

# MS *in focus*

Numero 16 • 2010

## ● Lavoro e SM



multiple sclerosis  
international federation

## Comitato Editoriale

### Federazione Internazionale per la Sclerosi Multipla (MSIF)

La missione della MSIF è di guidare il movimento globale per la SM per migliorare la qualità della vita delle persone con SM e per contribuire alla comprensione e alla cura di questa malattia favorendo la collaborazione internazionale delle associazioni nazionali, della comunità scientifica e di professionisti in campo sanitario.

I nostri obiettivi sono:

- Sostenere lo sviluppo di associazioni nazionali per la SM
- Divulgare conoscenze, esperienze e informazioni su questa malattia
- Patrocinare a livello globale la comunità internazionale
- Stimolare e facilitare la cooperazione internazionale e la collaborazione nella ricerca volta a comprendere, trattare e curare la SM.

Visitate il nostro sito web [www.msif.org](http://www.msif.org)

#### Ideato e prodotto da

Cambridge Publishers Ltd  
275 Newmarket Road  
Cambridge  
CB5 8JE  
UK  
+44 (0)1223 477411  
[info@cpl.biz](mailto:info@cpl.biz)  
[www.cpl.biz](http://www.cpl.biz)

ISSN1478467x

© MSIF

**Direttore editoriale** Michele Messmer Uccelli, MA, MSCS, Dipartimento Ricerca Sociale e della Sanità, Associazione Italiana Sclerosi Multipla - Genova.

**Direttori esecutivi** Sarah Finch, BA, Direttore Editoriale, Federazione Internazionale Sclerosi Multipla e Lucy Summers, BA, MRRP, Direttore Editoriale, Federazione Internazionale Sclerosi Multipla.

**Assistente editoriale** Silvia Traversa, MA, Coordinatrice Progetto, Dipartimento Servizi Sociali e Sanitari, Associazione Italiana Sclerosi Multipla - Genova.

#### Membri del Comitato Editoriale

Francois Bethoux, MD, Mellen Center for MS Treatment and Research, Cleveland, Ohio, USA.

Guy De Vos, Membro del Comitato Esecutivo del Comitato Internazionale Persona con SM, Membro del Comitato Editoriale di MS Link, Società SM Belgio.

Martha King, Vice Presidente Associato per le Pubblicazioni Periodiche, National Multiple Sclerosis Society, USA.

Elizabeth McDonald, MBBS, FAFRM, RACP, Direttore Medico, MS Australia.

Dorothea Cassidy Pfohl, RN, BS, MSCN, MS Infermiera, Coordinatore Clinico, Comprehensive MS Center del Dipartimento di Neurologia alla University of Pennsylvania Health System, USA.

Pablo Villoslada, Centro per la Sclerosi Multipla, Dipartimento di Neurologia, Clinica ospedaliera di Barcellona, Spagna.

Nicki Ward-Abel, Assistente universitario - cattedra in SM, Birmingham City University, Birmingham, UK.

Pavel Zlobin, Vice Presidente, Affari Internazionali, All-Russian MS Society, Russia.

## Editoriale



Avere un impiego significa potersi mantenere, a volte migliorare il proprio standard di vita, intrecciare nuove relazioni, imparare, ma anche ricevere soddisfazioni personali e dare un senso alla propria vita. Nei Paesi industrializzati, far parte della forza lavoro vuol dire essere in salute e sfortunatamente troppo spesso questo comporta un trattamento discriminante verso le persone con SM o altre forme di disabilità.

Spesso la diagnosi di SM arriva proprio quando una persona comincia a far parte della forza lavoro o quando sta iniziando a prendere decisioni su interessi e possibilità di impiego. Non sono rare le diagnosi anche in età più avanzate, quando la persona è già ben integrata nel mondo del lavoro, con una storia lavorativa consolidata di dieci o più anni.

Gli studi sulle persone con SM riportano alti livelli di disoccupazione o di perdita dell'impiego. Dati provenienti da Stati Uniti, Norvegia, Regno Unito, Australia, Spagna, Israele e altri Paesi indicano come un ampio numero di persone occupate al momento della diagnosi abbia lasciato il lavoro prematuramente: molti anche prima dell'insorgenza di sintomi invalidanti per il lavoro stesso. Di certo questi Paesi hanno condizioni culturali e legali diverse, ma il rischio di perdere il lavoro per le persone con SM sembra essere un tema unitario.

Perché alcune persone con SM lasciano l'impiego poco dopo la diagnosi? La decisione di mantenere il proprio lavoro è complessa e sembra dipendere da molti fattori, più complicati dei sintomi specifici della malattia.

In questo numero di *MS in focus* si discutono molti temi collegati al lavoro, tra i quali i cambiamenti sul posto di lavoro, la programmazione post-impiego e la rivelazione della malattia. Se da un lato non ci siamo addentrati in tematiche di natura legale a causa delle diversità tra i paesi, dall'altro abbiamo fornito una presentazione esauriente sull'occupazione e coinvolto esperti di varie università e associazioni per la SM.

Attendiamo i vostri commenti.

**Michele Messmer Uccelli**, Direttore.

## Indice

|                                                                 |    |
|-----------------------------------------------------------------|----|
| Introduzione al tema lavoro e SM - aspetti chiave               | 4  |
| SM e difficoltà a mantenere un lavoro                           | 6  |
| Rivelare di avere la SM                                         | 8  |
| Cambiare                                                        | 11 |
| Oltre l'impiego - pianificare in anticipo                       | 14 |
| Domande e risposte                                              | 17 |
| Lavoro e SM: risultati del sondaggio                            | 18 |
| Convenzione Internazionale per i Diritti delle Persone Disabili | 21 |
| Progetti e programmi delle associazioni per la SM               | 23 |
| Intervista: Héctor García, Cuernavaca, Mexico                   | 25 |
| Recensioni                                                      | 27 |

Il prossimo numero di *MS in focus* riguarderà la ricerca sulla SM. Inviare le vostre domande e lettere a [michele@aism.it](mailto:michele@aism.it) oppure all'indirizzo Associazione Italiana SM, Via Operai 40, 16149 Genova, Italia.

## Dichiarazione Editoriale

Il contenuto di *MS in focus* è basato sulla conoscenza e l'esperienza professionale. Il comitato editoriale e gli autori si impegnano a fornire un'informazione puntuale e aggiornata. Idee e opinioni qui espresse non rispecchiano necessariamente quelle della Federazione Internazionale. Le informazioni fornite in *MS in focus* non intendono sostituire il consiglio, le prescrizioni e le raccomandazioni del medico o di altro professionista sanitario. La Federazione Internazionale non approva, sostiene o raccomanda specifici prodotti o servizi, ma fornisce informazioni per aiutare le persone a prendere decisioni autonome.

# Introduzione al tema lavoro e SM - aspetti chiave

**Phillip D Rumrill, Jr PhD CRC**, Professore e Direttore, Center for Disability Studies, Kent State University, Kent, Ohio, USA

Arnold ha 44 anni e svolge la professione di consulente accademico in un college. Lavora con gli studenti di persona, al telefono e online, li aiuta a selezionare gli indirizzi di studio, a scegliere i corsi e a prepararsi per una carriera dopo il diploma. Arnold lavora a tempo pieno, 40 ore la settimana, 12 mesi l'anno. Il suo impiego comporta periodici viaggi in auto per incontri e conferenze nella zona e viaggi aerei



per partecipare a convegni una o due volte l'anno.

All'età di 32 anni ad Arnold è stata diagnosticata la SM. I suoi sintomi comprendono periodi di grave stanchezza, insensibilità e formicolio alla mano sinistra, problemi di andatura e difficoltà di memoria a breve e lungo termine. Nei periodi degli attacchi Arnold si avvale di permessi per malattia se non riesce a lavorare, utilizza un bastone a quattro piedi per la mobilità e un planner elettronico per i suoi problemi di memoria. Arnold chiede anche al suo datore di lavoro di poter introdurre dei cambiamenti sull'organizzazione del lavoro nei giorni in cui è più soggetto a stanchezza. Uno di questi cambiamenti consiste in una pausa pranzo più lunga, per poter andare a casa e riposarsi per un'ora, per tornare poi al lavoro nel pomeriggio e restare oltre l'orario per completare il lavoro.

Arnold ha parlato della sua malattia al datore di lavoro e il suo supervisore è di grande sostegno. Ha deciso di non parlarne ai colleghi, nonostante questi esprimano perplessità sulla sua salute in occasione dei permessi. Un collega gli ha chiesto se andasse tutto bene quando l'ha visto al lavoro con il bastone e Arnold ha risposto: "è un fatto nervoso, il bastone mi aiuta a camminare diritto".

Come la maggior parte delle persone con SM nel mondo, Arnold è un lavoratore esperto che può dare un contributo importante alla forza lavoro. Spera di poter lavorare fino all'età della pensione, consulta il suo neurologo regolarmente



e si attiene strettamente al regime di cura. Grazie ai progressi della medicina, della tecnologia e alle leggi che proteggono i lavoratori disabili assicurando loro condizioni favorevoli sul posto di lavoro, per Arnold le prospettive di carriera a lungo termine sono buone.

Molte persone con SM hanno storie lavorative di successo come Arnold. Il 90-95 per cento ha lavorato in un certo periodo della vita. Circa i due terzi delle persone con SM stanno ancora lavorando al momento della diagnosi. Tuttavia col tempo e il progredire della malattia si registra una drastica diminuzione nella partecipazione alla forza lavoro. Negli Stati Uniti, solo circa il 40 per cento delle persone con SM è impiegato, e le stime indicano che solo il 20-25 per cento continuerà a lavorare fino all'età di 65 anni.

Alcune delle ragioni addotte per questa sorta di "esodo di massa" comprendono attitudini negative da parte dei datori di lavoro, difficoltà di trasporto da e per il posto di lavoro, limiti funzionali associati ai sintomi della SM e mancanza di accesso alla tecnologia per l'assistenza e ad altre sistemazioni sul lavoro che possono migliorare la produttività e ridurre il turnover. Gli studi mostrano che le persone che più probabilmente lasciano il posto di lavoro a seguito di una diagnosi di SM sono donne, persone con un livello di istruzione basso, individui con sintomi gravi e persistenti (come le persone che hanno forme progressive di SM) e lavoratori coinvolti in attività che richiedono maggior impegno fisico.

Da quel che riferiscono le persone con SM si riscontra una seria preoccupazione per le proprie prospettive di impiego a lungo termine. I sondaggi condotti in molti Paesi documentano preoccupazioni relative alla discriminazione sul posto di lavoro, richieste di informazioni sulle possibilità di lavoro da casa, interesse per le tutele legali e le risorse correlate all'impiego e per le coperture del servizio sanitario e le specializzazioni per la cura della SM; si sente il bisogno di una disponibilità più diffusa di tecnologia per l'assistenza sul posto di lavoro e il desiderio di

strategie di lavoro autonomo efficaci per continuare la propria carriera.

Per gli aspetti specifici relativi a leggi e usi nel proprio Paese è meglio contattare l'associazione per la SM e chiedere assistenza legale. Il sostegno di altre persone con SM che hanno trovato il modo di mantenere il proprio lavoro potrebbe essere l'elemento più importante, indipendentemente dalla situazione locale.

Nel loro insieme gli articoli di questo numero di *MS in focus* si riferiscono a qualsiasi problema relativo all'impiego di persone con SM che cercano di mantenere o recuperare la propria professione mentre fanno fronte a una malattia cronica così invasiva e imprevedibile. Data la lunga esperienza lavorativa di molte persone con SM, le possibilità di mantenere il lavoro sono spesso legate a servizi di assistenza. Forse la domanda più frequente è "Cosa devo dire al mio datore di lavoro relativamente alla mia condizione?" La decisione di smettere di lavorare o continuare il più a lungo possibile è molto complessa per le persone con SM e per le loro famiglie. Considerando poi come la malattia può influire sulla ricerca di un'occupazione, il lavoro volontario o le attività all'interno della comunità sono fondamentali per convivere bene con la SM.

Per questi motivi gli articoli di questo numero relativi alla conservazione del lavoro, alla rivelazione della propria disabilità, alla decisione di licenziarsi e a tutto ciò che riguarda l'occupazione sono particolarmente opportuni. È stato richiesto a esperti di queste materie di condividere le loro conoscenze; tutti coloro che hanno interesse nell'occupazione e nella qualità della vita delle persone con SM sono fortemente invitati a esaminare attentamente i molti temi complessi correlati al lavoro che si accompagnano a una diagnosi di SM. L'obiettivo principale di questo giornale interdisciplinare è coordinare i servizi tra medici, assistenti sociali e specialisti per la riabilitazione professionale. Le persone con SM e le loro famiglie dovrebbero trovare informazioni utili sull'impiego in questo numero di *MS in focus*.

# SM e difficoltà a conservare un lavoro

**Sarah Westlake**, redattrice del sito web Worklife ([www.yourworkheath.com](http://www.yourworkheath.com)), UK MS Society

Nonostante la legislazione a tutela prevista in molti Paesi, ci sono difficoltà per le persone con la SM che cercano un lavoro o che vorrebbero conservare quello che già svolgono. Convivere con tutte le conseguenze della SM può rendere difficile continuare a lavorare, ma ci sono modi per superare le difficoltà.

## Sintomi della SM

La natura fluttuante della SM può rendere molto difficile trovare o conservare un impiego. Per alcuni è difficile impegnarsi in un lavoro parziale o a tempo pieno se non sanno come staranno domani o la settimana prossima.

La SM colpisce le persone in modo vario, ma la stanchezza è uno dei motivi principali per cui le persone lasciano il proprio lavoro. La stanchezza può essere difficile da curare ed è un sintomo "invisibile", perciò spesso non compreso. Ci sono molti altri sintomi che possono avere impatto sul lavoro, come problemi alla vista, dolore, equilibrio, tremori, problemi alla memoria e alla concentrazione, di continenza oltre agli effetti collaterali di molti farmaci. Questi sintomi possono anche dare scarsa fiducia quando si cerca un lavoro.

Un attacco quando si è sul lavoro può evidenziare diversi tipi di problema. Ci possono essere difficoltà relative a quanti permessi per malattia vengono concessi o se sono previsti permessi per appuntamenti medici. Se è necessario prendere un lungo permesso dal lavoro ci si può sentire isolati e temere di perdere il lavoro. Al proprio ritorno può essere stressante il cumulo di lavoro arretrato

o ci si può sentire spaesati per eventuali cambiamenti. Anche la scarsa fiducia o altri problemi possono influire sul modo di lavorare.

## Ambiente di lavoro

Per alcune persone con la SM può arrivare il momento in cui non è più possibile gestire fisicamente il proprio ruolo per incompatibilità con l'ambiente di lavoro. Può accadere che il posto di lavoro non sia compatibile con una sedia a rotelle o inadatto a una persona con problemi di mobilità. Alcune persone con SM possono avere problemi per via del riscaldamento o perché lavorano all'aria aperta. Anche il dover raggiungere il posto di lavoro con un mezzo di trasporto pubblico o con un'automobile può costituire una difficoltà.

## Percezioni del pubblico

A livello pubblico ci può anche essere ignoranza sulla SM e su come influisca sul lavoro. Questo può determinare il fatto che un datore di lavoro sia meno incline ad assumere una persona con SM, adducendo scuse, quali un colloquio poco soddisfacente, per una non assunzione o una non promozione.

Spesso i datori di lavoro semplicemente non hanno informazioni sulla SM e su cosa possono fare e scoprono il tutto solo quando la malattia ha già avuto un impatto e ci sono frizioni e problemi. Questo dimostra l'importanza di trovare il giusto modo per informare i datori di lavoro - in alcuni paesi il personale sanitario o le società per la SM assistono le persone con la SM nel fornire informazioni ai datori di lavoro.

Ma parlare agli altri della SM può essere difficile. Alcuni scelgono di non dire nulla finché non è necessario perché temono le reazioni altrui. Hai paura che cominceranno a trattarti diversamente o che possano dire la cosa sbagliata?

Questo è un possibile ostacolo nel rapporto tra la persona con SM e i suoi colleghi. Ci sono molte convinzioni errate sulla SM e non per tutti è piacevole sentirsi responsabile di informare gli altri.

Se datore di lavoro e colleghi non sono a conoscenza della malattia, potrebbero interpretare erroneamente alcuni sintomi, per esempio potrebbero correlare i problemi di equilibrio con l'abuso di alcol. La SM può essere difficile da spiegare ai colleghi per via della sua natura a ricadute e remissioni e perché molti sintomi, come la stanchezza, sono "nascosti"; ci può essere la percezione spiacevole che uno stia facendo finta.

Comunicazione aperta e informazione sono buoni modi per dissipare le credenze erranee.

### **Superare le difficoltà**

Sicuramente trovare un lavoro o rimanervi pone delle difficoltà, perciò è importante considerare tutte le opportunità. Tra queste: restare nello stesso ruolo lavorativo con piccoli aggiustamenti sul posto di lavoro per renderlo più accessibile, introdurre cambiamenti nel modo di lavorare, cambiare professione, utilizzare le iniziative e i benefici previsti per conservare il lavoro. Le difficoltà non devono indurre una persona con SM a licenziarsi se vuole continuare a lavorare.





# Rivelare di avere la SM

**Deanna Groetzinger**, Vice-Presidente,

Linee guida e Relazioni con il governo,  
Multiple Sclerosis Society - Canada

“Potrò continuare a lavorare?” Questa è una domanda comune dopo la notizia: “hai la sclerosi multipla”. La risposta per la maggior parte delle persone è “sì”. Ma ciò solleva un'altra questione: dirlo o non dirlo a colleghi e datore di lavoro.

## Le ragioni a sostegno della rivelazione

Può arrivare un momento in cui una persona con SM possa conservare la sua occupazione solo con molti cambiamenti sul posto di lavoro, perciò si rende necessario rivelare l'esistenza della malattia. Può anche diventare necessaria una copertura assicurativa se si verifica un incidente sul lavoro.

Prima di rivelare l'esistenza della SM è importante:

- conoscere i diritti relativi alle agevolazioni sul posto di lavoro per persone disabili riconosciuti legalmente nel proprio Paese;
- pensare quali cambiamenti sul posto di lavoro potrebbero agevolare il lavoro;
- chiedere consiglio all'associazione per la SM o ad altri che hanno avuto esperienze simili.

In molti Paesi e per la maggior parte dei lavori, le persone non sono obbligate per legge a rivelare la propria diagnosi o a discutere delle proprie condizioni mediche per avere agevolazioni sul posto di lavoro. Ci sono alcune occupazioni per le quali è richiesta una visita medica come condizione per l'assunzione, come per i piloti d'aereo o i vigili del fuoco. Altrimenti le uniche domande che un datore di lavoro può fare su una malattia o su una disabilità sono quelle relative alla

possibilità di svolgere le proprie mansioni.

Una buona strategia è ripetere in anticipo i punti principali più volte e immaginare quali potrebbero essere le domande del datore di lavoro. In questo modo si può essere preparati, positivi e fiduciosi e non dispiaciuti.

Nel chiedere agevolazioni sul posto di lavoro, una persona con SM può descrivere i limiti attuali al proprio lavoro e suggerire come ridurli con opportuni cambiamenti.

Per esempio, se la stanchezza è il problema si può chiedere di lavorare da casa un giorno alla settimana o di avere un orario flessibile per evitare il traffico; sono soluzioni pratiche che hanno un costo minimo o nullo.

È positivo che in molti Paesi vi siano leggi che tutelano dalle discriminazioni sul lavoro. Inoltre i datori di lavoro stanno iniziando ad apprezzare le competenze delle persone con SM e non si limitano a focalizzare l'attenzione sulla malattia o sulla disabilità.

## Quando fare la rivelazione

Il momento migliore per rivelare la propria SM è prima che il datore di lavoro si renda conto dei cambiamenti necessari sul posto di lavoro e prima di qualsiasi preoccupazione sul rendimento lavorativo. Gli errori sul lavoro si notano facilmente. Essere attivi e positivi può aiutare a prevenire le reazioni negative e lo stress emotivo.

## Ragioni per non fare la rivelazione

Ci sono anche buone ragioni per non rivelare una diagnosi di SM. Nella maggior parte dei casi questo vale per le persone i cui sintomi non sono visibili. Se la SM non influisce sul rendimento lavorativo e non sono necessari cambiamenti sul posto di lavoro, spesso non c'è ragione per condividere questa informazione. In alcuni



casi le persone con SM si preoccupano di reazioni negative da parte di colleghi e datore di lavoro e temono che rivelare la malattia possa mettere a rischio il proprio lavoro o influire negativamente sulle relazioni, anche se difese legalmente.

### Cercare lavoro

È molto più facile, nella maggior parte dei casi, restare al lavoro che trovarne uno nuovo, ma gli aspetti che la persona con SM deve affrontare sono gli stessi in entrambi i casi. Per chi ha sintomi invisibili non è necessario rivelare la diagnosi di SM, a meno che una visita medica non sia obbligatoria.

Se i sintomi sono visibili non è necessario rivelare la diagnosi; la discussione può essere focalizzata sugli aspetti positivi tra cui le competenze specifiche della persona candidata. Qualsiasi forma di disabilità può essere presentata in modo positivo.

### Esempi

Carol ha lavorato per un'agenzia governativa per tutta la sua carriera. All'età di 35 anni ha avuto la diagnosi e ha immediatamente rivelato la sua condizione perché doveva chiedere un mese di permesso. "Sono fortunata perché il mio posto di lavoro è coperto da un Atto per l'equità di impiego. Sei tutelata." E ha aggiunto: "alcune persone del mio gruppo di supporto per la SM non si trovano in questa condizione. Si preoccupano di rivelare la malattia perché temono di perdere il lavoro." I sintomi di Carol sono invisibili e nella maggior parte dei casi non richiedono adattamenti. Tuttavia ha avuto delle agevolazioni quando aspirava a un'altra posizione all'interno dell'organizzazione. Dato che non poteva scrivere con una penna, le è stato concesso di svolgere un test di tre ore separatamente e di utilizzare un computer. Carol ha avuto la promozione e ora è a capo di una squadra di otto persone.





Sharon (nella foto sotto) ha avuto il primo attacco di SM a 18 anni durante un lavoro estivo. “Ho dovuto lasciare quel lavoro e non ho detto perché”. Sharon ha scelto di non rivelare la sua malattia sul lavoro anche se non nasconde di avere la SM. Dal suo punto di vista non era rilevante per quel tipo di lavoro. Ha deciso che il lavoro autonomo o part-time era migliore, soprattutto quando è diventata una madre single di tre figlie.

“Ho insegnato part-time a colleghi e scritto e svolto lavoro redazionale come freelance per molti anni. Anche quando ho iniziato a usare il bastone non ho detto che era per la SM”. Il suo lavoro più recente è stato per un’associazione della SM dove era stata volontaria. “I sintomi stavano aumentando e avevo bisogno di un lavoro stabile tutelato. Hanno accolto il fatto che avevo la SM e quindi ho lavorato bene.”



*Sharon ha scelto di non rivelare la SM al suo datore di lavoro.*

# Cambiare

**Richard T Roessler**, PhD, Professore universitario, RHRC Department, College of Education and Health Professions, University of Arkansas, Arkansas, USA e **Steven W Nissen**, MS, CRC, Direttore, Employment and Community Programs, National Capital Chapter, National MS Society, Washington, DC, USA

Sono due le cose che non si vorrebbero mai sentire sulla sclerosi multipla: la diagnosi e il fatto che è giunto il momento di lasciare il proprio lavoro. Certamente nessuno può cambiare la realtà della diagnosi, ma è possibile fare qualcosa per il lavoro. Magari non è il momento di lasciarlo, ma solo di pensare a lavorare in modo diverso approfittando di agevolazioni e adattamenti.

Nei Paesi in cui i lavoratori con disabilità sono tutelati per legge, i professionisti della riabilitazione possono incoraggiare i lavoratori a cambiare i propri strumenti di lavoro, le proprie mansioni e la propria sede di lavoro per rendere il lavoro stesso più produttivo. Negli USA per esempio il principio base è il seguente: una persona disabile non deve subire discriminazioni nella ricerca di un lavoro o nel mantenimento di un posto se può svolgere le mansioni essenziali della sua professione con ragionevoli adattamenti.

Si conoscono molti ragionevoli adattamenti sui posti di lavoro.

- Hanno costi molto ridotti; la maggior parte è a costo zero e molti non superano i 600\$/470€. Esempi di adattamenti a costo zero sono la predisposizione di un parcheggio adiacente al posto di lavoro, orari flessibili, lavoro da casa, condivisione del lavoro, posto di lavoro vicino ai servizi o alle aree di riposo, e pause di riposo regolari.
- Esistono molti tipi di adattamenti, a partire dall'installazione di un apriporta automatico fino a modifiche per l'accesso all'area di lavoro con una

sedia a rotelle o con uno scooter.

- Sebbene la scelta di modifica sia competenza del datore di lavoro, si consiglia al lavoratore di cercare egli stesso gli adattamenti più adeguati.
- Il costo dell'aggiustamento richiesto deve essere alla portata del datore di lavoro.
- L'aggiustamento non può cambiare le caratteristiche base del luogo di lavoro. Per esempio non è ragionevole che il membro dello staff di un ristorante chieda che siano predisposte luci più intense per via di una sua difficoltà alla vista dovuta alla SM.
- L'aggiustamento non deve nuocere agli altri, per esempio un operatore di macchinari con problemi di coordinazione per la SM potrebbe mettere in pericolo i propri colleghi.

***La maggior parte degli adattamenti non ha costi.***

Anche con tutta una serie di adattamenti il lavoratore con SM potrebbe non riuscire a lavorare in modo soddisfacente a causa di nuovi sintomi più gravi e frequenti. La decisione di lasciare il proprio posto di lavoro deve essere basata su un'accurata autovalutazione dell'impatto della SM, dopo aver sentito il parere della famiglia, degli amici e di medici e terapisti. L'alternativa non è necessariamente quella della disoccupazione, ma se possibile quella di un altro lavoro.

Un lavoro diverso significa cambiare professione e una nuova carriera può essere



meglio intrapresa se si considera l'equazione "interessi+competenze=scelta di carriera possibile". In altre parole, le aspirazioni, o quello che la persona ama fare, devono essere compatibili con l'attività e le competenze della persona - influenzate o meno dalla SM - devono essere conciliabili con le mansioni.

Le aspirazioni sono spesso considerate rafforzative del lavoro. La persona preferisce lavorare da sola o con altri? Quanto contano la sicurezza, la creatività, i risultati e il compenso? Le aspirazioni possono anche essere interpretate come preferenze per diversi tipi di lavoro. Alla persona interessa un lavoro che prevede la gestione di dati, persone o cose? Ovviamente nel considerare un cambio di professione, le persone con SM devono valutare fino a che punto una gamma di professioni

può soddisfare le loro aspirazioni. È anche importante tenere presente fino a che punto queste aspirazioni sono coerenti con le competenze.

***Le persone con SM devono considerare fino a che punto varie opzioni lavorative soddisfino le loro aspirazioni.***

Le effettive capacità potrebbero o non potrebbero essere influenzate dalla SM. Ovviamente l'obiettivo è trovare quelle opportunità professionali che richiedono capacità inalterate (per esempio l'analisi di dati, i servizi al cliente, le abilità spaziali e meccaniche). Ma la persona deve anche ricordare l'impatto della SM sulle abilità funzionali - quali sono le abilità che restano o che potrebbero essere





sviluppate compatibilmente con la SM?

Il segreto di un cambio professionale di successo consiste nel conciliare mansioni lavorative e competenze stabili o mutate. Questo incontro però non è statico; nel tempo la sua qualità può essere migliorata da adattamenti sul posto di lavoro come l'accesso fisico o cambiamenti nel modo in cui si svolge il lavoro.

In conclusione la notizia "hai la SM" non va di pari passo con "devi lasciare il lavoro". Più realisticamente l'annuncio implica il fatto che sono necessarie soluzioni creative per conservare il ruolo della persona come lavoratore. All'inizio queste soluzioni potrebbero richiedere solo

una maggior vigilanza e sensibilità se i sintomi della SM influiscono negativamente sulle funzioni lavorative. In altre situazioni la diagnosi di SM potrebbe significare la necessità di adattamenti ragionevoli nel modo in cui la persona svolge le sue mansioni o nell'accesso al posto di lavoro.

Infine, la SM nella vita di una persona può comportare cambiamenti più radicali come la ricerca di una nuova professione. Cambiare professione significa trovare un lavoro che piace (interessi) ed è fattibile (competenze e capacità) perché quello che una persona non ha bisogno di sentire quando si confronta con la SM è: "è tempo di lasciare il lavoro".

Karen è un buon esempio di chi ha intrapreso il cammino del cambio di professione. Dopo la laurea Karen ha lavorato per più di 15 anni come allenatrice in ambito clinico con atleti di scuola superiore che avevano subito incidenti. Dopo la diagnosi di SM Karen ha cominciato ad avere significativi problemi di mobilità. Non poteva più scendere in campo velocemente e ha cominciato a usare uno scooter e un bastone. Non si sentiva più adeguata nei panni dell'allenatrice, per la sicurezza dei suoi studenti e di se stessa. Karen ha dedicato un po' di tempo a comprendere le sue aspirazioni, a cercare e a valutare i suoi interessi e le sue capacità. Le si è presentata l'occasione di diventare assistente amministrativo e capoufficio per un chirurgo ortopedico. Le sue responsabilità lavorative comprendono l'organizzazione degli appuntamenti, i contatti con le compagnie assicurative, l'inserimento dei dati dei pazienti in un database e la gestione del calendario del medico - tutte attività sedentarie. Il suo datore di lavoro le permette di lavorare da casa due giorni la settimana, così può gestire la stanchezza e minimizzare il suo lungo viaggio. Può utilizzare la sua vasta esperienza e conoscenza nel campo ortopedico, nella terminologia medica e la sua familiarità con gli incidenti sportivi in un lavoro che non ha le pretese fisiche del precedente. Karen dichiara apertamente di voler lavorare il più a lungo possibile.



# Oltre l'impiego - pianificare in anticipo

**Judy Gregurke**, (DAppSc, MHA) Dirigente  
Generale Regionale - Sud, MS Australia

L'esperienza di molte persone con SM è quella della crescita professionale: le opportunità di lavoro spesso restano invariate ed entusiasmanti. Uno studio australiano sulla SM dimostra che la maggior parte delle persone lascia il proprio impiego retribuito a causa dei sintomi, soprattutto la stanchezza, piuttosto che per una mancanza di volontà da parte del datore di lavoro di negoziare cambiamenti per venire incontro a speciali bisogni. Il primo momento decisionale sul lavoro può avvenire mesi, anni o anche decenni dopo la diagnosi. Qualsiasi sia il momento, una programmazione anticipata è importante.

## **Prima di decidere di lasciare il lavoro**

Prima di decidere di cambiare è importante considerare attentamente molti fattori e prendere un po' di tempo. Una decisione affrettata subito dopo la diagnosi di SM può non portare alla miglior soluzione. È anche importante darsi del tempo per vedere se adattamenti o aggiustamenti possono ridurre la necessità di lasciare il lavoro.

## **Programmazione pratica**

La programmazione del futuro è una parte della vita di oggi. Le persone fanno progetti per il loro lavoro futuro, per la loro sicurezza finanziaria, per le attività

di svago del tempo libero e per la vita familiare. Le persone che ricevono una diagnosi di SM devono rivedere i propri progetti e ciascun viaggio con la SM è individuale.

È importante che ciascuno consideri attentamente le proprie particolari condizioni economiche e qualsiasi sostegno statale disponibile per venire incontro ai bisogni della persona e della sua famiglia. Questi variano da Paese a Paese, così come le pensioni e altre sovvenzioni. Altre importanti considerazioni riguardano le richieste future di alloggio e gli aggiustamenti necessari. Un aiuto nella programmazione economica può essere richiesto alle associazioni della SM o a promotori finanziari professionisti.

È anche importante prendere in considerazione l'impatto emotivo legato al lasciare un lavoro retribuito. Alcune persone sentono la mancanza della routine di un lavoro o del suo aspetto socializzante con altre persone. La programmazione anticipata può ridurre l'impatto dell'interruzione di un lavoro retribuito su molti piani.

## **Programmare l'occupazione**

Programmare l'occupazione significa considerare aspetti della vita che vanno oltre il lavoro retribuito ed è particolarmente importante per chi ha una diagnosi di SM. Per molti questa diagnosi giunge in un momento in cui stanno realizzando i propri

obiettivi di lavoro chiave e ci si sta preparando a una lunga carriera ben retribuita che porterà a una pensione agiata per viaggiare, divertirsi e svolgere attività ricreative. Molte persone con SM devono riprendere in considerazione le scelte relative a investimenti finanziari, famiglia, stile di vita e alla casa, così come gli obiettivi di svago attuali o programmati.

### **L'importanza di programmare l'occupazione**

Come per tutti gli aspetti di organizzazione della propria vita e carriera, pianificare la vita oltre il lavoro retribuito è importante. Sono gli obiettivi non lavorativi che permettono alle persone in pensione di guardare avanti e di avere una ragione per alzarsi ogni mattina. Per le persone con SM la pensione può arrivare molto prima di quanto programmato e la diagnosi porta con sé la necessità di fare nuovi programmi.

La programmazione è più efficace quando è intrapresa con il contributo dei familiari più vicini, degli amici e di chiunque sia di sostegno nella rete di conoscenze della persona. In linea di principio la miglior programmazione è un lavoro di squadra, che coinvolge l'individuo e le persone più vicine, insieme a professionisti sanitari e medici, a specialisti finanziari e dell'occupazione e a persone capaci di dare suggerimenti sulle attività di svago e ricreazione. Ciò assicura alla persona con SM la possibilità di prendere decisioni con le informazioni necessarie.

### **Programmare la propria vita oltre l'impiego**

Le opportunità di partecipare alla vita della comunità sono un importante aspetto del programmare l'occupazione. Caratteristiche individuali come la personalità, gli hobby, le passioni ricreative e le responsabilità familiari devono essere prese in considerazione insieme all'accessibilità e alla disponibilità di una gamma di attività nella propria zona. Insieme agli hobby e alle attività ricreative, le opportunità occupazionali più "formali" risiedono in due categorie: programmi di attività per lo sviluppo della persona e volontariato.

#### *Ricreazione e sviluppo della persona*

Molte comunità locali offrono un'ampia gamma di opportunità occupazionali creative e utili da esplorare



e provare, per esempio programmi artistici e creativi (vedi pagina 16). Altri amano dedicare il proprio tempo agli hobby o a migliorare le proprie capacità. Un'area chiave per lo sviluppo della persona è l'attività fisica, per la salute e il benessere. Le persone con SM sono solitamente consapevoli dei vantaggi per la salute dell'essere fisicamente attivi. La programmazione anticipata delle attività locali adatte alla mobilità individuale, come il nuoto o la ginnastica di gruppo, può dare molta soddisfazione.

#### *Volontariato*

Per le persone con SM il ruolo di volontari all'interno delle associazioni per la SM e di altre organizzazioni può dare un senso alla propria vita comparabile o addirittura superiore a quello precedentemente offerto dal proprio lavoro retribuito. Solitamente le attività di volontariato possono essere svolte part-time e possono essere ritagliate sulle capacità e sul tempo disponibile della persona, senza vincoli per altri impegni e per la stanchezza.

La programmazione del lavoro può aiutare a coniugare le attività di volontariato con le persone e le loro capacità. Le qualità che caratterizzano la vita lavorativa di una persona possono essere ancora rilevanti in attività non lavorative. Per esempio coloro che soffrono di lavoro-dipendenza possono essere di grande valore per i coordinatori di volontari perché sono affidabili e disponibili e perché vogliono massimizzare il proprio coinvolgimento, compatibilmente con i limiti della malattia se presenti.



Gli eventi di raccolta fondi sono ricchi di opportunità per le persone che hanno tempo ed energia. La maggior parte degli eventi sulla SM ha il doppio obiettivo di raccogliere fondi per ampliare i servizi alle persone e di dare la possibilità alla persone con SM di partecipare. Anche altri gruppi no profit possono offrire opportunità per realizzarsi.

## Conclusioni

Una valida programmazione dell'occupazione porta ad accentrare l'attenzione sui bisogni individuali e sulle aspirazioni piuttosto che sulla disabilità, le barriere e i limiti. A un certo punto nel proprio viaggio con la SM ciascuno si rende conto che la vita può ancora offrire esperienze di valore, oltre al lavoro retribuito.



La programmazione centrata sulla persona è un approccio che sviluppa sostegni individualizzati, naturali e creativi per ottenere risultati basati sulle forze e sulle preferenze di una persona.

Questo approccio prevede che una squadra di persone che conoscono e hanno in cura la persona con SM lavori insieme per sviluppare una visione condivisa per il futuro e per fornire il sostegno perché questa visione diventi realtà.

MS Australia fornisce molti servizi alle persone con SM e ha una squadra di programmazione e facilitazione che utilizza questo approccio. Si pianificano il lavoro retribuito, le attività ricreative e lo stile di vita attuale e futuro.

Un esempio è quello di Ehsan (sopra), 55 anni,

che vive a Melbourne, Australia. Ha lasciato il lavoro come meccanico di motori quando non riusciva più a stare in piedi a lungo e cominciava a cadere. Ha cercato impieghi alternativi compatibili con i suoi sintomi e ha cominciato a fare il venditore, continuando a coltivare hobby e piccole opportunità di affari. Nel 1998 Ehsan ha aperto un negozio con il sostegno di alcuni amici. Per un po' di tempo l'ha tenuto occupato, ma ha poi dovuto chiuderlo per l'aggravamento della SM.

Grazie a un amico, Ehsan conosceva uno dei gruppi di arti creative di MS Australia e l'ha frequentato per dieci anni - ama in modo particolare dipingere. La sua passione per l'arte creativa lo ha sostenuto dopo la perdita del negozio e gli ha permesso di apprezzare la vita dopo il lavoro retribuito.

# Domande e risposte

**D. Come datore di lavoro mi piacerebbe che una persona con SM potesse continuare a lavorare come insegnante. Stiamo lavorando insieme per trovare soluzioni, ma avete qualche suggerimento sui cambiamenti da mettere in atto?**

**R.** Se datore di lavoro e lavoratore sono desiderosi di collaborare per individuare le sistemazioni sul lavoro per persone con SM, di solito si trovano soluzioni efficaci. Il primo passo è individuare quali sintomi della SM influiscono sulle mansioni del lavoratore, e quali mansioni sono compromesse.

Quando i sintomi creano difficoltà nello svolgimento del lavoro, aggiustamenti ragionevoli sono garantiti. Fortunatamente queste sistemazioni non hanno costi o hanno costi ridotti, spesso si limitano a variazioni di orario o ad aggiustamenti flessibili sul posto di lavoro che permettono al lavoratore di mettere a frutto le sue capacità non compromesse dalla SM.

*Prof Phil Rumrill, Kent State University, Ohio, USA*

**D. Devo comunicare al mio capo che ho la SM perché i sintomi interferiscono con il lavoro, ma sono spaventato. Non posso permettermi di perdere il lavoro perché sono un genitore single e lo stato non mi garantisce alcuna assistenza. Quale consiglio mi date?**

**R.** A seconda di dove vivi, è importante stabilire se hai l'obbligo di informare il tuo datore di lavoro. In molti Paesi il datore di lavoro non ha il diritto di conoscere la diagnosi di SM, ma solo di sapere che sei una persona disabile che richiede adeguata sistemazione sul posto di lavoro. Se la SM non influisce sul rendimento lavorativo o sulla possibilità di recarti al lavoro e se non esiste una legge che ti obbliga a dichiarare la tua malattia, solitamente il mio consiglio è quello di tenere le informazioni sulla propria salute per sé.

Se c'è bisogno di informare il datore di lavoro a proposito della propria salute, il mio consiglio è di dire lo stretto necessario per ottenere le sistemazioni utili. Una volta che si rinuncia alla propria privacy non si può tornare indietro e tendo a scoraggiare le persone

a dichiarare fatti che il datore di lavoro non ha il diritto di conoscere. Tuttavia si può verificare se sul posto di lavoro è prevista una forma di assicurazione, se esiste una persona qualificata nell'ufficio del personale che può essere d'aiuto o se ci sono altri lavoratori che hanno dovuto avanzare richieste simili per motivi di salute/disabilità. In ogni caso è importante comprendere i propri diritti come lavoratori prima di decidere quando, come e cosa dire al proprio datore di lavoro. La tua associazione per la SM potrà esserti di maggior aiuto.

*Prof Phil Rumrill, Kent State University, Ohio, USA*

**D. La stanchezza è un grosso problema sul lavoro. Il mio capo mi ha concesso una riduzione d'orario, ma in alcuni giorni è ancora dura. Ci sono farmaci o terapie utili?**

**R.** Ci sono farmaci utili (comunemente sono prescritti Amantadine e Modafanil), ma da soli non sono mai sufficienti: è importante integrarli con strategie di gestione della stanchezza nella routine quotidiana. Tra le strategie da considerare c'è il rilassamento. È importante fare pause sul lavoro - spesso si resta seduti nel posto di lavoro durante le pause, ma è consigliabile allontanarsi. È anche importante prendersi dieci minuti di pausa al mattino e al pomeriggio. Se questo non è possibile, si possono considerare 10 minuti di rilassamento o una pausa toilette molto lunga.

È anche importante mangiare regolarmente. Vanno particolarmente bene gli alimenti ricchi di carboidrati a lento rilascio, come le barrette di cereali o i cracker. Si può anche valutare la temperatura nell'ambiente di lavoro - può essere utile un ventilatore o stare vicino a una finestra aperta. Anche bere bibite fresche può fare la differenza.

Infine la stanchezza peggiora nell'arco della giornata, quindi bisogna cercare di programmare le attività importanti e le riunioni nella mattina.

*Nicki Ward, Assistente universitario con specializzazione in SM, Birmingham City University, UK*

# Lavoro e SM: risultati del sondaggio

**Dr Dhia Chandraratna**, Consulente Medico e Scientifico della MSIF, riassume i risultati e le raccomandazioni del sondaggio su lavoro e SM nella giornata mondiale per la SM.

Il lavoro è una parte importante della nostra vita. Non solo è una fonte di guadagno, ma dà anche un senso alla vita; è un'opportunità per condurre una vita indipendente e per integrarsi nella società. Uno studio commissionato dalla MSIF sull'impatto economico globale della SM ha posto in evidenza la perdita del lavoro o il pensionamento anticipato come fattori di maggior impatto economico nel totale dei costi della SM. Non è solo una questione di perdita di guadagni, ma anche un costo indiretto in termini di qualità della vita che colpisce non solo le persone con SM e le loro famiglie, ma la società nel suo complesso.

Per ottenere una visione globale dell'impatto della SM sul lavoro e per comprendere i temi correlati al lavoro che le persone con SM devono affrontare, abbiamo progettato un sondaggio online su "Lavoro e SM" in dieci lingue. È stato inserito come link sul sito web della giornata mondiale per la SM e sulla pagina di Facebook e promosso dalle associazioni aderenti alla MSIF. I partecipanti sono dunque un campione che si è autoselezionato.

## SM e lavoro

- Il 59% dei partecipanti con la SM è un lavoratore. Più dei due terzi sono lavoratori a tempo pieno.
- Per il 67% la SM ha avuto un impatto sul lavoro (determinando una riduzione d'orario, la richiesta di permessi, un cambio di professione).
- Il 33% non ha dichiarato alcun cambiamento.

## Fattori che permettono alle persone con SM di rimanere al lavoro

*Fattori correlati alla SM*

- Hanno partecipato 8.681 persone di 125 Paesi.
- L'87% ha la SM. Il 73% è femmina, il 27% maschio.
- Il 96% è in età lavorativa.
- Il 42% ha una diagnosi di SM da 5 anni o meno.

- Il fattore più importante è avere una SM stabile (56%). Sono citate come importanti per poter conservare il proprio lavoro anche le cure sintomatiche o che alterano la malattia.
- Il 42% dei partecipanti cita il lavoro da seduti come uno dei fattori fondamentali per il lavoro, mentre il 38% individua il fattore dell'orario flessibile.
- Solo il 6% pensa che adeguamenti sul computer sono stati fondamentali e il 4% dichiara che piccoli aggiustamenti potrebbero essere utili sul posto di lavoro.

Il fatto che il fattore fondamentale sia una SM stabile dimostra come sia importante gestire la malattia sin dall'inizio, in particolare sintomi comuni come la stanchezza. Ancor di più se si considera che altri fattori tra i più citati sono le cure sintomatiche e i farmaci che modificano la malattia. Alcuni studi mostrano che il numero delle persone rimaste al lavoro negli anni 2000 è aumentato rispetto agli anni '80 e questo potrebbe in parte essere spiegato dal miglioramento delle cure e dalla miglior gestione della malattia.

## Fattori correlati al sostegno

- Il 60% dichiara che il sostegno emotivo della famiglia è importante e il 49% ha individuato il sostegno del datore di lavoro e dei colleghi come

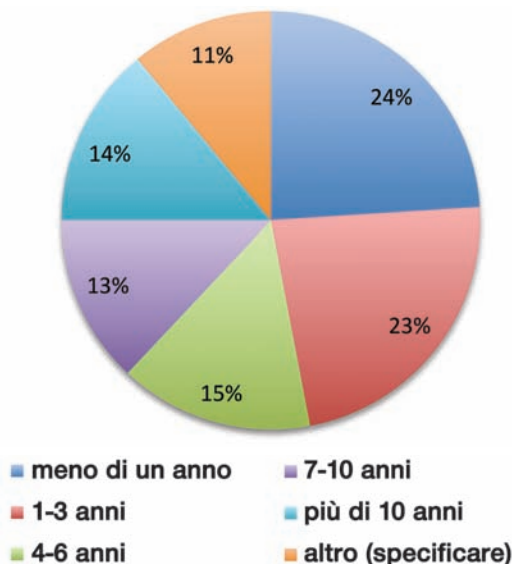


elemento principale per restare al lavoro. L'importanza data al sostegno familiare dimostra come consigli e appoggio emotivo siano di grande beneficio per le persone con SM. Questi risultati dimostrano anche quanto sia importante informare i datori di lavoro e i colleghi.

### SM e disoccupazione

- Sul 41% delle persone senza lavoro, l'83% ha lasciato il lavoro precocemente a causa della SM.
- Circa la metà (47%) ha preso questa decisione entro i tre anni dalla diagnosi.

#### Numero di anni dopo la diagnosi in cui si smette di lavorare



Quest'ultimo punto è un risultato significativo del sondaggio. Le ragioni non sono chiare, ma sorgono molte domande. Perché si lascia il lavoro così presto? È una scelta volontaria? È una mancanza di conoscenza delle tutele legali per i lavoratori? O una non completa disamina delle opportunità di gestire i sintomi sul lavoro? È la conseguenza di consigli per ridurre lo stress o di una revisione delle priorità e dello stile di vita? Sebbene ci si dovrebbe aspettare una miglior gestione della malattia e delle cure negli stadi iniziali della malattia, l'alto numero di persone che lasciano il lavoro precocemente suggerisce che le cure farmacologiche potrebbero non essere così efficaci come si spera o non sono utilizzate al massimo in questa fase.

### Fattori che hanno impedito alle persone con la SM di restare al lavoro

#### Fattori correlati ai sintomi

- L'85% dei partecipanti identifica la stanchezza come fattore critico per la possibilità di restare al lavoro, mentre il 72% individua problemi di mobilità.
- Più del 40% riscontra difficoltà cognitive, mentre meno del 20% afferma che tremori e difficoltà nel parlare hanno determinato difficoltà sul lavoro.
- Sono state evidenziate tendenze simili nelle diverse lingue. I sondaggi in cinese e russo hanno individuato anche i problemi urinari e intestinali come importanti.

#### Altri fattori

- Il 49% cita carichi di lavoro non prevedibili come principale ostacolo.
- Più del 30% dei partecipanti dichiara che il proprio lavoro è stato influenzato dalla mancanza di supporto da parte del datore di lavoro e dei colleghi, dalla mancanza di permessi quando necessari e dalla propria attitudine per il lavoro (p.e. mancanza di fiducia o motivazione).
- Meno del 10% afferma che la mancanza di un ascensore nell'ufficio o lo scarso aiuto nella cura dei figli ha reso difficile restare al lavoro.
- Argomenti legati all'accesso sono particolarmente citati in alcune zone. Nel sondaggio russo il fattore più importante che impedisce alle persone con SM di restare al lavoro è l'accesso ai trasporti, mentre nei sondaggi cinese e arabo è l'accesso stesso al posto di lavoro.

### Cambiamenti che avrebbero aiutato le persone con SM a restare al lavoro

La flessibilità è un fattore chiave che permette alle persone con SM di restare al lavoro.

- Il 48% dei partecipanti disoccupati dichiara che un orario flessibile farebbe la differenza.
- Il 42% dichiara che la possibilità di avere pause regolari per riposarsi avrebbe permesso di continuare a lavorare e il 34% dice che per fare ciò sarebbe necessario un luogo dove poter riposare.
- Una miglior conoscenza della SM tra i colleghi è un altro elemento importante, citato nel 34% dei casi. Misure semplici e poco costose come queste possono fare la differenza e sono soluzioni dirette. L'ultimo punto dimostra l'importanza dell'informazione delle persone sul posto di lavoro.

## Raccomandazioni

Aumentare le possibilità di restare al lavoro per le persone con SM è una sfida per i governi, i datori di lavoro, i medici e le associazioni della SM.

I risultati di questo sondaggio ci portano alle seguenti raccomandazioni:

- Fornire informazioni alle persone con SM e a chi le cura per esaminare tutte le possibilità di rimanere al lavoro, conoscere i propri diritti e sapere quali servizi e forme di sostegno sono disponibili.
- Migliorare i servizi di riabilitazione occupazionale per fornire consigli su gestione di sintomi e malattia sul posto di lavoro.
- Assicurare interventi precoci perché le persone con SM cerchino aiuto prima di raggiungere un momento critico e fornire informazioni sul lavoro a coloro che hanno appena avuto una diagnosi. Il lavoro dovrebbe essere considerato una parte della gestione generale della SM.
- Fornire informazioni ai colleghi su tutto ciò che riguarda la malattia e su come sostenere le persone con SM. I datori di lavoro devono essere tenuti al corrente delle possibili sistemazioni utili sul posto di lavoro e dei vantaggi del lavoro flessibile, dei carichi di lavoro di routine e delle pause.
- Fornire sostegno sociale, emotivo ed economico alle persone con SM e a chi le cura.
- Ratificare la Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone Disabili (vedi pagina 21). Tutti i governi dovrebbero assicurarsi una legislazione nazionale adeguata per sostenere le persone con SM o con altre forme di disabilità e garantire l'assenza di discriminazioni.

Riassumendo, convivere con la SM ha profonde implicazioni sul lavoro per molte persone sin dagli stadi iniziali. Mentre non ci sono ancora misure adeguate per gestire fattori sintomatici, come la stanchezza, per aiutare le persone con SM a lavorare più a lungo, sono indubbiamente utili maggiori informazioni sui diritti e i servizi disponibili, la ricerca di cure migliori e di una gestione più efficace della malattia e cambiamenti relativamente semplici sul posto di lavoro, come pratiche di lavoro flessibile. Per una copia completa del rapporto, comprendente le risposte alle domande a chi cura le persone con SM, si può visitare il sito MSIF **www.msif.org**

## Migliaia di partecipanti alla giornata mondiale per la SM 2010

La giornata mondiale per la SM è una giornata annuale d'azione nella quale le associazioni per la SM, le istituzioni mediche, le compagnie private e i singoli individui si riuniscono in un movimento per una SM al positivo. Quest'anno in 67 Paesi si sono svolte attività, dalla raccolta fondi all'informazione, da incontri sulla salute pubblica con rappresentanti governativi a seminari sulle terapie complementari per persone con la SM e le loro famiglie. Le attività si sono concentrate attorno al 26 maggio, ma molte organizzazioni vi hanno dedicato settimane, mesi o hanno lanciato campagne per aumentare la consapevolezza sulla SM che continuano tuttora. Gli Australiani hanno dato il bacio d'addio alla SM, mentre gli americani hanno pensato globalmente e agito localmente. I canadesi si sono mossi per la SM, mentre gli uruguaiani hanno danzato e cantato. I sudafricani hanno partecipato a tornei di golf e a cene, mentre gli italiani hanno discusso i problemi delle persone con la SM con il Ministro della Salute. Le attività hanno ricevuto il sostegno di migliaia di persone che hanno partecipato agli eventi e migliaia di altre che hanno mostrato il loro sostegno firmando sul sito web della giornata mondiale e su Facebook.

Per saperne di più e per partecipare al movimento globale per la giornata mondiale per la SM 2011 si può accedere a: **www.worldmsday.org**



*L'associazione coreana per la SM ha organizzato marce e manifestazioni a Seoul.*

# Convenzione ONU sui Diritti delle Persone Disabili

## Che cos'è la Convenzione delle Nazioni Unite?

Lo scopo della Convenzione è "Promuovere, tutelare e assicurare il pieno godimento di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali delle persone disabili e promuovere il rispetto per la loro dignità personale." È uno strumento sia di sviluppo sia per i diritti umani, uno strumento di garanzia che interessa diverse forme di disabilità e una volta ratificato da un Paese comporta vincoli legali.

I Paesi che ratificano la Convenzione si impegnano a sviluppare e a portare avanti politiche, leggi e misure amministrative per assicurare i diritti riconosciuti dalla Convenzione e abolire leggi, regolamenti, costumi e pratiche che rappresentano una discriminazione.

## Perché una Convenzione?

La Convenzione è nata:

- Come risposta a una sfida per lo sviluppo: circa il 10 per cento della popolazione mondiale è disabile (più di 650 milioni di persone), l'80 per cento delle quali vive in Paesi in via di sviluppo.
- Come risposta al fatto che nonostante le convenzioni sui diritti umani preesistenti offrissero opportunità per promuovere e tutelare i diritti delle persone disabili, questo potenziale non era utilizzato. Le persone disabili continuavano a vedersi negati i diritti umani ed erano tenute ai margini della società ovunque nel mondo. La Convenzione stabilisce gli obblighi legali per promuovere e tutelare i diritti delle persone disabili. Non crea nuovi diritti.

## Che cosa implica la Convenzione su lavoro e persone con SM?

A proposito del lavoro, l'articolo 27 afferma che le persone disabili hanno uguali diritti di lavorare e di

guadagnarsi da vivere. I Paesi devono proibire le discriminazioni in materia di lavoro, promuovere il lavoro autonomo, l'impresa personale e l'avvio di attività in proprio, assumere persone disabili nel pubblico impiego, promuoverlo nel settore privato e garantire la giusta sistemazione sul posto di lavoro.

L'articolo 24 della Convenzione, sull'istruzione, garantisce alle persone con SM uguali opportunità di istruzione per acquisire le competenze per un impiego futuro. Il trasporto da e per il posto di lavoro è un tema importante in alcuni Paesi, quindi l'articolo 20, è fondamentale. La possibilità di spostarsi fisicamente e di muoversi può fare la differenza tra il poter lavorare o meno.

Peer Baneke, CEO della MSIF, commenta: "Nei Paesi in cui non esiste una legislazione a tutela delle persone disabili, la ratifica della Convenzione farà una grande differenza per le persone con SM. Il governo dovrà per legge promuovere l'accesso al trasporto o agli edifici pubblici, per sostenere il mantenimento del lavoro, alle persone con problemi di mobilità legati alla SM."

"Per molti aspetti la Convenzione fornisce uno sfondo legale al nostro documento Principi per Promuovere la Qualità della Vita di Persone con SM. Quando un paese ha ratificato la Convenzione, le associazioni per la SM o i singoli individui possono utilizzarne gli standard per richiedere una legislazione nazionale più dettagliata: tuttavia in molti Paesi sarà necessaria una richiesta persistente perché il governo migliori nella realtà ciò per cui si è impegnato in linea di principio" suggerisce Peer.

Per maggiori informazioni sulla Convenzione si può visitare [www.un.org/disabilities](http://www.un.org/disabilities).



### **Paesi che hanno ratificato la convenzione:**

Algeria, Arabia Saudita, Argentina, Australia, Austria, Azerbaijan, Bangladesh, Belgio, Bolivia, Bosnia Erzegovina, Brasile, Burkina Faso, Canada, Cile, Cina, Cook Islands, Corea, Costa Rica, Croazia, Cuba, Repubblica Ceca, Danimarca, Repubblica Dominicana, Ecuador, Egitto, El Salvador, Filippine, Francia, Gabon, Germania, Giamaica, Giordania, Guatemala, Guinea, Haiti, Honduras, India, Iran, Italia, Kenya, Laos, Lesotho, Lettonia, Malawi, Maldive, Mali, Marocco, Mauritius, Messico, Mongolia, Montenegro, Namibia, Nicaragua, Niger, Nuova Zelanda, Oman, Panama, Paraguay, Perù, Portogallo, Qatar, Regno Unito di Gran Bretagna e Irlanda del Nord, Rwanda, San Marino, Serbia, Seychelles, Siria, Slovenia, Spagna, Sud Africa, Sudan, Svezia, Tailandia, Tanzania, Tunisia, Turkmenistan, Turchia, Uganda, Ucraina, Ungheria, Uruguay, Vanuatu, Yemen e Zambia.

### **Il tuo Paese ha ratificato la Convenzione? Se no, cosa puoi fare?**

- Cooperare con organizzazioni simili e con gli stessi obiettivi, come altre associazioni per la SM nella tua regione o altre organizzazioni non governative.
- Contattare i rappresentanti eletti e del governo per discutere se e quando il Governo intenda ratificare la Convenzione.
- Creare una pagina web dedicata.
- Chiedere al pubblico e alle persone con SM nel tuo Paese di scrivere al Governo.
- Intraprendere un lavoro con i media.

Per ulteriori informazioni e utili risorse per le campagne, contattatoci a **info@msif.org**

### **Altre risorse utili per le campagne**

#### ***Principi per Promuovere la Qualità della Vita delle Persone con Sclerosi Multipla della MSIF***

Per migliorare la vita delle persone con SM, la MSIF pubblica un rapporto che presenta i "principi" per migliorare la qualità della vita delle persone con SM. Per questo numero di *MS in focus*, il Principio 7 - Attività lavorative e di volontariato - è il più rilevante. Richiede che siano disponibili sistemi di sostegno e servizi perché le persone con SM possano continuare a lavorare fintanto che sono produttive e lo desiderano.

#### **In pratica...**

Questo principio è uno dei dieci analizzati in uno studio comparativo "Sclerosi multipla: realtà bisogni sociali e qualità della vita" intrapreso dalla Federazione per la SM spagnola e dall'Associazione per la Sclerosi Multipla argentina per scoprire la realtà della qualità della vita delle persone con SM nei propri Paesi.

I dati sono stati raccolti tramite interviste e incontri con diversi gruppi: leader delle associazioni per la SM, professionisti della riabilitazione e persone con SM e le loro famiglie. Nell'insieme le preoccupazioni per le persone con SM in Argentina e Spagna sono simili, ma la loro entità e i problemi erano maggiori

in Argentina. La conclusione è che i temi del lavoro richiedono una maggior adesione ai *Principi per Promuovere la Qualità della Vita di Persone con SM*.

### **Il codice europeo delle buone pratiche**

Questo documento individua temi fondamentali per le persone con SM come l'accessibilità, il mantenimento del lavoro e le sfide alla discriminazione. È stato progettato dalla Piattaforma Europea per la Sclerosi Multipla a seguito di una risoluzione del Parlamento Europeo sulla SM. Invita a stilare programmi per aumentare l'informazione e la consapevolezza delle persone con SM, datori di lavoro e colleghi ed è disponibile su **www.ms-in-europe.org**

#### **In pratica...**

La Piattaforma europea ha lanciato una serie di tavole rotonde e incontri tra i membri della comunità della SM, i portatori d'interesse nazionali e i decisori per discutere l'applicazione del Codice Europeo delle Buone Pratiche. Nel marzo 2009, dopo una tavola rotonda in Romania, la Società rumena per la SM ha invitato il Ministro della Salute a discutere strategie a lungo termine per stabilire centri di riabilitazione specializzati per la SM.

# Progetti e programmi delle associazioni per la SM

## Un'associazione per la riabilitazione occupazionale

L'associazione All-Russian per la SM considera la riabilitazione occupazionale l'unica forma di riabilitazione su cui investire, dato che una persona disabile attiva si impegna per il suo benessere e contribuisce alla società in pieno.

Tra il 2004 e il 2008, l'associazione SM Samara (un ramo dell'associazione All-Russian) ha realizzato seminari sull'uso del computer per persone con SM. L'associazione ha scoperto che in questo gruppo il 93% voleva intraprendere un nuovo impiego. In linea di principio la riabilitazione occupazionale deve prevedere i contributi di vari professionisti come psicologi, avvocati, consulenti della riabilitazione, terapisti occupazionali, psicologi occupazionali ed ergonomisti. Non è sempre utile per una persona con SM cercare un lavoro permanente. L'associazione SM Samara utilizza un programma di servizio governativo per il lavoro.

Con questo programma l'associazione occupa tra le 40 e le 85 persone con SM ogni anno. Il programma funziona in questo modo: il servizio per l'occupazione ha un contratto con il datore di lavoro (in questo caso l'associazione per la SM) nel quale il Governo copre parzialmente la paga della persona disabile per un lavoro adeguato. Dopo la fine del contratto, la persona si può nuovamente registrare al servizio per l'occupazione, ma a questo punto ha acquisito competenze per accedere al mondo del lavoro e non necessita dello stesso supporto.

Le organizzazioni di volontariato come le associazioni per la SM sono importanti in questo programma, poiché queste attività vengono incontro agli obiettivi per mantenere le persone disabili. Inoltre queste attività vengono incontro al servizio per l'occupazione nel suo ruolo attivo per integrare le persone disabili nella società e renderle capaci di creare occupazioni e fornire servizi.





Con questo programma l'associazione All-Russian ha sviluppato un dipartimento di esperti. Questi esperti sono addestrati come supervisor della consegna di farmaci alteranti la malattia e di servizi sociali nelle regioni della Russia. Il dipartimento occupa 112 persone con SM, che sono assunte su base biennale e ricevono uno stipendio.

### **Creare un centro per il lavoro di successo**

La Fundación Esclerosis Múltiple è un'organizzazione non profit fondata a Barcellona, in Spagna, nel 1989. All'inizio i principali obiettivi della Fondazione erano raccogliere fondi per la ricerca scientifica e migliorare la qualità della vita di persone con SM creando centri di riabilitazione multidisciplinari.

Nel 1999 la Fondazione ha compreso che era molto difficile per le persone con SM mantenere o trovare un lavoro per la natura imprevedibile della malattia e per la paura di assumere persone con una malattia cronica e disabilitante. Per questa ragione è stato fondato il primo centro speciale spagnolo per l'impiego delle persone con SM.

L'obiettivo principale è realizzare lavoro produttivo, partecipare alle operazioni di mercato regolarmente e assicurare un impiego e

sistemazioni personali e sociali richieste ai lavoratori disabili.

Il centro offre i suoi servizi in tre diverse aree: telemarketing, servizi di segretariato e procedure manuali per 150 clienti. Attualmente vi lavorano 80 persone disabili.

Le persone con SM cominciano da compiti semplici, ma con l'esperienza il lavoro diviene più complesso. Nel frattempo se l'evoluzione della malattia lo richiede, sono disponibili diversi lavori.

È stato predisposto un programma di addestramento da un gruppo di psicologi del centro per sviluppare capacità lavorative e per trovare un lavoro adeguato in generiche compagnie.

Dopo dieci anni di esperienza la Fondazione è soddisfatta e l'esperienza è stata estremamente positiva, anche se non sempre facile. Questo speciale centro per l'impiego è un punto di riferimento per il mercato del lavoro e di conseguenza molte persone disabili dal punto di vista fisico e sensoriale sono interessate a far parte della squadra.

Potete visitare il sito web **[www.fem.es](http://www.fem.es)**





# Intervista: Héctor García, Cuernavaca, Mexico

Cuernavaca è una città situata un'ora a sud di Città del Messico. Mi sono trasferito qui nel 2005 dopo essere diventato tetraplegico per via della SM nel 2002. È stato allora che ho dovuto lasciare la mia professione di veterinario.

In ogni aspetto della mia vita, per realizzare i miei sogni e i miei progetti, dipendo da mia moglie Ana Silvia, per quasi il 100 per cento del tempo. È la mia assistente e compagna e la SM è diventata il "nostro lavoro".

## Come è stato dover lasciare il lavoro di veterinario?

Ripensare al momento in cui ho dovuto lasciare il mio lavoro di veterinario mi fa ancora venire la lacrime agli occhi. Quando ho cominciato a usare una sedia a rotelle mi ci voleva molto tempo per il lavoro, ma operavo ancora gli animali sedendomi su una panca aiutato dai colleghi. Una volta però le mani mi hanno abbandonato, stavano perdendo gradualmente la forza e non ero in grado di tenere gli strumenti chirurgici. Il cane su cui stavo operando ha cominciato a sanguinare ma la spasticità e il tremore, insieme alla mancanza di forza, mi impedivano di interrompere il sanguinamento. Alla fine con grande concentrazione e pazienza ci sono riuscito.

È stato quello il giorno in cui io e i miei colleghi abbiamo compreso che ero un rischio per le vite degli animali più che un aiuto. Il momento più doloroso dei miei 46 anni è stato quando ho dovuto posare gli strumenti medici, chiudere i file sui miei pazienti, vendere la mia attrezzatura e lasciare l'ambulatorio, dove non sono più ritornato da otto anni.

## Che cosa hai fatto dopo?

Dopo la fine della mia carriera di veterinario ho trovato un lavoro non correlato alla mia professione. Un amico mi ha dato l'opportunità di un lavoro nel telemarketing. Senza lasciare casa (l'appartamento al primo piano dove avevo sempre vissuto con mia madre e le mie sorelle) comunicavo con i clienti e i fornitori ma il guadagno era basso. Mi dava il diritto all'assistenza sociale e all'attenzione medica - che

comunque semplicemente manteneva i miei sintomi - ma ho cominciato a dipendere interamente dalla mia famiglia.

Tuttavia ho continuato a cercare modi per guadagnare: vendendo pesci ornamentali, panini e anche gelatine ma tutte queste idee sono state un fallimento. L'immobilità dovuta alla SM mi ha portato a passare molto tempo su internet - fino a dieci ore al giorno. Ana Silvia, che avevo incontrato nel 2005, pensò che un blog sarebbe stato il modo ideale per stimolarmi intellettualmente, per trovare uno scopo e per generare nuove opportunità di lavoro.

Tre anni fa la testimonianza della mia vita di disabile, senza lavoro, senza diritto alla pensione e senza sostegno economico da parte dello stato è stata presentata in un'udienza pubblica della Commissione per i Diritti Umani del Distretto Federale e da quel momento mi si sono aperte le porte perché è stata sollevata l'attenzione sui bisogni delle persone disabili in Messico.

Per molti anni, quando la SM me lo permetteva, ho lavorato come consulente indipendente sui diritti dei disabili, ma con il progredire della malattia non sono



più in grado di portare avanti questo lavoro.

### **Quali ritieni siano le principali sfide per il lavoro delle persone con SM in Messico e che cosa pensi debba essere fatto?**

In Messico ci sono leggi augustee (leggi altamente morali) che sono complete e accurate in termini di riconoscimento dei diritti delle persone disabili e per l'assistenza; ci sono leggi nazionali e locali e regolamenti per il loro miglioramento; ci sono consigli e commissioni che servono a monitorare le lamentele ma in realtà il Messico è ancora un Paese inaccessibile.

È stato detto che il Messico è inaccessibile per chi ha le scarpe, si può immaginare come lo sia per chi è disabile. Quando mi sono reso conto che il mio Paese non offre opportunità di lavoro per una persona con SM e in generale per chiunque sia disabile ho voluto condividere la mia storia e rivendicare il mio diritto al lavoro.

Ho cercato le basi legali a sostegno dei miei argomenti e trovato la Convenzione Internazionale per i Diritti delle Persone Disabili (vedi pagina 21) firmata e integrata nelle leggi nazionali in molte parti del mondo. Ho aderito alla battaglia per la ratifica con la speranza che un giorno sarebbe stato possibile avere l'uguaglianza per le persone disabili in Messico, avere l'opportunità di lavorare, di viaggiare senza limiti, di avere servizi sanitari adeguati e di vivere una vita completa con le nostre famiglie.

Penso che la prima sfida per le persone con SM oggi in Messico sia il pregiudizio nei confronti di malattie croniche e incurabili; è per questo che le persone con SM perdono il lavoro. Le persone nascondono la malattia per non perdere il lavoro, indipendentemente dal livello di disabilità.

In secondo luogo altre sfide importanti sono i problemi fisici come la stanchezza e altri sintomi disabilitanti. I datori di lavoro spesso non comprendono la stanchezza né come condizioni le persone. L'essere disabili spesso comporta perdere l'opportunità di trovare un lavoro in Messico.

A mio parere sono necessarie soluzioni a lungo termine per queste sfide. È fondamentale un processo di educazione, di consapevolezza e di informazione sulla SM che per molti in Messico è ancora considerata una malattia "esotica".

### **Quali consigli daresti ad altre persone con SM?**

Conoscendo i problemi che deve affrontare chi ha la SM, ho sentito il bisogno di cercare chi aveva appena avuto una diagnosi per aiutare ad abituarsi a convivere con la malattia, senza pensare alla fine, ma al contrario per trovare la felicità nonostante la malattia.

In termini di lavoro il mio consiglio è di parlare della SM con tutti coloro che ti circondano, parenti, amici, colleghi e datore di lavoro. Solo allora le persone sapranno che possiamo continuare a essere attivi, produttivi e utili, magari con pochi cambiamenti.

### **Hai apprezzato il tuo lavoro dopo aver lasciato il tuo impiego retribuito?**

Con mia moglie Ana Silvia ho gestito l'associazione ZOE, a sostegno delle persone con SM nella nostra comunità, entrando in contatto con le persone attraverso la nostra rete online e telefonicamente. Non sono pagato per il mio attuale lavoro, l'obiettivo è aiutare i membri dell'associazione con conferenze, incontri e consigli su come vivere con la SM.

Parliamo della malattia anche alla radio, informando il pubblico della sua esistenza. È un lavoro di soddisfazione che mi piace anche se talvolta è stressante e mi trovo spesso in situazioni molto emotive. È anche un lavoro a tempo pieno e Ana deve essere con me tutto il tempo perché non posso restare senza assistenza a lungo. Ana si prende cura anche di suo figlio Mariano e perciò ha lasciato il suo lavoro di insegnante universitaria di giornalismo. È anche responsabile della comunicazione per la società nazionale della SM - Esclerosis Múltiple México. Continuo a scrivere il mio blog, raccontando aneddoti sulla mia vita e riflessioni su come la SM mi ha cambiato la vita e condividendo i miei punti di vista su argomenti relativi alla malattia. Questo è il mio nuovo lavoro.

# Recensioni

**<http://www.whatcanyoudocampaign.org/>**

Questo sito web tratta di lavoro e disabilità. Per chi ha la SM, una volta ricevuta la diagnosi e calmate la paura e la rabbia, i link sulla homepage di questo sito web danno l'impressione di un aiuto al lettore per restare al lavoro. In tutti i sensi e in positivo, si creano aspettative. Il messaggio è "bisogna provarci" e non v'è dubbio che sia vero.

Un link per i datori di lavoro all'interno del sito conduce a un dibattito sull'uguaglianza sul posto di lavoro, per utilizzare e rispettare le capacità delle persone disabili o con comportamenti disfunzionali. Purtroppo credo che pochi datori di lavoro agiranno dopo aver letto questa pagina. I pochi casi raccolti non sono convincenti. C'è molto poco per un'analisi più approfondita della realtà dell'assunzione di persone disabili.

Un link per i lavoratori conduce a fantastiche frasi ed espressioni sull'importanza del lavoro nella vita. Ma una persona con SM ambiziosa e desiderosa di lavorare scoprirà dopo poche interviste che c'è ancora molto da fare per avere successo nel mondo del lavoro. Altre pagine e link discutono la necessità di informare i professionisti e la società in generale, anche qui il testo è stimolante ma mancano risposte pratiche.

È un sito statunitense e non è particolarmente utile per il resto del mondo. Molti Paesi nell'Europa occidentale hanno solide associazioni che forniscono assistenza in cui le persone disabili o con malattie croniche ricevono benefici e sistemazioni sul posto di lavoro o sulle modalità lavorative. Il sito discute anche il bisogno di cambiamento di attitudine su lavoro e disabilità all'interno della società. Si afferma che il lavoro dipende da questo cambiamento e da un atteggiamento alla "ce la puoi fare".

Ritengo che per molte persone questo sito web non fornisca una visione realistica.

*Recensione di Guy De Vos, Società SM Belgio*

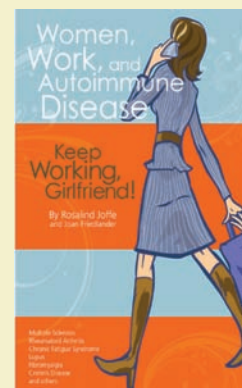
## ***Women, Work, and Autoimmune Disease – Keep Working Girlfriend!***

Autori: Rosaline Joffe e Joan Friedlander.

Editore: Demos, 2008,

ISBN-10: 1932603689,

ISBN-13: 978-1932603682



*Women, Work, and Autoimmune Disease* è un libro su come si può mantenere la speranza, continuare a lottare e godersi la vita con una malattia indesiderabile e incurabile.

Se il medico ti comunica che hai una malattia autoimmune incurabile che potrà compromettere molte attività della vita, come lavorare, come ti sentirai? Forse triste, arrabbiata, frustrata e afflitta dal pensiero: "ecco, è la fine della mia carriera!". Queste sono reazioni normali, ma spesso esagerate.

Nel libro Rosalind Joffe e Joan Friedlander usano parole semplici ma convincenti per dirci che una persona con una malattia autoimmune come la SM può avere un buon lavoro ed essere una donna in carriera. Le autrici sono affette da malattie autoimmuni e insieme ad altre storie di donne malate forniscono idee e consigli su cosa fare per godersi la vita e coltivare la carriera con una malattia incurabile. Tra gli argomenti lo sviluppo di adeguate strategie e tattiche, la valutazione di capacità comunicative, la costruzione di una squadra di sostegno e la considerazione del lavoro autonomo.

Quindi in caso di malattia autoimmune, prima di pensare di lasciare il lavoro e rattristarsene, è bene leggere questo libro per scoprire come convivere con una malattia autoimmune può essere piacevole e gestibile e come particolari strategie possono aiutare a essere una donna in carriera. Continua a lavorare, amica! *Recensione di Kanya Puspokusumo, Presidente del Gruppo Sclerosi Multipla Indonesia e Membro del Comitato MSIF*



# MS *in focus*



multiple sclerosis  
international federation

Skyline House  
200 Union Street  
London  
SE1 0LX  
UK

Tel: +44 (0) 20 7620 1911  
Fax: +44 (0) 20 7620 1922  
[www.msif.org](http://www.msif.org)  
[info@msif.org](mailto:info@msif.org)

MSIF è un'organizzazione benefica  
no-profit registrata 501(c)(3) IRC nello  
Stato del Delaware, USA, nel 1967

## Abbonamenti

La Federazione Internazionale per la SM pubblica **MS in focus** due volte l'anno. Con un Comitato Editoriale internazionale, un linguaggio di facile accesso e l'abbonamento gratuito. **MS in focus** è disponibile per tutte le persone affette dalla SM del mondo. Per abbonarsi entrare nel sito [www.msif.org](http://www.msif.org)

## Numeri precedenti da scaricare dal nostro sito web:

- Numero 1 La gestione della fatica
- Numero 2 Problemi vescicali
- Numero 3 La famiglia
- Numero 4 Aspetti emotivi e cognitivi
- Numero 5 Vivere in modo sano
- Numero 6 La sessualità
- Numero 7 La riabilitazione
- Numero 8 Genetica e aspetti ereditari della SM
- Numero 9 Caregiving e SM
- Numero 10 Dolore e SM
- Numero 11 Staminati e rimielinizzazione nella SM
- Numero 12 Spasticità nella SM
- Numero 13 Tremore e atassia nella SM
- Numero 14 I diversi decorsi della SM
- Numero 15 Terapie alternative e complementari

## Ringraziamenti

La FISM desidera ringraziare Merck Serono per l'ampio sostegno che ha reso possibile la pubblicazione di **MS in focus**.

