



intervista

Andrés
Beltrami:
«Vi racconto
cosa vuol dire
prendersi cura
degli altri»

inchiesta

La disabilità
in letteratura:
una storia in
trasformazione

ricerca

Così le nuove
tecnologie
cambieranno
la riabilitazione

diritti

Passi avanti
per tutti se le
associazioni
dei disabili
lavorano insieme

dossier

Il Manifesto
per la
ricerca AISM

**PER VINCERE
LA SCLEROSI MULTIPLA
SERVONO SUPEREROI,
COME TE.
DIVENTA VOLONTARIO AISM.**



Dai più valore al tuo tempo, entra in un gruppo di persone straordinariamente normali come i volontari AISM. Partecipa direttamente alle attività dell'Associazione, come l'assistenza sociale, la raccolta fondi, la difesa dei diritti e molto altro ancora. Anche se hai poco tempo da dedicarci, il tuo contributo può essere decisivo per il benessere delle oltre 57 mila persone che convivono con la SM. Inoltre, l'AISM ti affiancherà, passo dopo passo, con un percorso di formazione. Unisciti al movimento e diventa volontario AISM, **perché sono le persone normali a fare la differenza.**

NUMERO VERDE 800 138 292 - WWW.AISM.IT

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

C'era una volta lo Stato Sociale

Editoriale

Il volontariato è importante. Migliaia di ore dei volontari sono ore di servizio che solo apparentemente non hanno valore economico. Sono come un servizio pubblico che lo Stato non paga, sono un patrimonio sociale, economico e un valore non sostituibile soprattutto per le famiglie. Inoltre, senza i nostri familiari, i primi volontari, saremmo completamente «a carico» dei servizi pubblici.

Come Associazione abbiamo chiesto che si tenga conto di questo, che si sostenga la famiglia: meno tasse, più sostegno economico. Ma sappiamo che la situazione è sempre più grave per tutti gli italiani e in particolare per chi vive quotidianamente in difficoltà: «Un disabile su tre perderà l'assistenza», si legge in questi giorni sui giornali. Mi domando: dove andremo a finire? Sono questi giorni amari, di manovre economiche che sembrano non bastare mai e le domande piovono come pesanti macigni.

Stanno togliendo le provvidenze: cosa deve aspettarsi chi vive con i 487,39 euro dell'indennità di accompagnamento e i 260,27 euro mensili della pensione di invalidità? È vita quella che si deve fare con poco più di 700 euro, se per di più si deve combattere ogni giorno con una disabilità grave, la disoccupazione e mantenere una famiglia con figli?

Eppure sembra che all'Italia in crisi servano proprio questi soldi. Le nuove manovre finanziarie, pur nell'andirivieni di provvedimenti annunciati, ritirati e infine reinseriti, non hanno mai messo in discussione due certezze.

Da subito un pesante taglio dei trasferimenti agli enti locali, che – parole dell'assessore ligure e coordinatore delle Politiche sociali della Conferenza Stato-Regioni Lorena Rambaudi – fa prospettare una riduzione del 50% dei servizi. Una vera agonia dello stato sociale.

In secondo luogo entro il 2014 lo Stato dovrà recuperare 40 miliardi anche attraverso una riforma dell'assistenza sociale. Una prospettiva drammatica per i 10 milioni di famiglie che assistono un familiare con disabilità. Famiglie da anni «in trincea», che ora sono tra coloro che pagano un prezzo ancor più alto in nome della necessità di ridurre la spesa pubblica. Come scrive Franco Bompreszi, quella di tante famiglie sembra essere «la solitudine dei numeri ultimi».

Una cosa non ci ha mai spaventati: lottare per i nostri diritti, in tutti i modi possibili. Occorre trovare risposte comuni ai problemi. Essere più forti. Dal passaparola dobbiamo arrivare al lavorare davvero in rete. Essere una rete a maglie fitte. Se vogliamo, possiamo. E se non vogliamo, dobbiamo. ♦



Direttore responsabile
Mario Alberto Battaglia

Direttore responsabile
Mario Alberto Battaglia

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

Coordinamento editoriale
Silvia Lombardo

Redazione
Manuela Capelli
(segretaria)

Giuseppe Gazzola
Valentina Questa
Silvia Zino
(redattore)

Progetto grafico
Michela Tozzini

Hanno collaborato:
Matteo Anele, Isabella Baroni, Valeria Berio
Antonella Borgese, Giampaolo Brichetto
Silvia Bruzzzone, Manuela Capelli, Giada Elisi
Davide Gaggi, Giuseppe Gazzola, Daniele Granato
Silvia Lombardo, Daniele Miggino
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

Autorizzazione del Tribunale di Genova n. 46
del 21/12/99 ISSN 1129-8642

Editoriale | 3
**C'era una volta
lo Stato Sociale**

SM News | 5

Giornata Mondiale
della Persone Disabili | 6
Le 24 ore dedicate ai diritti

Inchiesta | 7
**Da mostri a eroi:
la letteratura racconta l'handicap**
Dal Minotauro al capitano Achab di Moby Dick,
la diversità fisica è sempre stata oggetto
di attenzione da parte della letteratura.

Botta e risposta | 11

Ricerca scientifica | 13
**Dalla robotica alla medicina personalizzata:
così cambia la riabilitazione**

Inserto Ricerca&Medicina | 17
**La ricerca AISM:
il ponte per una vita di qualità**
Benefici concreti e ricerca di eccellenza,
trasparenza e qualità, efficacia dei risultati.
La ricerca AISM si è data un percorso ben definito
e coraggioso, forte anche della condivisione
con le persone con SM e i volontari

Diritti&Rovesci | 25
**Lavoro di rete:
così la difesa dei disabili è più efficace**

Diritti&Rovesci | 28
**Finanziaria:
ecco le insidie per i disabili**

Pianeta AISM | 30
**SM pediatrica:
la parola ai genitori**

Spazio giovani | 31
**Il volontariato?
«Ci fa stare bene»**

Nonsoloprofit | 32
**Così Deloitte diffonde
la cultura della solidarietà**

Donarsi | 33
**Sulle Dolomiti un sogno
diventa realtà**

Dal Territorio | 34
Far bene all'AISM fa bene a tutti

Intervista | 35
**Andrés Beltrami:
«La libertà si scopre attraverso la cura
dell'altro»**

Dal Nicaragua al Mozambico, da Mantova
a Parigi, Andrés Beltrami è un giovane
scrittore in continua ricerca, sia nella
sua vita che nei suoi libri

Rivoluzione digitale | 38
L'invasione delle App



in copertina: ©tipsimages/all canada photos

@ www.aism.it

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

Fotocomposizione:
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:
Agostino d'Ercole

Chiuso in tipografia
il 6 ottobre 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

Dal Nord alle Isole guida al turismo sociale

Dopo la prima uscita dedicata al Nord Italia, sono imminenti anche quelle sul Centro Italia e sul Sud e le Isole per completare i tre volumi del progetto «Guida al Turismo Sociale» della Società Editrice Vannini. L'idea è di creare uno strumento utile ai turisti con bisogni specifici e disabilità per programmare e organizzare adeguatamente una vacanza, definendo che cosa fare e che cosa serve, quali attività si svolgeranno, in che tempi e con quali servizi, con informazioni sicure sui mezzi di trasporto, sul personale di accompagnamento e sul soggiorno. Una ricca grafica segnala situazioni di accessibilità, servizi e spazi pubblici e specifiche proposte di enti e organizzazioni.

©tipsimages/imagesource



GRANDI APPUNTAMENTI

9-10 ottobre 2011

Una Mela per la Vita
in oltre 3.000 piazze italiane

Amsterdam, 19-22 ottobre 2011

European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis (ECTRIMS)
27th Annual Congress

Torino, 22-26 ottobre 2011

Società Italiana Neurologia (SIN)
XLII Congresso Nazionale



Rapporto sulla disabilità: l'OMS chiede più impegno

Il 15% della popolazione mondiale vive con forme di disabilità e 110-190 milioni di persone affrontano difficoltà significative: questi i dati che emergono dal primo Rapporto mondiale sulla disabilità dell'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) e della Banca mondiale. Discriminazione, mancata assistenza sanitaria e riabilitazione, barriere architettoniche nei trasporti pubblici, edifici e tecnologia informativa inaccessibili sono i problemi più importanti che si traducono in una salute più precaria, minori possibilità formative e professionali, povertà e inferiore livello d'istruzione. Il Rapporto sollecita i Governi a fare di più per consentire a tutti uguale accesso ai servizi essenziali.

Rischio osteoporosi per chi ha la SM

La perdita di massa ossea sarebbe più frequente tra le persone con nuova diagnosi di SM o quelli con sindrome clinicamente isolata, piuttosto che tra i controlli senza SM. È la conclusione a cui è giunto uno studio norvegese pubblicato sulla rivista Neurology: i ricercatori hanno misurato la densità ossea in diverse aree del corpo in 99 persone con SM e CIS e 159 controlli; è stato somministrato

un questionario riguardante i fattori di rischio per l'osteoporosi. Più della metà delle persone con SM o CIS aveva una massa ossea bassa: gli autori concludono la necessità di ulteriori valutazioni ma suggeriscono che già dalla comparsa della SM si devono adottare approcci preventivi per la salute delle ossa.

Contro i disturbi urinari si studia la stimolazione

Un gruppo di ricercatori svizzeri ha pubblicato sulla rivista Multiple Sclerosis i risultati di uno studio condotto su 21 persone con SM e disturbi urinari per valutare l'utilità della neuromodulazione vescicale tramite stimolazione percutanea del nervo tibiale (PTNS). I soggetti dello studio, che seguivano cure farmacologiche senza trarne benefici, a seguito del trattamento con PTNS, hanno avuto una significativa riduzione della frequenza di minzione, della nicturia e del valore medio del residuo post-minzionale. Inoltre tramite somministrazione di questionari specifici è stato osservato un miglioramento significativo della qualità di vita.

Se la SM influisce sulla frequenza cardiaca

Un gruppo di studiosi turchi ha preso in considerazione le alterazioni del sistema autonomo cardiovascolare e ha valutato la correlazione tra attività di malattia, disabilità e variabilità della frequenza cardiaca tramite monitoraggio Holter. Nello studio, pubblicato a giugno sulla rivista Acta Neurologica Belgica, sono state valutate 34 persone con SM e 20 persone sane. I risultati ottenuti suggeriscono che la sclerosi multipla causa disfunzioni del sistema cardiovascolare autonomo che si manifestano con anomalie a lungo termine della variabilità della frequenza cardiaca. ♦



Un giorno all'anno - tutto l'anno

Con questo slogan, il ministero per i Beni e le attività culturali partecipa alla Giornata del 3 dicembre, intendendo sottolineare la necessità di tenere sempre viva l'attenzione sulle tematiche legate alla disabilità. Interessanti le iniziative che evidenziano le migliori pratiche attuate per rendere più accessibili i luoghi d'arte alle persone con disabilità. Per l'occasione sono molti i musei statali aperti e gratuiti per le persone con disabilità. In molti Paesi europei, però, esistono strutture attrezzate per essere visitate da non vedenti, non udenti o disabili motori, mentre in Italia gli esempi sono ancora davvero troppo pochi. Informazioni su [\[www.beniculturali.it\]](http://www.beniculturali.it).

Le 24 ore dedicate ai diritti

Il 10% della popolazione mondiale convive con deficit fisici, mentali o sensoriali. Si tratta di 650 milioni di persone circa: è fondamentale che le loro necessità vengano inserite come punto prioritario delle agende dei singoli governi nazionali negli Obiettivi del Millennio. Ed è proprio con questo scopo che ogni anno il 3 dicembre, si celebra la Giornata internazionale delle persone con disabilità: un appuntamento di grande rilevanza etica e sociale, nato per promuovere la diffusione dei temi della disabilità, per mobilitare il maggior sostegno possibile alla dignità, ai diritti e al benessere delle persone disabili, e per accrescere la consapevolezza dei vantaggi che possono derivare dall'integrazione delle disabilità in ogni aspetto della vita sociale, come stabilisce il «Programma di azione mondiale per le persone disabili», adottato nel 1982 dall'Assemblea generale dell'ONU.

In tutto il mondo, il 3 dicembre, eventi, forum, scambi di opinioni e discussioni pubbliche coinvolgono cittadini, politici, operatori e professionisti che operano nel sociale con l'auspicio di consentire alle persone con disabilità e alle loro famiglie di raggiungere una vita più indipendente, anche all'insegna della sicurezza economica: la disabilità è infatti anche fortemente correlata con la povertà (le persone con disabilità rappresentano il 20% circa dei poveri dei Paesi in via di sviluppo), dati gli alti tassi di disoccupazione che comporta, e, spesso, il mancato accesso all'educazione e a cure mediche adeguate. Urgono azioni concrete per realizzare norme internazionali e locali a favore delle persone con disabilità e promuovere un cambiamento di mentalità a tutti i livelli della società su queste tematiche. Un obiettivo ambizioso, dunque, e ogni anno la giornata del 3 dicembre è l'occasione per fare il punto della situazione. ♦

Sbagliando si impara

La sola pronuncia del vocabolo «errore» testimonia la cattiva fama di cui gode, sia che lo si colleghi a un allontanamento dal vero, a una trasgressione, a una differenza di calcolo, oppure a una falsa opinione (in senso giuridico) o a un peccato (nel senso religioso). Insomma, per lo più l'errore sembra essere una questione morale e commetterlo è 'male'. Eppure proprio grazie a errori fecondi è progredita la scienza e ha camminato la storia.

Dei 180 articoli scientifici pubblicati da Einstein, una quarantina contengono errori significativi, e se il mondo conosce penicillina e vaccini, lo deve agli sbagli commessi dai loro scopritori, che andavano in cerca di altro. E cosa sarebbe successo se Cristoforo Colombo avesse trovato la via giusta per le Indie?

Etimologicamente il verbo latino «errare» aveva il doppio significato di «sbagliare» e «vagare» (andare, ma senza meta): l'errore, pertanto, al contrario della regola (che è una meta), costituisce un punto di partenza. È la vita stessa a contemplarlo e se è vero che un errore genetico può provocare una malattia, è altrettanto vero che una meccanica riproduzione senza errori impedirebbe ogni cambiamento, evoluzione, sopravvivenza. Non solo sbagliando si impara, ma anche: sbagliando si crea. A Parigi, nel 2010, all'errore è stato addirittura dedicato il festival *Détrompez-vous*, nato per avvicinare i giovani alla scienza (e alle facoltà scientifiche sempre più disertate), incentivandoli a percorrere strade inedite, senza temere eventuali cantonate. Un festival dove s'insegna a... sbagliare, insomma!

Da mostri a eroi: la letteratura racconta l'handicap



Dal Minotauro al capitano Achab di *Moby Dick*, la diversità fisica è sempre stata oggetto di attenzione da parte della letteratura. Ma nel tempo il modo di rappresentare i disabili è cambiato radicalmente: ecco a che punto siamo _ di Pietro Scarnera

Di fronte a una diversità, e quindi anche a una disabilità, c'è sempre un attimo di spiazzamento. Qualcosa di inatteso che in certi casi può generare paura e terrore. Forse per questo il tema dell'handicap, dell'impedimento, è da sempre presente nella letteratura. Dal Minotauro, metà uomo e metà toro, al gobbo Quasimodo, dal Riccardo III di Shakespeare al capitano Achab di *Moby Dick*: la diversità fisica sembra essere un motore narrativo molto potente, che affonda le sue radici in tempi antichissimi. Perché questo successo? Probabilmente proprio per spiegare lo spiazzamento cui si accennava: l'handicap fisico

è un richiamo diretto alla natura e alle domande fondamentali dell'umanità. Quello che ci interessa indagare, tuttavia, è qualcosa di più limitato, ovvero com'è cambiato il modo di rappresentare la disabilità nella storia della letteratura. Quello che succede nelle storie, infatti, è specchio della società e anzi spesso ne anticipa i cambiamenti. Così anche i personaggi con disabilità si sono trasformati nel corso del tempo. Da «mostri» che dovevano essere tenuti nascosti (come il Minotauro) sono lentamente diventati «eroi», che riescono a primeggiare proprio grazie alla loro diversità. Il percorso però non è lineare, potremmo dire invece che ci

sono delle direttive, dei sentieri narrativi che si dipanano e si evolvono attraverso i secoli, i personaggi e le storie.

Il labirinto del Minotauro

Il mito racconta che il re di Creta Minosse pregò il dio Poseidone di inviargli un toro, come simbolo della benevolenza degli dei nei confronti del suo operato. Il «patto» era che Minosse avrebbe poi dovuto sacrificare l'animale a Poseidone. Ma il toro era così bello che il re decise di tenerlo per sé. Poseidone allora si vendicò sulla moglie di Minosse, Pasifae, facendola innamorare del toro. Dal loro rapporto, spiega il semiologo Cesare Padovani (nel

suo intervento al convegno nazionale «Letteratura, diversità, immaginazione», «nasce il primo 'mostro' della cultura occidentale, il Minotauro, metà uomo metà toro, il quale, nelle sue più svariate metamorfosi, farà da impronta alla storia della teratologia (la scienza che studia le malformazioni congenite, ndr) fino ai 'frutti della colpa' del nostro non lontano Cotto-lengo, esseri che vengono esclusi agli occhi del mondo». È fin troppo facile leggere nel mito un atteggiamento nei confronti della disabilità che arriva fino a pochi decenni fa, quando i disabili (soprattutto le persone con problemi psichici) dovevano essere nascosti. Più interessante del personaggio in sé, è forse ciò che lo circonda, ovvero il labirinto. Perché quella del Minotauro è «la prima separazione dagli occhi umani di una creatura naturale che non aveva nessuna colpa di trovarsi diverso in una natura di diversi, mascherati dietro una parvenza di omogeneità – prosegue Padovani –. Ma il Minotauro era estremamente diverso. La sua deformità veniva amplificata all'eccesso, perché veniva a trovarsi nel cuore del labirinto di quel linguaggio accessibile a tutti che rinnovava da generazione a generazione la domanda estrema: perché questo accade?».

Il labirinto rappresenta appunto la difficoltà di rispondere a questa domanda. E lo ritroviamo praticamente inalterato nel romanzo del 1964 di Italo Calvi-

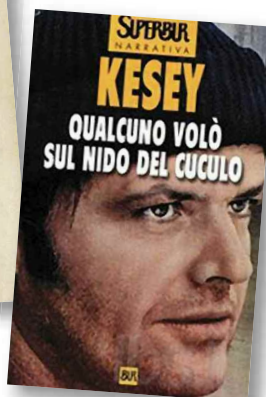
no *La giornata d'uno scrutatore*, ambientato proprio nella Piccola casa della divina provvidenza Cotto-lengo, l'istituto alle porte di Torino che accoglieva migliaia di disabili fisici e mentali. Il protagonista, Amerigo, è uno scrutatore del Pci nel seggio elettorale allestito nell'istituto: il suo compito sarebbe quello di impedire il voto a chi non è in grado di intendere e rischia quindi di essere manipolato dai preti e dalle suore dell'istituto (ovviamente per un voto alla Dc). Ma davanti alla processione degli «infelici» dei vari padiglioni, Amerigo perde mano a mano le sue certezze, e non solo quelle politiche. Nato da un'esperienza vissuta in prima persona da Calvino, *La giornata* è un libro che non trova più l'uscita dal labirinto, come una volta aveva fatto Teseo. «Passai al Cottolengo quasi due giorni [...] – spiegava lo stesso Calvino in un'intervista –. Il risultato fu che restai completamente impedito dallo scrivere per molti mesi: le immagini

che avevo negli occhi [...] erano così infernali che avrebbero potuto ispirarmi solo un pamphlet violentissimo». Il romanzo però è anche il segno che la società non può più esimersi dal confrontarsi con

i problemi della disabilità. In Italia bisognerà aspettare qualche anno prima di abbattere le mura del labirinto, con la Legge Basaglia del 1978. E anche questo evento fu anticipato da un libro: *Qualcuno volò sul nido del cuculo*, il romanzo pubblicato nel 1962 da Ken Kesey, forse meno celebre dell'omonimo film del 1975, ma fondamentale nell'alzare il velo sulle gravi disabilità mentali.

Diverso, quindi cattivo

Il Minotauro ha molti altri figliocci nella storia della letteratura. Ma se la cultura greca considerava il «mostro» con un certo rispetto, o meglio timore, e comunque come portatore di una colpa non sua, nelle epoche successive le cose sarebbero peggiorate. La punizione divina non è più dovuta a un atto compiuto dai genitori, ma si ripercuote direttamente sul «diverso», che diventa sinonimo di «cattivo» (ancora nella *Divina Commedia*, il Minotauro è il guardiano del girone dei violenti). «La cattiveria, nei secoli scorsi, sembra quasi un'inevitabile conseguenza della disabilità fisica, come se fosse l'unica reazione possibile alla propria condizione», scrive Bruna Grasselli (docente di Pedagogia speciale all'Università Roma Tre) nel libro *L'arte dell'integrazione* (Armando Editore). «Ah! Che brutta faccia da gobbo! Ah che anima orrenda!», è l'equazione compiuta dalla folla alla vista di



©tipsimages/imagestate

Quasimodo, il gobbo di Notre Dame de Paris di Victor Hugo. Altri esempi nella letteratura non mancano. Scrive ancora la Grasselli: «Gwinplane, protagonista de *L'uomo che ride*, un essere deturpato in volto, condannato a un riso perenne perché sfregiato [...]. Quilp è, nella *Bottega dell'antiquario* di Dickens, un nano terrificante nell'aspetto come nello spirito, capace di cose spaventose nei confronti dei suoi 'non simili', che per questo merita una morte degna della sua perfidia». Un cambiamento arriva però con il Romanticismo: il romanzo che fa i conti con il disprezzo nei confronti dei diversi è proprio *Notre Dame de Paris*, dove ritroviamo il «mostro» nel gobbo Quasimodo e il «labirinto» nella cattedrale in cui è confinato. Sordo, guercio e deforme, dietro la sua bruttezza fisica Quasimodo nasconde un'anima buona, che si rivelerà nell'amore per Esmeralda. Ecco che il gobbo diventa un perfetto eroe romantico, che proprio per la sua diversità è più sensibile degli altri. Da qui parte una nuova direttrice, che rimane viva ancora oggi. L'identificazione con i diversi, gli emarginati, diventa un modo per protestare contro la società (non a caso i giovani hippie dell'America anni '60 si fanno chiamare *freak*) o per esprimere un disagio. Tutto questo viene reso esplicito non in un romanzo, ma in un fumetto. Parliamo di Dylan Dog, la serie creata nel 1986 da Tiziano Sclavi. I «mostri» che popolano le avven-



ture dell'indagatore dell'incubo non sono mai malvagi, è anzi la società che li circonda e li emargina a essere mostruosa. A spiegare questo ribaltamento è lo stesso Sclavi: «Spesso mi chiedevano 'tu chi sei: sei Dylan Dog o sei Groucho?' (l'assistente e spalla comica di Dylan Dog, ndr), io rispondevo né l'uno né l'altro, io sono i mostri. In altre parole, l'altro sono io. L'altro è il narratore, l'altro è il mostro. [...] Mi sono sempre identificato nei mostri, nei freaks: è anche una maniera di stare dalla parte della minoranza, perché io ho sempre tenuto per la squadra che perde, per il più debole» (tratto dall'intervista di Andrea Neri su Griseldaonline).

I segni del corpo

Ci siamo occupati finora di personaggi e storie in cui la disabilità è così evidente da non lasciare scampo, nel bene e nel male, a chi ne è portatore. Ma cosa succede in presenza di lievi disabilità? Come scrive il critico letterario inglese Leslie Fiedler nel libro *La tirannia del*

normale (Donzelli editore), l'archetipo classico è rappresentato «dallo storpio e machiavellico sovrano del Riccardo III di Shakespeare, opera che ha fornito il prototipo di innumerevoli furfanti menomati. Tra loro ci sono il Capitano Achab, con una gamba sola e con l'animo inaridito, del *Moby Dick* di Melville, insieme al suo fratello di sangue, il sorridente assassino con una gamba di legno: Long John Silver nell'*Isola del Tesoro* di Robert Louis Stevenson; ancora, il deforme e spietato cornuto Chillingworth nella *Lettera Scarlatta* di Nathaniel Hawthorne». Ciò che è interessante notare è che la storia di molti di questi personaggi è già scritta nell'handicap che presentano. La gamba mancante del Capitano Achab, strappata da *Moby Dick*, è l'elemento che lo getta nella caccia alla balena bianca, in cerca di vendetta. L'invidia è invece il sentimento che anima il gobbo Riccardo III nella sua scalata al potere e nei complotti contro il fratello Edoardo. Non sempre la diversità fisica è propria di un personaggio negativo. Cosa dire del naso troppo lungo di Cyrano de Bergerac, senza il quale l'intera commedia di Edmond



©2004 Warner Bros. Ent. Harry Potter Publishing Rights ©J.K.R.

Rostand non avrebbe avuto senso? Tutti questi personaggi portano sul proprio corpo un «segno» che rimanda direttamente alla loro storia, e che li rende protagonisti. In tempi più recenti potremmo scorgere un'eco nella cicatrice a forma di saetta che troviamo sulla fronte di Harry Potter, e che lo lega al suo nemico Voldemort.

Anche questa strategia narrativa ha radici antichissime, e la ritroviamo in uno dei miti fondanti della civiltà occidentale. Edipo, il figlio che sposa la madre e uccide il padre, è infatti uno zoppo (il suo nome significa «piede gonfio»). Deve questa sua caratteristica fisica al padre Laio, re di Tebe e sposo di Giocasta. L'oracolo di Delfi avvertì il sovrano che il figlio nato dalla loro unione avrebbe ucciso il padre e sposato la madre: alla nascita di Edipo, Laio fece dunque forare le caviglie del figlio e lo «espose» (cioè lo abbandonò) per mano di un suo servo. E forse è proprio il fatto di essere zoppo a permettere a Edipo di risolvere il celebre indovinello della Sfinge sull'essere «che cam-

mina ora a quattro gambe, ora a due, ora a tre, che, contrariamente alla legge generale, più gambe ha più mostra la propria debolezza» (cioè l'uomo, ndr).

Oltre la disabilità

Nonostante queste importanti eccezioni, rimane il fatto che per molti secoli la disabilità è stata raccontata attraverso stereotipi, che siano negativi o positivi. Soprattutto nella letteratura per ragazzi, i personaggi con disabilità sono lentamente passati da «mostri» a «malati». Un cambiamento evidente, scrive Maria Luisa Chiara (coordinatrice del Corso di scrittura creativa all'Università Cattolica di Milano), «nelle infermità messe a fuoco da Dickens o anche dal nostro De Amicis, dove la disanima coincide con la denuncia sociale». Nelle opere di Charles Dickens o nel libro *Cuore* emerge così la figura del «bimbo proletario o contadino che vive in condizioni igieniche drammatiche, denutrito e sfruttato, spesso orrendamente, fisicamente offeso». A spiegare il percorso compiuto è anche Giovanna Di Pasquale, presidente del Cdh (Centro documentazione handicap) di Bologna, associazione che da quasi 30 anni raccoglie nella sua biblioteca i testi, narrativi e non, che parlano di disabilità. «In generale è vero che si è passati dal rappresentare i disabili prima come mostri, poi come malati e infine come eroi. Da una ventina d'anni qualcosa è cambiato

– continua Di Pasquale –: la disabilità non è l'unico aspetto che definisce un personaggio, ma è diventata uno degli elementi della sua personalità. In altre parole è cresciuta la complessità nell'affrontare questi argomenti». Uno dei casi più recenti e di maggior successo è *Lo strano caso del cane ucciso a mezzanotte* di Mark Haddon (Einaudi), dove il protagonista è un ragazzino affetto da una forma di autismo. Il merito di questi cambiamenti forse è dovuto anche al fatto che le persone con disabilità hanno cominciato a raccontarsi in prima persona. Fra i primi a proporre la letteratura come sostegno è stato proprio il Cdh, che sulla rivista Accaparlante ospita spesso scritti e racconti di disabili.



«In questo caso prevale la testimonianza e il valore sociale degli scritti – spiega la presidente –, ma nel tempo è cresciuta la qualità letteraria». Ne è un esempio lampante la scrittrice Barbara Garlaschelli. Costretta a usare la carrozzina dall'età di

16 anni, la Garlaschelli ha raccontato la sua esperienza nel libro *Sirena* (Tea), ma ha continuato a scrivere, affrontando argomenti diversi dalla disabilità. Con il libro *Sorelle* (Frassinelli) si è aggiudicata il Premio Scerbanenco, e nel 2010 è stata finalista al Premio Strega con la sua ultima opera, *Non ti voglio vicino* (Frassinelli). Forse è arrivato davvero il momento di dire che lo slogan «Nulla su di noi senza di noi» è valido anche nella letteratura. ♦

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

Botta & Risposta

Per la ricerca lo stress non è un fattore di rischio

Ho sempre condotto una vita stressante e da poco mi è stata diagnosticata la SM. Può esserci un legame?

Lo stress è una risposta difensiva dell'organismo a una vasta gamma di stimoli negativi e, se protratto nel tempo, può condurre a una resistenza passiva caratterizzata da cali di tensione e spossatezza. Molti sono gli studi condotti sul ruolo dello stress come fattore scatenante di sclerosi multipla e di ricadute, ma ad oggi i risultati sono contrastanti.

Uno studio di un gruppo di ricercatori norvegesi dell'Università di Bergen, pubblicato sulla rivista *Neurology* a maggio 2011, ha analizzato due gruppi di infermiere professionali.

Il primo gruppo, composto da 121.700 donne di età compresa tra i 30 e i 55 anni, è stato osservato dal 1976; il secondo gruppo, composto da 116.671 donne tra i 25 e i 42 anni, è stato seguito dal 1989. La valutazione delle condizioni di stress è stata condotta tramite questionari sul passato delle persone (presenza di eventi scatenanti e condizioni particolari a casa e a lavoro).

I ricercatori hanno escluso un possibile ruolo importante dello stress per lo sviluppo della sclerosi multipla, ma hanno sollecitato

altre ricerche per eliminarlo definitivamente come fattore di rischio e per capire gli impatti reali sulla vita delle persone con sclerosi multipla e l'influenza sulle ricadute.

Se la commissione medica non rinnova la patente

Ho la sclerosi multipla e ho rinnovato la patente: avevo la patente B e la A, ma quest'ultima mi è stata tolta. Perché?

Le persone con particolari condizioni di salute, tra cui anche la sclerosi multipla, devono essere visitate da commissioni mediche specifiche che valutino se possono continuare a guidare i veicoli in sicurezza.

Se non ci sono le condizioni per guidare anche con l'uso di ausili, come il cambio automatico, non viene concessa l'idoneità.

Se si ritiene di non essere stati valutati correttamente, si può fare ricorso richiedendo un nuovo accertamento entro 30 giorni dal diniego con raccomandata con avviso di ricevimento al ministero delle Infrastrutture e dei trasporti, Dipartimento per i trasporti terrestri, allegando il documento di diniego rilasciato dopo la visita. Il rinnovo è previsto ogni 2 anni: se i medici valutano che le condizioni di salute possono variare, può essere ridotto a un anno.

Campi magnetici e SM: la terapia non è efficace

È vero che esiste una terapia basata sui campi magnetici in grado di ridurre la fatica nella sclerosi multipla?

Negli ultimi anni sono apparsi in letteratura scientifica articoli relativi a un possibile effetto di terapia con campi magnetici a bassa intensità e frequenza nel trattamento della fatica primaria in persone con SM.

Gli studi, basati su un numero ridotto di persone e con un razionale non ben definito, hanno avuto risultati contraddittori.

La terapia avrebbe dovuto ridurre la fatica tramite un meccanismo di inibizione di alcuni mediatori dell'infiammazione responsabili del suo sviluppo.

Uno studio recentissimo pubblicato sul *Multiple Sclerosis Journal* («A randomized placebo-controlled cross-over study using a low frequency magnetic field in the treatment of fatigue in multiple sclerosis», Lopes de Carvalho ML, Motta R, Konrad G, Battaglia MA, Brichetto G., *Mult Scler.* 2011 Jul 25), a cui hanno collaborato ricercatori del Centro di Riabilitazione AISM Liguria e di FISM, non dimostra un effetto nella riduzione della fatica, pertanto si sconsiglia l'utilizzo della terapia in quanto non efficace.



Provare rabbia verso se stessi
e il mondo è un sentimento comune
dopo la diagnosi di SM.
Per gestire le emozioni è fondamentale
il dialogo in famiglia

Così si impara a gestire la rabbia

Ho appena ricevuto la diagnosi di SM. Spesso provo un sentimento di rabbia sia nei confronti del mondo sia verso me stessa. È normale?

Sì. L'elaborazione della diagnosi si sviluppa in diverse fasi e ciascuno di noi possiede propri tempi fisiologici di elaborazione per le informazioni che causano stress. Quando si diventa più consapevoli a livello emotivo ci si pongono domande del tipo «Perché proprio a me?» o «Cosa ho fatto di male per meritarmi questo?» che determinano un senso di impotenza e una conseguente rabbia o abbattimento.

L'assenza di un motivo che giustifichi quanto sta accadendo può far sì che le emozioni si riversino sulle persone vicine, come familiari e operatori sanitari.

Parlare in famiglia delle proprie paure e condividere le responsabilità conduce la persona con sclerosi multipla a non perdere fiducia in se stessa. Può essere utile in alcuni casi documentarsi e leggere materiale circa le reazioni rispetto alla diagnosi ed even-

tualmente discuterne con il neurologo curante o, se c'è la necessità, con uno psicologo.

Agevolazioni e detrazioni sulle spese per il dentista

Sono disabile con invalidità al 100% e handicap grave. Ho fatto alcuni interventi dal dentista. Ho diritto all'IVA al 4% sulle spese mediche?

Per le spese odontoiatriche è prevista l'IVA al 4% per le protesi dentarie acquistate direttamente dalla persona disabile: questa ipotesi non si configura spesso (è infatti difficile che un singolo acquisti da solo la protesi) e quindi la persona di fatto resta esclusa dall'IVA al 4%. È di solito il dentista che acquista il materiale ed emette fattura unica: per questo sulle spese odontoiatriche è possibile detrarre il 19% della spesa sui redditi, perché spesa medica.

Si può inoltre verificare con la propria ASL di residenza se esistono agevolazioni regionali per interventi odontoiatrici a categorie protette oppure se il proprio dentista ha aderito all'accordo nazionale per tariffe agevolate per

le categorie fragili. È possibile approfondire sul sito [www.handy-lex.org/gun/cure_dentistiche_disabili_accordo.shtml].

La SM dipende dal carattere? È solo una leggenda

Ho letto che la SM sarebbe più frequente nelle persone con un carattere «particolare». È vero?

Queste sono credenze del passato e da tempo abbandonate. Una volta infatti si pensava che alcune malattie fossero causate o collegate a uno specifico tipo di personalità: la sclerosi multipla era una di queste e si ipotizzava che si sviluppasse più facilmente in coloro che avevano una personalità emotivamente immatura o troppo dipendente da altri.

Alcuni continuano ancora erroneamente a collegare la sclerosi multipla a specifiche personalità. La sclerosi multipla ha sintomi comuni che possono generare similitudini di atteggiamenti in chi li osserva, ma non è così: caratteristiche simili o diversità di carattere ci sono tra persone con sclerosi multipla come tra le persone che non ce l'hanno. ♦

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**





Ricerca Scientifica

Dalla robotica alla medicina personalizzata: così cambia la riabilitazione

Migliorare la qualità di vita delle persone con SM: è l'obiettivo della ricerca in campo riabilitativo promossa attivamente da AISM con i suoi Servizi di Riabilitazione e attraverso la sua Fondazione (FISM - Fondazione Italiana Sclerosi Multipla). Nel corso degli ultimi mesi sono stati definiti i percorsi che l'unità di Ricerca in Riabilitazione, attiva presso la Fondazione e i Servizi di Riabilitazione dell'Associazione, seguirà per ottenere risultati che abbiano immediate ricadute sulle persone con SM. I progetti di ricerca sono stati orientati verso quattro punti chiave:

- 1) **l'utilizzo di nuove tecnologie** sia in campo valutativo che di trattamento, con l'obiettivo di ottimizzare il processo di valutazione e di trattamento nelle persone con SM;
- 2) **la validazione di nuovi protocolli** per il trattamento riabilitativo attraverso progetti di ricerca con criteri rigorosi e l'obiettivo di fornire trattamenti sempre più efficaci;
- 3) **la dimostrazione di efficacia della riabilitazione**, anche come trattamento terapeutico cioè in grado di modificare le strutture nervose coinvolte;
- 4) **la definizione di nuovi indicatori** in grado di valutare in modo oggettivo la capacità funzionale della persona con l'obiettivo di rendere più misurabile e personalizzato l'intervento riabilitativo.

Nel 2010, sulla rivista *Journal of NeuroEngineering and Rehabilitation* (Vergaro E, Squeri V, Bricchetto G, Casadio M, Morasso P, Solaro C, Sanguineti V. Adaptive robot training for the treatment of incoordination in Multiple Sclerosis. *J Neuroeng Rehabil.* 2010 Jul 29;7:37), è stato pubblicato uno dei primi lavori sull'utilizzo della «robot aided therapy» (terapia riabilitativa con robot) con lo scopo di valutare un approccio robotico-adattivo nel trattamento dei disturbi motori all'arto superiore in persone con SM. Il lavoro si focalizzava in particolare sui disturbi di movimento di origine cerebellare (incoordinazione, dismetria) e utilizzava, attraverso un robot costruito appositamente, una metodica riabilitativa particolare in grado di sottoporre la persona che effettua il trattamento riabili-



Giampaolo Bricchetto
Fisiatra - Servizio di
Riabilitazione AISM Liguria



Dalla robotica alla medicina personalizzata: così cambia la riabilitazione

tativo a forze perturbanti il movimento o facilitanti il movimento. I risultati dello studio dimostravano come un approccio di tipo robotico potesse essere utile nel trattamento dei disturbi di tipo cerebellare all'arto superiore, evidenziando in particolare il miglioramento del parametro «smoothness», che misura la fluidità del movimento, ovvero la coordinazione. Un altro lavoro, presentato all'ECTRIMS 2010 (Brichetto G, Spallarossa P, Battaglia MA, Lopes M) realizzato presso il Servizio Riabilitazione AISM Ligure ha dimostrato l'efficacia di un trattamento basato su una pedana stabilometrica elettronica di utilizzo commerciale sul trattamento dei disturbi dell'equilibrio, facilmente esportabile anche a domicilio. Sempre nell'ottica del trattamento dei disturbi dell'equilibrio AISM sta verificando l'efficacia di approcci combinati che prevedono un trattamento riabilitativo tradizionale associato a un trattamento con pedane elettroniche.

Nel campo dei nuovi protocolli riabilitativi è in fase finale uno studio che valuta la possibilità di utilizzare tecniche di «Motor Imagery» (movimento immaginato) nella riabilitazione di disturbi motori all'arto superiore. Essenzialmente lo studio sta valutando se un approccio innovativo, basato su tecniche di movimento immaginato (che dal punto di vista «funzionale» utilizza dei circuiti del nostro cervello diversi rispetto al movimento reale) possa portare a benefici nell'esecuzione di un movimento reale. I dati preliminari sembrano essere incoraggianti soprattutto per quanto riguarda l'incremento della velocità di esecuzione di un movimento nel raggiungimento di un obiettivo con gli arti superiori. Naturalmente lo studio pilota dovrà essere «allargato» a un maggior numero di persone per confermare i risultati sinora emersi. Nei prossimi mesi verrà inoltre sviluppato un protocollo di studio che valuterà l'utilizzo di tecniche di realtà virtuale nella riabilitazione di disturbi motori e cognitivi.

La ricerca AISM in riabilitazione si è mossa anche nella direzione del trattamento dei disturbi urinari (sia per problematiche sul riempimento che sullo svuotamento vescicale – ritenzione e incontinenza). È in corso uno studio che coinvolge più Centri in cui viene verificata l'efficacia di un trattamento specifico per i disturbi urinari in un notevole numero di persone, e i risultati dello studio pilota precedente hanno già dimostrato una notevole efficacia del trattamento e un miglioramento dei sintomi correlati con una maggiore qualità di vita.

Importanti da citare sono anche gli studi che non dimostrano l'efficacia di un trattamento, proprio perché anche dalla dimostrazione di non efficacia si fornisce un servizio

alla persona con SM, evitando di seguire trattamenti non scientificamente verificati. Recentemente su Multiple Sclerosis è stato pubblicato un lavoro (Lopes de Carvalho ML, Motta R, Konrad G, Battaglia MA, Brichetto G. A randomized placebo-controlled crossover study using a low frequency magnetic field in the treatment of fatigue in multiple sclerosis. Mult Scler. 2011 Jul 25) in cui si analizza l'efficacia di un campo magnetico a bassa intensità e frequenza nel trattamento della fatica primaria. In pratica sono stati selezionati due gruppi di persone con SM con fatica primaria, un sintomo estremamente frequente. Il primo gruppo è stato sottoposto al trattamento con l'apparecchiatura vera, mentre il secondo è stato sottoposto a un trattamento con l'apparecchiatura disattivata. I risultati hanno dimostrato lo stesso miglioramento nei due gruppi della fatica primaria a breve termine (circa il 16%) e un ritorno alla situazione di partenza alcune settimane dopo la fine del trattamento, imputabile pertanto unicamente all'effetto placebo. Lo studio suggerisce pertanto di non utilizzare l'apparecchiatura in quanto non efficace in caso di fatica primaria da SM.

Infine, per validare l'effetto «terapeutico» della riabilitazione, AISM in collaborazione con l'Università di Genova sta portando a termine uno studio focalizzato sulla riabilitazione dell'arto superiore che ha l'obiettivo di dimostrare come un trattamento specifico per il recupero funzionale dell'arto superiore induca miglioramenti non solo nei parametri che misurano come si muove l'arto, ma anche nel volume della sostanza bianca e grigia dell'encefalo e nelle aree di attivazione della corteccia encefalica misurate con particolari sequenze di risonanza magnetica.

La ricerca AISM in riabilitazione, come accennato, si sta muovendo anche in direzione di valutazioni e trattamenti sempre più personalizzati e per poterli realizzare è necessario avere una «fotografia» estremamente precisa e dettagliata della persona con SM. Infatti si sta cercando di sviluppare un'integrazione sempre più forte tra queste tecnologie valutative al fine di «scattare» la fotografia, ad esempio con i sistemi optoelettronici (telecamere ad infrarosso) e le tavolette grafiche per la valutazione del movimento o i guanti sensorizzati per il movimento fine delle dita. L'integrazione fra i dati funzionali provenienti dalle apparecchiature e le scale cliniche permetteranno di ottenere indicatori che renderanno la valutazione «personalizzata» e consentiranno di guidare in maniera ottimale i trattamenti riabilitativi e/o terapeutici verso una migliore qualità di vita. **_ di Giampaolo Brichetto**



Robot, computer e realtà virtuale: gli studi targati AISM puntano sulle nuove tecnologie, per una riabilitazione più efficace e sempre più su misura delle persone. Ecco tutte le ricerche in campo



Il futuro di
tanti giovani
è anche nelle
tue mani.
Mettici la firma.

Ippolita Loscalzo
Volontaria
Associazione Italiana Sclerosi Multipla

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



CONSIGLIO
NAZIONALE
DEL
NOTARIATO

“Io sono una persona pratica ed energica e da trent’anni svolgo la mia attività di volontaria in associazione. Lavoro per sostenere tante persone colpite dalla sclerosi multipla, molte delle quali sono giovani e in particolare donne: persone che affrontano ogni giorno tante difficoltà hanno il diritto di sperare nella cura definitiva e noi il dovere di renderla concreta. Per questo voglio chiedervi di fare un lascito a favore della nostra associazione. **Io l’ho fatto**”.

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
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 Legislativo 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.



La ricerca AISM: il ponte per una vita di qualità



Benefici concreti
e ricerca di eccellenza,
trasparenza e qualità,
efficacia dei risultati.
La ricerca AISM si è data
un percorso ben definito
e coraggioso, forte anche
della condivisione con
le persone con SM
e i volontari: il Manifesto
della ricerca AISM
per un mondo
libero dalla SM

— di Giampaolo Brichetto
e Giuseppe Gazzola





AISM presenta il Manifesto della ricerca

Mettere la persona al centro: è il concetto su cui fondare tutte le attività scientifiche relative alla SM. L'obiettivo? raggiungere una medicina sempre più personalizzata, per migliorare da subito la qualità di vita. Ora anche nero su bianco, nel manifesto dell'Associazione

La ricerca scientifica promossa da AISM è «un cammino verso un mondo libero già oggi dalla paura della sclerosi multipla fino a un domani libero definitivamente dalla malattia». Non è uno slogan: è vita, è concretezza. È la vita delle persone con SM, obiettivo di tutta la ricerca associativa. È la vita dei ricercatori che non sono solo finanziati da FISM, ma prima ancora giocano la propria vita, le proprie migliori energie per costruire ponti concreti che già oggi garantiscano alle persone con SM una vita di qualità e arrivino domani a scoprire le cause e la cura risolutiva della malattia. Proprio perché tutto

questo è realtà sperimentabile, una volta all'anno AISM fa il punto sugli esiti e sullo stato di avanzamento della ricerca che sta promuovendo tramite la sua Fondazione FISM. L'occasione è l'annuale Congresso FISM, che nel 2011 si è tenuto a Roma il 25 e 26 Maggio, con il titolo «Ricerca Scientifica AISM: il ponte per una vita di qualità». Il Congresso, che si è svolto al Centro Congressi Roma Eventi in piazza di Spagna, è stato l'evento principale organizzato dalla Associazione Italiana Sclerosi Multipla durante la Settimana nazionale della SM (21 - 29 maggio, approfondita nello «Speciale» allegato alla rivista). In questo inserto racconteremo in sintesi

quanto emerso al Congresso FISM. Ma prima di entrare nello specifico, vale la pena fermarsi su una novità assoluta per AISM: per la prima volta al Congresso è stato presentato ufficialmente il «Manifesto della Ricerca AISM», che ora è diventato anche un DVD, visionabile presso le Sezioni provinciali. Il Manifesto – è questa la novità – è stato messo a punto dal movimento delle persone con SM, dei volontari, delle persone impegnate nelle Sezioni. Così è chiaro che oggi la ricerca scientifica AISM non è solo un'intensa attività di laboratorio che riguarda i ricercatori: le persone con SM e l'intero movimento AISM sono diventati co-costruttori delle strategie, delle li-



La persona con Sclerosi Multipla al centro dei nostri valori e dei nostri obiettivi.

LA NOSTRA STORIA
1986: nasce la prima associazione di persone con Sclerosi Multipla in Italia, l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM).

IL NOSTRO PRESENTE
Per AISM credere nella Ricerca significa raggiungere benefici concreti per le persone con Sclerosi Multipla e garantire i diritti aderenti a valori fondamentali.

OGGETTIVI MIRATI E BENEFICI CONCRETI
Ricerca scientifica e sviluppo tecnologico: nuovi approcci diagnostici e terapeutici.

TRASPARENZA E QUALITÀ
Gestione trasparente e qualità nella scelta dei progetti da finanziare, nell'utilizzo delle risorse e in ogni attività.

RESPECTO DEI DIRITTI
Rispetto dei diritti delle persone con Sclerosi Multipla e promozione del loro ruolo nella società.

PER AISM, SPINGERE SULL'ACCELERATORE SIGNIFICA:
• Accelerare i progetti di ricerca in campo medico e tecnologico.
• Assicurare la trasparenza e la qualità nella gestione delle risorse.
• Promuovere i diritti delle persone con Sclerosi Multipla e della loro società.

PER UN MONDO LIBERO DALLA SCLEROSI MULTIPLA.



QR Code

Un cielo azzurro. Dove non mancano le nuvole ma neppure il vento, che le muove velocemente e le spazza via. È il percorso verso un mondo libero dalla paura della SM oggi e dalla malattia domani: lo presenta il video del primo Manifesto della Ricerca scientifica, nato dal Movimento AISM. Scopritelo in esclusiva sul tuo Smart Phone con il QR code che trovi a lato. Per vederlo, basta scaricare gratuitamente il software compatibile con il tuo telefonino e lanciare l'applicazione. Poi fotografa il QR code e vedrai subito un assaggio del video del Manifesto della Ricerca scientifica AISM.

nee fondamentali, dei valori e degli obiettivi che la ricerca scientifica associativa intende raggiungere.

Il Manifesto della Ricerca AISM, infatti, dichiara che la persona con SM sta al centro di tutto. Per dare a ogni persona una vita di qualità e una piena libertà, AISM promuove una ricerca a 360 gradi di autentica eccellenza e offre a tutti una corretta informazione. In altri termini, per AISM credere nella ricerca significa proporsi obiettivi mirati per arrivare già oggi e poi domani a benefici concreti per le persone. Fare ricerca in AISM vuol dire garantire trasparenza e qualità nella scelta dei progetti da finanziare e misurare oggettivamente l'efficacia degli studi sostenuti e la ricaduta degli investimenti effettuati. Vuol dire ancora assicurare il rispetto dei diritti della persona con SM ad avere ogni informazione in tempo reale per poter scegliere sempre liberamente come affrontare al meglio la malattia.

Il Congresso, a ben vedere, ha ricalcato esattamente i temi e i valori espressi dal Manifesto della Ricerca AISM: la persona al centro per promuovere una qualità di vita migliore nell'immediato; la promozione dell'eccellenza in tutte le aree di ricerca per arrivare a conoscere le cause della malattia e per un mondo libero dalla sclerosi multipla.

Tante relazioni, una linea comune: la medicina deve essere personalizzata

I temi affrontati sono stati articolati in base ai principi del Manifesto e, nell'ambito della persona al centro per migliorare la qualità di vita, è stata di grande impatto la Lettura Magistrale di Luigi Tesio dell'IRCCS Auxologico di Milano, Professore Ordinario di Medicina Fisica e Riabilitazione e direttore della scuola di specialità in Medicina Fisica e Riabilitazione dell'Università di Milano. Il Professor Tesio ha affrontato le tematiche della medicina personalizzata e dell'importanza e necessità di poter misurare con nuove scale cliniche o con l'utilizzo di apparecchiature l'efficacia di un approccio estremamente personalizzato teso al miglioramento della qualità di vita della persona con SM. La ricerca, soprattutto nel campo riabilitativo, si sta concentrando sull'individuazione di nuove strategie per poter «misurare» i risultati e rendere sempre più efficace e personalizzato il trattamento della malattia. La tendenza comune è di cambiare il paradigma dal concetto di medicina tradizionale a un concetto di medicina personalizzata, che non valuti solo la malattia o «l'organo» colpito ma l'individuo.

Il congresso infatti è proseguito con le relazioni della Dottoressa Laura Lopes, Direttore Sanitario dei Servizi di Riabilitazione dell'AISM, e del Dottor Giampaolo Brichetto, Ricercatore in riabilitazione della Fondazione Italiana Sclerosi Multipla. La Dottoressa Lopes ha presentato i risultati di uno studio condotto su persone con disturbi urinari (sia di incontinenza – difficoltà a trattenere le urine – che di ritenzione – difficoltà di svuotamento della vescica). Lo studio ha dimostrato una concreta efficacia





dei trattamenti riabilitativi per questi quadri clinici, suggerendo come sia importante durante un trattamento riabilitativo avvicinare e trattare anche questi disturbi che spesso sono presenti e che condizionano molto la qualità di vita della persona con SM, limitando soprattutto la socialità e la possibilità di uscire e allontanarsi da casa. La presentazione del Dottor Brichetto ha invece delineato le aree della ricerca riabilitativa che AISM presidierà nei prossimi anni. In particolare la ricerca in riabilitazione si sta muovendo verso: 1) la possibilità di utilizzare nuove scale di quantificazione dei disturbi motori che permettano di misurare in maniera ottimale la situazione clinica e personalizzare il trattamento riabilitativo o gli eventuali interventi terapeutici; 2) lo sviluppo o l'ottimizzazione di nuove tecniche o protocolli per aumentare l'efficacia dell'intervento riabilitativo; 3) incrementare l'utilizzo delle nuove tecnologie nella pratica riabilitativa; 4) realizzare ausili che siano ottimizzati per il disturbo della persona con SM attraverso l'utilizzo di nuove tecnologie. Infi-

ne è stato presentato uno studio sull'utilizzo di una piattaforma commerciale (Wii Balance Board) per il trattamento dei disturbi dell'equilibrio che ha dimostrato una buona efficacia, in particolare suggerendone l'utilizzabilità anche per il trattamento domiciliare.

Il concetto di persona al centro e di promozione di una migliore qualità di vita è centrale anche nella nuova sfida scientifica che l'AISM si sta impegnando ad affrontare: insieme ad altre associazioni internazionali, parteciperà ad un consorzio internazionale esclusivo per una migliore comprensione delle forme progressive di SM e promuoverà con l'Associazione inglese la creazione di piattaforme per lo sviluppo di terapie per queste forme in cui il trattamento non è ancora definito. L'argomento, segnale della capacità di AISM di percorrere strade innovative per le persone con SM, è stato affrontato dalla relazione della Dottoressa Paola Zaratin, Direttore della Area Ricerca Scientifica della Fondazione Italiana Sclerosi Multipla.

Il percorso che porta a una medicina personalizzata, e quindi a mettere realmente ogni persona al centro, passa certamente anche attraverso il coinvolgimento della stessa persona nel percorso di cura. In questo orizzonte la Dottoressa Alessandra Solari, dell'IRCCS C. Besta di Milano, ha presentato i suoi studi correnti e futuri volti all'identificazione e all'utilizzo di strumenti per una partecipazione consapevole delle persone con SM nella scelta dei percorsi terapeutici.

Nell'ambito della Ricerca AISM, l'Associazione ha presentato gli studi promossi nel campo delle Neuroimaging e della Neurofisiologia. Lo sviluppo continuo nel setto-

re delle neuro immagini e della neurofisiologia ha portato e porterà a una migliore e più precoce diagnosi, permettendo una più accurata gestione della malattia in tutte le sue fasi e consentendo un approccio più personalizzato.

Per le Neuroimmagini in particolare sono stati presentati i risultati di un interessante studio sull'attività cerebrale, condotto dalla Professoressa Pantano, che ha utilizzato una particolare indagine di risonanza magnetica (risonanza magnetica funzionale) in grado di rilevare quali aree della nostra corteccia si attivano quando eseguiamo una attività motoria. Inoltre è stato presentato un lavoro del Professor Rossini in cui sono state individuate, sempre tramite la risonanza magnetica funzionale, le aree del cervello che sarebbero più implicate delle altre nello sviluppo della fatica primaria, molto frequente e spesso invalidante nelle persone con SM. Per quanto riguarda la Neurofisiologia sono stati illustrati i risultati di due studi molto interessanti. Il primo, della Dottoressa Letizia Leocani, ha permesso di costruire una mappa dell'attività della corteccia motoria durante l'esecuzione di movimenti e di metterli in relazione con i dati clinici, in modo da individuare nuovi parametri prognostici per il recupero della funzione motoria dopo una ricaduta in persone con SM. Il secondo, presentato dal Professor Angelo Quartarone, ha permesso di definire in modo più preciso i meccanismi che stanno alla base del fenomeno della fatica primaria nella SM.

Le persone con SM, il loro bisogno di avere risposte certe dalla ricerca per essere libere di scegliere i migliori trattamenti, sono al centro



il dottor Gianvito Martino



la dottorssa Carla Taveggia



il professor Gianluigi Mancardi

anche del grande sforzo che AISM sta compiendo nel promuovere con un milione di euro lo studio CoSMo, il più importante studio epidemiologico sinora promosso sulla possibile correlazione della CCSVI (insufficienza venosa cerebrospinale cronica) e sclerosi multipla. Al Congresso sono stati presentati lo studio, il suo rigoroso protocollo scientifico, lo

stato di avanzamento degli esami che si stanno effettuando su 1200 persone con SM, 400 controlli sani, 400 persone con altre patologie neurodegenerative. Su SM Italia ne stiamo parlando in ogni numero già da un anno: per l'ultimo aggiornamento rimandiamo alla pagina finale di questo inserto.

Per conoscere le cause e per la cura della malattia serve eccellenza. In tutti gli ambiti di ricerca

Durante il convegno sono stati presentati gli importanti studi dei ricercatori FISM sulle «cellule staminali». In particolare il Professor Antonio Uccelli, del Dipartimento di Neuroscienze, Oftalmologia e Genetica dell'Università di Genova, ha illustrato lo stato dell'arte sull'utilizzo delle cellule mesenchimali stromali nelle malattie neurologiche. Da sottolineare che gli studi portati a termine sino ad ora sono studi preclinici (studi su animali) e piccoli studi di fase 1 (studi sull'uomo in cui si verifica principalmente la sicurezza del trattamento e non la sua efficacia). Ora, grazie ai risultati sin qui raggiunti, verso la fine del 2011 partirà un grosso studio clinico internazionale per sperimentare l'efficacia delle cellule staminali mesenchimali in persone affette da SM. È questo un segno forte dell'eccellenza che la ricerca FISM raggiunge e promuove non solo e non tanto a livello italiano, ma trainante a livello internazionale. Sempre nel campo delle «cellule staminali» il Dottor Gianvito Martino ha illustrato le novità riguardanti l'utilizzo, in fase pre-clinica e quindi solo su ani-

mali, di cellule staminali «neurali» in modelli di animali che «simulano» la SM. L'utilizzo di queste cellule sembra avere capacità protettive per il sistema nervoso centrale ed in parte anche rigenerative nell'animale.

AISM attraverso la sua Fondazione FISM promuove non soltanto la ricerca ma anche la carriera dei giovani ricercatori. La Dottorssa Carla Taveggia, ricercatrice dell'Ospedale San Raffaele di Milano, è la prima fruitrice del Progetto speciale «Costruisci una carriera nella ricerca scientifica». Rientrata tre anni fa dagli Stati Uniti grazie ad AISM, ha presentato al Congresso i notevoli risultati raggiunti dallo studio suo e dei suoi collaboratori, pubblicato sulla prestigiosa rivista scientifica Nature Neuroscience.

In particolare la ricerca della dottorssa Taveggia è stata volta ad identificare i meccanismi di base che regolano la formazione della guaina mielinica ed il suo ruolo nello sviluppare malattie demielin-





nizzanti e nello specifico nella Sclerosi Multipla. Le alterazioni del grado di mielinizzazione infatti possono avere conseguenze estremamente significative che vanno da una diminuzione o perdita della conduzione dell'impulso nervoso sino alla morte del neurone, portando a disabilità permanenti. In studi precedenti gli stessi ricercatori avevano individuato un fattore di crescita della guaina mielinica: la Neuregulina 1 di tipo III. Si è visto che la Neuregulina agisce da interruttore generale della mielinizzazione e determina

la quantità di mielina che viene formata attorno ai nervi. Lo studio presentato dalla Dottoressa Taveggia è un ulteriore passo avanti poiché si è cercato di capire come l'attività del fattore di crescita fosse regolata durante la mielinizzazione e si è identificata una nuova molecola, TACE (Tumor necrosis factor Alpha-Converting Enzyme) che, agendo sulla Neuregulina 1 di tipo III, è in grado di modularne l'attività e il funzionamento.

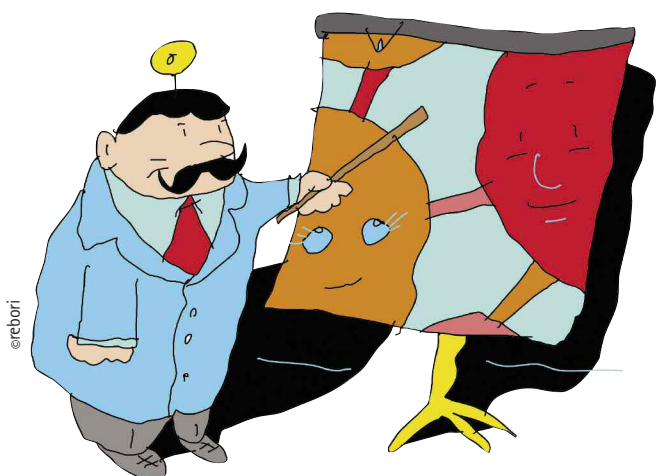
La ricerca ha quindi dimostrato l'evidente compito fondamentale di TACE per la mielinizzazione; il fatto che la sua attività possa essere aumentata o diminuita usando dei farmaci che sono già in uso in sperimentazioni cliniche probabilmente permetterà di modulare la quantità di mielina formata attorno ai nervi. Questi studi sono fondamentali per ripristinare la formazione della mielina attorno a nervi che l'hanno persa.

Per poter proseguire nella strada individuata con questo studio, AISM attraverso la sua Fondazione FISM, ha deciso di finanziare il primo laboratorio interamente dedicato allo studio dei processi di demielinizzazione e ri-mielinizzazione, fondamentali per conoscere

i meccanismi della Sclerosi Multipla. Il laboratorio, chiamato «Axo-Glial» sarà diretto dalla stessa Dottoressa Taveggia presso il San Raffaele di Milano.

Durante il convegno FISM sono stati presentati i risultati di altre importanti ricerche sulla causa della malattia, tenendo in considerazione sia i fattori legati alla predisposizione genetica che quelli non ereditabili. In particolare sono stati illustrati diversi studi che indagano quali siano i principali geni coinvolti nella malattia. Dalle relazioni del Professor Stephen Sawcer di Cambridge, del Professor Francesco Cucca (Dipartimento Scienze biomediche, Università degli Studi, Sassari) e del Professor Filippo Martinelli Boneschi (Dipartimento Neurologia, INSPE, Istituto scientifico San Raffaele, Milano) si è messo in evidenza come l'aspetto immunitario nell'origine della malattia sia sempre quello determinante, oltre ai fattori ambientali.

Il Professor Cucca inoltre sta studiando le funzioni dei geni coinvolti in modo da poter aprire le porte ad eventuali nuovi target terapeutici. Tra i fattori non ereditabili della malattia sono stati proposti studi che analizzano il



coinvolgimento di un virus (il virus di Epstein Barr) fra le cause della malattia. In particolare lo studio del Professor Salvetti (Dipartimento Scienze neurologiche, Università La Sapienza, Ospedale S. Andrea, Roma) ha messo in evidenza la presenza di cellule infettate dal virus nel sistema nervoso centrale di persone con SM e che i «sotto-tipi» del virus in questione potrebbero essere diversi da quelli che normalmente infettano il resto della popolazione. Infine il Dottor Dario Di Luca (Dipartimento Medicina sperimentale e Diagnostica, Università di Ferrara) ha illustrato come le risposte del sistema autoimmune alle infezioni virali nelle persone con SM sia alterata rispetto al resto della popolazione.

Sono stati inoltre presentati studi sulla Neuroimmunologia ed i Biomarcatori. Le ricerche in Neuroimmunologia sono fondamentali per poter chiarire sempre più in dettaglio quali siano i meccanismi alla base della risposta immunitaria, in modo da progredire nella conoscenza delle cause della malattia ed identificare, con ricaduta sulle persone con SM, nuovi approcci terapeutici che regolino la risposta autoimmune per migliorare il decorso della malattia. Nel campo dei Biomarkers sono stati presentati studi che vanno nella direzione di identificare nuovi marcatori biologici, ad esempio nel liquido cerebrospinale, per una diagnosi sempre più precoce che permetta trattamenti più tempestivi.

Infine, il ministro Fazio ha consegnato il Premio Rita Levi Montalcini assegnato dalla FISM alla Dottorssa Francesca Gilli, del Centro Regionale per la Sclerosi



Il ministro Fazio consegna il Premio Rita Levi Montalcini alla Dottorssa Francesca Gilli, del Centro Regionale per la Sclerosi Multipla dell'Azienda Ospedaliera universitaria San Luigi Gonzaga, Orbassano

Multipla dell'Azienda Ospedaliera universitaria San Luigi Gonzaga, Orbassano. Il Premio nasce per riconoscere l'impegno dei ricercatori italiani per l'attività svolta nella carriera scientifica e per la rilevanza internazionale del contributo dato alla ricerca sulla sclerosi multipla. Ogni anno una giuria conferisce il Premio a un ricercatore scelto tra una rosa di candidati proposti dal Comitato Scientifico della FISM. La dottoressa Gilli è stata premiata per la sua attività di ricerca rivolta allo studio dei meccanismi immunobiologici della gravidanza, una condizione fisiologica che spesso induce nelle pazienti una situazione di remissione clinica della malattia. Lo studio della Dottorssa Gilli in particolare ha analizzato un gruppo di donne in stato di gravidanza tra cui una parte affetta da SM e lo ha comparato con un campione di persone con SM non in stato di gravidanza, evidenziando come l'espressione genica sia modificata nelle persone con SM in stato di gravidanza con un effetto probabilmente protettivo. Lo scopo ultimo di queste

ricerche è quello di individuare i meccanismi e i fattori che sono alla base di questo importante miglioramento clinico, per capire più a fondo i meccanismi della malattia e, possibilmente, per individuare nuove strategie terapeutiche. Una ricerca, quella finanziata da AISM attraverso la sua Fondazione, che al Congresso ha dimostrato una volta ancora di muoversi realmente a 360 gradi, non trascurando nessun ambito determinante e, anzi, riuscendo a essere protagonista nelle aree più innovative, in ambito nazionale e internazionale come nel caso della ricerca sulle staminali o in quella appena intrapresa sulle forme più gravi di sclerosi multipla. Dunque è vero quello che è espresso dal Manifesto della Ricerca presentato al Congresso: AISM, tramite la sua Fondazione, i suoi ricercatori, il sostegno di tutto il movimento associativo e di tantissimi concittadini, continua a spingere sull'acceleratore e a lavorare per cambiare il futuro e il presente delle persone con sclerosi multipla che vivono in Italia e in tutto il mondo. ♦



Appuntamento ad Amsterdam per fare il punto sulla CCSVI

© iStockphoto/aleimages

Prosegue lo studio sulla CCSVI promosso da AISM: lo stato di avanzamento verrà reso pubblico a ottobre. Nel frattempo l'Associazione valuta una nuova ricerca sugli esiti degli interventi di angioplastica **_ di Giuseppe Gazzola**

Lo studio CoSMo promosso da AISM sulla possibile correlazione tra CCSVI, sclerosi multipla e altre malattie neurodegenerative sta per raggiungere un'importante tappa: per fine settembre è prevista la chiusura di una prima fase di analisi con un numero già significativo di esami effettuati rispetto a persone con SM, controlli sani e persone con altre patologie neurodegenerative. Sul primo gruppo di esami effettuati sin qui dai sonologi dei diversi Centri partecipanti allo studio, per i quali i 3 lettori centrali previsti dal protocollo (professor Erwin Stolz, Dottor Massimo Del Sette, Dottor Giovanni Malferrari) abbiano accertato un referto definitivo, verrà effettuata un'analisi ad interim, che sarà presentata all'annuale Convegno ECTRIMS e ACTRIMS (European and Americas Committees on Treatment and Research in Multiple Sclerosis) in programma dal 19 al 22 ottobre ad Am-

sterdam. In quell'occasione verrà reso pubblico lo stato di avanzamento della ricerca.

Un altro importante tassello della ricerca su SM e CCSVI è allo studio del Comitato scientifico di AISM e FISM: dopo aver ricevuto l'8 luglio scorso il protocollo definitivo in inglese dello studio terapeutico «Brave Dreams», promosso dalla Regione Emilia Romagna e avente come referenti l'Azienda Ospedaliera di Ferrara e il Professor Paolo Zamboni, l'Associazione ha subito avviato una procedura di valutazione accelerata da parte dei referee internazionali e dello stesso Comitato scientifico di AISM e FISM per il possibile finanziamento dello studio. La decisione verrà

presa entro l'inizio dell'autunno. Questo studio, ricordiamo, andrà a valutare i possibili esiti, anche a distanza di tempo, dell'intervento di angioplastica per l'allargamento dei restringimenti venosi caratteristici della CCSVI in persone con sclerosi multipla e in controlli sani. Effettuare interventi solo all'interno di studi clinici rigorosi, controllati ed effettuati in cieco

– ossia senza che il medico che interviene sappia se lo sta facendo su una persona con SM o senza SM – è sempre stata per AISM una necessità imprescindibile, a tutela non solo del necessario rigore scientifico ma anche del primario valore della salute delle persone che si sottopongono all'intervento. ♦





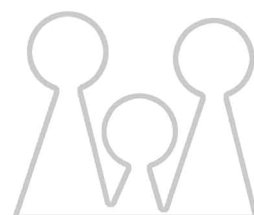
Diritti & Rovesci

Lavoro di rete: così la difesa dei disabili è più efficace

«I have a dream». Ho un sogno. Nel 1963, Martin Luther King cambiò la storia d'America con un discorso di soli 5 minuti. «Sogno che i miei quattro figli vivranno in una nazione in cui non saranno giudicati per il colore della pelle, ma per il loro carattere. Non ci sarà America finché ai neri non saranno concessi i loro diritti di cittadini». Così è stato, perché migliaia di persone raccolsero quell'appello e si impegnarono fino in fondo per vedere realizzati quei diritti. Il sogno di uno si trasforma in realtà quando diventa la visione di tanti. Vale anche per noi, ora. Per i diritti delle persone con disabilità. Per chi ha un bisogno irrinunciabile di vivere in un mondo libero dalla SM. Il segreto è sempre lo stesso: la passione di mettersi in rete, di condividere in tanti le mete più alte, senza tregua.

AISM: una rete piena di FISH

L'Associazione è stata nel 1994 tra i fondatori della Federazione Italiana Superamento Handicap, cui oggi aderiscono alcune tra le più rappresentative associazioni impegnate, a livello nazionale e locale, in politiche mirate all'inclusione sociale delle persone con differenti disabilità. E ancora oggi AISM è autorevolmente rappresentata nella Federazione: Agostino d'Ercole, Presidente Nazionale AISM, è anche Vicepresidente Nazionale di FISH, mentre tra i 31 membri del Consiglio Direttivo sono presenti anche Mario Alberto Battaglia, Direttore Generale AISM e Roberta Amadeo, Past Presidente AISM. La forza della FISH è nella capacità di fare rete e di rafforzarla, rendendo le 22 Associazioni e i 10 soci benemeriti che vi aderiscono più forti nel contrastare ai diversi livelli situazioni di discriminazione e promuovere politiche di inclusione. Ma per riuscirci davvero serve radicamento in tutti i territori. E serve progettualità. In entrambi questi ambiti AISM sta lavorando con la risolutezza e le competenze che le sono peculiari. Territorialità significa, anzitutto, rafforzare la rete di FISH regionali: è su questo piano che si giocano le politiche sanitarie e sociali. Perciò nel 2011 AISM sta svolgendo un forte lavoro per essere presente in tutte le 13 FISH regionali attualmente operanti o addirittura per fare nascere nuove FISH regionali, come sta accadendo per la Liguria e l'Abruzzo. Per AISM, in ogni caso, non ha senso solo esserci, ma conta soprattutto il 'come'. Un apporto significativo, in questo senso, è quello che l'Associazione offre ai lavori dei tavoli istituzionali cui FISH partecipa e alla realizzazione dei progetti di monitoraggio, formazione e rafforzamento delle capacità di tutti gli aderenti nell'essere protagonisti attivi di politiche di inclusione sociale. Tra gli ultimi progetti FISH cui AISM ha dato e sta dando importanti contributi, ricordiamo «Report» – strumenti e percorsi per il monitoraggio della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. E poi «Le parole dei di-



Nel rapporto con le istituzioni è importante che il «fronte» delle persone con disabilità si presenti unito. Ecco perché AISM è sempre più impegnata all'interno della FISH. E i risultati cominciano ad arrivare



Lavoro di rete: così la difesa dei disabili è più efficace

ritti» che studia ed analizza in quale misura e modalità il linguaggio della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità venga tradotto in politiche e prassi effettive, «Monitor» progetto volto alla costruzione di un report sullo stato di attuazione dei diritti dal punto di vista delle persone con disabilità e «LabGiovani» risorse e idee per i giovani del Sud. Progetti che presentano ciascuno proprie specificità ma risultano accomunati dalla diffusione e promozione di una cultura dei diritti e da una lettura attenta del sistema dei servizi in ottica di promozione e concreta attuazione dei diritti delle persone con disabilità.

Il lavoro progettuale di rete. L'esempio del progetto Report su discriminazione, pari opportunità e partecipazione: non solo dati ma idee per l'azione

Come detto, per realizzare in Italia politiche che vincano la discriminazione è necessario che le stesse associazioni non profit individuino e sperimentino strumenti per monitorare l'applicazione oppure la mancata realizzazione della Convenzione ONU. Ecco l'utilità del Progetto Report, che ha raccolto una prima serie di dati e indicazioni sui diritti disattesi. AISM ha contribuito con un numero rilevante di schede di rilevazione raccolte complessivamente tra tutte le associazioni aderenti. Un esempio cruciale: la Legge 68/1999, quella sull'inserimento lavorativo delle persone con disabilità, prevede una relazione annuale al Parlamento sullo stato di attuazione. Ma il legislatore non ha poi definito indicatori precisi che consentano di valutare l'eventuale discriminazione nell'avviamento al lavoro o indicazioni specifiche sulle cause di risoluzione dei contratti di lavoro (dimissioni più o meno volontarie, licenziamenti per non superamento del periodo di prova, licenziamento per inidoneità alla mansione). Averlo evidenziato significa poter lavorare perché la legislazione sia adeguatamente integrata. O, ancora, in Lombardia si verifica un chiaro caso di discriminazione rispetto a disabilità diverse ma con uguali esigenze: la legislazione (DGR n.7/19883 del 16/12/2004 e la DGR n.8/6220 del 19.12.2007) prevede un assegno di assistenza per le persone con sclerosi laterale amiotrofica in stato vegetativo, ma la esclude per persone con altre patologie, come la SM, che vivano in una analoga situazione di gravità. Anche in questo caso AISM ha rilevato la situazione di iniquità e su tale base si è attivata per ottenere modifiche nei provvidenti e nelle procedure incontrando nel mese di luglio il Presidente Nazionale SLA, per concertare le azioni da intraprendere per garantire a tutte le persone aventi titolo lo stesso diritto di cura. Al di là dei casi concreti denunciati, resta un risultato importante: le associazioni stanno costruendo e condividendo strumenti che le mettono in grado di osservare con costanza e denunciare con efficacia tutto ciò che è di ostacolo al diritto di tutte le persone con disabilità di vivere in una società inclusiva, non discriminante, che garantisca a tutti le stesse opportunità di partecipazione. Una conoscenza quindi che è alla base della capacità di promozione, affermazione, tutela dei diritti collettivi e individuali. E AISM è, una volta ancora, tra i pionieri di questi percorsi.

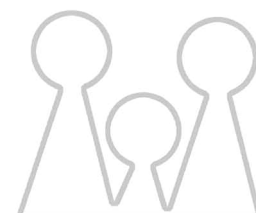
In rete con le istituzioni: AISM e FISH da Inps

Lo scorso mese di luglio AISM, accompagnata dal Presidente FISH Pietro Barbieri, ha incontrato direttamente l'Istituto Nazionale per la Previdenza Sociale per avviare un percorso di reciproca collaborazione con particolare riferimento ai temi dell'accertamento medico legale nella SM. Al dirigente referente per il coordinamento medico-legale dell'Istituto, Dott. Migliorini, è stata presentata una lettera di proposte. L'Istituto, come previsto dalla manovra finanziaria di luglio, avrà in futuro un ruolo sempre più ampio anche nell'accertamento dei requisiti sanitari necessari per

ottenere la certificazione d'invalidità civile e della gravità dello stato di handicap. Per questo l'AlISM ha chiesto a INPS di promuovere e sostenere l'applicazione in via sperimentale della guida per le valutazioni medico legali della sclerosi multipla predisposta dall'Associazione nel 2008 (vedi SM Italia 6/2008). All'Inps è stato inoltre richiesto di diffondere tale guida alle Commissioni medico legali per il tramite dei propri medici, sviluppando di intesa con AlISM un «progetto pilota» di linee guida per patologia, anche recependo le indicazioni fornite dall'accordo Stato-Regioni di fine maggio 2011 di recepimento del lavoro della Consulta Malattie Neuromuscolari. L'incontro è stato positivo: l'Istituto sta analizzando la documentazione presentata ed è previsto a breve un nuovo incontro per avviare eventuali percorsi di collaborazione strutturata sui temi di interesse. Perché, al di là delle richieste esposte per affermare il diritto delle persone con SM ad avere un equo riconoscimento dell'invalidità, c'è sempre una scelta fondamentale dell'Associazione: mettersi realmente in rete anche con le istituzioni, non in una posizione di rivendicazione o contrapposizione, ma offrendo la disponibilità a collaborare, ciascuno con le proprie competenze, per garantire a ogni persona il proprio giusto diritto. In questo caso AlISM potrà mettere a disposizione dell'Inps le proprie competenze in materia di SM e valutazioni delle condizioni di disabilità, fornendo ad esempio supporto per attività di informazione e formazione per gli operatori che parteciperanno alle commissioni medico-legale di valutazione. E potrà fornire i risultati del suo costante monitoraggio sulle esigenze e problemi reali delle persone che telefonano al Numero Verde 800.80.30.28 ed entrano in contatto con l'Osservatorio Diritti AlISM.

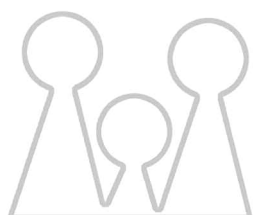
Rete nelle reti, anche in Europa per mettere la persona al centro

AlISM non finisce in Italia. Quel che ottiene e promuove, ha un valore per le persone con SM di tutto il mondo. Le scelte dell'Associazione si muovono in sinergia con le altre associazioni SM e con quelle del mondo della disabilità. Infatti il presidente FISM, Mario Alberto Battaglia è Vice-presidente della Federazione Internazionale delle associazioni di sclerosi multipla (MSIF); Antonella Moretti, Direttore operativo AlISM e FISM, è presidente del MSIF Fund Raising Committee ed è Consigliere della Piattaforma Europea che raccoglie le associazioni SM, la EMSP. E proprio tramite la EMSP, AlISM ha partecipato nei mesi scorsi a un'importante azione dell'European Patient Forum (EPF) rivolta alla Commissione europea in vista della revisione delle direttive sui trial clinici, avviata dal 2008. Il 15 maggio 2011 ha chiuso una consultazione pubblica su un documento di intenti già preparato con l'apporto delle diverse organizzazioni sociali. Per questa occasione AlISM ha aderito all'azione con cui EMSP ed EPF hanno evidenziato con forza alla Commissione europea, alle altre istituzioni, agli azionisti sociali interessati che è necessario un approccio migliore, più centrato sui pazienti nel disegno e nella regolamentazione dei trial clinici. È giusto che coloro che sono i veri «clienti» finali di ogni ricerca scientifica siano coinvolti con un ruolo centrale nel disegno e nella valutazione dei rischi dei diversi studi, nei comitati etici che approvano le ricerche da sostenere. Devono avere chiaro accesso alla valutazione finale delle ricerche cui hanno partecipato. Anche i trial falliti sono una importante fonte di informazione, che non va negata. Infine bisogna dare ai partecipanti ampia informazione sulla prosecuzione del trattamento post-studio: se e come sarà disponibile, se e quanto si dovrà pagare per averlo. Una strada lunga, impervia ma affascinante: integrarsi dentro reti di rappresentanza sempre più ampie sta portando AlISM lontano o, meglio, sempre più vicino a quel mondo libero dalla SM che è l'anima generatrice della sua storia. _ di Giuseppe Gazzola



Prima di proporre cambiamenti bisogna sapere quello che non va: ecco perché AlISM si è impegnata nel Progetto Report, che monitora la non applicazione della Convenzione ONU sulla disabilità

Finanziaria: ecco le insidie per i disabili



Meno agevolazioni fiscali, meno fondi per l'assistenza protesica, ma niente nuovi ticket per le persone con SM.

Passiamo in rassegna i lati negativi e positivi della manovra finanziaria varata a luglio, in attesa di nuovi sviluppi

Pessime notizie finanziarie ci incalzano da mesi: è il sistema Italia a essere sotto lo scacco di una crisi preoccupante. Sarà l'intero Paese, «prima classe» e mondo della politica compresi, a dover fare sacrifici duri in vista di un futuro migliore. Questa è la rotta indicata con la nuova manovra correttiva annunciata dal Governo con il Decreto Legge n°11 del 13 agosto, approvata di recente dal Parlamento. Intanto è evidente che la manovra finanziaria varata a luglio (Decreto Legge 6 Luglio 2011 n° 98, integrato con Legge di conversione 15 Luglio 2011 n° 111 «Disposizioni urgenti per la stabilizzazione finanziaria») sembra accentuare alcuni aspetti «punitivi» nei confronti del welfare e dei diritti delle persone con disabilità. Come se essere disabile tornasse a essere una colpa, un peso che la comunità non può reggere. Un esempio? Dal 2013 la spesa sostenuta dal Servizio Sanitario Nazionale per l'acquisto di dispositivi medici, compresi quelli protesici (ausili, protesi, ortesi), è fissata entro un tetto ancora più ridotto, tanto a livello nazionale come per ogni singola Regione. La situazione preesistente era di gran lunga sotto il livello minimo di assistenza protesica necessaria: ora si scende ancora un po' di livello. Sembra che al peggio non ci sia mai fine. In attesa di valutare l'esito definitivo della manovra correttiva di agosto, l'Osservatorio Diritti e Servizi dell'AIMS ha preparato un Dossier sulla Manovra 2011-2012 varata a luglio, in cui vengono analizzate le disposizioni che possono interessare le persone con sclerosi multipla e la stessa AISM. Rimandando al sito [www.aims.it] per una consultazione integrale del Dossier, passiamo sinteticamente in rassegna alcuni articoli della manovra di luglio.

Meno agevolazioni fiscali per tutti, meno donazioni per il no profit

L'articolo 40, ormai noto a tutti, prevede il taglio di moltissime agevolazioni fiscali che ogni famiglia comunemente utilizza: dalle detrazioni per lavoro dipendente a quelle per la prima casa, per i carichi di famiglia, per le spese sanitarie, di istruzione e così via. Un primo taglio, pari al 5%, è previsto per il 2012 mentre per il 2013 la riduzione salirà al 20%. Lo Stato prevede così di risparmiare 4 miliardi il primo anno e 20 miliardi il secondo. Per le persone con disabilità, concretamente, questo significherà una riduzione delle deduzioni e detrazioni di cui fruiscono nella dichiarazione dei redditi per le spese mediche e il pagamento di farmaci, acquisto di ausili e sussidi tecnico-informativi, spese per assistenza personale e specifica, acquisto e adattamento autovetture. C'è poi un risvolto cruciale per tutto il mondo dell'associazionismo: il taglio riguarda anche il regime di agevolazione fiscali per donazioni a volontariato e terzo settore, e rischia dunque di incidere pesantemente sulla propensione alla donazione da parte dei cittadini e delle aziende. AISM, ad esempio, vive da sempre grazie alla sua capacità di promuovere consistenti donazioni private e pubbliche.

Per chi ha la SM non ci sono nuovi ticket (art.17)

I nuovi super ticket da 10 euro sulle prestazioni specialistiche e quelli da 25 euro sui ricorsi impropri al Pronto Soccorso (i «codici bianchi») non si applicano per le persone con malattie croni-



che e per quelle con invalidità civile, coerentemente con il Decreto Ministeriale 329/1999. Bisognerà comunque vigilare perché nella prassi non si verifichino situazioni poco chiare, anche nelle modalità con cui le Regioni declineranno il provvedimento. Uno sguardo attento, in particolare, dovrà monitorare le scelte della Conferenza Stato-Regioni in materia.

Pesante impatto sociale del Patto di stabilità, ma i cittadini valuteranno i servizi (art.20)

La manovra interviene nuovamente sul patto che impegna stato ed enti locali a mantenere la spesa sociale entro limiti rigorosi. Uno dei nuovi parametri per giudicare la virtuosità di un ente locale riguarderà il tasso di copertura dei servizi a domanda individuale. In pratica per tanti servizi socio-sanitari come case di riposo e di ricovero, asili nido, case per vacanze, soggiorni stagionali, gli enti locali dovranno garantire una maggiore partecipazione alla spesa dei cittadini che ne fruiscono, oppure diminuire direttamente i servizi offerti. Per compensare le distorsioni che potranno verificarsi, su istanza della Federazione Italiana Superamento Handicap (FISH), in cui l'AIMS è in prima fila, è stato previsto che tra i parametri di virtuosità siano compresi indicatori quantitativi e qualitativi relativi ai servizi resi, anche utilizzando come parametro di riferimento le realtà che offrono prestazioni con il miglior rapporto qualità-costi. Il comma è interessante e innovativo, perché per la prima volta inserisce anche l'esigenza di una valutazione qualitativa dei servizi dalla parte del cittadino. Inoltre, richiama la determinazione dei livelli essenziali delle prestazioni e delle funzioni fondamentali degli enti territoriali. Resta il problema serio di comprendere come gli enti territoriali, in assenza o quasi di trasferimenti per la spesa sociale, possano garantire le funzioni indicate dal legislatore.

L'Inps potrà curare l'intero processo per l'invalidità civile; le associazioni diventano nuovi soggetti per l'intermediazione lavorativa

In campo previdenziale, la Manovra correttiva prevede (art.18) che le Regioni possano affidare all'Inps, attraverso la stipula di specifiche convenzioni, le funzioni relative all'accertamento dei requisiti sanitari per la valutazione dell'invalidità civile, dell'handicap (Legge 104/1992) e della disabilità (Legge 68/1999) ai fini del collocamento mirato. Se da una parte questo passaggio potrebbe comportare il rischio di una perdita di accuratezza della fase valutativa a scapito della standardizzazione e velocità, nello stesso tempo, tuttavia, potrebbe favorire il recepimento e l'applicazione delle linee guida AISM per l'accertamento medico legale della disabilità nella SM, visti i contatti avviati dall'Associazione con l'Istituto a tali fini (vedi pag. 26). Interessante anche l'art. 29, che autorizza i patronati e le associazioni senza fini di lucro impegnate nella tutela del lavoro e della disabilità a realizzare interventi nel campo dell'intermediazione lavorativa. Nuove norme, infine, contententi elementi sia positivi che negativi, intervengono a regolare i ricorsi e i contenziosi relativi all'invalidità civile (art. 37 e 38). Chi volesse saperne di più, può richiedere l'intero Dossier AISM al Numero Verde 800.80.30.28. **_ di Giuseppe Gazzola**

AIMS ha massicciamente aderito all'iniziativa «Fermiamoli con una firma», promossa da FISH per contrastare la Manovra e il pesante attacco contro le politiche sociali e le persone con disabilità. Alla pagina www.fishonlus.it/fermiamoli/ è stato attivato un modulo per inviare in automatico una lettera di protesta al Presidente del Consiglio, al Ministro dell'economia e a quello del Lavoro e delle politiche sociali ed altri referenti politici. Questa è la prima di una serie di iniziative che FISH, in accordo con AISM, sta attivando per contrastare le gravi conseguenze delle scelte politiche sulla vita delle persone con disabilità.

SM pediatrica: la parola ai genitori

Sul sito dell'Associazione è disponibile un questionario per «censire»

i bisogni delle famiglie in cui un figlio piccolo ha la SM: le risposte dei genitori

serviranno a stabilire le priorità su cui sviluppare progetti e azioni _ di **Daniele Granato**



«Qualche giorno fa ci hanno detto che nostra figlia ha la SM: ci è crollato il mondo addosso. Un macigno, prima di tutto per lei, che ha solo 13 anni, e per il suo futuro. Ma anche per noi». Amici, che vogliono restare anonimi, mi investono con il loro racconto, a sorpresa, in una giornata estiva di quasi vacanza. «Facciamo fatica persino a parlarne – aggiungono –, figurarsi ad affrontare la prospettiva di un tempo infinito con una malattia cronica. Ci serve aiuto». Sanno che lavoro all'AISM, ed è questo ad aprire un piccolo spiraglio nel buio. L'Associazione da qualche anno è in prima fila nell'impegno internazionale per la lotta contro la SM dei bambini: è tra i principali sostenitori di progetti volti a studiare come la SM si sviluppa in età pediatrica e nella ricerca scientifica dei farmaci più efficaci per i ragazzi. Ma non basta, perché la vita è adesso, specie quella di chi è appena adolescente, e i tempi della ricerca non sono preve-

dibili. Così, ai miei amici, spiego che AISM da alcuni anni sta dando impulso al «Progetto Famiglia» che, passo dopo passo, si mette al fianco di tutte le famiglie dove uno dei componenti ha la SM. A volte sono coppie di sposi, altre sono genitori con la SM che hanno figli piccoli o adolescenti. E in questi mesi si sta aggiungendo una nuova tessera a questo mosaico sempre più completo: sul sito [\[www.aism.it\]](http://www.aism.it) è on line da alcuni giorni un questionario rivolto ai genitori che hanno figli piccoli cui è stata diagnosticata la malattia. Perché un questionario? Perché l'AISM agisce così: prima di tutto ascolta le persone con SM, i loro bisogni, i loro desideri per una vita di qualità, da vivere fino in fondo ogni giorno. Come diceva Rita Levi Montalcini, Presidente Onorario AISM: «Lo scopo è aggiungere vita ai giorni, più ancora che giorni alla vita». Il questionario sarà il primo passo per approntare i progetti e le azioni che saranno rivolti a chi si trova a vi-

vere la diagnosi di SM per il proprio figlio. Sono domande importanti, quelle cui l'AISM chiede di rispondere. Che cosa manca alla tua famiglia per affrontare la diagnosi di SM di tuo figlio? Dove cerchi le informazioni e su cosa ti serve essere aggiornato? Che tipo di supporto ritieni più utile nell'immediato: uno di tipo psicologico o un sostegno nelle attività quotidiane? Ti servono pubblicazioni specifiche o ti sembra determinante incontrare nei centri SM personale socio-sanitario specializzato sulla SM pediatrica? Incontri con altre famiglie i cui ragazzi hanno la SM possono darti una mano a capire insieme come si affronta la situazione? Le domande hanno risposte concretamente possibili: sono tutti percorsi che AISM è in grado di mettere in atto, già dal 2012. Ma, come sempre, l'Associazione farà quello che le persone chiederanno, con la tenacia, la capacità innovativa e la competenza che le sono proprie. Per questo è importante rispondere al questionario dell'AISM. Non è solo un modo di reagire allo sconforto per una diagnosi imprevista. È la maniera per aprire una possibilità di futuro migliore per tutti quelli che si trovano, ora, nella stessa fatica. Più saranno le risposte e più l'AISM sarà in grado di capire che cosa fare e come porsi al fianco di ciascuno nel modo più opportuno. ♦

Il volontariato? «Ci fa stare bene»

I ragazzi dell'Associazione spiegano perché hanno scelto di diventare volontari.

E a novembre si troveranno a Roma per il terzo convegno dedicato ai giovani con SM.

Attese nella Capitale circa 200 persone _ di Matteo Anele

«Ho imparato a non sentirmi sola. Diversa. Prima ero isolata in me stessa. Ora siamo in tanti, tutti uniti, pronti a darci una mano l'uno con l'altra». Così Martina Vagini di Siena descrive il filo rosso robusto e vivace che unisce i giovani che si uniscono ad AISM. È l'insieme dei ragazzi che nel 2009 hanno dato vita al Gruppo Giovani e tutti quelli che si sono buttati a capofitto nell'avventura «Young», il movimento nato nel 2010, che ha presentato il proprio Manifesto a febbraio 2011 (SM Italia 2/2011). Martina è stata tra i promotori di entrambi i percorsi che rendono i giovani protagonisti in AISM. Ora il Gruppo dà appuntamento a 200 giovani per il 3° Convegno «Giovani oltre la SM: vivitela con noi». Ci si vedrà il 12-13 novembre a Roma (all'Hotel Holiday Inn Rome West, in via Aurelia, km 8.400). Il convegno sarà l'occasione per incontrare ricercatori, psicologi e altri operatori socio-sanitari e informarsi sulle novità per vincere la SM. Ma soprattutto, sarà il tempo per «il confronto, che è molto utile, anche per il morale e l'umore – spiega Martina –. Utile può esserlo soprattutto per chi sta attraversando un momento buio, per trovare la forza di non mollare e andare avanti». Per questo sarà dato ampio spazio ai gruppi di discussione su come affrontare la diagnosi, come viverla, ma anche su come creare una

famiglia e gestirla. Sono previsti poi gruppi di incontro con gli esperti sui temi del lavoro e dell'accesso ai servizi sanitari e per scambiarsi dubbi ed esperienze sulle terapie per la SM. Tutti temi utili per la vita di ogni giorno. «Essere utili, unendosi» è infatti una delle idee chiave identificate dai giovani del movimento Young. Anche loro lo scorso 23 giugno erano in piazza Montecitorio, insieme a tante associazioni del mondo della disabilità, per dire forte ai politici: «Basta tagli, ora diritti!» (SM Italia 4/2011). E insieme, a maggio, hanno attraversato tante piazze d'Italia, da Ascoli a Bari, da Siena a Cosenza, Cesena, Forlì, Brindisi, La Spezia, Potenza, Genova, Reggio Calabria, Vibo Valentia, Taranto. In ogni città hanno speso una giornata intera «per parlare di diritti e disabilità, e cercare altri giovani con la voglia di entrare come volontari Young in AISM», racconta Grazia Armenia di Cesena. «Io ho conosciuto AISM quasi per caso, perché nei mesi scorsi ho preparato una tesi in neuropsicologia. La sede provinciale AISM era proprio dietro casa mia, così sono andata a fare domande. Ma le domande vere sono quelle che hanno fatto loro a me, e mi hanno conquistato – aggiunge – con l'entusiasmo, la voglia di fare, la grinta, la soddisfazione di un modo speciale di vivere il volontariato». Come ci si sente, personalmente, dopo un'e-



Come iscriversi

Per iscriversi al Convegno Giovani AISM o ricevere il programma e informazioni si può scrivere a sara.maggiolo@aism.it o telefonare al numero 010 2713257.

sperienza così? «Mi sono sentita utile – dice Grazia –. Soprattutto quando si è avvicinata una giovane con SM che cercava informazioni e sostegno». Lo stesso vale anche per Angela Cosentino di Cosenza: «A maggio 2010 mi è stata diagnosticata la SM. Ho pianto due giorni, poi ho cominciato a lottare: ho terminato la mia laurea triennale in ingegneria biomedica con una tesi sulla risonanza magnetica e ora inizio la specialistica. Magari un giorno sarò ricercatrice in AISM. Ora Young ha un posto importante nella mia vita. Perché fare volontariato aiuta gli altri ma fa stare bene anche me. Perché è una cosa concreta, utile, per un problema che c'è. Aiuti chi ce l'ha e nel farlo aiuti te stesso. Sostieni la ricerca. Affermi i diritti. Lo dico a tutti: provare per credere».

Così Deloitte diffonde la cultura della solidarietà

Settemila ore di volontariato, 800 persone e 30 città coinvolte: sono i numeri della quarta edizione di «Noi ci siamo», l'iniziativa che vede il personale di Deloitte impegnarsi a fianco dell'Associazione **_ di Silvia Zino**



Il personale di Deloitte si mobilita per AISM. Il network di servizi alle imprese continua la collaborazione con l'Associazione con la quarta edizione di «Noi ci siamo». L'iniziativa si è svolta il 10 giugno scorso e ha coinvolto tutto il personale di Deloitte, a titolo volontario, in una giornata dedicata all'impegno sociale e alla raccolta fondi a favore della ricerca. Circa 800 tra dipendenti, collaboratori e professionisti delle 18 città sedi degli

uffici del network hanno aderito e destinato la propria giornata lavorativa a progetti di volontariato organizzati in circa 30 città impegnandosi con entusiasmo a favore di AISM in diverse attività: hanno offerto assistenza alle persone con SM attraverso il sostegno nel trasporto, l'accompagnamento nello svolgimento delle attività quotidiane e il supporto a quelle ricreative, raccolto fondi, svolto attività di segreteria e dato consigli utili ai giovani con SM su come affrontare il primo colloquio di lavoro, dalla redazione di un curriculum vitae al colloquio di selezione. «Anche quest'anno - spiega Roberto H. Tentori, Presidente di Deloitte & Touche SpA - l'iniziativa 'Noi ci siamo' si inserisce in un progetto di Corporate Social Responsibility molto ampio, che comprende collaborazioni con altre associazioni ed enti senza scopo di lucro. Stiamo proseguendo, ad esempio, il progetto 'Ri-costruire

per crescere' con la facoltà di Economia e commercio dell'Aquila e abbiamo destinato un consistente fondo al Giappone a seguito del terribile terremoto dello scorso marzo. Tutto ciò dimostra come Deloitte sia vicina allo sviluppo della comunità di cui fa parte e testimonia la consapevolezza che le scelte di un grande network possono fornire un valido contributo a chi ne ha bisogno. E questo è parte della nostra mission».

Sono 7mila le ore di volontariato raggiunte con la quarta edizione di «Noi ci siamo». Ma le iniziative non si fermano qui: insieme ad AISM Deloitte ha anche contribuito a diffondere la cultura della solidarietà e ha fatto conoscere da vicino l'impegno a 360 gradi dell'Associazione nella lotta alla sclerosi multipla. Sono risultati importanti conseguiti grazie a una forte sinergia di intenti tra due mondi all'apparenza diversi ma molto vicini nel perseguire grandi obiettivi. ♦

Una giornata «ad alto impatto»

Deloitte è una tra le più grandi realtà nei servizi alle imprese in Italia, dove è presente dal 1923. L'iniziativa «Noi ci siamo» si inserisce in un progetto più ampio chiamato «Impact Day», giornata di volontariato a sostegno di organizzazioni no-profit locali promossa in tutto il mondo dal network internazionale, giunta quest'anno alla sua ottava edizione e che ha visto impegnati, nella fase di progettazione e organizzazione, 41 professionisti per un totale di 5mila ore di lavoro. L'Impact Day è un progetto internazionale promosso dal 2004 ed è stato protagonista, nel corso degli anni, di una crescita significativa sia in termini di Paesi aderenti sia di partecipanti. Nei Paesi meno sviluppati, Deloitte contribuisce all'avvio di iniziative di business o a corsi di formazione per giovani e potenziali imprenditori; in quelli più sviluppati le possibilità sono maggiori e prevedono anche semplici lavori di manutenzione e ristrutturazione di edifici/sedi di associazioni o case famiglia, attività di fundraising a favore di enti di ricerca contro malattie importanti o a supporto alla deambulazione di disabili, intrattenimento presso strutture ospedaliere, pulizia di parchi e molto altro.

Sulle Dolomiti un sogno diventa realtà

Aprirà una casa vacanze per persone con SM grazie a una donazione in vita e a un progetto condiviso con AISM _ di Silvia Zino

Nella spettacolare cornice montana delle Tre Cime di Lavaredo, ad Auronzo di Cadore (Dolomiti), nel 2012 aprirà il centro vacanze AISM per persone con SM «Letizia». Sarà possibile grazie al contributo della Fondazione Cariverona e a Beatrice, che ha scelto la *donazione in vita*.

«È stato mio marito a sensibilizzarmi sulle problematiche della sclerosi multipla – racconta – per una vicenda personale legata alla perdita di un familiare con SM. Con lui ho condiviso il dolore e, insieme, abbiamo deciso di fare qualcosa di concreto. Aprire una casa vacanze adeguata e attrezzata per le persone con sclerosi multipla».

Inizialmente l'interesse di Beatrice e del marito si concentra su un albergo a Socchieve (UD), che però per diventare una struttura adatta all'accoglienza necessita di una pesante ristrutturazione, oltre a non sorgere nella posizione ottimale,

troppo distante dal centro cittadino. Il progetto, quindi, si ferma e la vita va avanti: Beatrice rimane sola ma non abbandona il sogno condiviso con il marito. Anzi, rinnova e implementa l'idea.

Vende l'albergo, trova uno spazio più consono a realizzare una struttura vacanze per persone con disabilità, incrementa la donazione attraverso la forma della *donazione modale* (suddivisa in tranche e vincolata allo stato di avanzamento dei lavori) ed ecco che parte il progetto con AISM. E riparte anche il sogno di L. e di suo marito. «Non vedo l'ora di poterla visitare – dice Beatrice – Trent'anni fa la situazione per le persone con SM e i loro familiari era completamente diversa, molto più difficile: si sapeva ben poco di sclerosi multipla e vicende dolorose come quella capitata a mio marito potevano verificarsi spesso. AISM ha apportato un enorme cambiamento e contribuito a colmare un vuoto». ♦



Vacanze su misura nelle strutture AISM

Vacanze accessibili e targate AISM. Sono diverse le strutture che l'Associazione mette a disposizione delle persone con SM e dei loro familiari in varie regioni d'Italia, offrendo soggiorni assistiti in contesti completamente accessibili e vacanze riabilitative in piena libertà: la Casa Vacanze I Girasoli di Lucignano (AR), Villa Matteucci di Porretta Terme (BO) e la Casa Vacanze di Ischia (NA). A questi si affiancherà il Centro di Auronzo di Cadore (BL). Questa struttura, articolata su 5 piani e suddivisa in 8 appartamenti, potrà ospitare circa 20 persone con disabilità. Ristrutturato nel rispetto delle caratteristiche costruttive tipiche dell'epoca a cui risale la costruzione (fine '800), l'edificio garantirà accessibilità integrale alle persone con disabilità motorie, soddisferà le funzioni d'uso per soggiorni accessibili di turismo sociale, promozione dell'autonomia e per soggiorni di sollievo, e sfrutterà in modo ottimale gli ambienti secondo criteri di flessibilità e adeguatezza.

Che cos'è la donazione, in breve

La donazione è il contratto col quale, per spirito di liberalità, una parte arricchisce l'altra, disponendo a favore di questa di un suo diritto o assumendo verso la stessa un'obbligazione. È un contratto solenne: deve essere fatto per atto pubblico (cioè dinanzi ad un notaio), a pena la nullità, e alla presenza di due testimoni. Unica eccezione alla solennità della forma è prevista per la donazione di modico valore, che ha per oggetto beni mobili: essa infatti è valida anche se manca l'atto pubblico, purché vi sia stata la trasmissione materiale del possesso attraverso la consegna dell'oggetto della donazione. È possibile gravare la donazione con un onere (donazione modale) che limita l'arricchimento del donatario imponendogli l'esecuzione di una prestazione a vantaggio del donante o di soggetti terzi.

Far bene all'AIISM fa bene a tutti



Dagli scout agli yacht club, sono tanti i mondi che le Sezioni AIISM riescono a coinvolgere per le proprie attività. E a volte è l'Associazione ad aiutare i propri partner

A Campobasso con gli scout

Un campo estivo «accessibile», grazie alla collaborazione fra AIISM e AGE-SCI: la Sezione, da sempre alla ricerca di nuove strade per migliorare i propri servizi per le persone con SM, è venuta incontro a un'esigenza dell'AGESCI che, per far partecipare al proprio campo estivo un giovane scout, necessitava di una vettura attrezzata al trasporto disabili. Mettendo a disposizione il proprio mezzo, la Sezione a tutti i ragazzi interessati di partecipare al campo estivo. Come AGESCI è stata sempre vicina all'Associazione nell'organizzazione di raccolta fondi, così ora è toccato ad AIISM.

A Lecce si fa goal alla SM

Tutti in campo contro la SM. I volontari del Servizio Civile AIISM di Uggiano La Chiesa (Le), insieme a giovani con SM, hanno organizzato all'inizio di agosto il torneo di calcio «Insieme possiamo fare goal alla sclerosi multipla», per sensibilizzare i giovani alla SM e alla raccolta fondi per la ricerca. Il torneo ha coinvolto uomini, donne, ragazzi e bambini dai 6 anni (38 squadre!) e persino amministratori comunali e dirigenti della ASL. Un successo talmente ampio che i volontari AIISM si sono riproposti di ripetere la manifestazione.

Sestri Levante, solidarietà a gonfie vele

A vele spiegate verso un mondo libero dalla SM. Merito dello Yacht Club di Sestri Levante (GE), che nei primi giorni di settembre ha organizzato la veleggiata per scafi d'altura a chiglia fissa «Trofeo dei Tre Golfi», quest'anno all'ottava edizione. La manifestazione, non proprio una regata quanto una navigazione in compagnia nelle acque del Tigullio, gode del patrocinio di CONI, Fiv, Provincia di Genova e Regione Liguria e ha devoluto il ricavato ad AIISM.

Dibattiti e sport: così Cascia combatte la SM

Oltre 650 partecipanti alla giornata di incontro sulla SM svolta a Cascia ad agosto con una tavola rotonda sul ruolo del volontariato e un torneo di calcio benefico, per raccogliere fondi da destinare alla ricerca. Hanno partecipato Mauro Belligi, consigliere

AIISM, la senatrice Mariapia Garavaglia, l'assessore regionale alla Sanità Franco Tomassoni, oltre a molti medici e neurologi. Nata quasi in sordina 4 anni fa, la manifestazione ha avuto un grande successo di pubblico ed è stato un proficuo momento di incontro da riproporre con entusiasmo il prossimo anno.

Reggio Emilia: Sezione solidale

È dello scorso giugno la donazione alla Sezione di un mezzo attrezzato da parte della Fondazione Manodori, insieme alla Provincia di Reggio Emilia e a Conad, per mano del Vescovo emerito di Reggio, Monsignor Giberini. La Sezione, che conta circa 300 iscritti e offre corsi di ginnastica per il benessere e gruppi di auto-aiuto, assiste periodicamente circa 30 persone con SM e famiglie del territorio con la consegna regolare di un pacco alimentare, che raccoglie presso punti solidali del territorio. ♦





Andrés Beltrami:

«La libertà si scopre attraverso la cura dell'altro»

Dal Nicaragua al Mozambico, da Mantova a Parigi, Andrés Beltrami è un giovane scrittore in continua ricerca, sia nella sua vita che nei suoi libri. Il suo romanzo di esordio racconta il rapporto fra chi è curato e chi si prende cura _ di Giuseppe Gazzola

Andrés Beltrami arriva in bicicletta al nostro incontro in Rue de Claude Terrasse, con vista sulla Tour Eiffel. È appena uscito da una giornata di lavoro. A marzo Andrés ha pubblicato con Fandango il suo primo romanzo, *La cura*. Siamo qui, nel cuore della città dove è venuto a vivere dal 2006, per parlare soprattutto di questo. Della libertà, del valore delle parole. Dei legami che ci fanno uomini, del coraggio di muoversi e andare. E di come ci si trova a 30 anni in una vita da scrittore. Ma prima c'è da soddisfare una curiosità.

Da dove viene il nome Andrés?

«È spagnolo. Sono nato in Italia, ma dai 4 ai 14 anni ho vissuto in Nicaragua e Mozambico, perché mio papà era impegnato nella cooperazione internazionale. Andrea, in spagnolo come in portoghese, è un nome da femmina, e gli altri bambini mi prendevano in giro. Così ho scelto di chiamarmi Andrés. È il mio vero nome d'arte. Perché da piccolo andavo alle scuole locali e per l'italiano ci pensava mia madre: al pomeriggio mi faceva scrivere piccoli racconti, che firmavo col nome spagnolo. Scrivevo per necessità e per piacere. Tenevo viva una lingua che avevo lasciato a 4 anni e

provavo il gusto dello scrittore».

E cosa ci fa un giovane scrittore italiano a Parigi?

«A Mantova ho studiato Lettere, ho vissuto l'impegno politico e provato tanti lavori, anche quello di operaio. Poi nel 2006 ho preso la mia vecchia valigia, un po' di euro e sono venuto a Parigi. Come un vero immigrato: non sapevo il francese né tantomeno che lavoro avrei potuto cercare. Ho seguito la mia ragazza, che è per metà francese ed è venuta qui a completare i suoi studi di storia dell'arte. Per diverso tempo abbiamo vissuto in una stanza di 12 metri

quadrati, in uno stabile coi muri cadenti e pieni di scritte. Ma, a differenza che in Italia, abbiamo sempre trovato lavori a tempo indeterminato. E ci siamo inseriti».



Allora lo straniero del tuo romanzo nasce da una storia vissuta?

«Scrivo soprattutto le cose che non conosco ancora. Scrivo per cercare, per sperimentare, per vedere cosa può regalare un abbozzo di idea che gira in testa. Nell'Ottocento dicevano che i romanzi consentono ai lettori di vivere molto più di una vita sola. Vale anche per me quando scrivo: ho l'incredibile opportunità di vivere altre vite. Però sì, nelle pagine de *La cura*, che ho scritto prima di venire in Francia, ci sono le mie radici. Ho vissuto davanti a una baia, sono stato l'immigrato bianco in un paese di persone nere».

A parte le radici nei tuoi inizi, perché oggi un giovane di 30 anni ha voglia di scrivere, invece che limitarsi a lavorare e ad amare la sua ragazza?

«Scrivere è entrare nel mondo della fantasia, dell'immaginazione. È fondere i confini tra realtà e sogno. Un viaggio solitario nel profondo di sé. Come diceva Camùs, uno scrittore è solitario e solidale. Così sono io. Solitario perché scrivo da solo, con me

stesso e contro me stesso. E solidale perché scrivendo cerco di regalare qualcosa agli altri».

Da mesi anche noi di SM Italia navighiamo nei territori della libertà, per capire cosa sia un mondo libero dalla sclerosi multipla. Nel tuo romanzo questo è un sapore forte: «L'unico modo per ottenere la libertà è tirare, con tutta la forza tirare, strappare le catene». Quali sono le catene che ci negano la libertà?

«Le catene sono per tutti l'altra faccia della libertà di scegliere, di muoversi. Ogni volta che scegliamo, ci tira la forza della logica e della cultura dominante. Se è importante guadagnare bene, tendiamo a scegliere un lavoro in base a questa priorità. Tutto ci porta a una vita determinata dalla forza di elementi esterni a noi. Se continuiamo così, ci allontaniamo per forza da noi stessi. Fino a quando arriva il momento in cui qualsiasi sia il nostro stato di vita, di qualsiasi tipo siano le catene che ci legano in una certa situazione, possiamo o dobbiamo prenderci la libertà di andare altrove. Un altrove che in realtà significa andare verso noi stessi, cercare di ritrovare la nostra verità. Di essere migliori. E contenti del personaggio che stiamo disegnando».

A proposito di personaggi, questa scelta di andarsene è proprio quella che caratterizza i due protagonisti del romanzo, lo straniero e la ragazza che l'ha accolto in casa...

«Fin dall'inizio si capisce che lo straniero ha fatto una scelta di distacco, dal suo paese, dalla donna che amava. La ragazza invece se ne va alla fine. Ma io come prima cosa avevo in mente il finale, e ho scritto una storia per provare a spiegarlo. Ad alcuni questa fine è piaciuta, ad altri per niente. Ognuno è libero di scrivere

da sé il significato che preferisce».

Il tuo inizio è la fine, insomma. Oltre ogni giudizio, ci spieghi perché lei decide di andarsene abbandonando tutti?

«Fuori da ogni logica, strappa i rapporti fortissimi che si creano quando ci si prende cura di persone che stanno radicalmente male. Dopo una cura intensissima per il padre e per l'altro uomo che le è arrivato in casa ferito, decide di spezzare quei legami per cercare se stessa, in nome della sua libertà. Sembra un atto di grande egoismo, perché lascia in balia di se stesso chi avrebbe assoluto bisogno di lei. Nello stesso tempo è anche un chiarimento: 'Ti ho dato tutto quello che potevo, e ora mi sto solo consumando. Non ho più niente per te, devo andarmene da qui'».

Cosa è dunque la cura dell'altro? È più libertà o più carcere?

«È libertà. C'è qualcosa di fondamentale in questa azione profondamente umana. La cura di chi è debole e sta male è una delle dimensioni più tipiche della nostra specie. Ma può divenire anche una forte catena. È ambivalente. Posso occuparmi di un altro solo perché obbligato dalle circostanze esterne, oppure viverlo consapevolmente come una scelta che può fortificare anche me. Se lei, alla fine, decide di andare via, è anche perché ha attraversato fino in fondo l'esperienza della cura. Tutto il romanzo converge in questa ambivalenza: un atto in apparenza egoistico è in realtà molto più carico di significati. È il liberarsi attraverso la cura, l'atto più altruistico che ci sia».

Mettiamoci nel punto di vista di chi è curato: se dipende totalmente dall'altro, come rimane libero?

«Questo è un tema più sotterraneo

del romanzo. Ma è una delle scoperte forti che ho fatto scrivendo: lo straniero sembra quello che più di tutti ha saputo spezzare catene potenti. Ma è quello che rimane più incatenato. Perché questo è uno dei rischi possibili della libertà reale: continuare all'infinito a spezzare catene mentre se ne ricostituiscono altre. Nell'ultima parola del romanzo è lui che stringe la mano al padre della ragazza che se ne è andata. È lui che accetta di restare in quella casa, di legarsi a quella mano come all'anello di una nuova catena. Nella nostra vita non c'è solo il libero arbitrio, c'è anche il servo arbitrio, la forza dei legami con la realtà esterna. Quella che ci capita, quella che ci scegliamo. E non c'è nulla di sbagliato: i legami costituiscono la società, un luogo in cui tutti possiamo abitare».

«Non riesce a esprimere ciò che gli sta accadendo. Vorrebbe saperlo fare come un vero scrittore». Parole tue. Qual è l'esprit di un vero scrittore, Andrés?
«Lo scrittore vero è quello che riesce a nascondere. La scrittura è non dire, in fondo è non scrivere. L'abilità dello scrittore è non scrivere la cosa sbagliata, ma – come

nel famoso non detto di Calvino – imbastire qualcosa di grandioso senza prescriverlo o definirlo. Perché il grandioso, il non detto dello scrittore, ce l'ha dentro il lettore. E deve essere libero di trovarlo. Mi interessa una scrittura che ti dà un senso di straniamento, che ti fa entrare in un mondo strano, estraneo e ti dà la possibilità di riconoscere te stesso».

Per questo il tuo è un romanzo dove non ci sono nomi ma tanti silenzi, pochi dialoghi, molti pensieri che cercano la parola giusta per proporsi?

«Sì, dobbiamo sempre cercare le parole. Sapendo che sono imperfette, dobbiamo sempre cercare le parole giuste, rispettandole per quel che sono senza banalizzarle. Nel romanzo avevo proprio questa idea di trovare parole che potessero essere il più possibile condivise, usando quel procedimento linguistico che si chiama iperonimia. Uso parole che hanno campi semantici ampi. Per cercare di tornare a parole condivise che magari hanno perso di senso. Mi interessa una scrittura che usando parole vaghe, sen-

za descrivere colori e profumi, costringa te lettore a lavorare con la fantasia, a riempirle dei suoi significati. Della tua libertà. Almeno, questa è la mia chimera giovanile, poi con gli anni si vedrà».

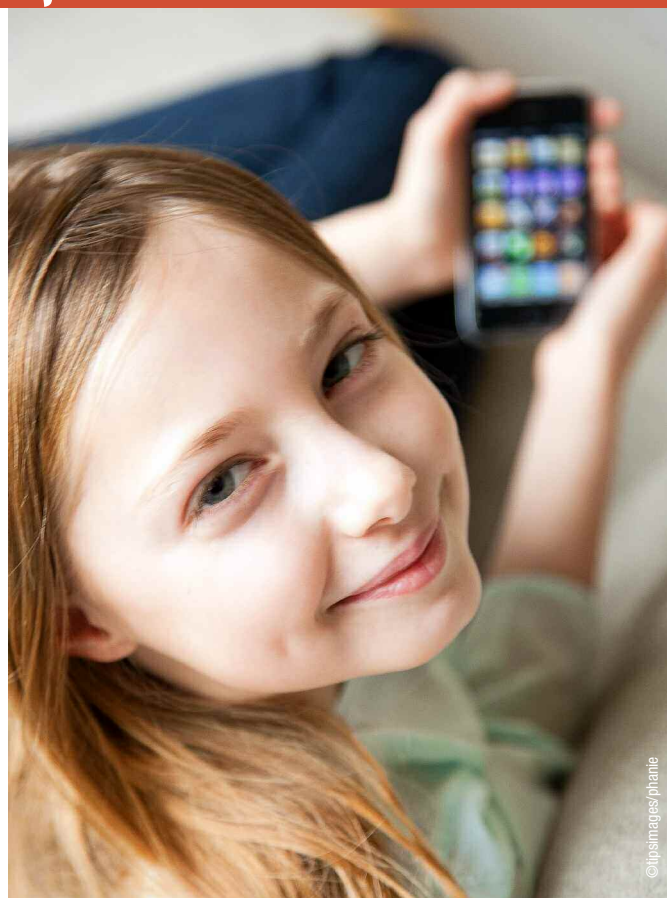
Ride ancora, con un'autoironia in fondo contagiosa. Affascinante come la sua voglia giovane di cercare e regalare parole che rendano liberi. Parole generose, che solo in piccola parte ci sono state in queste pagine. In ogni caso, nutriti di parole e libertà lieve come l'aria fresca della sera imminente, sentiamo arrivare la fame dello stomaco. Andrés, generoso con l'ospite straniero come solo un immigrato sa esserlo, mi porta in un bistrot, vicino al Louvre.

È la prima volta che un intervistato si ferma a cena con me. E lì, tra l'entrecôte, la birra d'abbazia e la torta con uvette al rhum, l'ultima storia: «Ormai sono a Parigi da tanto, sta tornando la voglia di andare ancora via. Con la mia ragazza stiamo pensando di andare in Nord America: a novembre andremo a vedere com'è. Nella vita non conta arrivare, è infinitamente più interessante partire».



Andrés Beltrami

È nato a Brescia nel 1981 e la sua famiglia vive a Mantova da diversi anni. La Cura (Fandango Editore, 2011, euro 16,00) è il suo primo romanzo. A giugno, rispondendo alla proposta della Scuola Holden di Torino, ha incontrato per l'iniziativa «Un caffè con lo scrittore» Roberta, la vincitrice estratta per il primo premio del concorso «Una Mela per la Vita 2010» (nella foto a destra, insieme alla sorella Elena).



a cura di Daniele Miggino

www.aism.it

www.giovanioltrelasm.it

AIMS È ANCHE SU



www.youtube.com/sclerosimultipla



www.facebook.com/aism.it

L'invasione delle App

Negli ultimi numeri di SM Italia abbiamo affrontato il tema dell'editoria digitale da diversi punti di vista: il QR Code, che unisce media cartacei e dispositivi mobili (iPhone e simili), le nuove tendenze dell'informazione nell'era di internet, degli e-book e dei blog. In questo contesto è in pieno svolgimento la rivoluzione «mobile», quella che vede protagonisti i telefoni cellulari di ultima generazione, capaci sì di chiamare e mandare SMS come i loro predecessori, ma anche di navigare, di interagire con il mondo esterno, di fornire servizi impossibili in precedenza e applicazioni innovative. C'è una parola che si sente pronunciare sempre più spesso a questo riguardo: App. La App è il simbolo di questa rivoluzione, la chiave di accesso alle innumerevoli opportunità offerte dallo sviluppo della tecnologia mobile.

Cosa è una App? App è l'abbreviazione di «application software», ovvero un programma sviluppato per permettere all'utente di effettuare operazioni di qualsiasi tipo. Sono application tutti i programmi che si usano sul PC di casa o sul portatile. Ma il termine è diventato famoso da quando questi software sono ideati e sviluppati appositamente per gli smartphone. Grazie alle App il cellulare è diventato un vero e proprio computer che sta nel palmo di una mano.

Un'App per ogni occasione Fare ginnastica e controllare i battiti cardiaci, consultare un passo della Bibbia, creare un album fotografico, controllare l'andamento

dei propri risparmi in Borsa, giocare con il proprio videogame preferito, comunicare con i social network, leggere una ricetta di cucina, prenotare il proprio posto su un treno o in aereo. Sono solo alcune delle azioni che oggi è possibile fare in ogni momento, in ogni luogo, con il proprio smartphone. Decine di migliaia di sviluppatori nel mondo progettano e realizzano questi piccoli programmi appositamente per iPhone e altri cellulari. In pratica, tutto ciò che è già possibile fare online da un pc fisso, ora è possibile farlo anche da mobile, e forse anche di più.

Salute & App Il fenomeno delle App riguarda profondamente anche il settore della sanità. Ricerche condotte negli USA prevedono che nel 2014 gli utenti smartphone nel mondo saranno circa un miliardo e mezzo. Di questi, un terzo useranno App inerenti la sanità, per la maggior parte servizi come monitoraggio, informazione, supporto nella diagnosi e nei trattamenti. Tutto ciò vale anche per le persone con SM. Al momento esistono, soprattutto in lingua inglese, applicazioni che permettono di avere informazioni aggiornate sulla malattia (come Real talk. Real answers e Momentum prodotte dalla National MS Society americana) o di stabilire un contatto diretto con gli esperti, di comunicare con il proprio medico, persino di calcolare la propria EDSS (EDSS Calculator), la scala che valuta i livelli di disabilità delle persone con SM. E per quanto riguarda i cittadini italiani? AISM ci sta lavorando, e presto anche da noi ci saranno novità «mobili». ♦

la SCLEROSI
MULTIPLA
si combatte
anche
a COLPI di REGALI.



Scegli i regali di Natale AISM, fai un dono di valore e sostieni la ricerca scientifica.
Scopri tutte le nostre esclusive proposte su www.aism.it/regali

In collaborazione con:



BUGATTI
ITALY

CASAMANIA

davide groppi

FILOFAX

lamagraphy

PAOLA C.

Quercetti
giocare intelligente.

SELETTI



**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
fondazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

RebInfo e Pic Solution, sempre con te.



RebInfo

Un impegno comune per chi è affetto da Sclerosi Multipla

Il tamponcino disinfettante Pic Solution:

- disinfetta a fondo, senza provocare bruciore
- è adatto per la disinfezione della pelle prima dell'iniezione
- è confezionato singolarmente in una comoda bustina



Richiedi gratuitamente la tua confezione di tamponcini disinfettanti Pic Solution al numero verde 800 44.44.22 o sul sito www.rebinfo.it

www.rebinfo.it