SCLEROSI MULTIPLA ONLUS
associazione italiana

un mondo **libero** dalla SM

SM ITALIA

bimestrale dell'associazione italiana sclerosi multipla

ricerca
Studiare la SM dalla parte delle persone

al centro **speciale CCSVI e SM** da staccare

inchiesta
La ricerca accelera grazie al no profit

intervista
Antonio Mira: «Nelle mie inchieste rompo il tabù sulla disabilità»

diritti
Garanzia e tutela. Ecco l'AISM del futuro

dossier
Sclerosi multipla, i sintomi da conoscere

periodico
DCOER0266
Poste Italiane

anno 12 – numero 1 – gennaio e febbraio 2011

SCLEROSI MULTIPLA onlus
associazione italiana

un mondo **libero** dalla SM

PER LA FESTA DELLA DONNA, REGALA QUESTA "MIMOSA".

SABATO 5 E DOMENICA 6 MARZO COMBATTI LA SCLEROSI MULTIPLA CON LA GARDENIA DELL'AISM. Sosterrai la ricerca e aiuterai le donne, le più colpite dalla malattia.

Combattere la sclerosi multipla, una delle più gravi malattie del sistema nervoso centrale, per noi di AISM significa anche aiutare tutte le donne, colpite in percentuale doppia rispetto agli uomini. Ecco perché durante la festa della donna siamo presenti nelle piazze italiane, per offrire la nostra gardenia. Vieni a regalarla e unisciti al movimento: aiuterai la ricerca scientifica, le donne e un po' anche te.

Sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica.

Per conoscere la piazza più vicina vai su www.aism.it

La ricerca AISM: sempre un passo avanti

«Noi mettiamo la persona al centro». Lo dicono tutti. AISM lo fa, da più di 40 anni. E non si ferma mai, come la ricerca scientifica che continua a promuovere con la sua Fondazione. Con il nuovo Bando di ricerca per il 2011 metteremo a disposizione dell'eccellenza della ricerca italiana altri 3 milioni di euro. Che si aggiungono ai 30 milioni che abbiamo stanziato negli ultimi 22 anni. Una cifra enorme, che non avremmo mai potuto raggiungere se a darci visione e linfa non foste stati voi stessi, insieme ai moltissimi che hanno creduto nell'AISM e nel nostro sogno di poter vivere liberi come tutti. Il Bando è, come sempre in AISM, a 360 gradi, perché non trascuriamo nessun ambito promettente: sceglieremo e finanzieremo i migliori progetti e ricercatori. Tutti. Non solo quelli sulla CCSVI per cui, come potete leggere nell'inserto all'interno, stiamo finanziando con 1 milione di euro il più vasto studio epidemiologico e siamo disponibili a valutare se stanziare altrettanto per lo studio terapeutico promosso dall'Emilia Romagna: nessuna Associazione o ente di ricerca sta facendo tanto. Ma non ci accontentiamo.

Potenzieremo tanti percorsi per trovare le cause e la cura definitiva della malattia. Come quello sulle staminali: nel 2011 inizia una ricerca internazionale sull'uomo, e siamo orgogliosi che AISM coi suoi ricercatori ne sia capofila per l'Europa. Sempre a livello internazionale lavoreremo per mettere a punto strategie concrete per la cura delle forme più gravi, quelle per cui ci sono oggi meno trattamenti. E ci impegneremo nella ricerca sulla SM pediatrica, che riguarda i bambini. Lo sappiamo bene, il domani comincia sempre oggi. Per questo abbiamo un forte impegno a dare impulso alla ricerca che già ora aiuti ogni persona con SM a trovare una migliore qualità di vita: molti dei progetti che sosteniamo e che aspettiamo dai ricercatori che aderiranno al Bando sono sulla ricerca riabilitativa, motoria e cognitiva, sulla gravidanza, sulle cure palliative. Questo non è un elenco, è vita. Per dare dignità a ogni vita ci servono le energie dei migliori ricercatori, di quelli giovani e di quelli già affermati. Per questo abbiamo messo a punto un percorso per sostenerli e rafforzarli dall'inizio alla fine: con il Bando finanzieremo borse di addestramento per neolaureati, borse di ricerca per laureati con buona esperienza di ricerca, borse annuali o biennali per ricercatori 'senior' e amplieremo anche il percorso della borsa «Rita Levi Montalcini».

Da quest'anno un'altra novità: una parte dei finanziamenti andrà a Progetti speciali, su temi particolarmente importanti e innovativi. È la ricerca AISM: «di tutto e di più». Ogni giorno. L'impegno è immenso e abbiamo bisogno di tutti: il presente e il futuro sono nelle nostre mani. ✦

Direttore responsabile
Mario Alberto Battaglia

SCLEROSI MULTIPLA ONLUS
associazione italiana
un mondo libero dalla SM

SM ITALIA

12 | numero 1
gennaio e febbraio 2011

BIMESTRALE DELL'ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA

Direttore responsabile
Mario Alberto Battaglia

Comitato editoriale
Antonella Moretti, Paolo Bandiera, Michela Bruzzone, Francesca De Spirito, Paolo Giganti, Marcella Mazzoli, Michele Messmer, Paola Zaratin, Stefano Borghi

Coordinamento editoriale
Silvia Lombardo

Redazione
Manuela Capelli (segretaria)
Giuseppe Gazzola (redattore)
Valentina Questa (redattore)

Progetto grafico
Michela Tozzini

Hanno collaborato:
Isabella Baroni, Valeria Berio
Antonella Borgese, Silvia Bruzzone
Manuela Capelli, Giada Elisi,
Davide Gaggi, Giuseppe Gazzola
Daniele Granato, Silvia Lombardo
Daniele Miggino, Laura Pasotti
Grazia Rocca, Chiara Rossi
Pietro Scarnera

Consulenza editoriale:
Agenda [www.agendanet.it]

Pubblicità:
Redazione AISM
Tel 010 27131 - Fax 010 2713205
ravina@aism.it

Numero Verde 800-803028
numeroverde@aism.it

Editoriale | 3
La ricerca AISM: sempre un passo avanti

SM News | 5

Giornata internazionale della Donna | 6
Il coraggio delle donne

Inchiesta | 7
Quando la ricerca ha una marcia in più
Il no profit inizia a investire nella sperimentazione di farmaci da parte dell'industria. Negli Usa è realtà già da qualche anno. In Italia si iniziano a muovere i primi passi e a suggellare le prime partnership. Alcune anche di rilievo internazionale. È il caso di Fast Forward che vede coinvolta anche AISM

Botta e risposta | 11

Ricerca scientifica | 13
Ora le persone diventano protagoniste

Inserto Ricerca&Medicina | 17
Guida ai sintomi meno conosciuti
Dai disturbi del sonno alle cadute, dai mal di testa al calore eccessivo: i sintomi legati alla SM possono cambiare da persona a persona. Ecco una guida, basta sulle esperienze delle persone con sclerosi multipla, per imparare a riconoscerli e a gestirli

Diritti&Rovesci | 25
Una nuova stagione per la tutela dei diritti

Pianeta AISM | 28
La carica dei 200

Solo per signore: ecco i web quiz AISM

Spazio giovani | 31
Giovani attivisti crescono e viaggiano sul web

Nonsoloprofit | 32
Il circolo virtuoso della solidarietà

Donarsi | 33
Con l'aiuto dei notai donare è semplice

Dal Territorio | 34
L'energia delle Sezioni per il nuovo anno

Intervista | 35
Antonio Maria Mira, cronista di «un'a-normale» quotidianità
Intervista al caporedattore del quotidiano Avvenire, padre di un ragazzo disabile e da sempre impegnato su temi sociali. Il suo obiettivo? «Dare voce alla disabilità di ogni giorno, perché la solitudine delle famiglie è il dramma più duro da affrontare»

Rivoluzione digitale | 38
Alla scoperta del QR Code

in copertina: ©tipsimages/imagesource

@ www.aism.it

Direzione e redazione:
Sede Nazionale AISM
Via Operai 40, 16149 Genova
Tel. 010.27131
Fax 010.2713205
redazione@aism.it

Fotocomposizione e stampa:
GMT Graphic Media Technology
Via Chighizola 34B R
16147 Genova

© Edizioni AISM

ISSN 1129-8642

Associazione Italiana Sclerosi Multipla
ONLUS Organizzazione non lucrativa di utilità sociale

Ric. Pers. Giur. DPR 897 - 22/9/81
Sede Legale:
Piazza Giovine Italia, 7
00195 Roma
Presidente Onorario:
Rita Levi Montalcini
Presidente Nazionale:
Roberta Amadeo

Chiuso in tipografia
il 25 febbraio 2011
Copie stampate
e interamente diffuse 20.000

Il contenuto degli articoli firmati è di piena responsabilità degli autori. I siti web segnalati sono visionati dalla Redazione prima della stampa.

L'AISM declina ogni responsabilità su successivi cambiamenti.
Manoscritti, disegni, fotografie anche se non pubblicati, non si restituiscono.
L'informazione fornita dall'AISM non rappresenta raccomandazione o prescrizione terapeutica.
Per il consiglio specifico consultate il Vostro medico.

Associato all'Unione Italiana Stampa Periodica

Si ringrazia tips images per la concessione gratuita delle immagini
www.tipsimages.com

SM news

L'Europa si esprime sui farmaci per la SM

Fingolimod sì, cladribrina e fampridina no, almeno per il momento. Questi in sintesi i pareri vincolanti arrivati dal Comitato dell'agenzia europea del farmaco (CHMP) riunitosi il 21 gennaio 2011 per l'autorizzazione alla commercializzazione di questi farmaci per la SM. L'iter per l'autorizzazione del fingolimod (Gylenia®) da parte dell'Agenzia europea, a questo punto, dovrebbe concludersi entro tre mesi, per poi coinvolgere l'Agenzia italiana del farmaco (AIFA) e le singole Regioni. Per quanto riguarda cladribrina e fampridina a rilascio prolungato, invece, il parere negativo è motivato dal fatto che, secondo il CHMP, i benefici ottenuti in base agli studi attualmente disponibili non supererebbero i rischi. L'azienda farmaceutica che produce cladribrina (Movectro®) ha già comunicato che il suo impegno nel completamento degli studi clinici in corso continua, per fornire ulteriori informazioni sull'efficacia e sulla sicurezza del farmaco. Ricordiamo invece che le aminopiridine (fampridina) sono attualmente in vendita come preparati galenici presso alcune farmacie dietro presentazione di ricetta medica. L'azienda che produce fampridina (Fampyra®) ha annunciato l'intenzione di presentare appello al Comitato per chiedere un riesame della decisione.

GRANDI APPUNTAMENTI

5 e 6 marzo 2011
La Gardenia dell'AISM
In 3.000 piazze italiane

29 aprile
Assemblea Generale AISM Onlus
Lucignano (AR)

Assegni e invalidità: gli importi del 2011

Come ogni anno, l'INPS ha ridefinito gli importi degli assegni e delle indennità che vengono erogati agli invalidi civili, ai ciechi civili e ai sordi e i relativi limiti reddituali previsti per alcune provvidenze economiche (vedi Circolare n° 167 del 30/12/2010). Gli adeguamenti sono collegati agli indicatori dell'inflazione e al costo della vita. L'indennità di accompagnamento per invalidi civili totali passa a 487,39 euro (erano 480,47 euro nel 2010). L'assegno mensile per invalidi civili parziali passa a 260,27 euro, con un limite di reddito pari a 4.470,70 euro. La tabella completa degli adeguamenti si può consultare su [www.handylex.org].

Convenzione ONU, arriva la firma di Bruxelles

Per la prima volta nella sua storia, l'Unione europea è diventata parte contraente di un trattato sui diritti umani: lo scorso 23 dicembre ha ufficialmente ratificato la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. Anche se, al momento, 11 Paesi sui 27 della UE non hanno ratificato come singoli Stati la Convenzione, la ratifica della UE contribuirà a favorire il rispetto dei diritti umani per tutti gli europei e farà in modo che la disabilità di 80 milioni di cittadini abbia priorità nell'agenda dei diritti umani. Pieno accesso a beni e servizi, diritto al lavoro ed elezioni europee accessibili a tutti i primi obiettivi di lavoro nati dalla Ratifica.

La FISM studia il ruolo dell'istamina

L'istamina, un importante mediatore nei processi di neurotrasmissione e di infiammazione, è in grado di ridurre la proliferazione di cellule T autoreattive contro la mielina e inibisce la loro produzione di interferone gamma nell'encefalite autoimmune sperimentale (EAE, il modello animale di SM). È stato dimostrato da uno studio finanziato dalla Fondazione Italiana Sclerosi Multipla pubblicato sul Journal of Leukocyte Biology di novembre 2010. Anche se serviranno ulteriori verifiche, l'identificazione di questo ruolo dell'istamina potrebbe portare in futuro a elaborare nuovi approcci terapeutici per le malattie autoimmuni come la sclerosi multipla. ✦

©tipsimages/blenimages

a cura di Chiara Rossi

Appuntamento a Venezia

L'8 marzo del 2011 coincide con il martedì grasso che chiude il Carnevale di Venezia. E la città della laguna ha intitolato il suo Carnevale 2011: «Ottocento, da Senso a Sissi: la città delle donne». Tra un riferimento a Luchino Visconi (Senso) e a Fellini (La città delle donne), dal 26 febbraio all'8 marzo la donna sarà musa ispiratrice di eventi che rivisiteranno l'Ottocento al femminile. Teatro, musica e rappresentazioni apriranno (anche di notte) le porte di musei e spazi culturali. [www.carnevale.venezia.it/]

Il coraggio delle donne

Ci sono la storia e il mito. Il diritto alla dignità, al lavoro, al voto. La pace e la guerra. Un impasto potente di sapori sta all'origine della Giornata Internazionale della Donna, istituita dalle Nazioni Unite nel 1977 e celebrata l'8 marzo di ogni anno per sostenere «i diritti della donna e la pace internazionale». Nel 1908, racconta la cronaca, 129 operaie di Washington morirono nella fabbrica tessile in cui stavano scioperando contro le condizioni disumane in cui erano costrette a lavorare. Si narra che fu lo stesso proprietario a rinchiuderle all'interno dopo avere appiccato il rogo. Ma, secondo una recente ricostruzione di Tilde Capomazza e Marisa Ombra nel libro «8 marzo, storie, riti e miti della giornata internazionale della donna» (Jacobelli, 2009), di quel rogo non c'è traccia nei giornali dell'epoca. C'era forse bisogno di un simbolo per il primo «Woman's Day» indetto negli USA il 27 febbraio 1909. È certo, in ogni caso, che furono le tedesche Rosa Luxemburg e Clara Zetkin, socialdemocratica e direttrice del giornale «Uguaglianza», a indire l'8 marzo 1907 la prima Conferenza internazionale delle donne socialiste: presenti 58 delegate di 13 Paesi. E alla seconda Conferenza, nel 1910 a Copenaghen, statunitensi ed europee si ritrovarono insieme per chiedere l'istituzione di una giornata mondiale a sostegno dei diritti della donna, tra cui quello di voto. La storia documenta poi l'ondata coraggiosa di protesta delle donne di Pietrogrado nel 1917: migliaia di contadine e operaie russe uscirono nelle strade a chiedere pane per i loro figli e il ritorno dei mariti dalle trincee. Una protesta così veemente da sorprendere le guardie dello Zar, che non intervennero contro le manifestanti. Allora come oggi le donne, se non si trasforma la ricorrenza dell'8 marzo solamente in una festa spensierata, sono in grado di cambiare in meglio la società, la politica, la vita. Per tutti. ✦

Brindiamo?

Brindisi, levata collettiva di calici (mai riempiti di acqua! ammonisce il Galateo, che impone anche all'astemio di partecipare al rito) preceduta da una formula augurante fortuna. Ogni volta che festeggiamo in questo modo conviviale un avvenimento, ci rifacciamo a una tradizione germanica: brindisi, infatti, dal tedesco bring dir's, significa lo porto a te (il bicchiere), ossia: bevo alla tua salute. Altra formula utilizzata, seppure un po' desueta, è Prosit! (verbo latino prodesse, giovare), sia di giovamento: una volta veniva rivolta al sacerdote che tornava in sacrestia dopo la celebrazione della Messa. Probabilmente noi italiani brindiamo più facilmente dicendo: cin cin!, parole (non onomatopeiche), che derivano dal cinese ch'ing ch'ing ('prego prego'), formula di cortesia preceduta dai tradizionali inchini, passando dall'inglese chin chin: furono infatti i marinai britannici nel '700 a introdurre in Europa questo: alla salute! Il Galateo comunque consiglia di evitare l'espressione cin-cin, perché in alcune lingue orientali è nomignolo di un attributo sessuale... In questo mondo globalizzato, quindi, ci conviene imparare qualche altro modo di dire... ci capitasse mai di essere invitati a brindare: ARABIA SAUDITA: *Bismillah* – CINA: *Kan pei - Yarm sing - Wen lie* – DANIMARCA: *Skaal* – FRANCIA: (A votre) *Santé* – GERMANIA: *Prosit* – GIAPPONE: *Kampai - Banzai* – INDIA: *Aap ki Shubh kai liyai* – IRLANDA: *Slàinte* – PORTOGALLO: *A sua saude* - Eviva – RUSSIA: *Na zdorovia* – SPAGNA: *Salud* – STATI UNITI: *Cheers* (INGHILTERRA) - *Here's How - Bottoms Up - Here's Lookin' at you...*

©tipsimages/dreamstock rm

La ricerca accelera grazie al no profit

Il no profit inizia a investire nella sperimentazione pre-clinica per accelerare il passaggio dalla ricerca di base a quella applicata. In Italia si iniziano a suggellare le prime partnership. È il caso di Fast Forward che vede coinvolta anche AISM _ di Laura Pasotti

Le persone con una grave malattia e le loro associazioni vogliono arrivare al più presto alla cura e possibilmente alla guarigione. Così non bastano scoperte scientifiche che finiscono sulle pagine di pubblicazioni tecniche. Le fondazioni e le organizzazioni no profit, soprattutto se finanziano la ricerca, vogliono accelerare. E hanno cominciato a investire nella sperimentazione pre-clinica ovvero nella fase della ricerca considerata a rischio dalle industrie farmaceutiche e in cui vengono a mancare i finanziamenti ai ricercatori 'pionieri'. Fantascienza? Non proprio. Se gli Stati Uniti sono stati i precursori, l'idea ha attraversato l'oceano e ha preso piede anche in Italia. E iniziano a crearsi le prime partnership, come quella che vede coinvolta anche AISM insieme alla National Multiple Sclerosis Society e alla Juvenile Diabetes Research Foundation (Jdrf) nel finanziare gli studi del sistema immunitario condotti da Axxam Spa, azienda biotecnologica italiana nata nel 2001 come spin-off di una azienda farmaceutica e che opera nel Parco scientifico biomedico del San Raffaele di Milano. Non si tratta di un cambio di ruolo perché come chiarisce Antonella Moretti, direttore operativo di AISM: «L'ingresso del no profit nella ricerca traslazionale, ovvero quella che può portare a trasferire più rapidamente i risultati della ricerca di base nell'attività clinica, e quindi nella cura, non è contrapposta all'intervento di finanziamento nella ricerca di base, ma complementare».

Impazienti o innovatori?

Non è una novità che il no profit sostenga la ricerca accademica a livello universitario. Gli sforzi delle associazioni però, fino a pochi anni fa, si concentravano sul lavoro «in laboratorio» per meglio comprendere la causa delle malattie. In che modo allora il no profit è innovatore?
Ciò che molti non sanno è che spesso le scoperte scientifiche fatte nei laboratori universitari non riescono a trasformarsi in nuove cure. La ragione? Purtroppo ha a che vedere con le regole del mercato e del profitto. Servono ulteriori tappe di ricerca e altri investimenti per passare dalla scoperta del ricercatore alla verifica della sua applicabilità concreta e questi investimenti possono essere «a rischio» di fallimento.

Le sperimentazioni cliniche

Ricerche di base, prove condotte in laboratorio e su animali (studi pre-clinici), verifiche di sicurezza sull'uomo, sperimentazioni cliniche di efficacia in università, ospedali, istituti di ricerca accreditati e autorizzati. Per arrivare sugli scaffali delle farmacie i nuovi medicinali devono compiere tutti questi passaggi e impiegano in media 10-15 anni di ricerche e studi regolati da specifiche norme e nel rispetto di linee guida internazionali che garantiscono attendibilità dei dati, tutela dei diritti, sicurezza e salute dei soggetti che partecipano alle sperimentazioni. Si calcola che solo una molecola su 5-10mila proposte dalla ricerca di base riesca ad arrivare con successo alla fine del processo. I costi sono molto elevati: possono anche superare il miliardo di euro (fonte Farmindustria). Le imprese sono le promotrici delle sperimentazioni nel 68.9% dei casi, mentre nel restante 31.1% sono stati gli enti no profit a sostenerle.

Le industrie non hanno interesse a investire in sperimentazioni ad alto rischio e nemmeno nello sviluppo di prodotti che non hanno un mercato sufficientemente lucrativo. La conseguenza è che anche la scoperta più brillante potrebbe non essere trasferita in un nuovo farmaco. E di certo non è così per i trattamenti che riguardano malattie rare che colpiscono una bassa percentuale della popolazione. L'ingresso delle organizzazioni no profit nelle fasi successive della ricerca, ovvero quella pre-clinica, può essere considerata un segno di innovazione per fare in modo che le scoperte che si fermano in ambiente accademico arrivino sugli scaffali delle farmacie. Qualche esempio? Nel 2007 la Jdrf ha finanziato con due milioni di dollari la MacroGenics Inc., un'azienda biotecnologica del Maryland, per una sperimentazione di fase II e III su un anticorpo che potrebbe rallentare lo sviluppo del diabete di tipo 1. La Families of Spinal Muscular Atrophy, associazione che riunisce i genitori di bambini con questa rara malattia, ha stanziato oltre 400mila dollari per aiutare la Paratek Pharmaceutical di Boston a sviluppare un farmaco. Nel 2009 la Leukemia and Lymphoma Society ha firmato un accordo per dare 3,7 milioni di dollari alla Celator Pharmaceutical Inc. per sostenere sperimentazioni cliniche di fase II con farmaci potenzialmente utili per forme acute di leucemia mieloide. Le charity americane ovvero le fondazioni e le organizzazioni no profit hanno, dunque, scoperto il modello vincente? Parrebbe proprio di sì. Dopo aver finanziato per anni la ricerca accademica il no profit ha deciso di «riempire il vuoto della ricerca», quello che non permetteva alle scoperte scientifiche di uscire dall'università e trasformarsi in cure per i pazienti. E in Italia? Sembra che anche al di qua dell'oceano si stia diffondendo questa pratica. «Nel finanziare la ricerca scientifica, continua Moretti, le nostre associazioni sclerosi multipla – ad esempio in Italia, Stati Uniti, Canada, Regno Unito – valutano prioritari i progetti di ricerca che, pur partendo da ricerche di base, possono avere una ricaduta concreta per le persone con SM. E finanziano anche progetti di valutazione delle terapie già disponibili, senza però poter investire centinaia di milioni di euro nello sviluppo clinico di nuovi farmaci, come fanno le case farmaceutiche. Invece la ricerca preclinica è un'area di grande interesse dove possiamo investire parte delle nostre risorse e accelerare il percorso che porta nuove molecole al vaglio della ricerca clinica».

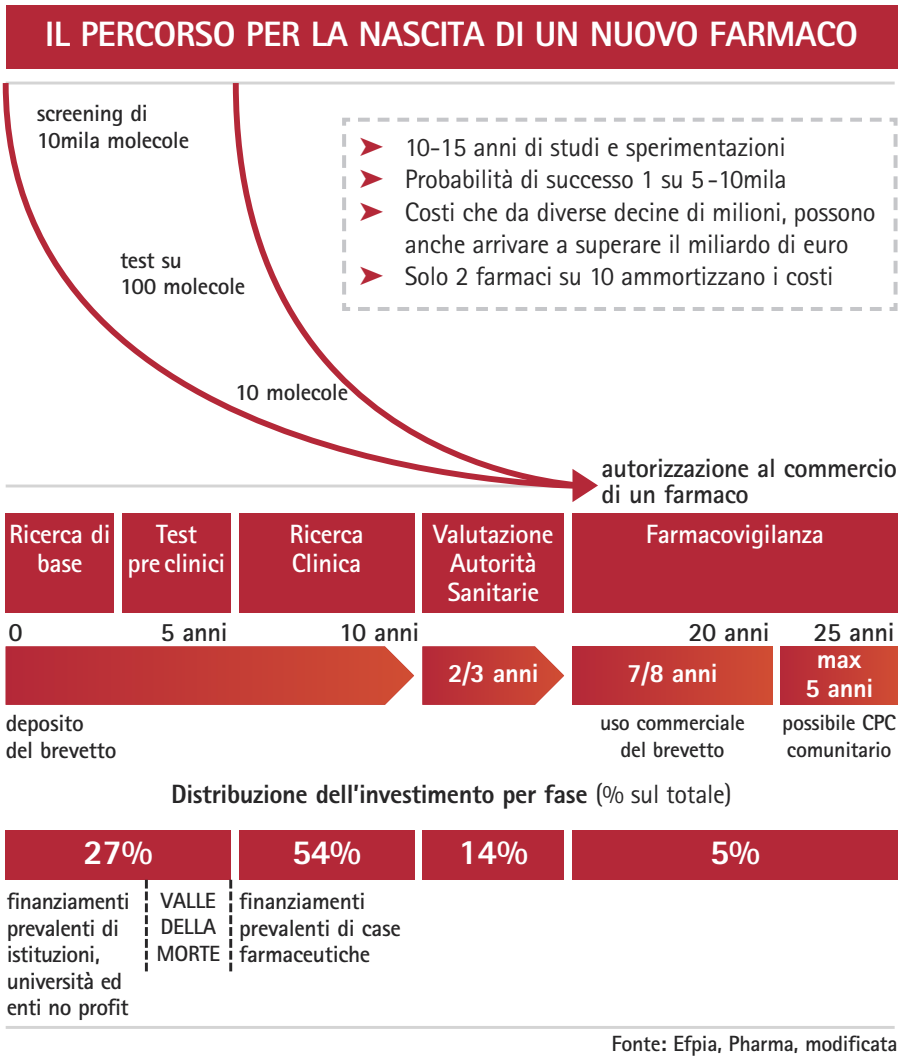
La «valley of death»

Quando la ricerca di base ottiene un risultato (ad esempio, scopre una nuova molecola) ci si trova di fronte a un bivio. In genere, i ricercatori lavorano all'interno delle università o di ospedali, quindi sono privi di una struttura che sia in grado di finanziare la prosecuzione della ricerca. Succede sempre più spesso che gruppi di ricercatori escano dal contesto universitario di ricerca e creino, con quel fenomeno che si chiama spin-off, unità di tipo commerciale attive in campo farmaceutico. Non si tratta di aziende farmaceutiche, così come vengono intese dalla maggior parte delle persone, ma di unità composte da un ristretto gruppo di ricercatori che decide di immettersi sul mercato per andare a cercare finanziamenti e capitali che possano sostenere lo sviluppo delle loro ricerche. È in questa fase che entrano in gioco le associazioni: il loro intervento è, comunque, complementare rispetto al loro campo di investimento principe, la ricerca di base ovvero quella che deve portare, ad esempio, a stabilire la causa della malattia. La fase pre-clinica della ricerca traslazionale è quella che gli americani chiamano «valley of death» ovvero la «valle della morte» perché è qui che molti progetti si fermano. «Molti progetti muoiono di morte naturale – continua Moretti – perché non validi dal punto di vista scientifico, altri muoiono perché nessuno li finanzia». E tra questi potrebbero esserci progetti interessanti. Se ipotizziamo che nella fase I di scoperta potenziale di un farmaco ci possono essere 10mila preparati (mole-

cole), nella seconda fase (quella preclinica) ne saranno rimasti 100. Di questi solo 10 arriveranno alla fase clinica ovvero quella in cui entrano in campo le case farmaceutiche con i loro finanziamenti.
Le associazioni no profit stanno assumendo un ruolo rilevante in questa fase, considerata a elevato rischio dalle industrie farmaceutiche. «Per le aziende farmaceutiche è troppo presto – chiarisce Moretti – mentre per le associazioni direttamente interessate al campo specifico invece è una priorità. Al tempo stesso può succedere che le associazioni che mettono a disposizione capitali da investire in attività che si considerano o si spera che diventino fruttuose non hanno le competenze necessarie per valutare l'appropriatezza scientifica di quanto proposto». Quindi se il gruppo di ricercatori cerca adeguati sostegni finanziari per il proprio progetto, chi ha i capitali può non rispondere positivamente perché non ha le competenze per dire se è valido o meno. L'intervento del no profit nella fase pre-clinica può quindi aumentare il numero potenziale di opportunità e prospettive terapeutiche, permettendo la prosecuzione delle ricerche su una parte di quelle molte potenziali molecole che, in mancanza di risorse, andrebbero irrimediabilmente perdute. Diventa fondamentale che le associazioni siano in grado di valutare quali sono le molecole alle quali dedicare i finanziamenti privati. Se queste associazioni hanno gli strumenti idonei per la valutazione e hanno la credibilità nel mondo scientifico e nel mondo profit, «il progetto che riceve un finanziamento da parte di un'associazione no profit acquisisce inoltre una sorta di certificazione di validità – chiarisce Moretti. L'associazione no profit conferma la validità scientifica del progetto e di conseguenza facilita l'arrivo di nuovi capitali». Quindi, a quel punto, con il sostegno e la conferma della sua validità, il progetto può essere, infatti, presentato ad altre società di venture capital con maggiori probabilità di ottenere finanziamenti. Gli obiettivi del no profit in questa fase sono quindi due: da un lato, accelerare il passaggio dalla ricerca di base alla ricerca applicata e alle ricadute sul paziente, dall'altro, allargare il ventaglio delle possibilità di cura per le persone che soffrono di determinate patologie.
Per tentare di raggiungerli serve però il contenitore giusto. Ne è un esempio Fast Forward, che opera nel campo scientifico della SM.

Fast Forward

Fast Forward (il nome in inglese significa «avanti veloce»), costola della National Multiple Sclerosis Society, è una struttura che riunisce al suo interno sia competenze manageriali che scientifiche. I suoi obiettivi sono tre: vagliare tutte le opportunità nel mondo, senza confini o frontiere, far sapere ai gruppi di ricerca che si trovano nella fase preclinica che Fast Forward potrebbe essere interessato a investire capitali e, infine, ricevere le proposte, valutarle e finanziarle a prescindere dalla nazione in cui si trovano i ricercatori. I progetti che Fast Forward si propone di finanziare sono quelli ad alto impatto per la



Fonte: Efpia, Pharma, modificata

Il riposizionamento di terapie esistenti

Lo sviluppo di nuovi farmaci è un processo lungo e costoso: per una nuova molecola possono occorrere in media 10-15 anni e un miliardo di dollari. Per ridurre tempi e costi della ricerca clinica (e anche le incognite sulla sicurezza) è possibile ri-scoprire farmaci che hanno già dato prova di sicurezza ed efficacia in un'altra malattia. Tra questi si possono nascondere molecole utili anche alla cura della sclerosi multipla o dei singoli sintomi. Il riposizionamento di farmaci già in commercio è un processo cinque volte più veloce rispetto a quello richiesto per sviluppare una nuova molecola: per portare queste terapie dal laboratorio alla persona da curare servono circa 2-3 anni. Da alcuni anni la FISM finanzia un progetto dell'Università La Sapienza di Roma fondato dal professor Marco Salvetti, chiamato Centro neurologico per le terapie sperimentali (Centers) che ha portato a termine importanti studi sul riposizionamento di farmaci per la terapia, anche sintomatica, della sclerosi multipla. Nel 2010 sulla rivista Neurology sono stati pubblicati i risultati di uno degli studi effettuati dal Centers sul riluzolo. Utilizzato per la sclerosi laterale amiotrofica, può essere utilizzato nella terapia sintomatica di forme atassiche della sclerosi multipla, quando cioè si perde il coordinamento. Per saperne di più: www.centers.it

SM: da un lato, quelli che possono modificare, rallentandolo o fermandolo, il decorso della malattia (ad esempio, terapie di neuroprotezione, rigenerazione neurale o riemielinizzazione), dall'altra quelli che permettono una migliore gestione dei sintomi (ad esempio, spasticità, fatica, dolore) e di conseguenza una migliore qualità della vita. Anche AISM ha aderito al programma di Fast Foward con una serie di finanziamenti che nei prossimi tre anni la vedranno partner nel processo di selezione e di finanziamento dei progetti più promettenti. La scelta di aderire a una struttura già esistente invece di crearne una in Italia dipende da due ragioni. «Creare una struttura in grado di gestire finanziamenti in quest'area richiede un forte investimento – spiega Moretti. Abbiamo scelto di aderire a Fast Forward, anziché creare una struttura analoga in Italia, per evitare di duplicare i costi di gestione e poter investire le risorse interamente nei progetti dedicati». Tra i primi progetti finanziati da Fast Forward, a cui ha aderito anche la Jdrf, c'è quello di Axxam, azienda biotecnologica di Milano. È la prima volta che due delle più grandi organizzazioni no profit internazionali si alleano in un progetto di ricerca da finanziare. È anche la prima volta in cui un'azienda italiana riceve questo tipo di finanziamento. L'obiettivo? Individuare composti che possano modulare l'attività di specifici canali ionici all'interno del sistema immunitario. I canali ionici permettono di attivare le cellule del sistema immunitario nella loro funzione di protezione biologica: l'identificazione di composti capaci di modularne l'attività potrebbe portare allo sviluppo di terapie per il trattamento della sclerosi multipla e del diabete di tipo 1". Fast Forward ha, dunque, un ruolo attivo nella ricerca pre-clinica, ovvero lo stadio successivo alla ricerca di base in cui sono già stati individuati progetti potenzialmente interessanti ma che devono essere testati per poter essere portati in sperimentazioni cliniche. Potrebbe avere un ruolo attivo anche nella ricerca clinica nel caso di sperimentazioni per la SM di molecole già testate per altre patologie (riposizionamento di farmaci, vedi box). Ma nel momento in cui finiti gli studi pre-clinici, la molecola merita di passare alla ricerca clinica e se ne occuperà una casa farmaceutica, il compito di Fast Forward è finito. «In quel momento usciamo di scena – chiarisce Moretti – per evitare conflitti di interesse, per restare super partes ed essere liberi di investire in nuovi progetti e su nuove molecole». Cioè da quando la ricerca passa a una casa farmaceutica che investirà, Fast Forward, cioè il no profit, non comparteciperà agli eventuali guadagni che deriveranno dalla vendita del farmaco.

Ma quanto ci vorrà perché questi farmaci possano entrare in commercio? «Il percorso può essere lungo – spiega Mario Alberto Battaglia, presidente della FISM – perché bisogna condurre le sperimentazioni cliniche e ottenere l'approvazione degli enti internazionali preposti». Certo non bisogna avere fretta ma l'approccio sembra essere quello giusto per dare alle persone con SM e diabete di tipo 1 un maggior numero di opzioni terapeutiche nei prossimi anni, aprendo nuove strade che senza l'intervento dell'associazione non ci sarebbero state. ✦

VUOI DIRE LA TUA SUL TEMA DELL'INCHIESTA?
Scrivi a redazione@aism.it

Botta & Risposta

Ecco chi ha diritto all'assegno di invalidità

Ho sentito parlare dell'assegno ordinario di invalidità dell'INPS. C'è una differenza rispetto alla pensione di invalidità civile che già percepisco? Come posso richiedere questo ulteriore assegno?

Sì, c'è una grossa differenza: anche se si usa in entrambi i casi il termine «invalidità», si tratta di due prestazioni differenti. L'assegno ordinario di invalidità INPS, a differenza della pensione di invalidità civile, non è una provvidenza legata alla visita d'invalidità civile, ma viene assegnato dall'INPS a persone che abbiano svolto attività lavorativa e che presentino una riduzione permanente della capacità lavorativa almeno superiore ai due terzi, in occupazioni confacenti alle proprie attitudini. Viene riconosciuto a chi abbia maturato almeno 5 anni di contributi nell'arco della vita lavorativa, dei quali almeno 3 anni versati nel quinquennio precedente la domanda di assegno ordinario di invalidità. La visita per l'accertamento dei requisiti sanitari viene effettuata dai medici dell'INPS.

©tipsimages/marc chapeaux

Per gli stranieri regolari la sanità è garantita

Sono una cittadina moldava e lavoro in Italia come assistente familiare. Ho il permesso di soggiorno temporaneo per lavoro e ho scoperto da poco tempo di avere la SM. Alla ASL del mio territorio mi hanno detto che non avendo la residenza in questo Paese, non posso iscrivermi al Sistema Sanitario per tutte le cure necessarie. È vero?

No, non è corretto: il cittadino straniero che si trovi regolarmente in Italia per lavoro ha diritto a iscriversi al sistema sanitario italiano per un tempo pari alla durata del permesso di soggiorno. Per iscriversi bisogna recarsi alla ASL di residenza o di abituale dimora, presentando permesso di soggiorno e documenti di identità. Si viene così iscritti negli elenchi degli assistibili a carico di quella ASL territoriale. Tutti i servizi pubblici devono infatti rifarsi al Testo unico sull'immigrazione (Decreto Legislativo 286/98) e alle norme dettate dal regolamento applicativo, che prevedono l'iscrizione obbligatoria per i lavoratori stranieri extracomunitari con regolare permesso di soggiorno. Eventuali disservizi da parte delle ASL possono essere segnalati alla Direzione Programmazione Sanitaria del ministero (telefono: 06.59942328; e-mail: dgprog@postacert.sanita.it).

Le cause di morte nella SM sono le stesse di tutti gli altri

Molti anni fa mi è stata diagnosticata la SM e da allora ho un dubbio su cui ora cerco una risposta chiara: si può morire a causa della sclerosi multipla?

La maggior parte delle persone con sclerosi multipla muore per gli stessi motivi per cui muoiono tutti gli altri: infarti, ictus, tumori. Alcune volte le persone con SM muoiono a causa di complicanze collegate alla malattia come polmoniti, infezioni ripetute, soffocamento dovuto a notevoli problemi di deglutizione. I medici che seguono le persone con sclerosi multipla sono informati circa questi rischi e attuano tutte le misure necessarie per evitarli. Un recente studio finlandese, pubblicato sul numero di dicembre 2010 della rivista «Multiple Sclerosis», monitorando le cause di morte in 2.226 persone con SM, ha riscontrato che sono rari i casi in cui le lesioni situate a livello dei centri di respirazione possono essere state motivo diretto del decesso.

©tipsimages/photoalto rt

Se i sintomi peggiorano non è detto che la SM stia progredendo. Spesso la causa è un'infezione che provoca «pseudoricadute»

Così una disabilità grave «falsa» la sperimentazione

Ho la SM e un grado di disabilità piuttosto elevato: come mai le persone nella mia situazione spesso non possono partecipare alle sperimentazioni cliniche?

Tra i criteri di inclusione ed esclusione, attraverso cui ogni protocollo di ricerca deve indicare le caratteristiche richieste per poter accedere alla sperimentazione di nuove terapie per la SM, spesso si richiede che le persone siano in grado di camminare, alcune volte anche senza ausili. Ciò accade perché è più difficile valutare eventuali cambiamenti nell'attività di malattia in persone in cui la sclerosi multipla è in fase più avanzata. Includere nella sperimentazione persone in queste condizioni potrebbe portare a risultati non del tutto attendibili, dunque, sul farmaco in sperimentazione. Un farmaco che non funziona per le forme più gravi di SM può invece essere efficace in fasi più precoci della malattia. Proprio nel 2011 le Associazioni internazionali Sclerosi Multipla, tra cui l'AISM, coordinandosi nella Federazione Internazionale Sclerosi Multipla hanno deciso di investire risorse importanti sulla diagnosi precoce delle forme progressive di SM, così da essere in grado in un futuro prossimo di dare il via a nuove sperimentazioni per individuare terapie idonee per queste forme di SM.

Accompagnamento e pensione: due prestazioni cumulabili

Mia moglie ha la SM e usufruisce dell'indennità di accompagnamento. Dopo un recente intervento chirurgico, ora l'INPS le ha riconosciuto anche l'inabilità totale (circa 300 euro al mese). Le due prestazioni sono compatibili o c'è rischio che una venga revocata?

No, nessun rischio: l'indennità di accompagnamento d'invalido civile è cumulabile con la pensione di inabilità al lavoro (inabile totale) e con l'assegno ordinario d'invalidità (inabile parziale) riconosciuti dall'INPS e da altri enti quando si lavora o si ha lavorato (vedi domanda precedente). L'assegno di inabilità totale è compatibile anche con l'assegno di invalidità civile concesso alle persone invalide civili totali (invalidità civile 100%). Per avere diritto anche all'assegno di invalidità civile totale, però, bisogna in ogni caso non superare il limite reddituale fissato ogni anno dall'INPS per le provvidenze economiche degli invalidi civili (per il 2011 è di €15.305,79). Da ricordare anche che l'assegno di accompagnamento non può essere percepito se la persona è ricoverata in istituti a carico della Stato.

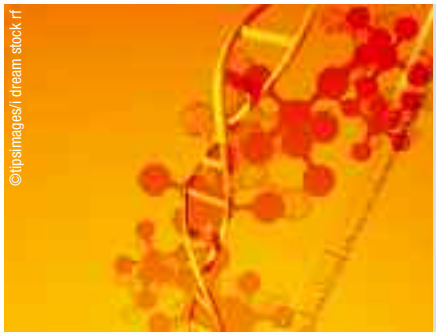
Infezioni e «pseudoricadute»: attenzione a non confonderle

Quando ho un'infezione delle vie urinarie, mi sembra che peggiori anche la sclerosi multipla: è così o è solo una mia impressione?

Un'infezione, di qualunque tipo sia, può essere causa di una maggiore sensazione di debolezza e di un transitorio peggioramento dei sintomi della sclerosi multipla. Essendo una situazione temporanea, viene definita «pseudoricaduta»: il peggioramento dei sintomi, infatti, è causato dall'infezione, anche in assenza di febbre, e non è dovuto a una progressione della malattia. Per evitare questi peggioramenti transitori è importante rimuovere la causa scatenante. Nel caso specifico bisogna effettuare una terapia antibiotica per eliminare l'infezione e successivamente svolgere indagini per valutare se esistono fattori che favoriscono l'infezione. Un effetto infettivo, per esempio, potrebbe essere prodotto dalla presenza del residuo postminzionale. Una volta che l'infezione è sotto controllo, anche il peggioramento legato alla pseudoricaduta regredisce. ✦

INVIATE LE DOMANDE A:

Sede Nazionale AISM, via Operai 40, 16149 Genova, Fax: 010-2713205
numeroverde@aism.it, oppure telefonate al **Numero Verde 800-803028**


©tipsimages/i dream stock rf

Ora le persone diventano protagoniste

La variabilità è una caratteristica della SM. I sintomi sono diversi da paziente a paziente e, in uno stesso individuo, nel tempo. L'evoluzione della malattia è essa stessa contraddistinta da variabilità interindividuale. Queste caratteristiche ed il manifestarsi della SM, nella maggior parte dei casi, tra la seconda e la terza decade sono alla base del considerevole impatto della malattia sul piano personale, familiare, lavorativo e sociale.

La neurologa Alessandra Solari ci spiega come cambiano gli equilibri nell'alleanza terapeutica, sempre più centrata sul paziente

Un cambiamento di prospettiva

Il modello biomedico, incentrato sulla malattia, è stato alla base degli sviluppi delle conoscenze attuali in medicina. Gli studi sulla SM in ambito biologico, immunologico e genetico sono un esempio di come tale modello abbia consentito di acquisire un'approfondita conoscenza sui meccanismi fondamentali alla base della malattia. Lo sviluppo delle tecniche di imaging del sistema nervoso centrale ne è un altro esempio. Questo stesso modello si è dimostrato, tuttavia, inadeguato nel fornire un quadro accurato e completo della reale situazione del paziente. Nel caso specifico della SM, sintomi come il dolore, la fatica, i disturbi psicologici sono meno «visibili» (ma non meno importanti) rispetto, ad esempio, a disturbi della forza o della coordinazione. Questa osservazione intuitiva è stata comprovata oltre dieci anni fa da uno studio britannico, chiedendo a neurologi e pazienti di valutare presenza e gravità dei diversi sintomi: i neurologi «pesavano» maggiormente i sintomi motori, ed i pazienti il dolore e la fatica. Inoltre, l'ambiente di vita della persona condiziona le conseguenze dei disturbi: è evidente come, per chi svolge attività di precisione, un disturbo della sensibilità anche lieve possa avere conseguenze altrettanto rilevanti di una difficoltà nel cammino. Dall'integrazione del modello biomedico con gli aspetti psicologici e socio-ambientali è scaturito Il modello bio-psico-sociale, che tiene conto della natura dinamica e reciproca delle interazioni della persona col proprio ambiente.

L'attuazione del modello bio-psico-sociale nella ricerca, nella pratica clinica e nell'organizzazione dei servizi sanitari per le persone con SM, non può prescindere da una diretta partecipazione dei pazienti stessi al processo di cura. Pertanto, accanto a misure di esito e di efficacia basate su valutazione clinica, strumentale e di laboratorio, assumono un valore aggiunto misure basate sull'esperienza della persona con SM. Nella letteratura scientifica questi strumenti sono definiti «patient-reported» e quando, oltre alla valutazione funzionale, comprendono domande sulle conseguenze della malattia sul piano relazionale, familiare, sociale e lavorativo, costituiscono i cosiddetti strumenti di qualità della vita. Questi strumenti di misura non hanno un valore accessorio, non sono delle misure «soft» rispetto alle tradi-

zionali misure («hard») di esito e di efficacia. Oggi, gli strumenti «patient-reported» sono condivisi internazionalmente ed inclusi dalle agenzie regolatorie internazionali tra le misure di esito nelle sperimentazioni cliniche dei nuovi prodotti medicinali proprio inquanto: (a) nessuno meglio del paziente è in grado di valutare alcuni effetti dei trattamenti, (b) il punto di vista del paziente è insostituibile, (c) al miglioramento in determinate misure cliniche o strumentali non necessariamente corrisponde un miglioramento funzionale, (d) l'esperienza del paziente è riportata direttamente, eliminando l'interpretazione da parte di terzi.

Quale ruolo nella cura

Senza i volontari non ci sarebbero sperimentazioni, ma adesso il loro contributo serve anche per migliorare l'assistenza

Parallelamente al superamento del modello biomedico, negli anni recenti, anche la relazione medico-paziente è profondamente mutata. Da una relazione improntata sul paternalismo si è passati ad un rapporto più «simmetrico», in cui l'alleanza di cura si stabilisce attraverso un trasferimento bi-direzionale delle informazioni, una discussione delle opzioni diagnostiche e terapeutiche, ed una condivisione delle decisioni, il cosiddetto «shared decision-making».
Una soddisfacente relazione medico-paziente, oltre ad adempiere principi etici ed umanistici, comporta una maggior soddisfazione da parte sia del paziente che del medico, aspettative realistiche da parte del paziente rispetto agli effetti delle cure, una maggiore aderenza terapeutica, ed una maggiore continuità del rapporto di cura. Nonostante questi principi siano stati ampiamente riconosciuti, una comunicazione inadeguata tra i pazienti ed i loro medici rimane un problema aperto. Nonostante indagini conoscitive rilevino come i medici avvertano la necessità di recuperare la centralità del proprio intervento non sulla malattia, ma sul paziente, la formazione alle abilità di comunicazione e counselling in ambito medico è ancora limitata, e molto è lasciato alla predisposizione individuale a sviluppare una relazione efficace con il paziente. Infine, un ruolo non secondario è svolto dai limiti strutturali/temporali imposti in ambito sanitario. Pertanto, disporre di strumenti che aumentino la conoscenza della propria malattia da parte del paziente e che possano aiutarlo nelle decisioni, supportando, e non sostituendo, l'interazione con il proprio medico, è fondamentale. Questi strumenti, o ausili decisionali, possono avere forma elettronica o di opuscolo, e rivestono un ruolo importante nel processo di consapevolezza e formazione della persona con SM e dei suoi familiari.
È un dato di fatto che i pazienti differiscano in termini di propensione alla partecipazione alle decisioni mediche. Una ricerca recente ha evidenziato come i pazienti con SM italiani privilegino un ruolo meno «attivo», rispetto ai pazienti tedeschi. Tuttavia, il desiderio di informazione è elevato, anche per coloro che preferiscono delegare al medico le scelte. Inoltre, varie ricerche documentano come il cambiamento verso un ruolo più protagonistico del paziente costituisca un obiettivo realizzabile, attraverso un cambiamento culturale che deve necessariamente estendersi all'intera cittadinanza. A tale scopo, è da sottolineare il ruolo del team sanitario ed in particolare del personale infermieristico nel supportare lo scambio informativo e l'alleanza terapeutica. L'infermiere dedicato alla SM ha accresciuto il proprio ruolo anche attraverso un suo coinvolgimento nel percorso di addestramento e sup-

porto al paziente, rispetto alla somministrazione della terapia immuno-modulante. Tale processo deve essere ulteriormente perfezionato, affinchè l'infermiere abbia un ruolo chiave nella formazione della persona con SM e di chi è a lei vicina, sin dal momento della diagnosi.

Quale ruolo nella ricerca

La ricerca sulle cause e le terapie per la SM è in continuo avanzamento. Oltre alle terapie consolidate, sono in corso numerose sperimentazioni terapeutiche atte a documentare sicurezza ed efficacia dei nuovi trattamenti. Le sperimentazioni terapeutiche sono possibili solo grazie alla partecipazione volontaria dei pazienti che, sottoposti a rigorose valutazioni cliniche e strumentali, offrono la loro partecipazione a tutto vantaggio della collettività delle persone con SM.
Oltre alle sperimentazioni terapeutiche, un aspetto rilevante per le persone con SM è la messa a punto di modelli assistenziali che rispondano alle esigenze dei pazienti con le diverse forme di malattia. L'approccio integrato è riconosciuto come il più appropriato per questa condizione cronica e complessa. Esso prevede un approccio multidisciplinare coordinato alle esigenze mediche, sociali, emotive e lavorative dei pazienti e delle loro famiglie, secondo obiettivi condivisi, coerenti e funzionali al contesto.
E' auspicabile che anche in ambito di ricerca la partecipazione delle persone con SM sia sempre più attiva e consapevole, e che, oltre che come volontari nelle sperimentazioni, le persone con SM ed i loro rappresentanti abbiano un ruolo attivo nelle commissioni scientifiche che le presiedono. Questo per garantire che l'agenda della ricerca e della programmazione sanitaria tenga conto delle priorità dei pazienti. _ di Alessandra Solari

La dottoressa Alessandra Solari e i partecipanti allo studio AutoMS

Alessandra Solari è medico neurologo e svolge attività di ricerca in epidemiologia clinica presso la Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano. Le principali aree di interesse sono lavalidazione di strumenti impiegati come misure di outcome clinico (in particolare «qualità della vita associata alla salute» ed in generale strumenti «patient-reported»). Si occupa inoltre di sperimentazioni cliniche indipendenti su interventi non farmacologici (riabilitativi, informativi ed altri interventi complessi). Tra gli studi in corso figura il progetto internazionale AutoMS [www.automsproject.org],che valuta la partecipazione alle decisioni mediche nella SM in sette Paesi Europei. Il progetto è stato recentemente finanziato da FISM.

SCLEROSI MULTIPLA onlus
associazione italiana

un mondo libero dalla SM

Convocazione
Assemblea Generale AISM onlus

Ai sensi dell'articolo 21 dello Statuto associativo l'Assemblea Generale AISM onlus è convocata in via ordinaria a Lucignano (AR), presso la Casa Vacanze «I Girasoli», Località Selve di Sotto, 52046 Croce di Lucignano (AR) giovedì 28 aprile 2011 alle ore 23.45 in prima convocazione ed in seconda convocazione presso la medesima sede il giorno **venerdì 29 aprile 2011 con inizio dei lavori alle ore 14.00** sino al completamento dell'ordine del giorno, indicativamente previsto per le ore **13 di sabato 30 aprile 2011**, per discutere e deliberare sul seguente ordine del giorno:

Venerdì 29 aprile 2011

14.00-18.30 **Apertura dei lavori**

1. Nomina:
- a) Segretari/o Assemblea
- b) Commissione Verifica Poteri
- c) Commissione Scrutinatrice e svolgimento operazioni verifica poteri

Sabato 30 aprile 2011

8.30-10.00 **2.** Prosecuzione e chiusura operazioni verifica poteri

10.00-13.00 **3.** Relazione di attività annuale 2010

4. Rendiconto d'esercizio 2010

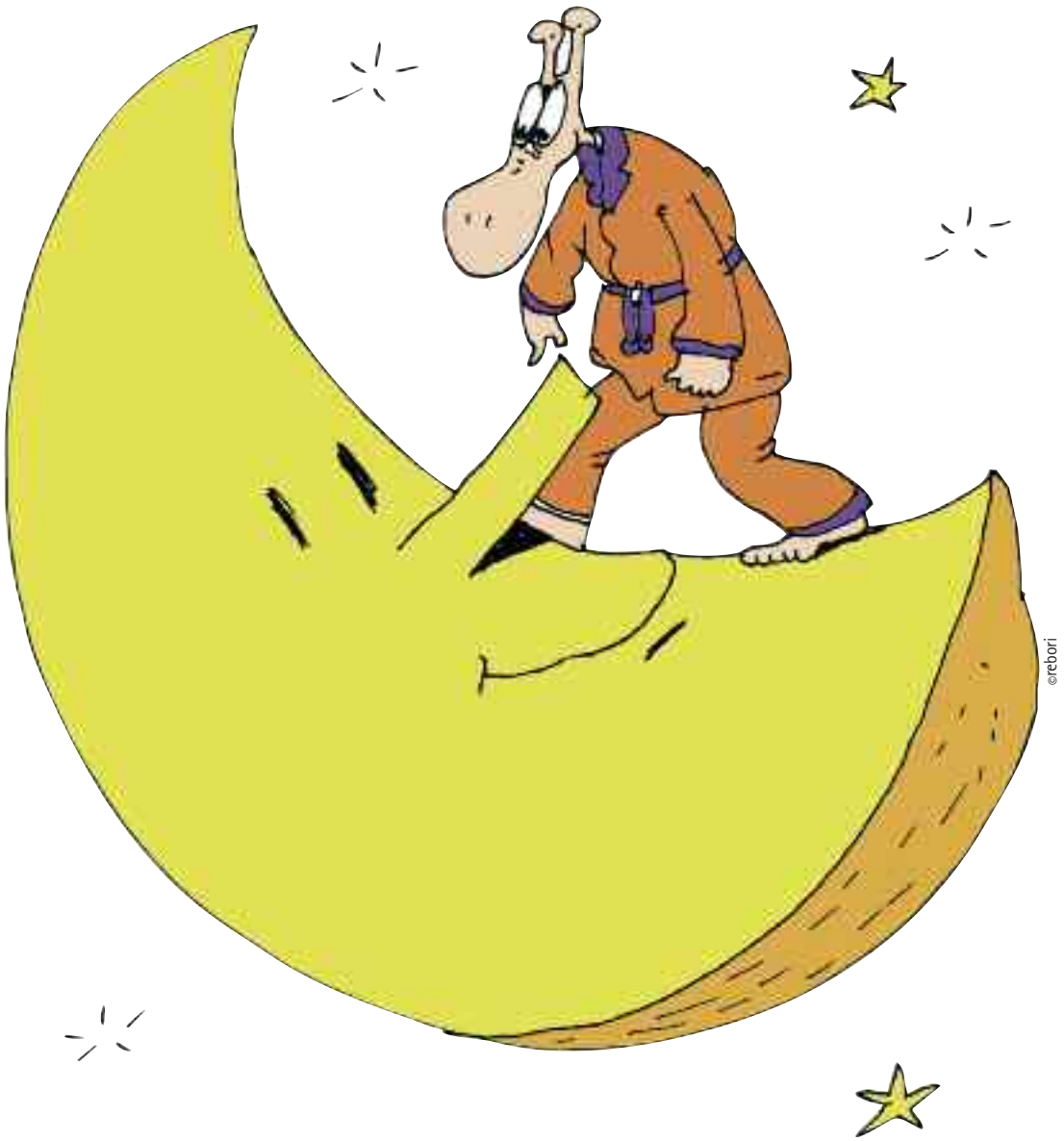
5. Programma generale di attività annuale 2011

Per quanto concerne il bilancio preventivo 2011 si rimanda al documento già approvato nel corso dell'Assemblea Generale del febbraio 2011.

6. Delibere ai sensi dell'articolo 26 dello Statuto AISM lettere c,f,g,l,m,n,o.

Casa vacanze «I Girasoli», Località Selve di Sotto, 52046 Croce di Lucignano (AR)

Guida ai sintomi meno conosciuti



Dai disturbi del sonno alle cadute, dai mal di testa al calore eccessivo: i sintomi legati alla SM possono cambiare da persona a persona. Ecco una guida, basta sulle esperienze delle persone con sclerosi multipla, per imparare a riconoscerli e a gestirli _ Grazia Rocca e Giuseppe Gazzola

Se i sintomi cambiano da persona a persona

Ogni persona con SM può accusare sintomi diversi, e questi possono anche variare nel tempo. Per non farsi cogliere di sorpresa, ecco le risposte alle domande più comuni

«Perché abbiamo tutti questi sintomi così diversi? Io non riesco a dormire come prima... D'estate mi sembra di stare peggio...» Non è raro ascoltare dialoghi di questo tipo; la risposta è che nessuna persona con SM è davvero uguale alle altre che hanno avuto la stessa diagnosi. Nella sclerosi multipla capita frequentemente che due persone si rendano conto di avere esperienza di sintomi differenti. Addirittura i sintomi di una stessa persona possono modificarsi o variare nel tempo. La maggior parte di questi sintomi possono essere gestiti in modo molto efficace con trattamenti farmacologici, tecniche riabilitative e altre strategie. Ma di alcuni disturbi, che pure incidono molto nella vita quotidiana, si parla relativamente poco, anche perché esiste una scarsa letteratura scientifica specifica. Esistono, però, le domande delle persone con SM, che possono farci da bussola nel percorso che vogliamo effettuare in questo inserto.

Intolleranza ortostatica

«Mi capita di frequente di cadere all'improvviso e la cosa mi sta causando preoccupazioni serie, anche perché ho una vita sociale piena e non voglio rinunciarvi. A quale motivo potrebbero essere dovute queste cadute?» Quando si cade senza apparenti motivi, solitamente dipende da un danno del sistema nervoso autonomo cardiovascolare, che provoca deficit della vasocostrizione. Questa sintomatologia si definisce intolleranza ortostatica e va presa sul serio proprio per il rischio che provochi fratture e generi situazioni di disabilità. Quando una persona con SM cade di frequente è utile valutare un eventuale interessamento del sistema nervoso simpatico.

«Con quali esami si può accertare l' esistenza del problema?» Con il Tilt Test, durante il quale la persona passa rapidamente dalla posizione orizzontale a quella quasi verticale. Con il monitoraggio della pressione e dell'attività cardiaca eseguito durante il test è possibile evidenziare anomalie nella risposta pressoria o nella frequenza dovute a questo tipo di sollecitazione. Le anomalie riscontrabili consistono in un inadeguato aumento della frequenza cardiaca, nella sua riduzione (parliamo di sincope cardioinibitoria) oppure in una caduta della pressione arteriosa (sincope vaso depressiva). Oltre all'esecuzione del Tilt Test è possibile monitorare la pressione arteriosa per 24 ore per valutare la frequenza e l'entità degli episodi ipotensivi.

«È possibile trattare questa intolleranza?» Si, cercando di renderla asintomatica cioè impedendo che il problema ortostatico generi sintomi come per esempio le cadute. Per questo viene anzitutto consigliato di eseguire se possibile una attività fisica di tipo aerobico, privilegiando i distretti muscolari degli arti inferiori, così da ottimizzare il ritorno venoso verso il cuore. Bisogna poi aumentare il consumo di acqua

(2-2,5 litri di acqua al giorno) associando una dieta ricca di sale qualora non siano presenti altre situazioni che non lo consentano. Per limitare l'ipotensione post-prandiale è utile imparare a frazionare i pasti. Un altro accorgimento semplice ed efficace consiste nell'utilizzare le calze elastiche a media compressione da indossare prima di alzarsi dal letto per facilitare il ritorno venoso. Infine si consiglia di posizionare degli spessori di 7-8 cm alla testiera del letto.

«Ci sono anche farmaci specifici?» I farmaci vengono utilizzati se il numero di episodi rimane significativo nonostante l'utilizzo delle tecniche sopradescritte. I trattamenti farmacologici, in questo caso, servono ad aumentare il volume del plasma circolante, oppure interferiscono con l'azione dell'adrenalina o noradrenalina.

Termoregolazione

«Perché durante l'estate mi sembra che tutti i sintomi legati alla sclerosi multipla peggiorino?» Gli aumenti della temperatura corporea – che si verificano per esempio durante le giornate particolarmente calde – determinano nelle persone con SM riduzioni della velocità di conduzione nervosa, potendo così peggiorare sintomi preesistenti o accentuare sintomi che in precedenza non erano evidenti. Per contro una riduzione della velocità di conduzione, dovuta ad una diminuzione della temperatura, potrebbe essere considerata positiva in alcune situazioni in grado di ridurre alcuni sintomi (per esempio il dolore).

«Il nostro corpo possiede meccanismi capaci di compensare e in grado di ridurre gli sbalzi di temperatura?» Sì, ogni persona ha un meccanismo fisiologico determinato dall'ipotalamo e dall'attività del sistema nervoso autonomo, attraverso il quale l'organismo reagisce a eventuali variazioni di energia termica per mantenere la propria temperatura interna entro un opportuno intervallo, poiché la maggior parte degli organi corporei lavora alla temperatura pressoché costante di 37 °C.

«Nelle persone con SM questi meccanismi termoregolatori non funzionano?» Nelle persone con SM i meccanismi termoregolatori del sistema nervoso autonomo possono risultare compromessi in una percentuale variabile di casi (dal 60 al 90%), determinando così degli scompensi.

«Come si può sopperire a queste difficoltà?» È importante per le persone con SM gestire quei fattori che possono determinare aumenti della temperatura corporea, come per esempio l'attività fisica. Questa non è controindicata in senso assoluto nella SM. Basterà adottare semplici accorgimenti per tenere sotto controllo eventuali aumenti di temperatura. Per esempio è necessario indossare abiti leggeri, mantenere una costante idratazione, assumere bevande fresche prima, durante o dopo l'esercizio. Bisogna cercare di svolgere le proprie attività in ambienti freschi, evitare esercizi sotto il sole, oppure indossare intorno al collo un asciugamano bagnato e quando possibile un giubbotto refrigerante. Al termine di ogni attività è utile fare una doccia rinfrescante ed evitare di svolgere esercizi fisici se non si sta bene.

Cefalea

«Mia moglie ha la SM e soffre di cefalea: è un caso o c'è una connessione tra sclerosi multipla e mal di testa?» La cefalea è un disturbo doloroso della testa che in genere non viene considerato un sintomo specifico della SM, anche se alcuni lavori pubblicati nel 2004 e nel 2008 hanno sottolineato che la frequenza della cefalea nelle persone con SM sarebbe superiore ri-

spetto ai gruppi di controllo e alla popolazione generale, suggerendo un maggior rischio di sviluppare cefalea nella persone con SM e una possibile associazione (ancora non chiarita) tra le due malattie.

«Quali le tipologie più frequenti di mal di testa nelle persone con SM? C'è un rapporto tra certi tipi di cefalea e le diverse forme di sclerosi multipla?» I tipi più frequenti di cefalea nella SM sono l'emicrania senza aura, la cefalea muscolo-tensiva, l'emicrania oftalmica e la cefalea a grappolo. In generale non è stata mostrata una prevalenza di un determinato tipo di cefalea in una particolare forma di SM, anche se una ricerca italiana del 2009 (Neurological Sciences, Vol 30, S1, 23-26, Headache and multiple sclerosis: clinical and therapeutic correlations, Loredana La Mantia) ha evidenziato che l'emicrania sembra essere più frequente nella SM recidivante remittente, mentre la cefalea muscolo-tensiva prevale nelle forme progressive. Infine le donne con SM presenterebbero un rischio più elevato di avere episodi di cefalea muscolo-tensiva. Nel 2003 una review internazionale pubblicata sulla rivista Lancet ha evidenziato una maggiore frequenza del mal di testa nelle persone con SM che eseguivano una terapia interferonica.

«Mi è stata diagnosticata l'emicrania: quali sono le sue caratteristiche?» L'emicrania è una cefalea ciclica che interessa un solo lato della testa; gli attacchi durano dalle 4 alle 72 ore, il dolore è di medio - alta intensità e di tipo pulsante, accentuato dall'attività fisica. Può essere accompagnata da altri sintomi come nausea, vomito e fotofobia. In alcuni casi l'attacco può essere preceduto dall'aurea, cioè da alcuni sintomi neurologici come difficoltà di concentrazione, rigidità del collo, fotofobia e nausea. Questi sintomi possono anche presentarsi 1-2 giorni prima dell'attacco. Esiste anche l'emicrania oftalmica, caratterizzata da un' aura con perdita della percezione della distanza dagli oggetti, a cui seguono, oltre all'emicrania, perdita di sensibilità al palato e alle dita delle mani, nausea, disturbi del linguaggio e vomito soprattutto

Quale rapporto fra epilessia e SM?

L'epilessia è una condizione caratterizzata da ricorrenti e improvvise crisi, che sono vere e proprie scariche «elettriche» improvvise, eccessive e rapide di un gruppo più o meno esteso di neuroni.

Quale rapporto esiste tra SM ed epilessia

Una revisione americana del 2009 pubblicata sulla rivista CNS Drugs ha stimato che il 3-4% delle persone con SM potrebbe soffrire di epilessia. In particolare nell'ambito della SM vengono descritte con maggiore frequenza crisi parziali semplici (in cui non si verifica la perdita di coscienza) circa il 67%) e complesse (caratterizzate dalla perdita di coscienza), che in alcuni casi possono essere la prima manifestazione della malattia, come confermato da un lavoro francese del 2011 (Multiple Sclerosis, Multiple sclerosis and epileptic seizures, H.Catenoix, R. Marignier, C. Ritleng, M. Dufour, F. Mauguiere, C. Confravieux and S Vukusic, Mult Scler January 2011 vol. 17 n°. 1, 96-102). Dalla review pubblicata nel 2009 emerge anche che la maggior parte delle ricerche condotte in questo settore non ha trovato particolari associazioni tra le crisi epilettiche e la gravità e durata della malattia. Invece diversi studi condotti a partire dal 2002 avrebbero evidenziato che l'epilessia sarebbe presente con un'alta frequenza nella SM pediatrica.

Ancora da chiarire il meccanismo che produce crisi epilettiche nella SM

Il meccanismo fisiopatologico dell'insorgenza delle crisi epilettiche nella SM rimane ancora non completamente compreso anche se si ritiene che meccanismi di demielinizzazione corticale, sottocorticale e processi infiammatori possano spiegare l'aumentata frequenza delle crisi nella SM.

Un anno di ricerca per trovare risposte certe

Intervenire sulla CCSVI può veramente dare benefici alle persone con SM? Grazie allo studio epidemiologico lanciato da AISM e FISM la risposta a questa domanda arriverà entro la fine del 2011. Con una promessa: sarà chiara e, soprattutto, certa. _ G. Gazzola

Perché oggi parliamo di CCSVI e sclerosi multipla

È l'aprile del 2009 quando viene pubblicato lo studio del Prof. Paolo Zamboni sull'insufficienza venosa celebro-spinale cronica. Da allora molti altri ne sono seguiti, ma i risultati sono troppo discordi per dare certezze

Il punto di partenza

Nell'aprile 2009 viene pubblicato lo studio *Venous Function and Multiple Sclerosis*, condotto dal prof. Paolo Zamboni e dai suoi collaboratori presso l'Azienda Ospedaliera - Universitaria di Ferrara e dal dott. Fabrizio Salvi dell'Università di Bologna. Il lavoro ha coinvolto 65 persone con SM clinicamente definita e 235 controlli che comprendevano soggetti sani e persone con patologie neurologiche diverse dalla SM. Lo studio è stato condotto con metodiche ad ultrasuoni e sono stati definiti alcuni parametri per valutare la funzionalità delle vene giugulari interne, delle vene vertebrali e delle vene cerebrali profonde. Le conclusioni dello studio ipotizzano che la malformazione nota come «insufficienza venosa cerebro-spinale cronica» (CCSVI) potrebbe contribuire ai danni del sistema nervoso centrale nella SM.

Cosa è la CCSVI

La CCSVI (*Chronic cerebrospinal venous insufficiency*), descrive un'anomalia del flusso di sangue in cui il sistema venoso, a causa di malformazioni che causano un restringimento delle principali vene di deflusso del sistema nervoso centrale a livello del collo, del torace e della colonna vertebrale, potrebbe concorrere al danno dei tessuti nella malattia.

Altri studi sulla CCSVI

I risultati preliminari dell'attività di ricerca sin qui svolta dal professor Zamboni hanno sollevato non solo il comprensibile interesse e le aspettative delle persone con SM, ma anche un intenso dibattito all'interno della comunità scientifica. Gli studi sui possibili rapporti tra CCSVI e SM si sono così moltiplicati.

Alcune ricerche successive, effettuate a Buffalo negli USA a cura del dottor Zivadinov hanno evidenziato la CCSVI nel 56% dei casi di persone con SM, nel 22,7% di persone sane e nel 42,3% di persone con altre patologie neurologiche (vedi sotto). Non tutti gli studi pubblicati sulle più importanti riviste scientifiche, però, hanno confermato le ipotesi avanzate da Zamboni e in alcuni di essi i 'no' all'ipotesi di correlazione CCSVI-SM sono evidenti (i principali titoli sono riportati sotto). Per dirla in numeri, gli studi effettuati sinora certificano una percentuale di presenza di anomalie venose nelle persone con sclerosi multipla che va dal 100% di Zamboni allo 0% di altri studi. A cosa dobbiamo credere? Come si trova una risposta chiara, certa, scientificamente inattaccabile? ✦

Ecco gli studi successivi all'individuazione della CCSVI di Zamboni

- Zivadinov R, Marr K, Ramanathan M et al: Combined transcranial and extracranial venous doppler evaluation (CTEVD study). Description of the design and interime results of an epidemiological study of the prevalence of chronic cerebrospinal venous insufficiency in MS and related Diseases. Neurology, 2010, PO6.144,A545).
- No cerebrocervical venous congestion in patients with multiple sclerosis.(Doepp F, Paul F, Valdueza JM, Schmierer K, Schreiber SJ.Ann Neurol. 2010 Aug;68(2):173-83;
- A case-control study (Sundström P, Wåhlin A, Ambarki K, Birgander R, Eklund A, Malm J.Ann Neurol. 2010 Aug;68(2):255-9);
- Extracranial venous stenosis is an unlikely cause of multiple sclerosis (Yamout B, Herlopian A, Issa Z, Habib RH, Fawaz A, Salame J, Wadih A, Awdeh H, Muallem N, Raad R, Al-Kutoubi A.Mult Scler. 2010 Nov;16(11):1341-8.);
- No Evidence of Chronic Cerebrospinal Venous Insufficiency at Multple Sclerosis Onset" (C. Baracchini, P. Perini, M. Calabrese, F.Causin, F. Rinaldi and P. Gallo Annals Neurol. 2011; 69:90–99).

ECTRIMS: la CCSVI non è la causa della SM

Per scienziati e ricercatori finora gli studi si sono basati su un numero troppo limitato di persone. Per avere risposte certe serve una ricerca ad ampio raggio come quella avviata da AISM e FISM

In pieno dibattito sui rapporti CCSVI-SM a ottobre 2010 si è svolto a Goteborg l'annuale Convegno dell'European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis (ECTRIMS), il più importante confronto annuale in Europa sulla ricerca e il trattamento sulla Sclerosi Multipla. L'ECTRIMS ha dedicato uno specifico simposio organizzato dalla European Charcot Foundation alla domanda essenziale: «CCSVI: correlazione con la Sclerosi Multipla?». Il simposio e gli studi presentati hanno dato una svolta significativa verso un accordo comune della comunità scientifica, portando tutti gli esperti presenti a concludere che, allo stato delle ricerche oggi disponibili, la CCSVI non è la causa della SM e che l'intervento di dilatazione venosa non è la cura della sclerosi multipla. Ed è ancora da verificare se ci sia un effetto sui sintomi della SM. Lo stesso Zamboni, presente a Goteborg, in una dichiarazione riportata il 14 ottobre dall'ANSA ha affermato: «...Il messaggio da dare ai malati è quello che non ci dobbiamo attendere una cura per la disabilità... Mi fa paura pensare che passi il messaggio che l'angioplastica possa curare la disabilità». All'inviato a Goteborg del quotidiano La Repubblica Zamboni (intervista pubblicata il 19 ottobre) ha esplicitato l'idea: «Quello che stiamo cercando di dimostrare è che la CCSVI è uno dei fattori che può scatenare la sclerosi multipla, non la causa. Infine deve essere chiaro che le disabilità acquisite non guariranno mai...».

Che fare, allora?

Nella comunità scientifica c'è accordo su un'altra indicazione chiara: gli studi di Zamboni, come gli altri citati, sono stati svolti su numeri limitati (nel caso di Zamboni su 65 persone con SM). Per arrivare a risposte scientificamente certe, valide per tutti, occorre studiare la possibile correlazione tra CCSVI e SM su numeri molto più ampi. Più si analizzeranno, con metodo rigorosamente definito, numeri consistenti di persone, più si avranno evidenze statisticamente significative. Ecco la radice e il senso dello studio che AISM sta promuovendo con la sua Fondazione. Nello studio AISM verranno analizzati 2000 casi: 1200 persone con SM, 400 persone con altre patologie di origine neurodegenerativa e 400 controlli sani. È il più vasto studio epidemiologico mai realizzato sinora e darà risposte certe sulla possibile incidenza della CCSVI nella SM. Allo studio partecipano 41 Centri in Italia e i risultati arriveranno entro la fine del 2011: avremo così una valutazione sicura della prevalenza della CCSVI e di altre malformazioni dell'emodinamica venosa in differenti forme di SM e in altre patologie del sistema nervoso. È uno studio fondamentale, atteso da tutta la comunità scientifica internazionale e da tutte le persone con SM che vogliono sapere cosa fare, come curarsi, come migliorare la propria vita. ✦

Sul Sito [www.aism.it] è consultabile il Dossier completo e aggiornato in tempo reale su CCSVI e sclerosi multipla, con la storia e l'evoluzione di tutto quello che riguarda l'argomento. Sul sito sono anche presenti ampie interviste e documenti video con i principali esperti coinvolti nello studio AISM-FISM.

Chiarezza e rigore: la bussola della ricerca AISM

Fornire il più presto possibile dati certi su CCSVI e SM, perchè tutte le persone con SM siano in grado di scegliere consapevolmente. Ecco il motivo per cui AISM sta investendo 2 milioni di euro

Dal 1968, anno in cui è nata, l'AISM è l'Associazione delle persone con sclerosi multipla. Le persone con SM da sempre sono nel cuore delle scelte, delle battaglie e dei successi dell'Associazione. L'unico interesse che l'Associazione ha è quello di dare alle persone con SM tutti i supporti necessari a una vita piena, che possa andare ogni giorno oltre la sclerosi multipla. Anche nella questione CCSVI l'Associazione ha scelto di muoversi seguendo questa bussola, con chiarezza, con rigore: se ci fosse anche una sola persona per cui la correlazione CCSVI-SM potesse essere significativa, varrebbe comunque la pena di investire tempo e risorse per arrivare a dare quella risposta.

Ed ecco allora i fatti: l'AISM con la sua Fondazione è oggi l'unica Associazione e l'unico ente in Italia che sta investendo 2 milioni di euro circa per capire quanto la CCSVI incide sulla SM e quali potranno essere i benefici di un intervento di dilatazione delle stenosi venose. Questo dato dice tutto ed è un criterio sicuro per capire l'impegno dell'AISM in questo campo. Un impegno solido e verificabile, oltre tutte le parole. Fidarsi dei fatti è l'unico modo per non lasciarsi disorientare dal mare di dichiarazioni e opinioni che dicono tutto e il contrario di tutto.

Lo studio AISM-FISM sulla CCSVI

Oltre 1 milione circa di euro è dedicato da AISM con la sua Fondazione allo studio, già in corso di realizzazione, che riguarderà 2000 persone per verificare se ci sia e di che tipo sia una prevalenza della CCSVI nella SM. Lo studio valuta il circolo venoso interno al cranio (intracranico) e quello esterno al cranio (extra-cranico), attraverso un protocollo definito dallo stesso Professor Zamboni insieme al dottor Massimo Del Sette, Presidente della Società Italiana di NeuroSonologia ed Emodinamica Cerebrale (SINSEC) e al dottor Giovanni Malferrari, Presidente della Società Italiana interdisciplinare Neurovascolare (SINV). Oltre a Del Sette e Malferrari, esperti riconosciuti nella valutazione venosa, del Comitato direttivo (Steering Committee) dello studio fa parte anche il professor Erwin Stolz di Giessen (Germania), uno dei massimi esperti europei nel campo.

Lo studio AISM-FISM si svolge in tre tappe: la formazione dei medici sonologi incaricati di effettuare gli esami previsti, il reclutamento delle persone da parte dei Centri SM coinvolti, l'effettuazione e l'analisi degli esami diagnostici che verranno condotti in cieco, cioè senza che l'esaminatore sappia se la persona sottoposta a indagine sonologica ha la SM oppure no. Il protocollo dello studio è stato approvato dal Comitato etico di Genova il 17 settembre 2010. La formazione dei sonologi è un «work in progress» e la sua durata dipende dalle competenze di partenza e dalle abilità dimostrate nell'eseguire l'esame da ciascuno dei sonologi, già esperti, che sono stati selezionati: alcuni hanno ormai ottenuto la certificazione per effettuare gli esami dello studio, altri la otterranno nei primi mesi del 2011. Il reclutamento delle persone è iniziato a novembre 2010. E i primi esami sonologici sono stati eseguiti a Genova il 30 dicembre 2010 e a Reggio Emilia il 12 febbraio 2011. Ma entriamo più a fondo nella conoscenza dello studio AISM-FISM e del suo valore, intervistando direttamente il dottor Del Sette, il dottor Malferrari e il professor Gianluigi Mancardi dell'Università di Genova, uno dei principali investigatori coinvolti in prima persona. ✦

Al via lo studio sulla CCSVI «Risposte entro il 2011»

Il professor Gianluigi Mancardi, uno dei tre esperti che hanno gettato le basi per lo studio epidemiologico voluto da AISM e FISM, ci spiega come funzionerà la ricerca e quando arriveranno i primi risultati

«Dopo la fase di reclutamento dei pazienti, il 30 dicembre abbiamo effettuato i primi due esami di ecodoppler previsti dallo studio AISM-FISM per verificare le eventuali correlazioni tra CCSVI e SM. C'è una comunità scientifica che lavora senza sosta per le persone con sclerosi multipla». Lo ha dichiarato il professor Gianluigi Mancardi del Dipartimento di Neuroscienze, Oftalmologia e Genetica - Università di Genova, principal investigator dello studio epidemiologico AISM-FISM, insieme al professor Giancarlo Comi del Dipartimento di Neurologia e Istituto di Neurologia Sperimentale (INSPE) - Università Vita-Salute Ospedale San Raffaele. Mancardi è il Presidente del Comitato Scientifico AISM.

Il professor Gianluigi Mancardi

«Professor Mancardi, può descriverci quale tappa dello studio AISM è iniziata lo scorso 30 dicembre?»

«A Genova abbiamo esaminato i primi due casi utilizzando le metodologie stabilite dallo steering comittee che ha definito il protocollo dello studio. In pratica, viene effettuato un ecocolordoppler venoso, che viene registrato e immesso in una banca dati in cui confluiscono tutti gli esami effettuati. Successivamente l'esame viene inviato, con scelta casuale (random), a uno dei tre neurosonologi centrali individuati dal protocollo di studio (il dottor Massimo Del Sette di La Spezia, il dottor Giovanni Malferrari di Reggio Emilia e il professor Erwin Stolz di Giessen, in Germania): costui esaminerà a propria volta l'esito dell'esame, senza sapere a quale persona si riferisca. Se l'interpretazione sarà identica a quella del neurosonologo locale il referto sarà considerato definitivo; in caso di discordanza l'esame passerà agli altri due neurosonologi, per cercare un accordo definitivo tra i tre esperti centrali. Questa procedura complessa serve per conservare la totale cecità dell'esame e garantire la scientificità dell'esito».

I fondi investiti da AISM per la CCSVI

Oltre ad avere già investito 1 milione di euro per il proprio studio multicentrico, l'AISM a dicembre 2010 ha dato disponibilità a sostenere uno studio promosso dall'Emilia Romagna per verificare l'efficacia dell'intervento previsto dal professor Zamboni per rimuovere tramite angioplastica la presenza dei restringimenti venosi che caratterizzano la CCSVI. A oggi, pur avendolo richiesto già da dicembre, AISM è in attesa di ricevere il protocollo definitivo dello studio per procedere alla valutazione e, nel caso sia positiva, seguire un iter accelerato per l'erogazione del finanziamento predisposto.

«Mentre altri vogliono 'stappare' le vene, l'AISM cosa vuole ottenere con lo studio che è entrato nella fase cruciale?»
«Nel rispetto del lavoro di tutti, noi vogliamo dare una certezza definitiva alle persone con SM sui possibili rapporti tra CCSVI e sclerosi multipla. Prima di stappare le vene bisogna essere sicuri che le vene siano ostruite o comunque ristrette, cosa che in questo momento non è affatto certa. Ci sono studi, come quello del professor Zamboni, che evidenziano queste problematiche. Ma ci sono altri studi, peraltro pubblicati con ampiezza di dati, provenienti da laboratori italiani e internazionali molto qualificati sulla patologia venosa, che non hanno riscontrato questo tipo di alterazione».

«Cosa garantisce la certezza del risultato? Quali i punti di forza dello studio AISM-FISM?»
«Lo studio AISM - FISM ha molti punti di forza che garantiscono l'esito di certezza. Prima di tutto i numeri: abbiamo iniziato oggi il percorso per analizzare 2000 pazienti, 1200 con SM, 400 persone con altre malattie neurologiche e 400 controlli sani. Tutti gli studi sinora effettuati in questo campo hanno numeri molto più ridotti. Inoltre è uno studio multicentrico: non c'è un unico centro che fa l'esame, ma ci sono 40 Centri clinici SM di tutta Italia iscritti a partecipare allo studio. È uno studio in cieco, come dicevamo. E infine, ultimo punto di forza, questo studio permette di ottenere informazioni importanti sul flusso venoso intracerebrale che defluisce dal cranio, informazioni che prima non erano state raccolte su una popolazione così ampia».

«Quanto tempo ci vorrà per arrivare ai risultati finali?»
«Contiamo di arrivarci entro la fine del 2011. E stiamo mantenendo gli impegni presi».

La SM rimane una malattia neurologica?
«Se per malattia neurologica intendiamo una malattia che colpisce il sistema nervoso centrale o periferico, su questo non c'è dubbio. Poi la causa della SM è ancora sconosciuta, ma sinora è stata considerata una malattia di origine autoimmune. Che le vene possano avere qualche ruolo è possibile: è esattamente il motivo per cui abbiamo avviato questo studio; vogliamo verificare in quale eventuale misura questo accada».

L'AISM, da oltre 40 anni, ha a cuore il diritto alla salute delle persone con SM. Quali raccomandazioni sono in questo momento indispensabili per le persone con sclerosi multipla?
«Bisogna avere un po' di pazienza: per risolvere il problema ci serve uno studio ben fatto, scientificamente ampio, con un protocollo inattaccabile che consenta risposte certe. Non si possono avere risposte definitive e sicure in poco tempo: più si ha fretta e più c'è il rischio di avere risposte sbagliate. Un anno è tanto, per chi combatte ogni giorno con la SM, ma non è un tempo infinito. Meglio darsi il tempo che serve per cercare risposte certe, piuttosto che affannarsi a cercare scorciatoie che peraltro non sono in grado di dare risposte generalizzabili per tutti»

Nel corso del reclutamento, mentre informavate le persone sullo studio, quale atteggiamento avete trovato nelle persone con SM?
«Troviamo molta consapevolezza e maturità, un forte interesse e una chiara corrispondenza tra i nostri obiettivi e quelli delle persone. Loro sanno, per esempio, che non riceveranno un referto subito, per la natura stessa dello studio, e che potranno sapere qualcosa che li riguarda personalmente non prima di 9-10 mesi dall'esame, cioè da oggi. E lo accettano».

Riscontra anche domande pressanti per andare ad effettuare l'intervento di dilatazione dei restringimenti venosi?
«La medicina tradizionale ha dei limiti e ci sono casi di persone per cui le cure che abbiamo sono inefficaci. È del tutto comprensibile che queste persone in particolare guardino con forte speranza a ogni nuova soluzione prospettata. Anche noi, nel Centro clinico di Genova, abbiamo seguito pazienti che hanno effettuato altrove l'intervento di dilatazione e continuiamo a seguirli. Resta comunque importante fare in modo che tutti sappiano che non è dimostrato un beneficio dell'intervento sulla malattia e ci sono comunque persone che dopo l'intervento hanno un peggioramento».

Dunque, cosa ci riserva il futuro prossimo? Che certezze avremo per muoverci?
«Una cosa è certa, lo ribadisco: con il nostro studio non andremo ad aumentare la confusione, ma faremo esattamente l'opposto, faremo chiarezza. Potremo dire con certezza ai pazienti: 'guardate che questo problema delle anomalie venose nella SM c'è – oppure non c'è –' e in quale percentuale rispetto alle altre persone con patologie di origine nervosa o sane. Daremo una risposta definitiva alla questione». ✦

Il sonologo, figura chiave della ricerca

Ecco chi sono gli specialisti che avranno una funzione decisiva nella ricerca sulla CCSVI. Come? Lo spiega il dottor Massimo Del Sette

Il dottor Massimo Del Sette

La figura centrale dello studio AISM-FISM è certamente quella del sonologo. Di cosa si occupa esattamente il sonologo per la SM? Perché il suo ruolo è fondamentale nello studio AISM-FISM sulle possibili relazioni tra sclerosi multipla e CCSVI? Come si svolgono gli esami iniziati alla fine dello scorso anno per lo studio epidemiologico? E cosa dobbiamo aspettarci?
Per dare una risposta chiara a queste domande, ascoltiamo il dottor Massimo Del Sette, uno dei tre 'lettori centrali' che analizzeranno i 2.000 esami sonologici previsti dallo studio.

Dottor Del Sette, ci aiuta a capire di cosa si occupa il sonologo nello studio AISM-FISM?
«Il sonologo si occupa di quella disciplina, la sonologia, che è lo studio degli ultrasuoni applicati alla medicina. In particolare il professor Stolz di Giessen, il dottor Malferrari di Reggio Emilia e io siamo esperti in quella che viene chiamata la neurosonologia, ossia lo studio dei vasi che portano il sangue al cervello e dei vasi che portano via il sangue dal cervello. I primi sono i vasi arteriosi, le arterie che portano il sangue al cervello (arterie carotidi, arterie vertebrali, arterie cerebrali) e i secondi sono i vasi venosi, quelli che scaricano il sangue venoso, cioè le vene intracraniche, i seni venosi, le vene giugulari, le vene vertebrali e altri plessi venosi».

In cosa consistono gli esami che sono iniziati nello studio epidemiologico promosso dalla FISM?
«Fondamentalmente si tratta di un'ecografia, effettuata con l'ecocolordoppler. Però, mentre una normale ecografia è sostanzialmente una fotografia, in questo caso noi andiamo a osservare non solo le pareti dei vasi sanguigni – non il sangue, che non si vede –, ma attraverso gli ultrasuoni studiamo anche la velocità del sangue all'interno del vaso. Se per esempio il vaso sarà ristretto, nel punto di maggior stenosi si verificherà un aumento della velocità. Possiamo anche verificare se esiste un reflusso, ossia se il sangue nel vaso va nella direzione opposta a quella in cui dovrebbe andare».

Qual è la difficoltà di questo esame?
«In un esame come quello che effettuiamo entrano in gioco moltissime variabili soggettive, legate all'operatore che lo esegue. Tutti gli esami sono in un certo senso operatore-dipendente, ma vi sono esami più obiettivi, come nel caso di un esame radiologico ed esami più influenzati dalla interpretazione soggettiva dei rilievi. Infatti, in questo caso, l'esaminatore deve tener conto in prima persona di molti altri fattori: il paziente deve assumere determinate posizioni (sdradiato e seduto) e la sonda deve essere appoggiata sulla cute con una quantità di gel sufficiente per non effettuare pressioni che potrebbero alterare l'esito dell'esame. Sull'esito incide persino la temperatura della stanza in cui si effettua l'esame. Perciò è necessario che il neurosonologo effettui l'esame con le precise modalità e la successione di operazioni che abbiamo accuratamente descritto nel protocollo dello studio. In tal modo avremo esami svolti tutti allo stesso modo e perciò comparabili tra loro».

Si tratta dunque di controllare le differenze legate al singolo medico esaminatore?

«Ecco il nocciolo. Bisogna ridurre il più possibile o eliminare l'incidenza delle variabili soggettive dell'operatore perché l'esame, come ogni esame diagnostico, deve avere una caratteristica fondamentale: la riproducibilità. Ciò vuol dire che se io eseguo l'esame oggi e poi domani, e il paziente è nelle stesse condizioni di salute, l'esito deve essere lo stesso.

Ugualmente, se io eseguo un esame adesso e un altro medico lo esegue tra un minuto sullo stesso paziente, dobbiamo ottenere lo stesso risultato.

Non esiste al mondo un esame diagnostico che sia eseguibile e leggibile da un solo operatore. Qualunque indagine diagnostica deve essere riproducibile.

Per questo c'è voluto grande impegno a standardizzare questo protocollo sonologico: per fare in modo che tutti gli esperti che interverranno, opportunamente formati, siano in grado di eseguire lo stesso tipo di esame con il medesimo risultato».

Proprio il protocollo sonologico è uno degli elementi innovativi dello studio, al punto che lo presenterete ai principali convegni scientifici nazionali e internazionali

«Sì, è un protocollo estremamente rigoroso, che dedica molte pagine alla descrizione di come va effettuato l'esame sonologico. Ed è il primo protocollo di uno studio venoso intracranico ed extracranico che viene realizzato sul disegno di una ricerca così importante. Non solo risponde alla domanda che tutti i pazienti si stanno ponendo, ossia se la condizione di CCSVI è frequente nella sclerosi multipla, ma verifica se possa esistere anche in altre malattie neurologiche o in soggetti sani. Questo, dal mio personale punto di vista, è uno degli elementi più interessanti dello studio FISM: le alterazioni dell'emodinamica cerebrale, cioè del flusso venoso che viene via dal cervello, sono poco studiate in letteratura al momento. Da qui potranno emergere molte informazioni sulle alterazioni dell'emodinamica anche al di fuori di quelle che sono state le ipotesi suggerite sulla relazione CCSVI e SM. Lo studio AISM-FISM, tra l'altro, tiene conto di alcune variabili che negli studi originari del professor Zamboni non venivano prese in considerazione. Per esempio la portata ematica, una variabile che ci dice quanto sangue entra e quanto sangue esce dalla testa, che sono state già oggetto di studio di altri lavori scientifici, non solo sulla SM».

Chiaro: faremo l'esame secondo il metodo del professor Zamboni ma, anche, andremo oltre il punto di partenza, oltre le proposte di Zamboni. Quali gli altri aspetti rilevanti dello studio AISM-FISM?

«Vorrei approfondire su uno degli elementi più qualificanti, ossia che l'esame viene effettuato, come si

©tipsimages/doc stock

dice in ambito scientifico, 'in cieco'. Il protocollo prevede che il paziente non parli con l'operatore, non fornisca alcun indizio sulle sue condizioni di salute e che il sonologo trovi il soggetto già in una certa posizione. Per maggiore sicurezza, non potendo escludere al mille per mille che chi effettua localmente l'esame non abbia comunque indicazioni sulla eventuale condizione di malattia del soggetto, il lettore centrale previsto dal protocollo opera a sua volta in cieco, dato che viene cancellato dagli esami forniti ogni minimo dato di riferimento del paziente».

Quanto dura mediamente l'esame sonologico previsto?

«È un esame impegnativo, che richiede almeno un'ora di tempo. Prevede lo studio delle vene del collo da sdraiati, lo studio delle vene intracraniche da sdraiati e lo studio delle vene del collo e delle vene intracraniche da seduti. Bisogna dunque rifare tutto l'esame in due posizioni del corpo, con tutta una serie di misurazioni che vanno dall'area della vena giugulare alla velocità del sangue in quel punto, allo studio di particolari anomalie che possono essere presenti all'interno del vaso venoso. Il tutto deve essere registrato con fotografie documentali e con videoclip che devono poi essere spedite alla lettura centralizzata seguendo una procedura standardizzata ed appresa da un sonologo certificato per poter partecipare a questo studio».

Per questo avete voluto nello studio sonologi già esperti, per i quali è stata realizzata un'ulteriore formazione accurata?

«Abbiamo selezionato sonologi che fanno parte di società scientifiche importanti, che hanno un curriculum adeguato, con pubblicazioni scientifiche in ambito neuro vascolare. Costoro, dopo un periodo di training effettuato a La Spezia con me, a Reggio Emilia col dottor Malferrari o presso altri quattro Centri sonologici d'eccellenza da noi selezionati, hanno iniziato ad esercitarsi nei centri in cui già operano, cercando di imparare, applicare e affinare la tecnica richiesta. Poi, finito questo percorso, vi è l'esame di certificazione, in cui il sonologo dimostra di essere in grado di effettuare alcuni esami secondo la procedura richiesta, e di poter fornire immagini e videoclip adeguate. La certificazione viene rilasciata sotto l'egida congiunta delle due società scientifiche, la SINSEC e la SINV».

Cosa si sente di raccomandare a chi si sta chiedendo cosa deve fare adesso per stare meglio?

«L'AISM con la sua Fondazione FISM si sta facendo grande carico della problematica nel modo scientificamente corretto, per dare le risposte che aiutino veramente i pazienti nel fare le scelte giuste. Vogliamo metterli nelle condizioni di utilizzare tutto ciò che di nuovo c'è nell'eventuale approccio alla malattia, ma stando bene attenti a non correre rischi inutili e ad andare troppo rapidamente verso ingenue, superficiali soluzioni di problemi molto complessi. Anche se può essere impopolare, alle persone va detto di non avere fretta, di avere un po' di pazienza: questo è lo studio più importante che possa essere fatto e i risultati contribuiranno a fare chiarezza su un argomento che, a fronte di grandi speranze, deve essere valutato con tutta la serietà che merita. Se si verificherà una effettiva associazione tra CCSVI e alcune forme di SM, si dovrà vedere se e come questa condizione di alterazione venosa possa essere modificata e se i benefici di un eventuale intervento siano superiori ai rischi che questo, come ogni intervento medico, comporta». ✦

Il dottor Massimo Del Sette è specialista in neurologia e medicina legale. Del Sette è dal 2009 Direttore della Neurologia dell'Ospedale Sant'Andrea di La Spezia. Dal 2008 è Presidente della SINSEC (Società Italiana Neurosonologia ed Emodinamica cerebrale) ed è membro dello Steering Committee (Comitato Direttivo) della European Society of Neurosonology and Cerebral Hemodynamic (ESNCH).

Giovanni Malferrari è Presidente della Società Italiana Interdisciplinare Neurovascolare (SINV). Attuale Responsabile della Struttura semplice per la patologia cerebrovascolare dell'Arcispedale Santa Maria Nuova di Reggio Emilia. Malferrari, da tempo ricercatore nel campo neurosonologico, è anche docente all'Università di Modena e Reggio Emilia e all'Università di Padova.

«Così garantiremo la serietà dello studio»

Il dottor Giovanni Malferrari

Controllare che gli esami siano svolti in modo omogeneo è fondamentale. Il dottor Giovanni Malferrari ci spiega le «contromisure» prese nello studio AISM

Il secondo esperto 'centrale' dello studio è il dottor Giovanni Malferrari, che ci aiuta a compiere un altro passo nella comprensione della serietà e soprattutto del valore inoppugnabile del percorso intrapreso da AISM nello studio della patologia venosa delle persone con SM, e non solo.

«Gli esami sonologici previsti dallo studio AISM sono iniziati a Reggio Emilia il 12 febbraio. Perché, dottor Malferrari, era così importante partire con l'effettuazione degli esami?»

«Qui arrivano persone con SM anche dall'Europa o dal Libano a chiedere chiarezza sulla CCSVI. L'attesa è alta e la risposta deve essere concreta e rapida».

«Non c'è rischio che la necessità di essere rapidi induca in errori di esecuzione e valutazione degli esami?».

«Tenendo ben chiara davanti a noi la bussola delle pressanti esigenze delle persone, ci siamo presi tutto il tempo che serve. Anche perché, come nel mio caso, la nostra preparazione viene da lontano. Mi occupo di neurosonologia dal 1998. Nel 2007 ho pubblicato un intero manuale (304 pagine corredate da 301 filmati) dedicato all' «Ecocolordoppler transcranico». E già lì c'era un capitolo sulle stenosi intracraniche e un altro sullo studio neurosonologico del sistema venoso».

«Dunque non c'è solo il professor Zamboni a essere abilitato per formare esperti sulle stenosi venose».

«Da diversi anni all'Arcispedale Santa Maria Nuova offriamo stage di alta formazione neurosonologica, suddivisi per livelli e resi sempre più personalizzati. La formazione è uno dei compiti principali anche della SINV, di cui sono presidente. Ed è al livello delle principali società neurovascolari italiane che c'è stato un proficuo incontro sia professionale che umano col dottor Del Sette, responsabile centrale con me dello studio AISM-FISM, e con una vasta e qualificata rete di colleghi sonologi in tutto il territorio nazionale. Possiamo citare il dottor Sanguigni di San Benedetto del Tronto e il dottor Carraro di Trieste che hanno a loro volta la certificazione non solo di sonologi sperimentatori ma anche di sonologi formatori per lo studio AISM-FISM. E una cosa l'abbiamo già scoperta: si può lavorare insieme».

«Può fare nomi e cognomi dei sonologi dello studio?»

«Esiste una sorta di 'albero sonologico' in base al quale tra i sonologi che abbiamo selezionato in base a curriculum, attività e pubblicazioni pregresse, abbiamo identificato 6 tutor che a loro volta 'gemmeranno' altri colleghi abilitati a svolgere l'indagine venosa. Oltre al sottoscritto, a Del Sette, Carraro e Sanguigni, già citati, gli altri tutor sono il dottor Baracchini di Padova e il dottor Mancini di Napoli. Io, per esempio, sto seguendo la formazione dei colleghi di Milano (San Raffaele, Don Gnocchi), di Sassari e di Bologna (Sant'Orsola). Noi, oltre a seguire il percorso di formazione secondo iter e criteri standardizzati, faremo da riferimento per i colleghi in qualsiasi momento dello studio. E questa è una garanzia di omogeneità».

«Con quali strumenti, concretamente, si effettuano gli esami?»

Qui c'è un passaggio fondamentale: bisogna fare in modo che le macchine utilizzate siano predisposte – in gergo tecnico diciamo: 'settate' – per l'analisi delle vene».

«Significa che non giocano solo variabili soggettive, ma anche fattori legati ai macchinari?»

«Esatto: qui conta non solo il cavaliere, ma anche il cavallo. Anche il più geniale dei sonologi non potrebbe vedere adeguatamente le vene se utilizza una macchina set-

tata per vedere le arterie. Lo strumento che usiamo deve essere regolato con particolari frequenze, profondità e filtri. Bisogna sistemare in modo opportuno le prf, cioè le caratteristiche della ricezione. Anche la sonda deve avere determinate peculiarità. Tutte le diverse macchine usate, insomma, devono avere una caratterizzazione ben definita per dare risposte tra loro coerenti».

«Ci spiega dal suo punto di vista perché il protocollo sonologico di questo studio è, insieme, una novità e una garanzia per i risultati attesi dallo studio AISM?»

«Abbiamo anzitutto messo a punto un protocollo di base, costruito seguendo le indicazioni del professor Zamboni, che all'inizio era presente nello studio. Abbiamo poi introdotto nello studio nuove variabili, correlate con lo spettro del flusso sanguigno, in termini di direzione e velocità, elaborando un protocollo avanzato, applicabile da centri di maggiore esperienza».

«Vuol dire che faremo tutto quello che Zamboni ha previsto e indicato, ma che andremo anche oltre ampliando l'indagine?»

«Sì, non solo ampliamo, ma valutiamo tutto l'albero venoso giugulare. Di questo, altra novità rilevante, calcoliamo anche la portata del flusso sanguigno in entrata, cioè sulle carotidi, e del sangue in uscita dalle vene. Studiamo inoltre le vene vertebrali, o meglio le vene del plesso vertebrale in alcuni punti cruciali».

«Significa che bisogna capire da che parte sta andando il sangue?»

«Il problema è proprio questo: il drenaggio venoso normale presenta una elevata variabilità, con una quota di persone in cui sono attivate delle vie di deflusso ulteriori rispetto a quella giugulare e vertebrale, e con vari gradi di contributo al deflusso da parte di queste ultime. Abbiamo lavorato duramente per definire in modo pignolo e sistematico come andare ad analizzare tutte queste possibilità dell'emodinamica venosa dei soggetti partecipanti».

«Possiamo dare un'immagine sintetica del protocollo sonologico di questo studio?»

«Valutando tutta la letteratura scientifica, diretta e indiretta su questa problematica, abbiamo messo a punto una disamina totale di ciò che è necessario conoscere a livello intra cranico ed extra cranico. Ecco: di là di tutti i dettagli, possiamo dire che il nostro studio è caratterizzato dalla completezza».

«In altri termini, uno studio nato per la SM potrà fornire informazioni attualmente non disponibili su diverse patologie?»

«Il lavoro fatto da FISM e da AISM, soprattutto per i colleghi che hanno avuto la possibilità di fare il percorso tutoriale di formazione, è veramente un'opera di grandissima sensibilizzazione culturale in ambiente medico. Io, per diventare un sonologo esperto, ho dovuto andare a studiare in Germania. Qui c'è la possibilità di imparare in Italia e su grossi numeri, insieme a diversi colleghi, creando una rete di connessioni in ambito nazionale».

«Questo è un risultato che resterà qualsiasi sia l'esito dello studio epidemiologico?»

«Certo. Io non so che risultati possa dare lo studio epidemiologico su CCSVI e SM. Ora è prematuro lanciarsi in ipotesi. Posso dire sicuramente che AISM con la sua Fondazione con questo studio ha già raggiunto un obiettivo fondamentale per la vita delle persone con SM, che è quello di fare cultura e portarla dentro gli ospedali di tutti i giorni e a tutti i livelli medici. Ci sono medici che lavorano sul campo, che fanno già esami su persone con SM, i quali conosceranno e già conoscono, per la formazione effettuata per lo studio AISM-FISM, il circolo intracranico ed extracranico. Penso che le persone che credono in AISM e la aiutano tutti i giorni a realizzare la missione associativa debbano essere molto orgogliose di ciò che è stato fatto, perché il primo obiettivo, che è quello di conoscere, far conoscere e portare a tutti i livelli la patologia venosa è già stato ottenuto. Da qui in avanti in molti Centri disseminati in tutta Italia sarà possibile per ogni persona attingere a una nuova eccellenza di indagine sulla propria situazione In tal senso, a prescindere da tutto, FISM e AISM hanno svolto un compito educativo importantissimo, offrendo informazione e formazione». ✦

Uno studio speciale per «controllare» i risultati

Gli esiti dello studio epidemiologico verranno consolidati e rafforzati grazie a un progetto sperimentale condotto in cinque centri diversi. Il dottor Giovanni Malferrari ci spiega come funzionerà

AISM e la sua Fondazione sono seriamente impegnate a cercare in tempi rapidi risposte certe, rigorose, inoppugnabili per tutte le persone con SM che, in questi periodi, vogliono sapere se la CCSVI abbia una rilevanza nella sclerosi multipla. Per questo, oltre ad avere già investito due milioni di euro per finanziare due importanti studi, in particolare lo studio epidemiologico in corso di svolgimento su 2.000 casi, l'Associazione con FISM promuove e finanzia un nuovo e importante studio speciale che farà capo al dottor Giovanni Malferrari, Presidente della Società Italiana Interdisciplinare Neurovascolare (SINV). Lo studio servirà, dice Malferrari «a rafforzare i risultati, in qualsiasi direzione vadano, che saranno ottenuti sia per la sclerosi multipla che per le altre patologie neurodegenerative coinvolte nello studio epidemiologico AISM-FISM». Ecco come lui stesso spiega il nuovo studio.

«Chi parteciperà al nuovo studio sperimentale?»

«Ci lavoreremo con il Centro sonologico dell'Università di Padova e di Trieste (dottor Baracchini e dottor Carraro) e con il Centro degli Ospedali di San Benedetto del Tronto e di Foggia (dottor Sanguigni e dottor Ciampanelli). A Reggio Emilia con me lavorerà la dottoressa Zedde. Una delle tipicità dello studio sarà proprio la presenza di due sonologi per ogni Centro: ciascuno eseguirà l'esame sonologico sulla stessa persona. Questo servirà per confrontare i referti dei due sonologi e determinare se ci sia una variabilità legata all'osservatore. Studieremo in totale 60 casi, 30 persone con SM e 30 senza SM. Effettueremo dunque 120 esami sonologici».

«Dove stanno la novità e l'importanza?»

«Per la prima volta confronteremo le analisi di due sonologi esperti sulla stessa persona e, per di più, sottoporremo il doppio referto alla revisione del professor Stolz, uno dei massimi esperti in Europa in campo neuro sonologico. Questo consolida gli esiti finali. Introduciamo poi una importante novità nel metodo di studio: ogni soggetto studiato è stato precedentemente sottoposto a indagine neuro radiologica, con risonanza magnetica. Questa risonanza magnetica ci permette di vedere non solo la morfologia ma anche la direzione della vena. Inoltre c'è una rilevante novità tecnologica per l'effettuazione degli esami: qui a Reggio Emilia abbiamo messo a punto una macchina, che si chiama Virtual Navigator. È un macchinario già in commercio, che fondamentalmente fonde in tempo reale le immagini di ecografia con le immagini neuroradiologiche. Questo macchinario viene usato per ecografie del fegato e della prostata. Noi lo abbiamo implementato con un'altra applicazione per indagare il cranio».

«Vuol dire che mentre si effettua l'ecografia con gli ultrasuoni si vede anche sovrapposta l'immagine della risonanza magnetica nel punto in cui si trova la sonda del sonologo?»

«C'è un magnete, nell'ecografo, che va a riconoscere un punto osseo del capo del paziente nella risonanza magnetica e sovrappone in modo corretto e in tempo reale l'immagine della risonanza col punto dell'ecografia in corso assimilabile allo stesso punto evidenziato nella risonanza. Così le due immagini si possono integrare in tempo reale: non è dunque un'operazione a posteriori su due esami indipendenti, cosa che si potrebbe fare con un qualsiasi software. Con una stereotassi in tempo reale, oltre a trovare la vena (ecografia) si riesce a individuare la direzione di questa vena (grazie alla radiografia con risonanza magnetica). Fondamentalmente si riesce a dare un nome e un cognome alla vena che si sta insonando. Quella che usiamo è complessivamente una metodica innovativa, che potrà rivelarsi un apprezzabile punto di forza per il lavoro di individuazione della possibile presenza di CCSVI nelle persone con SM e con altre patologie neurodegenerative». ✦

nelle crisi molto forti. La durata è dai 20 minuti a oltre le 4 ore e gli attacchi possono essere scatenati da alcuni fattori come stress, ansia e nervosismo.

«Per le persone con SM è consigliata una terapia particolare per contrastare l'emicrania?» La terapia consiste prima di tutto nell'individuare eventuali fattori scatenanti. Per l'attacco acuto risultano efficaci gli analgesici e gli antinfiammatori classici come il paracetamolo e l'ibuprofene. Qualora tutto ciò non fosse sufficiente, vi sono comunque dei farmaci specifici a base di agonisti della 5 idrossitriptamina.

«Quali sono le forme di cefalea più diffuse? Come si presentano?» La cefalea muscolo-tensiva rappresenta il tipo più frequente nella popolazione generale, il disturbo è in genere bilaterale, con intensità lieve o media, il dolore non è pulsante ma di tipo continuo e sordo e non accentuato dall'attività fisica. Non vi è solitamente nausea o vomito, può verificarsi invece fotofobia. Tra i fattori che possono scatenare gli episodi vi sono lo stress, la postura scorretta e problemi alla mandibola. La cefalea a grappolo è caratterizzata da dolore intenso, unilaterale, orbitario o sovraorbitario o temporale, della durata da 15 a 180 minuti. Possono associarsi sudorazione della fronte, lacrimazione, congestione nasale e rinorrea. Nella sua forma tipica la cefalea si presenta con dei periodi attivi (grappoli) che possono durare mesi o settimane, intervallati da periodi di remissione che possono durare anche anni. Nella fase attiva gli attacchi possono verificarsi quotidianamente.

Disturbi del sonno

«Dopo la diagnosi di SM, mi capita di addormentarmi improvvisamente durante il giorno. Dipende da una patologia specifica o è un problema soggettivo?» Il fenomeno descritto potrebbe essere compatibile con la narcolessia, malattia cronica caratterizzata da una incontrollabile ed improvvisa sonnolenza diurna, che si traduce in numerosi e ripetuti episodi di sonno diurno della durata di circa 10-20 minuti dopo i quali l'individuo si sente temporaneamente rinvigorito. Questa sonnolenza è spesso descritta come irresistibile e gli attacchi di sonno sono indipendenti dalle ore dormite durante la notte. Altri sintomi caratteristici della narcolessia sono la cataplessia (perdita improvvisa del tono muscolare), le allucinazioni

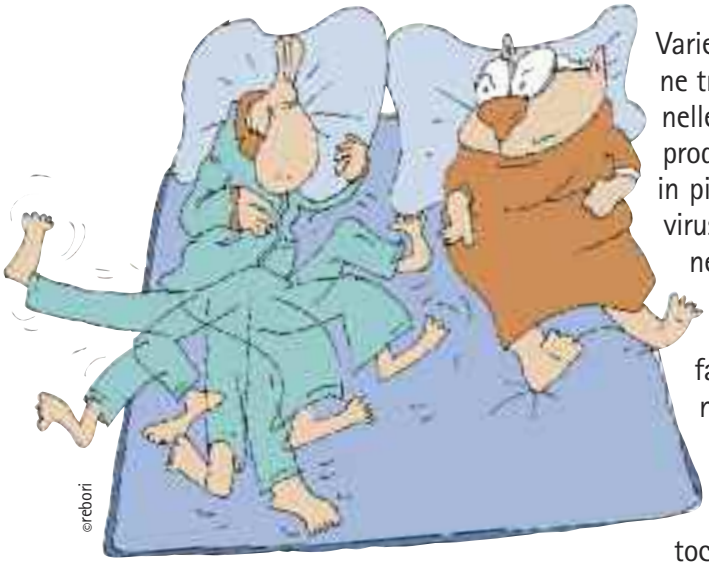
Come viene diagnosticata e curata

La diagnosi oltre che sull'anamnesi si basa sul referto dell'elettroencefalogramma. Nella SM, patologia di natura multifocale, è estremamente complesso poter arrivare a correlare il tipo di crisi con la sede specifica della lesione rilevata con la risonanza magnetica. Per il trattamento specifico dell'epilessia esistono diversi tipi di farmaci, la cui scelta sarà basata sul tipo di crisi e la tollerabilità del farmaco. Tra i più frequentemente impiegati ricordiamo la carbamazepina, il fenobarbital, la fenitoina. Il trattamento è preventivo, da assumersi per lunghi periodi di tempo. Alcuni studi hanno sottolineato che nella SM le crisi epilettiche hanno una buona prognosi.

Farmaci per la SM ed epilessia

Nella SM alcuni farmaci immunomodulanti riportano nella loro scheda tecnica come effetto collaterale infrequente la possibilità di provocare crisi epilettiche, ma uno studio canadese pubblicato nel novembre 2010 e condotto su una popolazione di 5041 persone con SM non ha però trovato alcuna correlazione tra farmaci impiegati nella SM e la comparsa delle crisi. Tra i farmaci sintomatici alcuni possono determinare la comparsa di crisi epilettiche: il baclofen provocherebbe crisi epilettiche in caso di sovradosaggio o brusca interruzione del trattamento; le aminopiridine possono determinare la comparsa di crisi epilettiche in particolare nell'impiego ad alto dosaggio.

I meccanismi che legano sonno e SM



Varie ricerche hanno stabilito l'esistenza di una interazione tra sonno e sistema immunitario, che è presente anche nelle malattie autoimmuni come la SM. Questo legame è prodotto dalle citochine, proteine normalmente prodotte in piccole quantità, che si attivano in presenza di batteri, virus o altre minacce cellula. Il cervello regola la produzione delle citochine tramite l'invio di segnali nervosi o ormonali ai tessuti. Alcune citochine come l'interleuchina-1 e 6 e il fattore di necrosi tumorale alfa (TNF-alfa) sono in grado di instaurare il meccanismo del sonno. Proprio questo tipo di citochine sarebbe più numeroso nelle malattie che risultano maggiormente associate ai disturbi del sonno. Nelle persone con SM sarebbe possibile che cambiamenti nel profilo delle citochine presenti nella malattia siano associati a malattie del sonno come pubblicato sul alcune riviste scientifiche negli anni 2003-2008.

ipnagogiche e le paralisi nel sonno (impossibilità di muoversi in genere al risveglio).

«Come si arriva a diagnosticare la narcolessia?» Per una diagnosi corretta occorre l'esecuzione di una polisonnografia (registrazione simultanea mediante un polisonnigrafo di più parametri fisiologici durante la notte) e della MSLT (Multiple Sleep Latency Test), che consiste in una serie di 4 sonnellini di 20 minuti a 2 ore di distanza l'uno dall'altro, programmati nel giorno seguente la polisonnografia per quantificare il grado di sonnolenza dell'individuo.

«C'è una correlazione tra narcolessia e sclerosi multipla?» Nella SM sono stati descritti alcuni casi di narcolessia provocati da lesioni ipotalamiche, inoltre la narcolessia così come la SM avrebbe un'eziologia autoimmune, con la presenza di anticorpi specifici rivolti contro le cellule nervose presenti nell'ipotalamo.

«Ci sono dei trattamenti specifici per la narcolessia nella SM?» Qualora la narcolessia si manifesti come episodio acuto della malattia dovrà essere trattata come una ricaduta di SM e cioè con il cortisone, mentre un'eccessiva sonnolenza diurna ad andamento cronico potrà essere trattata con il modafinil (unico farmaco approvato per il trattamento della narcolessia). I sintomi come la cataplessia, le paralisi del sonno e le allucinazioni ipnagogiche saranno trattati con farmaci specifici.

«Mia moglie mi dice che russo ogni notte, poi di giorno sembro addormentato. La sonnolenza diurna potrebbe essere legata a questi disturbi?» Ci sono persone con disturbi respiratori nel sonno come il russamento ed apnee notturne che, in effetti, possono lamentare sonnolenza diurna. Ma ci sono anche altre conseguenze diurne, come diminuzione della concentrazione, cambiamenti dell'umore, disturbi dell'erezione e ipertensione arteriosa. Uno dei più frequenti disturbi respiratori del sonno sono le apnee ostruttive (OSA): in questi casi l'apnea (sospensione del respiro per un periodo di diversi secondi) è dovuta ad un'occlusione delle vie aeree, spesso legata a motivi anatomici come un restringimento delle vie respiratorie, obesità, perdita del tono muscolare di alcuni muscoli dell'apparato respiratorio. All'apnea si associa una riduzione della saturazione di ossigeno nel sangue. In casi gravi di apnea ostruttiva del sonno, si passa pochissimo tempo in sonno profondo e il risultato è una perdita del sonno. I risultati della polisonnografia nella apnea ostruttiva del sonno mostrano molte pause nella respirazione che sono seguite da diminuzioni della quantità di ossigeno nel sangue e da un aumento nell'anidride carbonica ematica.

«C'è una correlazione tra russamento, apnee notturne e sclerosi multipla?» Nelle persone con SM si

può riscontrare questo tipo di problema del sonno, probabilmente perché alcuni farmaci miorilassanti impiegati nella spasticità muscolare possono influire sul rilassamento della faringe. La scarsa attività fisica, inoltre, può determinare aumento di peso, o lesioni dei nuclei nervosi che controllano le vie aeree superiori.

«Quali tipi di trattamento vengono utilizzati in questi casi?» Il trattamento delle OSA comprenderà alcune misure generali come per esempio perdere peso o verificare eventuali problematiche anatomiche a livello locale. Di caso in caso si dovrà valutare se eventuali problemi anatomici possano essere risolti con apparecchi specifici, con tecniche posizionali oppure tramite intervento chirurgico. Eventualmente può essere applicata una macchina detta Continous Positive Airway Pressure (C-PAP) che, fornendo una pressione positiva costante rispetto alla pressione atmosferica, impedisce l'apnea.

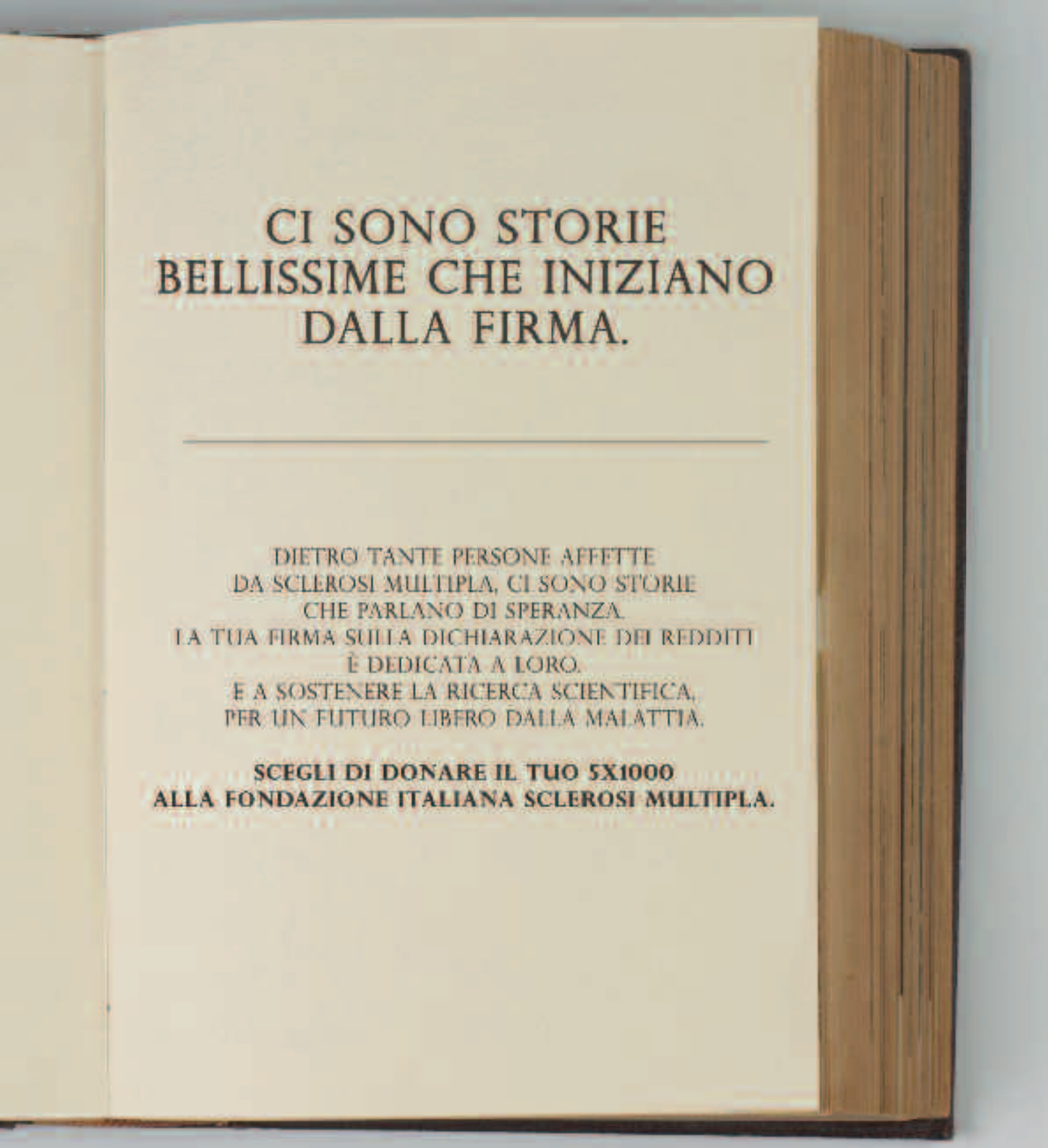
«A mia figlia, che ha la SM da due anni, è stata diagnosticata di recente la sindrome delle gambe senza riposo. In cosa consiste esattamente?» «La sindrome delle gambe senza riposo (Restless Leg Sindrome) è caratterizzata dalla presenza di sensazioni come formicolii o brividi alle gambe, che creano un forte necessità di muoverle. Per questo la persona si muove continuamente nel letto nel tentativo di alleviare la sensazione spiacevole, determinando così una carenza di sonno. Il movimento, tra l'altro, procura un sollievo solo temporaneo. Nella popolazione generale circa il 2.5%-18% delle persone ha problemi di RLS; nella SM la sua frequenza è circa doppia.

«C'è dunque una incidenza della SM nel generare questa sindrome?» Il gruppo italiano che si occupa della valutazione della sindrome delle gambe senza riposo nella SM (REMS) ha evidenziato alcuni fattori considerati predittivi circa lo sviluppo della RLS nelle persone con SM e includerebbero l'età avanzata della persona, la forma primariamente progressiva e la presenza di scosse agli arti inferiori prima di addormentarsi.

«Come gestire al meglio la situazione che si determina?» Per alleviare la sintomatologia della RLS è consigliabile, per esempio, svolgere un'attività fisica soprattutto agli arti inferiori, fare bagni caldi o freddi, o svolgere attività mentali molto coinvolgenti. Bisogna evitare bevande a base di caffeina e alcool. Inoltre anche alcuni farmaci possono scatenare e/o peggiorare la RLS come per esempio i neurolettici, gli antidepressivi triciclici e serotoninergici. La terapia farmacologica della RLS prevede farmaci dopaminergici, gabapentin, benzodiazepe, oppiodi e i precursori della dopamina.

«Da diverso tempo faccio fatica ad addormentarmi e mi sveglio spesso di notte: può dipendere dalla SM?» «È possibile. Secondo una revisione canadese pubblicata nel 2010 sulla rivista Sleep Medicine Reviews (Sleep disorders in pazienta with multiple sclerosis, S.D.Brass, P. Duquette, J. Proulx-Therrien, S. Auerbach, 14 (2010) 121-129) i disturbi del sonno sarebbero presenti dal 25 al 54% delle persone con SM. L'insonnia, in particolare, è un disturbo caratterizzato dall'impossibilità di addormentarsi, nel mantenere un sonno prolungato o dallo svegliarsi molto prima rispetto all'orario che si era prestabilito. Coloro che soffrono di insonnia lamentano fatica, disturbi dell'umore, sonnolenza diurna, cefalea muscolo-tensiva, difficoltà di concentrazione, soprattutto se l'insonnia si presenta in maniera continua per più notti. Nella popolazione generale l'insonnia è presente nel 10-15% dei casi mentre nelle persone con SM tale percentuale risulta maggiore. Inoltre alcuni farmaci impiegati nel trattamento della SM possono essere causa di insonnia come per esempio i diversi tipi di interferone, il cortisone, il modafinil, l'amantadina e le aminopiridine.

«Come va affrontata l'insonnia?» Il trattamento dell'insonnia dovrà prima di tutto prendere in considerazione le possibili cause dell'insonnia, per esempio quelle di tipo psicologico e farmacologico. Per il tipo di approccio da adottare (farmacologico e/o non farmacologico) è consigliabile rivolgersi ai centri specializzati nel trattamento della malattie del sonno. ✦



PER DONARE IL TUO 5X1000 ALLA FONDAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA, FIRMA NEL RIQUARDO "FINANZIAMENTO DELLA RICERCA SCIENTIFICA E DELLA UNIVERSITÀ" E INSERISCI IL NOSTRO CODICE FISCALE: 95051730109

NUMERO VERDE: 800 094 464 WWW.AISM.IT

SCLEROSI MULTIPLA
fondazione italiana

©tipsimages/tetra images

Una nuova stagione per la tutela dei diritti

«Lo scopo [...] è promuovere, proteggere e garantire il pieno ed eguale godimento di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità, e promuovere il rispetto per la loro intrinseca dignità». In piena continuità con l'articolo 1 della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con disabilità, l'AISM si impegna a 360 gradi perché questa sia la stagione dei diritti anche per le persone con sclerosi multipla. Sulla frontiera dei diritti è in gioco la libertà e la dignità intrinseca di ogni persona.
Agostino d'Ercole, Presidente Nazionale AISM da giugno 2010, una vita impegnata nel campo della tutela dei diritti, spiega lucidamente il senso di una scelta di campo che l'Associazione ha intrapreso già da tempo e che intende potenziare sempre di più: «Sei anni fa, modificando il nostro Statuto, definimmo che la priorità dell'Associazione non era tanto l'assistenza diretta alle singole persone – che, peraltro, continuiamo a fornire – quanto l'impegno a mettere al centro di tutto la persona con i suoi diritti. Se otteniamo il riconoscimento di un diritto, risolviamo il problema non di un singolo, ma di tutte le 60.000 persone con sclerosi multipla che vivono in Italia. È questo il cuore della nostra scelta, che chiede tempo, fatica, relazioni, idee. Nulla si muove facilmente».

In un contesto sociale problematico

Lo scenario sociale è quanto mai irto di difficoltà. Lo evidenzia lo stesso Agostino d'Ercole: «In questi mesi abbiamo assistito a diversi tentativi di riduzione dei diritti già riconosciuti. Ci riferiamo alle ipotesi governative di forte limitazione nell'accesso alle provvidenze economiche per persone con disabilità, da noi efficacemente contrastate con la manifestazione del 7 luglio. Ma anche alla Legge di Stabilità 2011, approvata a dicembre 2010, che ha sancito una drammatica contrazione delle risorse per servizi di assistenza alla persona, l'azzeramento del Fondo per la Non Autosufficienza, il drastico calo del Fondo Nazionale per il servizio civile». Con il Decreto Milleproroghe (approvato dal Consiglio dei Ministri il 22 dicembre e pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale del 29/12/2010) è in parte rientrata una altrettanto grave riduzione delle risorse per il 5 per mille: nella Legge di stabilità licenziata dalle Camere, i 400 milioni del 2010 erano diventati 100, con una diminuzione del 75%. Ora, dopo l'ennesima battaglia del mondo associazionistico, il Decreto Milleproroghe, che verrà convertito in legge dal Parlamento entro il 22 febbraio, ha trovato fondi per 300 milioni di euro (più 100 che saranno destinati alla Sclerosi Laterale Amiotrofica - SLA).

Crisi economica e tagli al welfare rischiano di ridurre i diritti delle persone con SM. AISM risponde con il piano strategico per i prossimi anni: dalla nascita dell'Osservatorio dei diritti alle azioni concrete per tutelarli

Una nuova stagione per la tutela dei diritti

Dare nome e cognome ai diritti: un piano per i prossimi anni

In questo scenario, che fare? Quali sono i diritti da sostenere comunque e con ogni capacità? Agostino d'Ercole cita queste priorità per le persone con SM: «lavoro, salute, riabilitazione, mobilità e autonomia, inclusione sociale a partire dal momento dell'accertamento della disabilità». A ben guardare l'unico modo per essere realisti nel campo dei diritti è avere una visione ampia, a tutto campo. E organizzarsi con un disegno che duri nel tempo. Per questo l'AISM ha messo a punto un piano strategico che fissa al 2013 il raggiungimento di un primo nucleo di obiettivi, con la consapevolezza che il triennio successivo sarà ancora più sfidante e impegnativo.

Conoscere per fare: un Osservatorio dei diritti

Il primo passo per tutelare le persone con SM è conoscere i loro bisogni. AISM lo fa attraverso le Sezioni, i Gruppi operativi e il Numero Verde, verso un Osservatorio dei diritti

Quali sono i bisogni reali di chi ha la SM? Quali i diritti disattesi? Per intervenire bisogna sapere bene cosa fare, dove e perché. Ecco il senso di un'azione sistematica dell'Associazione che va a confluire nell'Osservatorio dei diritti. Con le sue 97 Sezioni e i suoi 50 Gruppi Operativi, con gli operatori del Numero Verde 800.803028 (consulente legale, neurologo, assistente sociale), con gli Infopoint attivi presso i Centri clinici SM, i 4 Centri riabilitativi e i 4 Centri sociali accreditati, con il Progetto Filo Diretto (vedi SM Italia 5/2009), con il prossimo avvio di sportelli di accoglienza e orientamento e le attività di studio e ricerca a livello territoriale e nazionale l'Associazione è sempre in stretto contatto con le esigenze reali delle persone con SM. Le informazioni raccolte costantemente vanno ad alimentare una banca dati nazionale che permette di disporre di un quadro rappresentativo delle esigenze collettive delle persone con SM e dà concretezza e forza alle proposte che AISM formula nei diversi luoghi di confronto e concertazione con crescente autorevolezza e capacità.

Inserire le priorità della SM nelle programmazioni politiche locali

In questi anni l'Associazione ha formato un team di esperti nelle politiche sociali (welfare).Il Presidente AISM legge così questo passo organizzativo importante: «Ci siamo messi nelle condizioni di agire rispetto ai piani sociali e/o socio-sanitari regionali e ai piani sociali di zona. Vogliamo essere presenti con soluzioni innovative e utili per la SM nei punti in cui la società affronta i problemi delle persone. In particolare vogliamo porre nei piani territoriali e portare direttamente sui tavoli di concertazione l'attenzione ai percorsi di riabilitazione e agli altri temi prioritari sostenuti dall'Associazione». Nel 2010 l'Associazione ha analizzato 17 piani sociali e sanitari di 10 Regioni, evidenziando spazi di lavoro, ambiti di innovazione e miglioramento, opportunità di qualificazione e progetto degli interventi per le persone con sclerosi multipla, nel più ampio quadro dei grandi temi della disabilità, della salute e della qualità di vita. Un lavoro di analisi che progredisce costantemente, per fare in modo che AISM sia nelle condizioni di dare contributi e formulare proposte calate negli specifici contesti: un approccio non solo rivendicatorio, ma prima di tutto da esperti conoscitori della realtà della sclerosi multipla e dei sistemi socio-sanitari in cui essa va affrontata.

Interventi concreti di tutela e rappresentanza dei diritti

Dal 2008 (Gazzetta Ufficiale n°149 del 27/6/2008) l'Associazione ha ottenuto il riconoscimento di «Ente legittimato ad agire in giudizio per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazione» in base alla Legge 67/2006. E sta agendo. Anzitutto curando direttamente azioni di tutela, ma anche con progetti più complessivi che mirano a esplicitare la capacità delle persone con SM nell'essere protagoniste dei propri diritti e nel contempo a sostenere e qualificare il lavoro degli operatori da cui può dipendere l'appropriatezza e tempestività delle risposte ai bisogni. Nel 2008, ad esempio, (vedi SM Italia 6/2008, Inserto) l'AISM ha messo a punto le Linee Guida per la valutazione della disabilità nella SM, rivolte ai neurologi che redigono le certificazioni e alle commissioni medico-legali, per arrivare a valutazioni della disabilità nella SM più adeguate. Fino a questo momento l'AISM e le sue Sezioni hanno distribuito 564 Guide AISM e a 600 neurologi. Per il 2011 sono in fase di avvio due importanti progetti nel campo del diritto al lavoro sempre nell'ottica di creare consapevolezza e promuovere la capacità delle persone con SM di autodeterminarsi. Il primo riguarda l'approfondimento delle valutazioni mediche richieste in vari momenti della vita lavorativa della persona (per la idoneità alla mansione specifica, per l'assegno ordinario di invalidità, per la pensione di inabilità). L'altro progetto, in collaborazione con le organizzazioni sindacali, mira a individuare e diffondere anche nei settori in cui non sono presenti le disposizioni contrattuali di miglior favore (in tema di orario flessibile, permessi e congedi, malattia), Entrambi i progetti riguardano ambiti che potranno trovare protezione e tutela attraverso cause pilota, che verranno affidate a un pool di avvocati che l'AISM sta formando. Qui c'è un compito importante anche per ogni Sezione AISM, come sottolinea ancora il Presidente d'Ercole: «Se la rete AISM funziona nel diffondere a tutti un'informazione corretta sui diritti esigibili, questi tendono ad essere agiti di più». Tra le azioni concrete a tutela dei diritti, sono fondamentali quelle per sostenere il diritto alla salute di tutti e ottenere che, ogni volta che viene approvato un nuovo farmaco per la cura della SM, ciascuna persona avente titolo, in ogni parte d'Italia, possa accedervi gratuitamente e in piena sicurezza.

Per i diritti, una risorsa unica: le persone con SM

«Sono sempre stata una guerriera per ottenere i miei diritti. Da qualche anno l'Associazione mi ha dato la possibilità di allargare il campo e impegnarmi per tutti». Maria Teresa Paciotti ha ricevuto la diagnosi di SM nel 1995 e da allora è volontaria AISM; dallo scorso anno è Vice Presidente Nazionale dell'Associazione. Un cammino consistente, percorso in gran parte sulla frontiera dei diritti. «L'AISM ha investito su di me, mi ha offerto formazione qualificata per essere in grado di intervenire attivamente sulle politiche sociali regionali. E io, così, sono diventata referente welfare regionale in Lombardia. Noi che abbiamo la SM vogliamo farci considerare come persone, non solo utenti, ma portatori di diritti come tutti. Vogliamo essere protagonisti anche nelle scelte. Andare a discutere nei tavoli tematici, nei piani socio-sanitari. L'inclusione attiva è la cosa più importante». _ di Giuseppe Gazzola

La carica dei 200

Grande successo per il secondo convegno dei Giovani AISM, che quest'anno ha raddoppiato il numero dei partecipanti. Ora il percorso prosegue on line, con il blog «Giovani oltre la SM», gestito direttamente dai ragazzi _ di Daniele Granato

L'Italia è davvero «un paese per vecchi»? Forse, non spetta a noi dirlo. Di una cosa, invece, siamo sicuri: l'AISM è un'Associazione per giovani. Lo racconta, una volta di più, il 2010, concluso quasi emblematicamente dal 2° convegno dei Giovani AISM, progettato e realizzato direttamente dai giovani del Gruppo Nazionale. Nel 2009, al primo appuntamento di questo tipo realizzato dall'Associazione, erano in cento: quest'anno invece sono stati più di 200 a radunarsi a Roma, dal 4 al 5 dicembre. E già aver raddoppiato il numero dei partecipanti ha generato un sentimento forte, di appartenenza, di successo.
Durante tutto l'anno i giovani con SM si erano incontrati nei territori (a Roma, Siena, Brescia, Messina, Forlì, Bergamo) per aprire spazi di confronto e conoscersi. Poi, tutti insieme, al convegno nazionale, si sono rivisti per fare domande a psicologi, neurologi, fisiatri, assistenti sociali. Per fare il punto sui rapporti possibili tra SM e CCSVI, cercando le risposte, oltre gli slogan da televisione, dentro la serietà delle ricerche scientifiche controllate e accurate che l'AISM finanzia. E per lavorare su temi quotidiani ricalcati dai titoli dei film ma «scritti» sulla pelle di ciascuno. Qualche esempio? «Maledetto il giorno che t'ho incontrato: affrontare la diagnosi». Oppure: «Giro del mondo in 80 giorni: esperienze di viaggio con la SM». Hanno navigato insieme dentro i temi dell'affettività («Manua-

Ecco chi siamo. Più speranza che rabbia

Cos'è il gruppo giovani AISM? Ce lo spiega una conversazione tratta dal video realizzato dai ragazzi per il convegno di Roma. Per vedere integralmente il trailer, entra in [www.aism.it].

Come definiresti il gruppo nazionale dei giovani AISM? «Dinamico, simpatico e propositivo».
Cosa sta dando il gruppo alla tua vita? «Il gusto della sfida, la voglia di rivalsa, di farmi sentire, di raggiungere insieme un obiettivo».
Cosa diresti a un giovane che scopre di avere la SM? «Accetta anzitutto te stesso. Non essere incazzato col mondo, che tanto il mondo è già strano di suo. Guardiamo avanti: la ricerca fa progressi e staremo sempre meglio. E soprattutto unisciti a questo movimento, è la scelta giusta».

le d'amore: la SM in coppia»), del lavoro, del rapporto coi genitori, delle terapie. E, i più coraggiosi, hanno provato ad affrontare la sfida delle sfide: «Chiedimi se sono felice: una vita da sclerato». Essere felici è davvero la più impegnativa delle gare, per ogni uomo. Ma è anche l'unica per cui vale davvero la pena vivere.

Al convegno è stata presentata una novità fresca fresca. Da inizio dicembre, la voce dei giovani AISM ha un nome nuovo, un nuovo tetto sotto cui abitare e chiamare a raccolta i coetanei, gli altri giovani con SM, i giovani volontari, i giovani del movimento AISM: il blog [www.giovanioltrelasm.it]. È un blog a sette voci (più quelle degli ospiti) e vuole rappresentare la parola del movimento per un mondo libero dalla sclerosi multipla. Un luogo dove condividere esperienze, storie, motivazioni e opinioni, dove trovare notizie, informazioni su iniziative e attività. Tra gli autori ci sono ragazzi con SM, volontari, dipendenti dell'Associazione. Ognuno racconta il movimento dal suo punto di vista, seguendo le proprie passioni. Una storia rappresentativa dello spirito che anima il blog, comincia così: «A 20 anni arriva lei... Lei che mi accompagna da 10 anni in un mondo tutto nostro. Mi vedevo come fossi seduta su una panchina, in un grande parco, al freddo senza nessuno, solo io!». Poi, come è giusto in chi ha la vita davanti, arriva la reazione: «Dovevo prendere in mano ancora una volta la mia vita. Avevo voglia di assaporare cose semplici, di guardare un albero di Natale che non fosse quello del reparto. Avevo voglia di essere felice. Ho lavorato molto e sarei un'ipocrita se dicessi che é stato facile. Di facile non c'è molto. Ma ora ho raggiunto un equilibrio che mi permette di essere molto serena e apprezzo cose della vita che me la fanno amare ancora di più». Ecco dunque tornare, come un fiume sotterraneo, la voglia di felicità che è, per un giovane, sinonimo di libertà dalla SM. Per conquistarsela, la felicità, e per farne un orizzonte comune e non solo individuale, i giovani del Gruppo nazionale, i giovani con SM e quelli che nell'AISM trovano un ideale cui dare carne ogni giorno, continueranno anche nel 2011 a essere protagonisti del percorso iniziato: chi scriverà sul blog, chi organizzerà incontri nei territori e chi lavorerà per il nuovo convegno annuale. E tutti, tutti, potranno prendere in mano la propria vita ed essere movimento che genera cambiamento e apre spazi nuovi nell'AISM e nella lotta alla sclerosi multipla in Italia. ✦

Un «in bocca al lupo!», firmato Roberto Vecchioni

Non solo giovani. Attorno al movimento dei giovani AISM si sviluppa e cresce l'attenzione di molti personaggi di ogni età, famosi e non, che hanno inviato ai giovani radunati a Roma il proprio augurio. I loro messaggi sono su [www.aism.it], noi ne abbiamo scelto uno che rappresenta tutti, quello del cantautore Roberto Vecchioni: «I vostri sogni, ragazzi, sono i nostri. La vostra voglia di non dargliela vinta alle difficoltà è un dono splendido anche per noi che, superata da tempo la soglia della giovinezza, continuiamo ostinatamente a credere nella bellezza della vita, giorno dopo giorno. E, più siete in tanti a sognare, più forte e reale diventa la vostra canzone. Siamo tutti con voi!».

Gli sponsor del progetto

Medtronic Foundation e Bayer Health Care - Bayer Schering Pharma hanno sostenuto la realizzazione del Convegno Giovani AISM. Un grazie anche Merck Serono e Pfizer per il supporto al nuovo blog «giovanioltrelaSM».

Solo per signore: ecco i web quiz AISM

Sono già 10 mila le partecipanti ai web quiz del sito AISM, lo spazio al femminile per conoscersi, scambiarsi esperienze e informarsi. E intanto proseguono gli incontri del progetto «Donne oltre la SM» _ di Giada Elisi

«Sono mamma da 13 mesi e ho la SM! Il mio è stato ed è ancora un sogno meraviglioso. I figli a noi donne con SM danno una grande forza». Maria è una delle donne che hanno partecipato in questi mesi al nuovo spazio «web quiz» del sito AISM [www.aism.it], un'area dedicata a tutte le donne, dove informarsi e scambiarsi esperienze. E le parole di Maria arrivano dritte al cuore. Come quelle di Amy: «Quando vi sentite stanche, la sera, prendete i vostri piccoli e giocate con loro nel lettone come faccio io. Di fronte ai loro sorrisi dimenticherete tutto». Sono davvero tante, quasi 10.000 sino a oggi, le donne che da settembre si sono lasciate coinvolgere nell'avventura di conoscenza e relazione che l'Associazione ha aperto con i suoi nuovi «web quiz». Ogni mese, un appuntamento con tutte le donne con SM su questioni cruciali come la gravidanza, il lavoro, la fatica. Niente è semplice, tutto è possibile. Ma ci vuole forza e, qualche volta, all'ottimismo si aggiunge la denuncia, come nel caso di Gabriella: «Ho 50 anni e lavoro al ministero delle Infrastrutture e dei trasporti. Grazie alla Legge 104 riesco ad avere diverse tutele, ma quando sto male per i miei attacchi, per i primi dieci giorni di malattia mi vengono tolti i soldi sulla presenza, secondo la legge Brunetta. E non lo trovo giusto». Questo vasto mare di voci di donna è, forse, la novità più interessante del progetto «Donne oltre la sclerosi multipla» del 2010. Perché è uno specchio reale di quello che accade quotidianamente nella vita con la SM. Perché traccia relazioni, apre spazi di confronto e consente di condividere informazioni: a ogni persona che risponde ai brevi quiz proposti via web viene fornita una mappa di testi, pubblicazioni e approfondimenti sul tema del mese. Ma sono soprattutto le stesse donne con SM a prendere la parola, a spiegare alle altre la strada che hanno percorso, le soluzioni che hanno trovato e i passi che intendono compiere in futuro. Sentendo la forza di chi sa di non camminare da sola. Di chi si sente rappresentata in un'Associazione presente in ogni territorio, virtuale e reale. Nato nel 2008 , durante il 2010 il progetto «Donne oltre la SM» sostenuto dal Gruppo Cariparma-FriulAdria ha dato vita anche a due nuovi incontri dedicati alle sole donne. Dopo i convegni di Torino e Roma nel 2008 e quelli di Bari e Parma nel 2009, quest'anno il progetto è arrivato a Como (il 3 ottobre) e Cagliari (il 12 novembre). Circa 180 donne hanno potuto toccare con mano quanto può valere, per esempio, l'incontro diretto tra chi vive esperienze simili e il confronto aperto sui temi della riabilitazione, delle terapie attuali e complementari con esperte neurologhe, fisiatre, psicologhe e infermiere. Anche chi non era presente può partecipare, grazie alla pubblicazione di «Donne oltre la sclerosi multipla: fatica, sessualità, diritti», che raccoglie gli atti degli incontri per donne del 2009. Uno strumento in più per fare valere, in ogni contesto, il diritto a essere se stesse che vale per ogni donna, con o senza la SM. Perché, come ha scritto la psicologa Silvia Bonino, che vive la SM in prima persona, «mille fili ci legano, la vita è bellissima e ricca di significato... malgrado tutto!». ✦

Cariparma sostiene il progetto donne

Lo scorso dicembre il Progetto Famiglia dell'AISM, realizzato con il contributo di Cariparma, ha ottenuto il significativo riconoscimento di «Progetto meritevole di menzione» da parte del Dipartimento per le Politiche della Famiglia nell'ambito del Premio «Amico della Famiglia 2009». Un riconoscimento che gratifica l'Associazione e la spinge a continuare e sempre migliorare il percorso intrapreso per dare forza all'autonomia della famiglia in cui è presente la SM.

Giovani attivisti crescono e viaggiano sul web

Un computer e una connessione Internet: basta questo per contribuire alla crescita del movimento contro la SM sul web. E per scoprire come fare, AISM mette a disposizione le guide al «digital storytelling» _ di Matteo Anele

«Ne conosco tanti con la voglia di metterci la faccia e il cuore. Di 'sbattersi'. Perché un mondo libero dalla SM lo vogliamo. E lo vogliamo oggi». Simone, da un paio di mesi, si racconta sul blog [www.giovanioltrelasm.it]. E altri come lui hanno scelto di diventare attivisti AISM nel mare grande del web. Ma come si fa? Vale sempre il motto scelto da AISM per i volontari: «Servono supereroi?». In realtà, eroi oppure no, ci sono molti modi per dare forza ad AISM nel web. Uno è semplicissimo: quante volte alla settimana navighiamo su [www.aism.it]? È il primo comandamento: conoscere per fare. Sul sito AISM possiamo trovare le risposte a tante domande. Cosa succede con la CCSVI? Perché tutti ne parlano? Cosa sta facendo l'Associazione? Navigare vuol dire capire. E saper rispondere a chi chiede. Avere gli strumenti per dire la propria a ragion veduta. Qualcuno si è già iscritto alla pagina «AISM - Associazione Italiana Sclerosi Multipla» su Facebook? Bastano pochi attimi e avremo il mondo AISM nella nostra bacheca, ben visibile per tutti i nostri amici. Ed ecco che, come per magia, ma senza trucco né inganno, potremo mettere il pollice alzato del «mi piace» su un post o un commento. Vale anche per il «retweet» in Twitter. Un banale click significa approvazione, partecipazione, comprensione. Vuol

©tipsimages/I love images

dire «la penso come te, ti capisco» o semplicemente «che bello, hai ragione». Magari segnaleremo un video del canale AISM di Youtube [www.youtube.com/sclerosi multipla], dove passano tutte le campagne di sensibilizzazione dell'Associazione. Faremo girare per la rete la musica di Una Mela per la Vita o della Gardenia dell'AISM. Condividere un link è un passo appena successivo, che ha il valore di spargere la voce fino a creare un vero e proprio movimento, potente ed efficace, che può uscire dalla rete e abitare nel mondo reale. Io e alcuni amici, in verità, avevamo voglia di immergerci anche più a fondo, con l'AISM, nel mondo dei social media: abbiamo trovato su [www.aism.it/socialmedia] una Guida nuova, la prima nel non profit in Italia, per dare del tu a Facebook, Twitter, Youtube, Delicious, Flickr. Per sapere cosa sono, perché e come usarli. Per capire bene come si può far girare una comunicazione efficace e dare i messaggi giusti, senza farsi fraintendere. Ma il massimo per me, lo confesso, è stata la «Guida AISM al digital storytelling» [www.aism.it/libreriamultimediale/Guide web 2.0]. Io, che ho sempre voglia di ascoltare una storia e di raccontarla, ho imparato come ideare, scrivere e costruire la mia storia, il mio messaggio, il mio piccolo filmato. E come li posso diffondere in rete. Vado in giro con l'I-Phone e filmo come i soliti ignoti occupano abusivamente il parcheggio disabili. O come il grande Calatrava a Venezia non si è accorto che, con tutti quei gradoni sul suo ponte della Costituzione, io in carrozzina non potrò mai passare dal parcheggio dei pullman alla stazione (a nuoto sono una schiappa). Se anche voi, ne sono certo, siete di quelli che hanno voglia di andare oltre la sclerosi multipla, ma avete anche il piacere di sentirvi insieme a tanti giovani con e senza SM nel mondo, vi consiglio di fare come me. Dal minimo al massimo, a ognuno il suo. Noi, che lo slogan «Join the movement» ce lo sentiamo sulla pelle, il movimento lo cerchiamo ogni giorno. E anche la gioia. Senza paura. ✦

Il circolo virtuoso della solidarietà

Anche nel 2010 si è ripetuto un piccolo miracolo: grazie alle imprese alleate dell'AISM i medaglioni natalizi dell'Associazione hanno avuto una grande diffusione. A trarne i vantaggi saranno le persone con SM _ di Davide Gaggi

La libertà dalla sclerosi multipla non è «star sopra un albero». È un intreccio di relazioni. Di nomi e cognomi. È un mondo. Un mondo di gente che partecipa, si aggrega e mette in circolo il proprio contributo. Tanti piccoli gesti che insieme possono fermare la SM. In questo mondo che costruisce libertà ogni giorno dell'anno ci sono anche molte aziende amiche dell'AISM da tanto tempo. Aziende diverse tra loro, che si occupano di servizi bancari o di grande distribuzione, di accoglienza turistica o di bellezza e igiene, di trasporti o di distribuzione farmaceutica. Tutte con un unico potente filo rosso che le accomuna: allargano sempre i confini della vicinanza alla causa della SM coinvolgendo non solo i propri dipendenti e collaboratori, ma anche i clienti, i fornitori, i propri azionisti sociali in una solidarietà virtuosa che diventa una rete di sostegno sempre più vasta. Un piccolo grande miracolo, questo, che si ripete ogni Natale: anche quest'anno le persone con SM hanno toccato con mano il valore di una società di amici sensibili. Quest'anno, con l'aiuto dei preziosi partner del mondo profit, una piccola grande novità dell'Associazione è entrata nelle case di molti cittadini: gradevoli medaglioni hanno preso il posto delle antiche stelle. Il Gruppo Cariparma – FriulAdria, da tre anni partner prezioso del progetto Famiglia e Sclerosi Multipla, recentemente premiato anche dal Ministero per la Famiglia e le politiche sociali (vedi a pag 42), ha distribuito circa 40.000 medaglioni AISM ai clienti delle proprie 700 filiali sparse sul territorio. I Supermercati PAM e Ipermercati PAM-Panorama, che accolgono sempre presso i punti vendita i volontari AISM durante i giorni di Gardenia e Una Mela per la Vita, per il terzo anno consecutivo hanno proposto nei propri scaffali oltre 22.000 medaglioni natalizi come un vero e proprio prodotto solidale da donare ad amici e parenti. E la vasta rete di private banker, sportelli e filiali di Banca Fideuram e San Paolo Invest ha proposto ben 25.000 medaglioni a tutti i propri interlocutori e clienti. Banca Fideuram – San Paolo Invest dal 2008 sostengono anche un progetto di ricerca scientifica dell'AISM. Partner storico del'AISM è anche la rete di supermercati e ipermercati Alì e Aliper, che dal 2007 coinvolge i propri clienti in importanti iniziative di raccolta fondi per l'Associazione: durante il Natale ha distribuito alla propria clientela 10.000 medaglioni di Natale. 6.600 i medaglioni proposti ai clienti da un altro partner ormai storico di AISM, CAD Bellezza&Igiene, coi suoi 140 centri specializzati nella cura della persona e dell'igiene degli ambienti. La casa farmaceutica Sanofi Aventis, dal canto suo ha regalato ai propri clienti 3.400 medaglioni natalizi. Un ringraziamento sincero per l'adesione all'iniziativa natalizia dell'AISM va anche a Best Western, nota Catena alberghiera con hotel in tutta Italia, all'azienda di trasporti T.N.T. Global Express Italia e a Cooperativa Farmaceutica Lecchese (CFL), Gruppo d'acquisto di 120 farmacie situate in Lombardia, Piemonte e Liguria, che ha partecipato per il secondo anno consecutivo. ✦

Con l'aiuto dei notai donare è semplice

A gennaio la 7ª edizione della Settimana dei Lasciti AISM: in tutta Italia i notai del Consiglio Nazionale pronti a dare informazioni _ di Giada Elisi

Si è appena conclusa la 7° Settimana nazionale dei Lasciti. Un appuntamento annuale che l'AISM, con il patrocinio e la collaborazione del Consiglio Nazionale del Notariato (CNN), propone per sensibilizzare, informare e offrire un servizio di consulenza ai cittadini in materia successoria. Dal 24 al 30 gennaio è stato possibile consultare gratuitamente i notai del CNN in tutto il territorio nazionale. 28 gli incontri realizzati nelle Sezioni, con una partecipazione di circa 1.000 persone, più del doppio rispetto allo scorso anno. Una delle domande pervenute con maggiore ricorrenza all'Associazione tramite il Numero Verde attivo durante la Settimana riguardava quelle che si chiamano 'donazioni in memoria', con le quali si può sostenere AISM e la sua Fondazione ricordando un amico scomparso. Quando una persona cara improvvisamente ci lascia, infatti, la voglia di continuare a tenere vivo il suo ricordo diventa forte. Una donazione in sua memoria ci consente di essere vicini ai suoi familiari in maniera profonda e duratura. Effettuare una donazione in ricordo di una persona cara, di un amico, un collega, un condomino, un compaesano è semplice: sul sito [www.aism.it], nella sezione «sostienici» si trova il modulo da compilare con i riferimenti della persona cui la donazione è intitolata. Il modulo può essere inviato tramite fax (010/2713202) o via e-mail (emanuela.dipietro@aism.it). Si può anche indicare, nella compilazione, se desideriamo che l'AISM invii alla famiglia della persona scomparsa una lettera, informandola dell'avvenuta donazione in ricordo del proprio caro. Perché la gratitudine, quella non astratta, ha sempre un nome e un cognome. Con una donazione all'AISM si fanno due azioni nello stesso momento: si conserva la traccia di una persona amata, una traccia che guarda in avanti, e allo stesso tempo si contribuisce a creare un futuro senza sclerosi multipla. Per maggiori informazioni sulle donazioni in memoria e sui lasciti testamentari si può telefonare a Emanuela Di Pietro, al numero 010/2713412. ✦

Le tre forme di testamento

Vorrei redigere testamento. Quali sono i principali vantaggi e svantaggi delle diverse forme di testamento?

La legge prevede tre forme di testamento: olografo, pubblico, segreto. Il testamento olografo è quello redatto «privatamente» e, per essere valido, deve essere scritto di pugno del testatore, oltre che datato e da lui sottoscritto. Il testamento olografo non costa nulla ma, poiché redatto da soggetto che spesso è tecnicamente non preparato, può contenere volontà impugnabili dagli eredi. Inoltre, proprio perché non custodito da un notaio, potrebbe essere, da qualche controinteressato, distrutto o impugnato contestandone l'autenticità. Il testamento segreto può essere scritto anche a macchina, purché firmato di pugno del testatore e viene depositato negli atti di un notaio che assume l'obbligo della sua custodia. Per il resto presenta le stesse controindicazioni dell'olografo. La forma che tutela meglio in assoluto da ciascuno degli eventi negativi sopra evidenziati è proprio quella del testamento pubblico redatto per atto notarile.

Consiglio Nazionale del Notariato

Nel 2010 raccolte 350 donazioni

La sensibilità che spinge alle donazioni in memoria si sta diffondendo: nel 2010 l'AISM ha ricevuto circa 350 donazioni. Con i contributi raccolti, dai più piccoli ai più consistenti, l'Associazione ha sostenuto la ricerca scientifica per trovare la cura risolutiva per la SM e una qualità di vita già oggi autentica per molte persone con sclerosi multipla. Un aiuto quanto mai concreto, proprio perché la SM colpisce spesso negli anni giovanili (con una frequenza doppia per le donne rispetto agli uomini), quando la vita è piena di progetti.

L'energia delle Sezioni per il nuovo anno

Nuovi servizi, nuove alleanze, ma anche tanta voglia di divertirsi. Come succede a Como, dove AISM ha portato sul palco tante voci contro la SM, da Emma Marrone a Massimo Ranieri

Milano città solidale

Due date importanti per due eventi che hanno dimostrato tutta la solidarietà di Milano con le persone con SM. Lo scorso 16 dicembre la Sala Verdi del Conservatorio di Musica «Giuseppe Verdi» ha ospitato il Maestro Salvatore Accardo insieme all'Orchestra da camera italiana per un concerto dedicato all'AISM. L'evento, offerto da Banca Generali come accade ormai da diversi anni, ha raccolto 1.500 persone, entusiaste dell'iniziativa. Il 18 novembre, invece, la Sezione ha ringraziato con la cena di gala «Tuttiperuno» le numerose aziende, le persone e le istituzioni che sono sempre al fianco dell'AISM. La cena, gentilmente offerta dall'Hotel dei Cavalieri, ha visto la presenza dell'assessore alle Politiche sociali del Comune, Mariolina Moioli, del presidente del Consiglio comunale, Manfredi Palmeri, del professor Giancarlo Comi del Dipartimento neurologico, Università Vita – Salute, San Raffaele e di Antonella Ferrari, madrina dell'AISM. L'iniziativa è stata l'occasione per fare il punto su quanto realizzato nel 2010 per e insieme alle persone con SM, e sui progetti per il 2011. Per entrare più da vicino nei due eventi: [www.aism.it/milano].

Ad Ancona la Sezione cresce

Grazie al determinante contributo del «Lions Club Ancona Host», la Sezione locale ha potuto acquistare un nuovo mezzo allestito con pedana sollevatrice. Il nuovo pulmino permette di implementare e rendere continuativi i servizi di assistenza domiciliare ed extra-domiciliare per le persone con SM del territorio e il progetto di Idrokinesiterapia per la riabilitazione in acqua. Quest'anno prenderà il via un nuovo progetto di supporto psicologico per neo-diagnosticati, insieme a incontri di auto-aiuto per gruppi di persone con SM e loro familiari.

A Como tante voci per AISM

L'energia di tanti giovani cantanti a favore della voglia di vivere dei giovani con SM. È successo lo scorso 13 novembre, quando la Sezione AISM di Como, con la collaborazione di Gatti Promotion, Radio Subasio, Radio Reporter e Spazio Rock, ha dato vita a uno spettacolo davvero pirotecnico. Tutto il teatro ha cantato a squarciagola insieme a Emma Marrone e a Valerio Scanu, a Luca Napolitano e Federica Camba, ai Modà, ai Finley, a Luca Dirisio e altri ancora. E la sera prima un teatro sociale ugualmente gremito si era emozionato insieme a Massimo Ranieri, che ha portato in scena «Canto perché non so nuotare». I fondi raccolti nelle due serate rinforzeranno in particolare il Progetto «PsicheSM», che dal 2004, in collaborazione con il Laboratorio di Neuropsicologia Clinica dell'Ospedale Sant'Anna di Como, offre alle persone con SM e ai loro familiari un prezioso supporto psicologico.

Nel backstage dello spettacolo i cantanti hanno lasciato, tramite gli amici di Spazio Rock – che ringraziamo di cuore per la collaborazione – un esclusivo videomessaggio personale per tutti noi.

Vediamolo direttamente sul nostro smartphone avvicininandolo al QR code che troviamo a lato. ✦

Antonio Maria Mira, cronista di «un'a-normale» quotidianità

Intervista al caporedattore del quotidiano Avvenire, padre di un ragazzo disabile e da sempre impegnato su temi sociali. Il suo obiettivo? «Dare voce alla disabilità di ogni giorno, perché la solitudine delle famiglie è il dramma più duro da affrontare» _ di Giuseppe Gazzola

«Prima di ogni libertà, datemi la libertà di esprimermi». Lo aveva scritto al Parlamento inglese, nel 1644, il poeta John Milton. Ed è così ancora ai nostri giorni: un mondo libero, dalla sclerosi multipla, dalla disabilità, dalla a-normalità, è un mondo dove siamo liberi di comunicare chi siamo.
È quello che penso mentre, attraversata piazza Navona, salgo alla sede di Avvenire. Mi sta aspettando Antonio Maria Mira, caporedattore della redazione romana del quotidiano. Lui, giornalista di razza, «cronista da marciapiede», come ama definirsi, questa libertà se l'è presa diverse volte. Quest'estate, mentre il Governo voleva indebolire con la Finanziaria i diritti delle persone con disabilità, pubblicò un editoriale al vetriolo: «Mio figlio Edoardo è disabile al cento per cento. Da poco ha compiuto 18 anni e avrà diritto a 256 euro al mese. Briciole... Cari signori del Governo e del Parlamento, almeno quelli tra voi che ci guardano sempre con sospetto, sempre tentati dalle sforbiciate... è notte fonda mentre scrivo queste righe, e mi ricordo che devo controllare che il mio baby-pensionato non si sia fatto la pipì a letto. Avete presente cosa voglia dire? Riflettete tra un taglio e l'altro. Fate una pausa... E poi riscrivetela davvero una volta per tutte, quella norma». È la sua capacità libera e chiara di raccontare la «nostra disabilità quotidiana» che, ora, mi apre la porta per un incontro intenso, che si protrarrà per due ore, quasi senza guardare l'incalzante orologio delle notizie quotidiane da preparare.

Anche per chi fa il giornalista, rivelare di essere padre di un ragazzo disabile non dev'essere una cosa che si fa a cuor leggero. Cosa ti ha spinto a farlo?
«Solo oggi, sai, mio figlio Edoardo

Chi è Antonio Maria Mira

Antonio Maria Mira, nato il 5 gennaio 1954, giornalista dal 1981, è caporedattore della redazione romana di Avvenire, dove cura le inchieste e i dossier di approfondimento, soprattutto sui temi della legalità. Nato e cresciuto nell'ambiente del cattolicesimo democratico, scout da sempre come tutta la sua famiglia, è stato anche vicepresidente dell'Associazione stampa romana. Sposato, quattro figli, ha al suo attivo numerose pubblicazioni. Nel 2006 ha vinto il premio «Ambiente e legalità» assegnato da Legambiente e Libera. Nel 2007 ha ottenuto il «Premio Saint Vincent», il maggiore riconoscimento italiano nel campo dell'informazione. Nel 2010 è stato tra i vincitori del premio della stampa cattolica «Sentinelle del creato». Ama la montagna e, appena può, ne cerca le vette insieme a moglie e figli.

vive il suo primo giorno alla scuola professionale. Questa estate si è rotto il femore e ci è voluto molto tempo per uscirne. Quella è stata un'esperienza terribile: ha urlato per ore, mordeva, non comprendeva la situazione in cui era caduto. Non era in grado di farlo. Nemmeno i medici del Pronto Soccorso riuscivano a comprendere come intervenire. E noi abbiamo dovuto alzare la voce per far ascoltare i nostri diritti a una cura idonea. Una vita in salita. Sempre a doversi fare sentire per avere il giusto. Allora, anche se mi costa, ogni tanto rompo il muro del pudore e racconto la mia esperienza. Ho toccato con mano che è utile a tante persone che vi si riconoscono. La mia storia è anche la storia di altre persone. È vita quotidiana. E aiuta a dare voce alla disabilità di ogni giorno, non solo a quella che si impone all'attenzione pubblica nel momento del dramma».

Una voce individuale che diventa collettiva, insomma. E lui, Edoardo, come riesce a farsi ascoltare, a dire chi è e cosa vuole?

«Dodò mordicchia tutti i libri che trova. Possiamo dire che si nutre di cultura... Ma parla a monosillabi, a bisillabi. Ha bisogno di avere intorno persone che lo capiscano. Che interpretino il suo linguaggio e quando, per esempio, dice 'caccà', riescano a intuire se vuole l'acqua, se intende tornare a casa o se ha bisogno proprio... del bagno. L'importante – e qui il tono si indurisce un po' - è farla finita coi luoghi comuni. Di sicuro non li rendiamo migliori se li chiamiamo 'poverini', ma nemmeno se diciamo che sono 'diversamente abili'. Diventa quasi un alibi. Come dire: 'Che volete? Siete abili anche voi, un po' diversamente, ma abili'. Grazie, di questo piacere facciamo a meno. Chiamiamoli disabili, ma riconosciamo i loro problemi reali e troviamo le soluzioni che valgono per tutti».

Tu, giornalista e padre che tocca con mano la disabilità, sembri piuttosto un'eccezione che una regola nel poter chiamare le cose col loro vero nome. Perché sembra così difficile, oggi, comunicare la disabilità? Siamo davvero liberi di farlo?

«Annosa questione. Quella dei disabili sembra una categoria che non tira. Nemmeno i giornali di opposizione – qualsiasi sia il Governo – sembrano attratti. Anche se di materiale per inchieste che evidenzino le carenze pubbliche ne avrebbero sempre. Oppure si cerca il disabile che può essere spettacolarizzato. Quello che fa i record. Finché li fa. Poi silenzio. La solitudine è forse il dramma più

duro per chi vive nella disabilità propria o di una persona cara. Ricordi la storia di quel padre siciliano che, rimasto vedovo, finì per uccidere il figlio che aveva una grave forma di autismo ed era violento? Allora il direttore di Avvenire, Dino Boffo, mi chiese se me la sentivo di scriverci un editoriale. Ci pensai un giorno. Poi lo scrissi in apnea. Di cosa abbiamo bisogno? Non di compassione, ma di vicinanza. Di un rapporto caldo, sensibile, emotivamente coinvolto. Non nei momenti di crisi, ma nella nostra 'a-normale' vita quotidiana. Per poter ridere e anche piangere. Ma insieme».

Cosa vuol dire non lasciare le persone sole e aiutarle a essere libere insieme? Come vi muovete voi ad Avvenire su questi temi?

«Se c'è una denuncia da fare, in nome dei diritti quotidiani, siamo sempre in prima fila. Sui temi della disabilità, dell'immigrazione, dei rom, della legalità, andiamo all'attacco. Quando mi occupo delle vittime di mafia o della lotta per la legalità, vado sul posto e cerco storie reali. Non teoremi. Cerco soprattutto le 'seconde voci'. È importante dare parola a chi non l'avrebbe. Sia che affronti la difficoltà, sia che realizzi azioni importanti. Posso raccontare una storia, per spiegarmi?»

Certo, siamo qui per questo.

«Ho conosciuto in Calabria una donna straordinaria: si chiama Emma Leone. Sono rimasto a parlare con lei fino alle due di notte. Ha la distrofia muscolare da quando aveva 13 anni e oggi ne ha 55. Vive in carrozzina e sono 12 anni ormai che porta giorno e notte un respiratore. Le sono morti tre fratelli per la stessa malattia. E lei come si è posta davanti a tutto questo? Ha fatto per dieci anni volontariato in una comunità di recupero per tossicodipendenti. È diventata responsabile per la zona di Lamezia di Libera, l'associazione fondata da don Luigi Ciotti. E lotta ogni giorno, a modo suo, contro le mafie e per una migliore legalità. Anche se da qualche anno non esce più dalla comunità in cui vive. Perché, dice, non esiste solo la mia vita. Esistono anche altre storie. E io sento il bisogno di essere cittadina attiva nella mia città»

Dobbiamo dunque cercare e fare da amplificatore alle storie di chi va oltre il proprio naso, anche se non è un «vip»?

«Sì. In questa ricerca, ho un piacere particolare: vado a scovare la luce dove si potrebbe pensare che ci sia solo buio. Perché vale di più. Per citare un esempio, a Corleone ci sono tanti giovani che lavorano come volontari sulle terre confiscate a Riina e Provenzano. E il sindaco Iannazzo, ex An, lavora in piena sinergia con la cooperativa «Lavoro e non solo», che è marcatamente di sinistra. Ecco, se il nostro mestiere è cercare le notizie, io penso che anche le buone notizie siano notizie da rintracciare. Non è vero che alla gente interessa solo di Cogne e Avetrana. Bisogna cercare tenacemente il bello del Paese, scovando il bene nelle terre del male».

Qual è allora la prima libertà, quella che, anche nelle terre del male, non si può rinunciare a costruire e comunicare?

«È la libertà che diventa responsabilità. La libertà delle opportunità e delle occasioni per tutti. Anche per quelli che partono con l'handicap. La libertà di fare cose reali e di farle insieme. Smettiamola di difendere una libertà che è individuale ma non è 'nostra'».

In una delle tue inchieste, lo scorso anno, sei andato a incontrare il figlio di Domenico Noviello, che scelse di essere libero dal racket e fu ucciso dal clan dei Casalesi. Quanto alto è il prezzo della libertà che pensa a tutti?

«Massimo, il figlio di Domenico, mi ha detto che non ha rimpianti. Suo padre ha voluto morire da uomo libero. Se avesse pagato il pizzo sarebbe morto dentro, di rabbia. Prima o poi, diceva, noi saremo fuori e loro dentro. I fatti di oggi ci dicono che è vero. Come diceva sempre Domenico: 'L'omme buone s'viere ddo mal tiempe'. L'uomo buono si vede nel tempo cattivo. Quell'uomo diceva di aver fatto solo il proprio dovere. Che le leggi ci sono e vanno rispettate. Che non era lui il diverso, erano gli altri a non essere normali. E adesso è un simbolo della lotta all'illegalità. Altri ne seguono l'esempio».

Nel tuo girare hai incontrato molti volontari. Cosa rappresenta il volontariato per la costruzione di un mondo libero per tutti?

«È l'anima, le braccia, la testa, gli occhi del Paese. Se il volontariato entrasse in sciopero, il Paese chiuderebbe. E ha successo, soprattutto presso i giovani. Perché la gente ci trova credibilità. Ma attenzione: il volontariato va fatto bene. Non basta partire col 'core in mano', come si dice a Roma. Ci vuole efficienza, preparazione, organizzazione. E bisogna evitare di andare in ordine sparso, ognuno con la sua associazione. Serve gioco di squadra». ✦

©tipsimages/bleniimages

a cura di Daniele Miggino

www.aism.it

www.giovanioltrelasm.it

AISM È ANCHE SU

http://it.youtube.com/sclerosimultipla

www.facebook.com

Alla scoperta del QR Code

«Basta un click». Quante volte vi è capitato si sentire o leggere queste parole? Il click è sinonimo di facilità di utilizzo, del massimo risultato con il minimo sforzo. Basta un click, solo un attimo, e l'obiettivo è raggiunto: sia esso l'iscrizione a un sito, la creazione di un profilo su un social network, l'acquisto di un prodotto online. Anche nel caso del QR Code, che approfondiamo su questo numero di SM Italia, basta un gesto rapido e immediato per aprire un mondo nuovo di conoscenza e interazione. Secondo molti esperti il futuro della comunicazione avrà luogo nel cosiddetto nel campo «mobile», ovvero della telefonia portatile. Il QR Code, che permette di accedere a contenuti online (ma anche a testi, numeri di telefono, sms) dal proprio cellulare semplicemente «scattando una foto», è uno dei primi tentativi di costruire un solido ponte tra realtà e rete.

Cos'è il QR Code? QR, ovvero «Quick response», risposta rapida. È quella che si ottiene grazie al QR Code, una specie di codice a barre, che però nasconde molto altro. La sua forma quadrata composta da vari moduli, infatti, può contenere un numero di informazioni molto maggiore rispetto al tradizionale codice a barre, rendendo possibile applicazioni molto avanzate. Nato all'inizio degli anni Novanta come semplice metodo di catalogazione per magazzini industriali, si è evoluto fino a diventare un vero e proprio fenomeno. A ciò ha contribuito senza dubbio la decisione della Denso Wave, l'azienda che per prima sviluppò il QR Code, di rilasciare i codici sotto licenza libera, favorendone la diffusione. Oggi, in pratica, tutti possono creare e diffondere il proprio QR Code.

Come funziona? Requisito fondamentale per utilizzare il QR Code è possedere un telefono cellulare che abbia una fotocamera e un accesso a Internet. I telefonini più moderni, e soprattutto gli smartphone come IPhone e Blackberry, spesso possiedono già il programma di decodifica del QR Code. Per i dispositivi più datati, si può scaricare e installare gratuitamente un lettore (tra i più usati c'è I-Nigma, www.i-nigma.com). Una volta che si hanno tutte le carte in regola, è sufficiente puntare la fotocamera su un codice QR e scattare una foto: il software riconoscerà le informazioni presenti all'interno del codice e le tradurrà per renderle fruibili sullo schermo del vostro cellulare.

Cosa può fare? In Giappone, dove questa forma di codifica è nata e si è inizialmente diffusa, esistono palazzi ricoperti da immensi codici QR. Il logo (molto efficace anche se non proprio gradevole alla vista) si presta alle più diverse applicazioni e significa, metaforicamente, «se vuoi saperne di più clicca qui». Solo che invece di cliccare si fa una foto. Un QR Code si può trovare in una rivista per proporre contenuti aggiuntivi o rimandi al sito, su un cartellone per dare maggior informazioni riguardo al proprio contenuto, persino su un biglietto da visita per accedere ad un'autopresentazione video. Provateci, e scoprirete un mondo tutto da esplorare. ✦

Lascia in eredità un futuro senza sclerosi multipla.

Prof. Mario A. Battaglia
Presidente FISM
Fondazione Italiana Sclerosi Multipla

Con un lascito testamentario puoi decidere tu il futuro di migliaia di persone.

Consiglio Nazionale del Notariato

"Da tanti anni sono impegnato nella lotta contro la sclerosi multipla, questa grave malattia del sistema nervoso centrale che colpisce tanti giovani e donne. Un lascito è un gesto semplice ma di grande valore, ci aiuta a garantire nel tempo le nostre attività di assistenza e a dare sempre più forza alla ricerca scientifica. Per arrivare finalmente a un mondo libero dalla sclerosi multipla: ***Io l'ho fatto***".

SCLEROSI MULTIPLA ONLUS
associazione italiana

un mondo **libero** dalla SM

www.aism.it

PER RICEVERE GRATUITAMENTE LA GUIDA **"L'IMPORTANZA DI FARE TESTAMENTO: UNA SCELTA LIBERA E DI VALORE"** POTETE COMPILARE IL COUPON E INVIARLO IN BUSTA CHIUSA A: AISM ONLUS - VIA OPERAI, 40 16149 GENOVA OPPURE CONTATTARCI AL NUMERO 010/2713412 O CON EMAIL EMANUELA.DIPIETRO@AISM.IT

NOME **COGNOME**

INDIRIZZO **N°**

CAP **CITTÀ** **PROV.**

TEL. **EMAIL**

Le informazioni da lei rilasciate saranno inserite in una banca dati e potranno essere utilizzate da FISM, Fondazione Italiana Sclerosi Multipla - Via Operai, 40 - 16149 Genova - esclusivamente al fine di informarla sulle attività, iniziative e necessità della Fondazione stessa, nel rispetto di quanto disposto dall'articolo 7 del Decreto Legilastivo 196/03 in materia di "tutela dei dati personali". In qualsiasi momento potrà consultare, modificare, opporsi al trattamento dei suoi dati rivolgendosi a: FISM - Via Operai, 40 - 16149 Genova.

SM Italia 012011

Depositato presso l'AIFA il 26/04/2010

Merck Serono

MERCK

Ti siamo sempre vicini.

Persone, servizi e materiali a tua disposizione gratuitamente

- Numero verde 800 44.44.22 (attivo lun-ven 8.00-18.00)
- Assistenza tecnica e infermieristica specializzata
- Fornitura di materiali a supporto della terapia
- Informazioni e materiali per il trasporto del farmaco
- Informazioni sul corretto uso dell'autoiniettore Rebismart e Rebiject II
- Materiali informativi sulla Sclerosi Multipla
- Tutto questo disponibile per te anche sul sito www.rebinfo.it

RebiSmart™ Smart Thinking | RebInfo

www.rebinfo.it