche lei aveva la S.M.. Io allora ero giovane e non mi curavo troppo delle malattie, ma sicuramente mi è rimasto impresso che la S.M. significasse disabilita grave, aver bisogno di tutto, essere in balia degli'altri e soprattutto essere favorevoli all'eutanasia !!! Anna

Table 2 Phase III trials

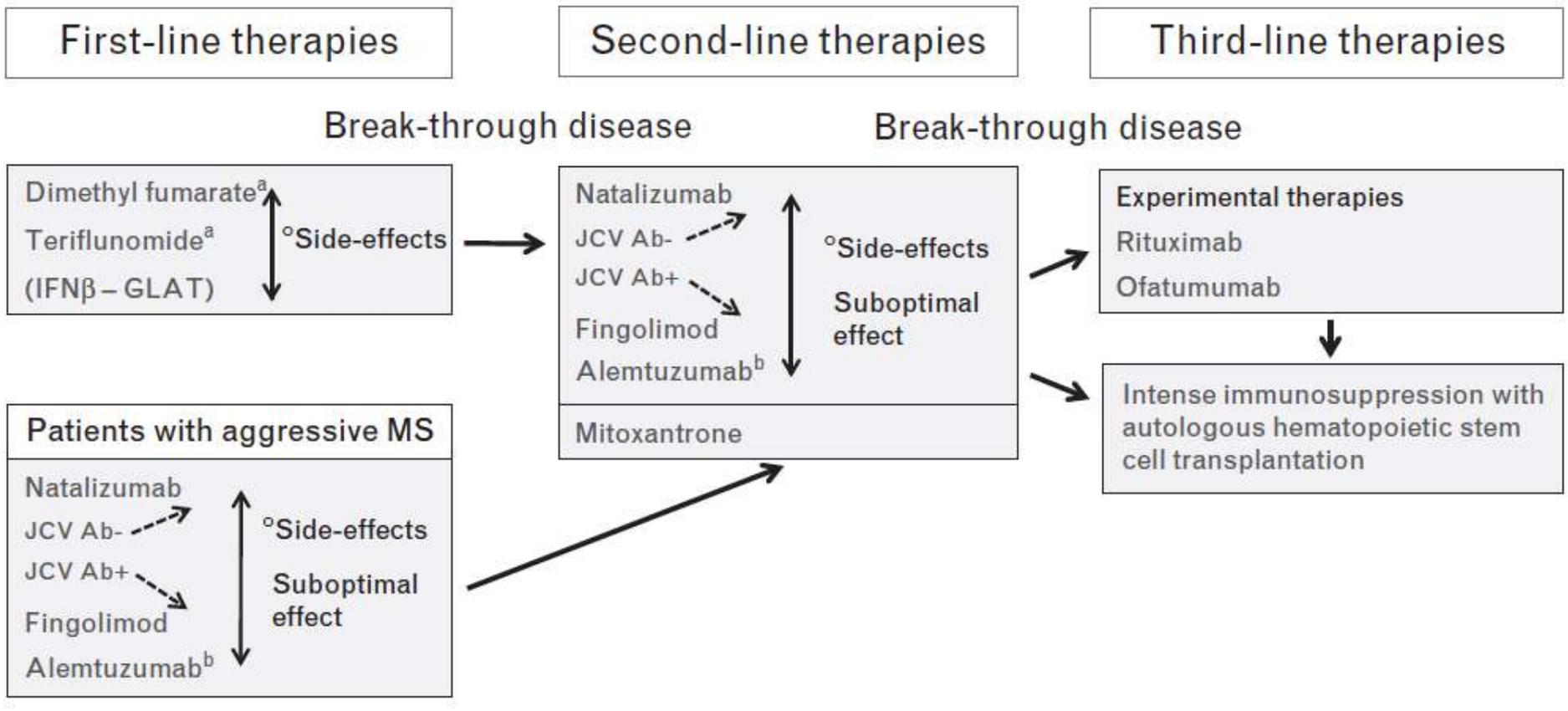
DMT Phase III trial	Duration	Patients (n)	Placebo/active comparator	ARR reduction versus placebo/ active comparator	Reduced risk of disability progression
Natalizumab AFFIRM ³⁶	2 years	Natalizumab, n=627 Placebo, n=315	Placebo	68% (<i>P</i> <0.001)	42% (<i>P</i> <0.001)
Fingolimod FREEDOMS ³⁷	2 years	Fingolimod 1.25 mg/day, n=429 0.5 mg/day, n=425 Placebo, n=418	Placebo	1.25 mg/day, 54% 0.5 mg/day, 60% (<i>P</i> <0.01)	1.25 mg/day Hazard ratio 0.68 0.5 mg/day Hazard ratio 0.70
Fingolimod TRANSFORMS ³⁸	1 year	Fingolimod 1.25 mg/day, n=426 0.5 mg/day, n=431 IFN β-1a, n=435	Interferon β-1a IM	1.25 mg/day, 38% 0.5 mg/day, 52% (<i>P</i> <0.001)	No significant difference
Teriflunomide TEMPO ³⁹	108 weeks	Placebo, n=363 7 mg/day, n=365 14 mg/day, n=358	Placebo	7 mg/day, 31.2% 14 mg/day, 31.5% (<i>P</i> <0.001)	7 mg/day, 23.7% (<i>P</i> =0.03) 14 mg/day, 29.8% (<i>P</i> =0.03)
Dimethyl fumarate DEFINE ⁴⁰	2 years	Placebo, n=408 BID, n=410 TID, n=416	Placebo	BID, 53% TID, 48% (<i>P</i> <0.001)	BID, 38% (<i>P</i> =0.005) TID, 34% (<i>P</i> =0.01)
Dimethyl fumarate CONFIRM ⁴¹	2 years	Placebo, n=363 BID, n=359 TID, n=345 GA, n=350	Placebo	BID, 44% (<i>P</i> <0.001) TID, 51% (<i>P</i> <0.001) GA, 29% (<i>P</i> =0.01)	Not statistically Significant
Alemtuzumab CARE MS I ⁴²	2 years	Alemtuzumab n=386 IFN β-1a, n=195	Interferon β-1a SC	54.9% (<i>P</i> <0.001)	Not statistically significant
Alemtuzumab CARE MS II ⁴²	2 years	Alemtuzumab n=436 IFN β-1a, n=231	Interferon β-1a SC	Alemtuzumab 12 mg: 49.4% (<i>P</i> <0.001)	Alemtuzumab 12 mg, 42% (<i>P</i> =0.008)

Abbreviations: ARR, absolute risk reduction; BID, twice daily; DMT, disease-modifying therapy; GA, glatiramer acetate; IM, intramuscular; TID, three times daily; IFN, interferon; SC, subcutaneous.

New management algorithms in multiple sclerosis

Per Soelberg Sorensen

Curr Opin Neurol 2014, 27:246–259



Troppo spesso si trovano soltanto medici pavidici che si nascondono dietro i numeri degli esami clinici e, solo attraverso di essi, guardano il malato, avendone una visione parziale e distorta. (Marta)



Choosing a Treatment?

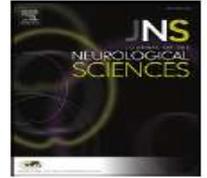


Courtesy of Mark S. Freedman, MD.

Patient considerations in the management of multiple sclerosis: development and clinical utility of oral agents

Come definire il beneficio dalla prospettiva del paziente?

- Disabilità
- Sintomi minimi
- Qualità di vita
- Prognosi individuale
- Ruolo della famiglia
- Impatto sociale
- Impatto su carriera e lavoro
- Costi



Review article

Patient autonomy in multiple sclerosis – Possible goals and assessment strategies

C. Heesen ^{a,h,*}, S. Köpke ^b, A. Solari ^c, F. Geiger ^{d,e}, J. Kasper ^{f,g}

Ma le forme di resistenza all'idea di essere prevalentemente un corpo biologico da trattare, con le conseguenze sociali (dirette e indirette) che ciò comporta, possono prendere anche la strada della **rivendicazione**, ma prima ancora della **consapevolizzazione**, di un **processo di cura meno asimmetrico e passivizzante**.

Quando tu fai una terapia... dovresti sapere tutto di questa terapia prima di poter fare una scelta. Quando tu arrivi qui [al centro] e ti dicono che sei in questa situazione, questa è la tua unica risorsa, cioè tu non lo sai, ma ti dicono che è la tua unica risorsa. Ma allora io non ho fatto una scelta. Allora, o io facevo questo o niente! Però, secondo me, scegliere ed anche educare il paziente a scegliere è sempre la cosa più intelligente (Anna).



Le ragioni della non-compliance

- Convinzioni del paziente (sulla salute in genere e sulla propria salute)
- Pregiudizi (sul sistema sanitario, sulla medicina pubblica, sulla scienza, su uno specifico presidio sanitario, su un particolare medico...)
- Aspettative (il tipo di relazione col medico: cosa è consentito e cosa no?)
- Informazioni: ciò che il paziente sa già o crede di sapere
- Barriere economiche e tempo a disposizione
- Stigma sociale legato a una particolare patologia o all'essere malati in genere
- Importanza percepita dei sintomi o della malattia
- Paure, speranze, illusioni
- Priorità
- Convinzioni non razionali
- Reattanza psicologica (fenomeno motivazionale di grande rilievo nel contesto clinico)
- Euristiche (della disponibilità, della rappresentatività, etc.)

Giorgio Bert

Quando non si riesce a comprendere ed accettare la proposta di essere prevalentemente un corpo da trattare, magari sostenuta dalla famiglia, la reazione delle persone con SM può anche prendere la strada del **nascondimento (boicottaggio)**, fino a quando non si trova l'occasione e la forza di rendere esplicite le proprie intenzioni.

- *..... ti propongono le terapie, le terapie sono quelle... Logicamente se tu ti vuoi curare devi essere d'accordo. Io sono arrivata ad un punto, per esempio con il Rebif che non andava più, di rifiutarmi in toto. Perché ero stanca di vedermi ematomi, di farmi punture. Io molto spesso lo nascondevo... a casa quante volte ne avrò buttato... Dicevo a mia madre che l'avevo fatta, invece non la avevo fatta. Quindi una volta sono arrivata [dal medico] e le ho detto: o mi cambia la terapia (...) o non vengo più (Paola).*
- *Mi autoconvinsi in quel momento di non essere malata, anche se il mio neurologo non lasciò nulla nel dubbio: ero fortunata che il quadro fosse rimasto tale ma i sintomi erano inequivocabilmente da attribuirsi alla SM. Intanto mi laureai in infermieristica e fortunatamente trovai presto lavoro. L'interferone diventò di troppo...non si sposava affatto con la mia vita lavorativa, e lo sospesi... (Gina)*

REVIEW

Perception of risk and shared decision making process in multiple sclerosis

Eleonora Cocco^a, Alberto Caoci^a, Lorena Loreface^b and Maria Giovanna Marrosu^b

^aDepartment of Public health, Clinical and Molecular Medicine, University of Cagliari, Cagliari, Italy; ^bDepartment of Medical Science, University of Cagliari, Cagliari, Italy

ABSTRACT

Introduction: Multiple sclerosis (MS) treatment has changed considerably in recent years thanks to the introduction of ever-more-powerful drugs. Unfortunately, the higher efficacies of these therapies are associated with increased risks of severe adverse events. In this scenario, neurologists and persons with MS (pwMSs) must now balance benefits and risks when making decisions regarding MS management.

Areas covered: This review highlights the importance of the risk perception of pwMSs and their neurologists in the shared decision-making process in MS management, taking into account different ways improve the empowerment and engagement of pwMSs.

Expert commentary: The shared decision-making process in MS is strongly influenced by an individual's risk perception, which is dynamic and influenced by the personal, emotional, social, and experiential factors of both the pwMSs and neurologists.

ARTICLE HISTORY

Received 30 April 2016
Accepted 22 July 2016
Published online
4 August 2016

KEYWORDS

Multiple sclerosis;
perception of risk;
participation preference;
share decision-making;
empowerment;
engagement; illness;
disability; therapy

Longitudinal JCV serology in multiple sclerosis patients preceding natalizumab-associated progressive multifocal leukoencephalopathy

Anke Vennegoor, Johannes A van Rossum, Chris H Polman, Mike P Wattjes and Joep Killestein

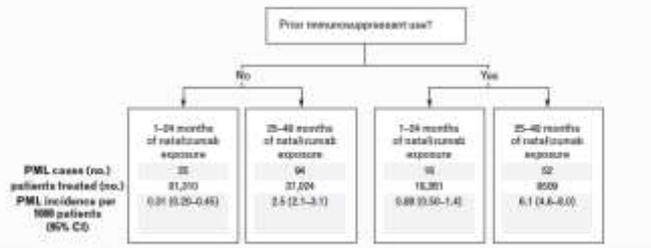
Multiple Sclerosis Journal

1-4

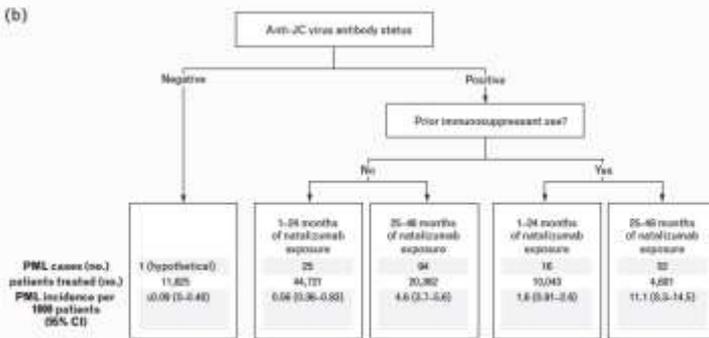
DOI: 10.1177/
1352458514567728

© The Author(s), 2015.
Reprints and permissions:
[http://www.sagepub.co.uk/
journalsPermissions.nav](http://www.sagepub.co.uk/journalsPermissions.nav)

(a)



(b)



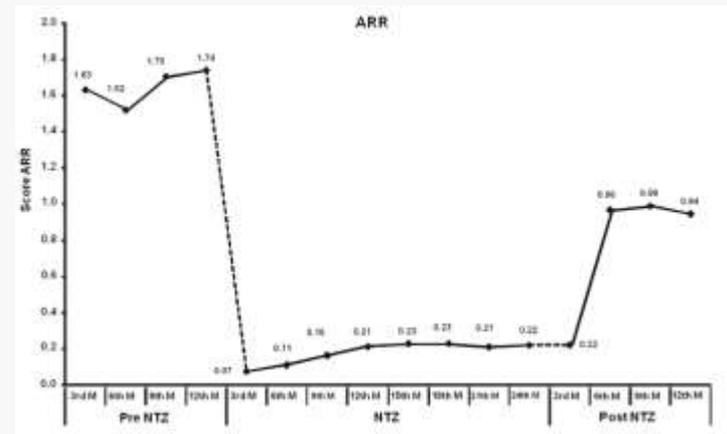
Oh et al 2010

Neurol Sci (2014) 35:401-408
DOI 10.1007/s10072-013-1527-1

ORIGINAL ARTICLE

Post-natalizumab clinical and radiological findings in a cohort of multiple sclerosis patients: 12-month follow-up

Marta Melis · Eleonora Cocco · Jessica Frau ·
Lorena Lorefice · Giuseppe Fenu · Giancarlo Coghe ·
Marco Mura · Maria Giovanna Marrosu



....da diversi anni ho dovuto ricorrere a terapie per bloccare la malattia. Mi sento ovviamente **in bilico**, vivo alla giornata perché non so cosa mi potrà succedere, mi sento in ostaggio dal Tisabry nel senso che temo che se dovessi sospendere e passare ad altra terapia si scatenerebbero effetti irreversibili. La cosa più importante per me continua a essere l'autosufficienza, la "normalità"; la cosa che più temo in assoluto è la disabilità più della morte che non mi spaventa affatto; continuo a non parlare con nessuno di questa malattia, mi nascondo per i motivi già detti, questo mi fa sentire non vera e per una persona aperta come me è come stare in uno stato di perenne tensione.
(Darianna)

Un'altra modalità di resistenza all'approccio di cura biomedico che tende a produrre «la seconda pelle» si esprime nella **percezione del rischio delle terapie e della malattia** e quindi sull'accettazione o meno della proposta del medico.

- *Per quanto riguarda le terapie ufficiali, io non le riconosco. Non riconosco il beneficio che c'è, perché quando c'è un rischio io non riesco a sostenerlo. È una questione mia...il mio carattere. Il rischio può essere anche uno su mille, su un milione, ma quell'uno a me pesa, pesa sulla mia qualità di vita. Pesa sulla mia malattia, che me la fa vivere male mentre io penso di viverla abbastanza bene. Certo mi limita, ma non è un problema, è giusto un limite che ho nella mia vita, però ho tanto altro fuori, nel lavoro, nella famiglia... Ora come ora difficilmente io andrò avanti con ciò che offre la terapia ufficiale, perché per me il rischio non è concepito (Andrea)*

As physicians, we are taught from the first days of medical school that the first obligation is to do no harm; risk-averse decision-making is encouraged. We are also subject to many qualitative biases influenced by our individual personalities, values, and perspectives. One potential bias that we bring to our daily professional lives has been categorized as the *availability heuristic*, in which the recall of a recent case or experience – for example an adverse outcome – can unduly influence subsequent decision-making.¹⁴ For one of us (SLH), an unforgettable personal experience with one of the original patients with natalizumab-associated PML led subsequently to a fear of prescribing and less use of the drug than may have been appropriate. Unfortunately, there is no current way to predict individual risk for any natalizumab-associated complication.

In the absence of science to rationalize and simplify decision-making, we must practice the art of medicine whenever the choice is not clear-cut. In doing so, we need to remember that, whereas all therapeutic decisions are ultimately in the hands of our patients, their decisions are heavily influenced by the manner in which we present the choices to them. Awareness of our own biases may allow us to present the alternatives more accurately thus making us better practitioners. Although the first precept may be “do no harm,” if this were taken too far to mean that we should eliminate the risks of all complications, we would be selling short many interventions that on average produce benefits.

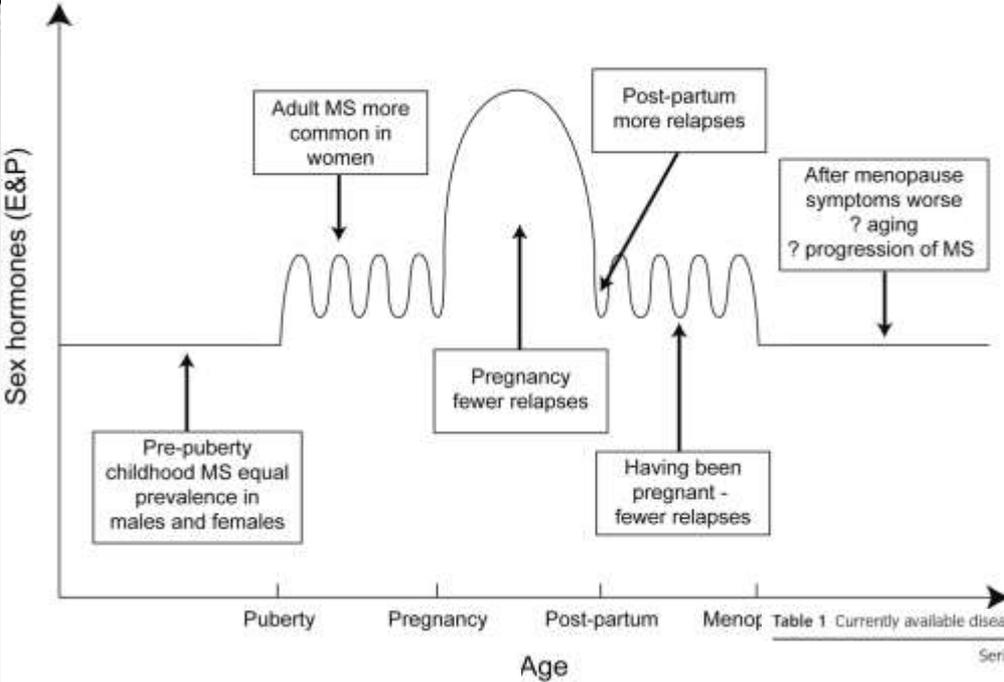
MESSAGE FROM THE EDITOR

Balancing Risk and Reward: the Question of Natalizumab

Stephen L. Hauser MD and S. Claiborne Johnston MD, PhD

Editors

Annals of Neurology Vol 66 No 3 September 2009



MacCombe PA et al 2012

Age

Table 1 Currently available disease-modifying medications for relapsing-remitting multiple sclerosis

	Serious side-effects	Common tolerability issues	Pregnancy category†	Dosing	Monitoring
Injectable medications					
Interferon beta (Avonex, Rebif, Betaferon)	Hepatotoxicity Cytopenia	Injection site reactions Flu-like reaction Depression	D	Rebif: 3x/week SC Betaferon: 2nd daily SC Avonex: Weekly, IM	FBC and LFT at baseline and 1, 3 and 6 months then yearly
Glatiramer acetate (Copaxone)		Injection site reactions (including lipatrophy) Post-injection reaction	B1	Daily, SC	FBC and LFT at baseline and 1 month then yearly
Oral medications‡					
Teriflunomide (Aubagio)	Hepatotoxicity Cytopenia	Nausea Diarrhoea	X	Daily	FBC and LFT – monthly for 6 months then every 6–8 weeks indefinitely
Fingolimod (Gilenya)	Macular oedema Hepatotoxicity Lymphopenia Bradycardia Herpes virus infections (Zoster and herpes)	Headache Back pain	D	Daily	First dose cardiac monitoring (6 h) OCT and eye examination – baseline and at 3–6 months FBC and LFT at baseline, 1 month and then 4 monthly
Dimethyl fumarate BG12 (Tecfidera)	Lymphopenia Proteinuria (PML?)	Flushing Gastrointestinal symptoms	B1	Twice daily	FBC and urine protein – baseline, 1 month and then 6–12 monthly
Intravenous medications‡					
Natalizumab (Tysabri)	PML Hepatotoxicity	Allergic/infusion reactions Headache	C	Monthly	JCV testing (6 monthly if negative) MRI brain at baseline then 4–6 monthly if high JCV risk FBC and LFT at baseline, 3 months and then 6 monthly

†Australian Pregnancy Category. ‡Testing for other infections and immune status should be done at baseline for all these agents (including varicella zoster virus [VZV], herpes simplex virus and hepatitis serology, tuberculosis exposure). Depending on the result, vaccination for VZV and hepatitis should then be considered prior to treatment. FBC, full blood count; IM, intramuscular; LFT, liver function tests; OCT, multifocal leukoencephalopathy; SC, subcutaneous.

Sedal et al 2014

RESEARCH PAPER

**Becoming mothers. Multiple sclerosis and motherhood:
A qualitative study**

DEBORAH PAYNE¹ & KATHRYN M. McPHERSON²

Io so che la malattia può avere qualsiasi decorso, posso rimanere così [in buono stato] o, dall'oggi al domani, finire su una sedia a rotelle. Però non posso non mettere al mondo un bambino perché probabilmente un domani posso finire su una sedia a rotelle. Sto rinunciando ad una cosa oggi per una cosa che un domani non so se accadrà o non accadrà. (...)

Infatti anche quando i dottori (...) mi hanno detto che per il secondo figlio dovevo pensarci, non me n'è fregato niente... perché sapevo di persone che avevano messo al mondo dei figli e stavano benissimo (Daniela).

BMJ Open 'You are just left to get on with it': qualitative study of patient and carer experiences of the transition to secondary progressive multiple sclerosis

F Davies,¹ A Edwards,¹ K Brain,¹ M Edwards,² R Jones,³ R Wallbank,³
N P Robertson,⁴ F Wood¹

RESEARCH ARTICLE

Open Access

Explaining the disability paradox: a cross-sectional analysis of the Swiss general population

Bernd Fellinghauer^{1,2†}, Jan D Reinhardt^{1,2*†}, Gerold Struckl^{1,2} and Jerome Bickenbach^{1,2}

"Per paradosso colei la quale s'era vestita dalla mia più grande sfortuna mi regala quello che da sempre intuivo ma non ero capace di cogliere, me stesso. Non più odiando, finalmente ringraziando e amando ogni dono ho sentito che su una strada che a me piace sto iniziando a camminare..." Andrea

...non essendoci delle regole scritte ed essendoci delle regole non scritte tu devi applicare entrambe le cose, non c'è un decalogo che ti dice allora, arriva il paziente... se è così gli dai questo, se è così gli dai quest'altro, se è così gli dai quest'altro ancora. Lo fai su una base di caratteristiche che sono, innanzitutto, anche l'idea che ti fai del paziente... cosa hai percepito di quel paziente. Se è un paziente che ha capito, che non ha capito, quanto ha capito... e quindi quanto è in grado di portare a casa. Perché a quel punto è meglio fare una terapia più semplice ma che sei sicuro che faccia, piuttosto che fargliene fare una complicata che non farà mai (Elena Neurologa)

In altre parole, ci ricorda Andrea:

Dietro questa discussione, ciò che ci può essere dietro questa discussione, c'è una vita. Cioè io svolgo una vita... Io sto spendendo qui [al centro] cinque minuti, dieci minuti, un'ora della mia vita, ma dietro c'è tutta una storia... che non conosce, purtroppo, il mio medico.

Quindi se io faccio certe scelte è perché sono ponderate rispetto a quello che c'ho fuori, alla mia famiglia, alla mia vita (...) ai miei valori...



"Il diavolo non è così brutto come lo si dipinge!"

Anna





Grazie!!