



Vuoi saperne di più?

AIMS, Associazione Italiana Sclerosi Multipla, e AINMO sono presenti su tutto il territorio nazionale con Sezioni provinciali e Coordinamenti Regionali che realizzano attività e iniziative di accoglienza, condivisione, supporto diretto e rappresentanza di diritti per le persone con SM e patologie correlate, comprese neuromielite ottica e MOGAD.

Sul sito www.aism.it sono disponibili pubblicazioni, video di approfondimento su tutte le tematiche legate alla sclerosi multipla, compresa la pediatria.



Sede Nazionale

Via Operai, 40 - 16149 Genova
Centralino 010 27131



Sezioni AISM

Sul sito è possibile trovare la Sezione AISM più vicina:

www.aism.it/dove_italia



Numero Verde AISM 800 803 028

È possibile telefonare gratuitamente al numero 800 803 028 oppure scrivere a numeroverde@aism.it
Per saperne di più:

www.aism.it/numeroverde



Online

- Facebook [@aism.nazionale](https://www.facebook.com/aism.nazionale)
- Instagram [@aism_nazionale](https://www.instagram.com/aism_nazionale)
- Twitter [@aism_nazionale](https://twitter.com/aism_nazionale)
- Youtube www.youtube.com/sclerosimultipla



COSE PER CONOSCERE LA SM PEDIATRICA

Numero Verde AISM

800 803 028

www.aism.it

**SCLE
ROSI
MULTI
PLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

AIMS. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

1

La sclerosi multipla

La sclerosi multipla è una malattia complessa, per cui il sistema immunitario si comporta in modo anomalo attaccando la mielina, il rivestimento protettivo che circonda le fibre nervose del sistema nervoso centrale. Il danno che si genera può interrompere o alterare la trasmissione delle informazioni tra il cervello e il corpo, producendo la comparsa di sintomi diversi a seconda della parte del sistema nervoso che ha subito le lesioni. Si può paragonare la mielina alla copertura isolante dei fili elettrici: se rotta o danneggiata, la trasmissione del segnale risulta difettosa o assente.

2

La sclerosi multipla pediatrica

La sclerosi multipla è spesso vista come una malattia dell'età adulta, ma anche bambini e adolescenti possono svilupparla. La diagnosi può essere difficile, perché non esistono né un unico sintomo caratteristico né uno specifico esame diagnostico. Inoltre, i sintomi si possono presentare in forma leggera o temporanea, oppure possono essere associati ad altre malattie più comuni nei bambini, per cui prima di tutto è necessario escludere altre patologie con sintomi simili. È importante ricordare che la sclerosi multipla non è una malattia contagiosa, né ereditaria.

3

I sintomi sono difficili da spiegare, per i bambini ancor di più

La varietà di sintomi che possono comparire con la sclerosi multipla vale anche per le forme pediatriche: possono presentarsi insieme oppure in momenti diversi e spesso nei bambini/e e adolescenti è difficile individuarli immediatamente, perché i ragazzi non sempre riescono a comunicare con precisione quale disturbo stanno provando, oltre al fatto che spesso si adattano rapidamente ai possibili fastidi.

4

Non esiste un solo esame per formulare la diagnosi

Per fare una diagnosi di sclerosi multipla pediatrica serve valutare la storia clinica, l'esame neurologico e altri esami strumentali. È sicuramente di grande aiuto spiegare ai propri figli il tipo di esame che dovranno affrontare, come si svolge, se comporta o meno qualche fastidio. Condividere queste informazioni può rassicurare, facendo sentire più preparati e meno spaventati. E ricorda che nella maggior parte degli esami è possibile restare al fianco dei propri figli.

5

Ci sono trattamenti che permettono una buona qualità di vita

Le terapie per la SM comprendono terapie per le ricadute, farmaci che modificano il decorso della malattia, farmaci sintomatici, riabilitazione, e la ricerca va sempre avanti. Avere un Centro clinico di riferimento può migliorare la gestione dei trattamenti, e anche rispetto alle terapie è importante parlarne con il proprio figlio/a perché possa affrontare la situazione con maggiore consapevolezza e sicurezza.

6

Come parlare a bambini e adolescenti della sclerosi multipla

Per attraversare, insieme ai propri figli, ansie e preoccupazioni, e aiutarli ad affrontare la diagnosi, è utile mostrarsi il più possibile tranquilli e parlare apertamente. Scegliendo termini semplici ma corretti, usando paragoni chiari, trasmettendo fiducia nell'équipe medica, incoraggiando a fare domande e rassicurando che - se non si conosce la risposta - si cercherà di scoprirla. E nel complesso periodo dell'adolescenza, rispettando i tempi di ciascuno; anche quando i ragazzi prendono le distanze, o fanno finta che vada tutto bene, è bene rimanere sempre aperti al dialogo. È meglio evitare, invece, di essere iperprotettivi, per non dare la sensazione che la SM rappresenti un ostacolo insormontabile.

7

Restare bambini, anche con la patologia

Anche quando non ci sono sintomi evidenti, è difficile dimenticarsi della sclerosi multipla a casa, a scuola o nel tempo libero, ma bambini e ragazzi devono avere la possibilità di vivere la propria età. Per questo è importante stabilire una stretta collaborazione con gli altri adulti di riferimento come insegnanti, educatori, allenatori: si potranno facilitare la gestione degli imprevisti e trovare insieme il modo per garantire una partecipazione attiva in ogni area di interesse dei ragazzi. E loro si sentiranno a loro volta più pronti a raccontarsi.

8

A scuola, che fatica concentrarsi!

Prestare attenzione e studiare in un ambiente dai ritmi piuttosto veloci e dalle tante distrazioni come quello scolastico, con alcuni sintomi può essere più difficoltoso: problemi di memoria, attenzione e fatica possono essere interpretati come negligenza, pigrizia o sonnolenza. Parlarne con gli insegnanti, e concordare magari alcuni adattamenti come tempi supplementari durante certe prove o esami o la possibilità di svolgerli in un ambiente più tranquillo, può essere di grande aiuto.

9

Con le giuste misure, lo sport fa sempre bene

Non esistono controindicazioni assolute per l'attività fisica nei bambini/e con SM; al contrario, praticare uno sport con i propri ritmi e tempi può essere estremamente utile da vari punti di vista. Anche se la sclerosi multipla a volte può rendere un po' più difficile lo svolgimento di alcuni sport o attività (con il caldo, per esempio), non è detto che sia necessario rinunciare.