



GENNAIO FEBBRAIO 2012 RICERCA LA RICERCA SULLA CCSVI E SM: RISULTATI E PROSPETTIVE DOSSIER LE ROTTE DELLA RICERCA DIRITTI COSÌ IL WELFARE RIMANE SOTTO ATTACCO INCHIESTA DOTTOR WEB, POSSIAMO FIDARCI? INTERVISTE NICLA VASSALLO: SIAMO UN MONDO DI TESTIMONI



Autorizzazione del Tribunale di Genova
n. 46 del 21/12/99 ISSN 1129-8642
Iscrizione ROC 5323

smitalia

SOLIDALI SI NASCE. E POI TI LAUREI, TI SPOSI...

Per fermare la sclerosi multipla
ogni occasione è buona.

*Matrimonio, nozze d'oro e d'argento, battesimo,
prima comunione, laurea, momenti speciali
che possono essere resi unici e indimenticabili
con un gesto di solidarietà.*

*AISM Associazione Italiana Sclerosi Multipla
www.aism.it - bomboniere@aism.it - Tel. 010 27131*

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

Ricerca: spingere l'acceleratore. In sicurezza



La realtà della sclerosi multipla e le prospettive di chi affronta oggi la diagnosi sono profondamente diverse rispetto al passato. Chi conosce il problema, o lo vive da prima della metà degli anni '90, sa che siamo passati da un'era di cortisone, immunosoppressori e farmaci sintomatici a una realtà, almeno per le forme a ricadute e remissioni, di nuovi «farmaci modificanti il decorso di malattia», che si aggiungono a quelli per la fase acuta/ di attacco (i cortisonici), agli immunosoppressori e ai farmaci sintomatici, nel frattempo cresciuti in numero ed efficacia. I farmaci che modificano il decorso della SM sono ormai molti: interferone beta, glatiramer acetato, natalizumab,

fingolimod. E altre molecole sono arrivate alla fine del percorso di valutazione, con studi clinici cosiddetti di fase 3. Poi ci sono ulteriori molecole, per le quali gli studi di fase 3 sono ancora in corso. Significa che nel giro di due o tre anni saranno più di quindici le opzioni di farmaci che il medico curante specialista avrà a disposizione, oltre a sempre migliori medicinali immunosoppressori e sintomatici. E oltre a tutti i progressi in corso della ricerca scientifica! Si va dunque verso una «medicina personalizzata», che presto garantirà a ciascuna persona la possibilità di curare la «propria» malattia, a seconda della forma e della fase di SM, dei sintomi, della diversa modalità di risposta alla cura. Ci vogliono «specialisti» esperti per gestire una simile complessità, e per questo abbiamo in Italia i Centri di riferimento e gli specialisti in sclerosi multipla.

Certamente farmaci efficaci offrono grandi risposte per vivere «oltre la SM». Sull'altro piatto della bilancia, però, aggiungono qualche seria complessità. Abbiamo seguito la ricerca sul natalizumab, e oggi possiamo sapere in anticipo chi è a rischio di complicazione. E possiamo interrompere la somministrazione al momento opportuno o cambiare cura. In queste settimane l'attenzione dell'Agenzia europea del farmaco (EMA) e di quella italiana (AIFA) si è concentrata sul monitoraggio del fingolimod per il verificarsi di problemi cardiaci in alcune persone. Un problema che si gestisce seguendo le indicazioni dell'AIFA.

Vogliamo che le cure siano disponibili per chi ne ha beneficio, vogliamo che il medico curante possa scegliere insieme a ciascuna persona con SM la cura migliore, a carico del Servizio sanitario nazionale. Vogliamo che tanto i Centri di riferimento quanto gli Enti di controllo (AIFA) ci garantiscano un accurato monitoraggio e soprattutto assicurino che ogni Centro sia organizzato e attrezzato per seguire ogni singolo caso. Sappiamo che oggi possiamo davvero «curare» la SM e siamo consapevoli che non è semplice, ma se curiamo bene guadagniamo salute e, soprattutto, anni di vita in salute. Per questo vogliamo essere curati al meglio secondo tutte le attuali conoscenze scientifiche e cliniche.

Mario Alberto Battaglia
Direttore responsabile

Direttore responsabile
Mario Alberto Battaglia

Comitato editoriale
Roberta Amadeo, Paolo Bandiera
Stefano Borghi, Michela Bruzzone
Francesca De Spirito, Paolo Giganti
Laura Lopes, Marcella Mazzoli,
Michele Messmer, Antonella Moretti
Paola Zaratini

Coordinamento editoriale
Silvia Lombardo

Redazione
Manuela Capelli

Progetto grafico e impaginazione
Michela Tozzini

Hanno collaborato: Matteo Anele,
Valeria Berio, Franco Bompreszi,
Antonella Borgese,
Giada Elisi, Davide Gaggi,
Giuseppe Gazzola, Daniele Granato,
Mauro Sarti, Pietro Scarnera

Consulenza editoriale:
Agenda [www.agendaneet.it]

Stampa: Algraphy s.r.l.

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

Numero Verde 800-803028
numeroverde@aism.it

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

© 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
Presidente FISM:
Mario Alberto Battaglia

Chiuso in tipografia il 27-02-12
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.
AISM declina ogni responsabilità
su successivi cambiamenti.
Manoscritti, disegni, fotografie anche
se non pubblicati, non si restituiscono.
L'informazione fornita da 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
Foto di copertina ©tips.Cultura Images RF

smitalia
n.1
gennaio
febbraio
2012



- | | | | |
|-----------|---|-----------|---|
| | OGNI NUMERO UNA STORIA | | DIRITTI |
| 6 | Solidarietà:
femminile, plurale | 24 | Così il welfare
rimane sotto attacco |
| | IN PRIMO PIANO | | INCHIESTA |
| 8 | Più forti della SM:
quando l'esempio è donna | 29 | Dottor web,
possiamo fidarci? |
| 10 | Novità nella continuità:
SM Italia cambia,
al centro sempre le persone | | PER UN MONDO LIBERO DALLA SM |
| | INTERVISTA | 32 | In prima persona
sfidiamo la SM |
| 11 | Nicla Vassallo:
siamo un mondo di testimoni | 34 | Cinque per mille,
un diesel per la ricerca |
| | RICERCA | 35 | Quando un'azienda
semina ricerca |
| 14 | La ricerca su CCSVI e SM:
risultati e prospettive | 36 | Mille partecipanti
per la Settimana dei Lasciti |
| | DOSSIER | 37 | Territorio |
| 17 | Le rotte della ricerca | | DUE PAROLE CON |
| | | 38 | Elena Loewenthal
Così ho scoperto
che la malattia è vita |



Per chi ha una bassa rendita il rischio di soffrire di una disabilità è quattro volte più alto.
Lo spiega lo studio «Disabilità e inclusione sociale» realizzato dallo spagnolo Collettivo Ioé.
Per chi guadagna meno di mille euro al mese, il rischio di disabilità è dell'8,4%, quattro
volte superiore a quello di chi guadagna 2.500 euro (in questo caso il rischio è del 2,4%).
Un reddito minore, ha spiegato Carlos Pereda, uno degli autori dello studio, non consente
di affrontare una malattia con le attenzioni che questa richiede.
www.barcelonametropolis.cat



Il tribunale di Bobigny (Francia) ha **multato la compagnia aerea low-cost EasyJet** di
70 mila euro per aver rifiutato l'accesso a bordo a tre persone con disabilità non
accompagnate. Secondo Easy Jet, il mancato imbarco era dovuto a motivi di sicurezza. L'episodio si è
verificato più volte nel 2008 e nel 2009 all'aeroporto Roissy-Charles-de-Gaulle. Un processo analogo è
previsto per marzo. www.liberation.fr



Mezza marcia indietro per il decreto del governo Monti sulle liberalizzazioni. **Il capitolo taxi
viene ridimensionato**, visto che saranno Comuni e Regioni e non l'Autorità dei trasporti a
decidere su eventuali nuove licenze. Intanto il settimanale Vita fa il punto sull'accessibilità
dei taxi per le persone con disabilità. Il quadro è desolante: a Milano è in servizio un solo taxi
attrezzato, Trieste ne ha una decina, Roma ha varato un piano che prevede di rendere accessibili 50
vetture entro l'anno. Per ora la palma d'oro va a Bologna, con 31 taxi attrezzati. www.vita.it

Quel paziente on line che c'è dentro di noi

In fondo è solo un problema di credibilità. E di autorevolezza. La rete, il suo futuro, se lo gioca tutto qui: un nuovo terreno di confronto (e di scontro) che, a partire dalla seconda metà degli anni novanta, ha fatto di Internet non solo la banca dati del mondo che ha surrogato parte della vita vissuta trasformandola in una sua versione digitale, ma anche il termometro del vero e del falso. Una sfida che sposta continuamente in avanti il confine da superare. Il «dottor web», di cui parla diffusamente Pietro Scarnera nell'inchiesta pubblicata su questo numero di SM Italia, è soltanto uno dei tanti problemi legati alle fonti e al rapporto con la verità che la rete porta inevitabilmente con sé. Per questo è anche una questione di marchio, di brand, come dicono gli amanti del marketing e della pubblicità: ti fidi o no di quel marchio? Credi o no in quel giornale on line? Puoi ragionevolmente far conto su quel consulto gestito tramite un semplice scambio di mail? Qui scende in campo l'autorevolezza, o la serietà se preferite, valore che si conquista nel tempo, certamente, ma anche grazie a un sapiente lavoro di pubbliche relazioni. Ecco allora che il buon paziente on line deve imparare a distinguere, a scegliere, così come ci avevano insegnato a fare un tempo a scuola sfogliando i tanto amati giornali di carta: chi finanzia quell'editore?



Chi ha firmato l'articolo? Chi è il proprietario dell'agenzia di stampa da cui prende spunto il cronista? E avanti così. Altrettanto dovrebbe essere fatto allora per i consulto on line: chi è l'editore di quel portale che dà quelle informazioni? Chi è il medico che ci ha risposto? Dove pratica la sua professione? Quale rapporto ha con la casa farmaceutica che produce la medicina che ci ha suggerito? Anche solo facendosi queste semplici domande, il disvelamento delle «bufale» (dal gergo giornalistico: sta per notizie fasulle) che spesso la rete si porta dietro, potrebbe essere più semplice. E la nostra salute maggiormente tutelata. Tutto il resto non conta, sono soltanto esercizi inutili e retorici sulla credibilità della rete, il futuro dell'informazione, Internet in ospedale, eccetera eccetera. La rete è già oggi il nostro futuro, e questo vale anche in campo sanitario (ma non certamente per le diagnosi!). In questi ultimi vent'anni Internet ha infatti facilitato, semplificato e velocizzato le ricerche d'archivio; abbattuto alcuni limiti di accesso alle informazioni grazie alle banche dati; liberato dalla necessità della presenza fisica in redazione (per i giornalisti) o di spostamenti per ricerche e consultazioni di documenti; liberato dalla limitatezza dei canali di diffusione; migliorato il lavoro investigativo (cfr. M. Pratellesi, *New Journalism*, Milano, Bruno Mondadori 2008). Questa è la rivoluzione che stiamo vivendo, e con la quale dobbiamo fare i conti ogni giorno. Anche quando andiamo dal dottore.

Mauro Sarti giornalista, è docente di Comunicazione Giornalistica (Università di Bologna)

The New York Times
Expect the World®

Una corsa in taxi è una tipica esperienza newyorkese, e ora anche chi si muove in carrozzina avrà più probabilità di provarla. Il sindaco Michael Bloomberg ha annunciato un accordo per mettere in strada duemila nuovi taxi accessibili (54 mila dollari i fondi stanziati). www.nytimes.com

theguardian

«Spartacus» è la campagna contro i tagli al welfare e in particolare alle indennità dei disabili previsti dal governo inglese di David Cameron volta a difendere le indennità che il governo intende cancellare e sostituire con «pagamenti personali indipendenti» per un risparmio del 20%, ma che secondo Spartacus porterebbe mezzo milione di disabili a non ricevere più alcun aiuto. Grazie alla mobilitazione la Camera dei Lord ha bocciato il provvedimento, ma il voto è stato ignorato dalla Camera dei Comuni. E adesso? «Continueremo a farci sentire» ha detto l'attivista Sue Marsh. www.guardian.co.uk

CORRIERE DELLA SERA

In Italia sono 2 milioni e 800 mila le persone non autosufficienti: di questi almeno 400 mila non sono anziani, ma con una disabilità spesso legata a una patologia grave. Disabili che lo Stato italiano ha dimenticato, tagliando i fondi per le politiche sociali e azzerando quello per la non autosufficienza. L'assistenza grava così quasi tutta sulle famiglie. La ricerca Censis per la Fondazione Serono, principalmente su persone con autismo e SM, parla chiara: solo il 15,3% riceve aiuto pubblico, mentre il 38,1% è aiutato dai familiari, percentuale che sale al 62,8% nel caso di gravi disabilità. La conseguenza è che il 25,9% delle madri deve lasciare il lavoro per assistere i figli. Tra le principali richieste delle famiglie (77,5%) il potenziamento dell'assistenza domiciliare. www.corriere.it

Ho scoperto
il segreto del mare meditando
su una goccia di rugiada.

Kahlil Gibran

Ogni numero
una storia:

scopri in anteprima sul blog
WWW.GIOVANIOLTRELASM.IT

Solidarietà: femminile, plurale

“**CARE AMICHE VI SCRIVO, COSÌ MI DISTRAGGO UN PO'.** L'anno vecchio è finito, ormai, ma qualcosa ancora, qui, non va... Esco di giorno e la sera, quando non sono stanca. Altrimenti invito gente a cena, ma non faccio i piatti! Non è questo il problema...”

■ ■ ■ Vado ogni mattina al lavoro. Un lavoro noiosamente sicuro, anche se non è quello per cui avevo speso tante energie, ma, dopo la diagnosi di SM, non potevo permettermi di continuare ad andare in giro per il mondo con la stessa semplicità di prima. Un desiderio messo nel cassetto. Per ora. Ma non cedo su ogni fronte! Ho impostato i miei orari lavorativi per non saltare le lezioni settimanali di tango: niente tacchi, ma tanto ritmo!

Faccio trekking e brucio il mio ragazzo sulla distanza e lui non ha la SM! Amo la montagna, le sue giornate fresche e luminose: fuggono il buio che ogni tanto mi sorprende dentro i labirinti dell'anima. D'improvviso, apparentemente senza motivo, mi viene da piangere ed entro nel panico: ma di ansia non si muore! O magari apro il frigo, prendo cioccolata e Copaxone e dò in escandescenze, perché non lo sopporto più. È dal 2005 che combatto con la SM, e ho solo 30 anni.

Chiedo troppo se ho bisogno che il mio ragazzo, dopo diversi anni insieme, mi capisca e non rimanga imbalsamato quando mi vede a terra? È troppo domandare la sua spalla su cui piangere, senza essere giudicata, senza provare o intuire nell'altro un potente imbarazzo?

Lui quando ho una ricaduta fisica, c'è sempre. Se mi deve accudire, è pronto. È che quando ho bisogno di sfogarmi lui rimane muto. Non dice una parola, forse perché teme di ferirmi? Avrei voluto venisse con me al Convegno dei Giovani AISM o agli in-

contri per le coppie, ma ogni volta lui svicola. E mi tocca far copia con un'amica!

Poi c'è papà, che non ha mai accettato la mia malattia. Per lui non ho niente... però è lui che ogni volta va di persona a prendermi le terapie al Centro clinico SM! Ma, se provo a parlare della SM, non ne vuole sapere nulla. Anche mia mamma ci ha litigato, poi ha smesso.

Con i miei conoscenti, coinquilini e colleghi non va affatto meglio: nella casa in cui convivo col mio ragazzo e altre persone, non condivido quello che la malattia scrive nelle mie giornate. Non capirebbero.

Allora chiedo: sono proprio gli uomini a non saper trovare una via di solidarietà che ci faccia sentire bene?

Quando devo sfogarmi chiamo mia mamma. O una mia amica dell'università, che sta in un'altra città, ha due figlie e fa un'altra vita, ed è tanto paziente. O una mia ex coinquilina, che abita a pochi passi da me. Con loro mi sento a casa.

Mi basta parlare ed essere accolta. Sfogo i nervi, piango, mi lamento. Loro ascoltano e io riacquisto la razionalità e ricomincio a vedere la SM nel giusto modo, come qualcosa che posso gestire. Ma il sostegno di qualcuno che mi voglia bene è indispensabile. L'autonomia e l'autostima si alimentano nell'amore puro, che ti accoglie e non ti giudica.

Voi cosa fareste al mio posto? Cosa chiedono le donne con SM agli uomini che amano?

Lettera firmata



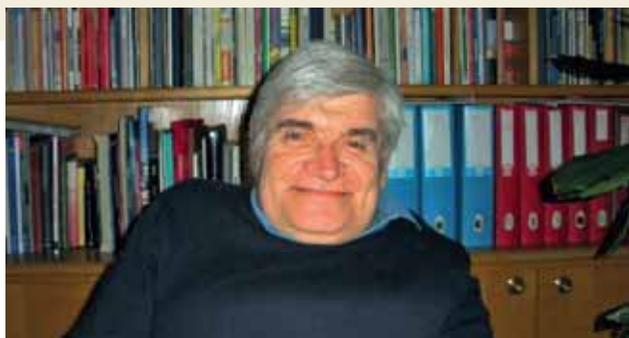
Segui e partecipa anche tu.



Cara amica, bella la tua lettera. Piena di vita, e un po' impietosa con noi uomini, goffi, impacciati, balbettanti o addirittura muti. Da quel che scrivi penso che ti riconoscerai solo per una gardenia fra i capelli, altrimenti come potresti intuire la tua SM? Non dal tuo sorriso, non dal tuo pianto, non dai tuoi nervi o dai tuoi momenti tristi. A trent'anni ogni donna, anche senza una diagnosi come la tua, è una lampada a intermittenza, che si accende o si spegne all'improvviso, inseguendo pensieri, sogni, speranze. Gli uomini fanno fatica a essere complici, non sanno sviluppare la virtù dell'ascolto, si sentono sempre in colpa, sotto esame. Quello che racconti del rapporto col tuo ragazzo - che si capisce quanto ti vuole bene -, prova a depurarlo della sclerosi multipla e scoprirai che succederebbe tutto nello stesso modo, magari soltanto senza un alibi in più. Quanto a tuo padre, molto probabilmente pensa di stimolarti a reagire alla malattia, negandola nelle sue conseguenze quotidiane, salvo poi farsi in quattro per farti arrivare le terapie. Devi capire che la tua situazione «trasmette disabilità» intorno a te. È lo sguardo degli altri che viene modificato dalla tua realtà. In effetti oggi sappiamo bene che la ricerca, la clinica, lo stile di vita, l'attenzione alle terapie, ti consentiranno non solo di cavalcare la tigre, ma di domarla per lunghi tratti e di combattere ad armi pari, con quella grinta e quella determinazione che solo le donne riescono ad avere in una misura che vale più di qualsiasi farmaco. Gli uomini non sono abituati a sentirsi in una situazione di apparente

vantaggio. Temono le malattie per se stessi, figurarsi per le persone più care. L'amore poi complica le cose. Gli uomini vorrebbero sempre ricevere, essere coccolati, compresi, aiutati, sorretti. Fanno apparentemente i duri, ma in realtà sono disarmati di fronte alla fragilità. Hanno paura di ferire, di esagerare, di infrangere la cristalleria dei sentimenti. Non c'è alternativa, credo: dovrai essere tu, giorno dopo giorno, a dettare i ritmi, a educare alla reciprocità, a creare quella sottile dipendenza psicologica che farà di te Beatrice con Dante, o Francesca con Paolo. Non farti fregare dalla SM, non se lo merita. Se colpisce più le donne che gli uomini un motivo ci sarà. Magari è perché la bestia sa che sapeste combattere meglio, a volte perfino con cattiveria, quella giusta, quella che ti fa ancora scegliere il trekking, ma dosando le forze per non dargliela vinta, mai. Dimenticavo: io vivo in carrozzina da sempre, e posso dirti che forse, in alcune situazioni, ho vissuto in modo simmetrico ciò che tu stai provando su te stessa. Difficile il rapporto alla pari. Io ho sempre difeso con il sorriso e l'ironia la mia autostima, e con le mie gambe corte e fragili mi sono sempre sentito molto bello. E le donne, talvolta, hanno confermato. Buona vita, amica mia. Non ho dubbi, ce la farai. L'amicizia, la parola, la comunicazione, sono le armi del tuo successo. Sono le armi strepitose delle donne con la gardenia fra i capelli.

Franco Bomprezzi, giornalista «a rotelle»



Franco Bomprezzi **Storie di amore e disabilità**

Franco Bomprezzi è un giornalista e scrittore italiano. Nel 2008 ha pubblicato «Handicap Power», un breve romanzo dedicato «all'abilità delle persone con disabilità di infrangere le barriere». Una storia d'amore (anche) tra una donna su carrozzina e un uomo «su gambe». Un romanzo sulla Contea della Ruota, dove a governare sono i disabili e tutto è costruito su misura per loro. «Handicap Power» (Edizioni Libertà, Lucca 2008) è disponibile in versione e-book sul sito www.libertaedizioni.net/francobomprezzi. Con lo stesso editore Bomprezzi ha pubblicato «Cucire la memoria - Frammenti autobiografici» (2010), un inno alla vita, un invito a viverla sempre, fino in fondo.

TUTTE SI IMPEGNANO A DIFFONDERE LA **CONOSCENZA** DELLA SCLEROSI MULTIPLA E IL **SOSTEGNO** ALL' AISM. ORA ANCHE LE «**DONNE OLTRE**»

testo di **MATTEO ANELE**



Più forti della SM: quando l'esempio è donna

Do, ovvero la prima delle sette note. Ma è anche l'inizio del verbo donare. E infine è l'acronimo, la sigla, di un progetto AISM nuovo di zecca: DonneOltre. L'iniziativa fa il suo esordio nei giorni della Gardenia dell'AISM, quando **Noemi**, giovane cantante e testimonial AISM, protagonista quest'anno al Festival di Sanremo, celebra proprio le donne: «Essere donna ti apre a vibrazioni diverse. Senti di più, ami di più, persino odi di più. Le donne sono sempre un po' speciali, per la loro natura capace di aprirsi, accogliere, generare vita nuova». E infatti sono soprattutto donne speciali quelle che hanno dato vita al progetto DonneOltre, tanto semplice da spiegare quanto am-

bizioso e determinante nella sua realizzazione: raccoglie «donne speciali» che si impegnano in prima persona, anzitutto nei propri ambiti professionali, a diffondere la conoscenza della sclerosi multipla e il sostegno per l'AISM. Vi aderiscono «donne prestigiose», imprenditrici, donne dello spettacolo, giornaliste di successo, che hanno saputo realizzare se stesse oltre ogni ostacolo sociale e professionale.

Donne come **Ornella Barra**, laureata in Farmacia a Genova, Chief executive della Pharmaceutical Wholesale Division di Alliance Boots e docente all'Università di Nottingham. Un primo progetto concreto, sostenuto dalla Barra e da Alliance Healthcare, è il nuo-

Antonella Ferrari: informazione in diretta



Quali valori ti hanno portato a essere madrina dell' Associazione? Abbiamo in comune la voglia di fare conoscere la malattia e rivendicare per tutti coloro che hanno la SM il diritto di esserci, di essere persone e non solo malati. Lavorando nel mondo dei media posso rappresentare AISM e mi sono trovata più volte a parlare dell'Associazione in diversi programmi televisivi (da «La vita in diretta» su Rai 1 a «Racconti di vita» su Rai 3) sostenendone le battaglie e facendo da amplificatore per i suoi messaggi. Ma fin dai tempi di Centovetrine le interviste vertevano su come vivo la malattia da attrice: e io, ogni volta, cercavo di diffondere una reale conoscenza della SM e dell'Associazione.

Che riscontri hai avuto da questo tuo impegno? Attualmente tengo su «Chi» una rubrica settimanale, dove tocco con mano che il mio impegno dà frutti: davvero molte persone con SM mi scrivono, mi considerano la loro paladina in TV.

Quali sono le battaglie in cui ti butti anima e corpo? Cerco di ricordare al mondo che le persone con SM vogliono vivere normalmente, realizzarsi nel lavoro, innamorarsi, formare una famiglia. In una parola: vogliamo essere felici, nonostante tutto.

Cosa ti ha dato l' incontro con AISM? Sicuramente una maggiore consapevolezza della malattia, maggiore conoscenza dei miei diritti e delle possibilità di cura. Con AISM ho scoperto informazioni e strumenti di cui non ero a conoscenza.

Cosa desideri dal futuro per le persone con SM? Dopo i tagli delle ultime manovre finanziarie, dopo le pessime notizie degli ultimi mesi, mi auguro che ne arrivi qualcuna di buona, che si risvegli la coscienza dello Stato sulla disabilità e sui servizi sociali. È ora che cambi il vento.



Noemi

Natalia Titova
Massimiliano Rosolino

vo Ambulatorio Foniatico attivato presso il Polo specialistico AISM di Genova. Servirà per valutare i disturbi della comunicazione e della deglutizione (disfagia) che toccano il 30-40% delle persone con SM. L'ambulatorio, tramite la riabilitazione e trattamenti idonei, consentirà di migliorare la qualità di vita di molte di loro. AISM sta incontrando tante donne capaci di solidarietà profonda, tutte in azione per affermare i diritti delle persone con SM e promuovere raccolte di fondi a sostegno dei progetti associativi per ogni donna con sclerosi multipla. Insieme, andranno «oltre» perché allargheranno sempre di più il cerchio, coinvolgendo grazie al proprio carisma e alla propria professionalità altre donne e aziende. Una di loro è **Gaia Tortora**, giornalista di punta del Tg di La 7 e figlia di Enzo Tortora, che ha scelto di combattere la SM al fianco di AISM. «Sono una giornalista e posso contribuire a diffondere messaggi rilevanti che, per affermarsi, hanno bisogno di una cassa di risonanza», spiega, «è utile, importante, necessario parlare di ricerca scientifica per la sclerosi multipla. E io sento il dovere di farlo in prima persona». Come in prima persona, da dieci anni, cammina al fianco dell'AISM, forte delle sue stampelle multicolore, **Antonella Ferrari**, attrice versatile e madrina dell'Associazione. A marzo è in uscita per Mondadori la sua autobiografia, il racconto di una giovane donna che nessuna difficoltà, nemmeno l'aggressione della sclerosi multipla sin dall'adolescenza, ha mai fermato davvero. Da ogni lotta, dalle sconfitte come dalle vittorie, da ogni sosta ai box per curarsi dagli attacchi della SM, Antonella Ferrari riemerge più forte e più determinata. Più solidale, anche, con le molte persone che come lei ce la mettono tutta per non darla vinta alla SM (come spiega nell'intervista a sinistra).

In piazza, in tv e nelle radio tornano le Gardenie AISM

Puntuale come la primavera, il 3 e 4 marzo la Gardenia dell'AISM torna a fiorire in tutta Italia, da nord a sud. Se nel linguaggio dei fiori il bianco della Gardenia significa sincerità, ottimismo e solidarietà. Anche quest'anno 3 mila piazze italiane accolgono l'iniziativa, confermando, pur in tempi difficili, che quella contro la sclerosi multipla è una lotta che si può vincere. E la Gardenia quest'anno può contare sull'allegria complicità

di **Massimiliano Rosolino** e **Natalia Titova**, testimonial dello spot televisivo che promuove la campagna. Campione di nuoto lui, affermata ballerina lei, la coppia ha da poco messo al mondo una bimba: «Il nostro futuro si chiama Sofia», spiegano, «ed è un futuro che intendiamo contribuire a costruire, senza dimenticarci delle persone che vivono intorno a noi. Non occorre una particolare bontà per credere in questo. Basta solo fare qualcosa. È sempre utile fare qualcosa. Anche i piccoli gesti, quelli che nascono spontanei, quelli che si scelgono, danno valore. La *Gardenia dell'AISM* rappresenta un po' questo: un piccolo dono rivolto a una persona – magari una donna – che ci sta a cuore, e un gesto che può essere importante per tutte!». Sulle radio, invece, è stata la voce di Noemi a invitare gli ascoltatori a stringere legami con «tanti giovani e donne con SM», perché questo aiuta tutti, anche chi dona una Gardenia e non solo chi ne riceve i frutti, «a sentirsi più vivi e sorridere alla vita». Come la squadra di volontari impegnati a distribuire le Gardenie e spesso al fianco dell'Associazione anche oltre i giorni dell'iniziativa di piazza, nelle Sezioni AISM e nei gruppi operativi, giorno dopo giorno, per giocare e vincere insieme ai 63 mila italiani con SM. **smitalia**

Sono tante le donne con sclerosi multipla che riescono a essere più forti delle proprie fragilità, non si scoraggiano, continuano a lavorare, ad arrabbiarsi, a sorridere, a convivere con la fatica. Ma le «Donne Oltre» di AISM non si accontentano di un successo personale: tutte hanno in comune il valore della solidarietà. Vogliono che la loro esperienza sia ispirazione e sostegno per molte altre. In AISM c'è posto per tutte. Per tutti quelli che, magari senza clamore, hanno impegno e tenacia da dedicare perché ogni persona con SM sia libera di essere se stessa. Fino in fondo. **smitalia**

Tutti i partner della Gardenia

Ci sono tante firme sulla pagina della Gardenia AISM 2012. TIM, VODAFONE, WIND, 3, POSTEMOBILE, COOPVOCE, NÒVERCA, TELECOM ITALIA, INFOSTRADA, FASTWEB, TELETU hanno dato spazio alle donazioni tramite SMS solidaie o chiamata da telefono fisso al 45599.

I fondi raccolti serviranno a sostenere un progetto di ricerca genetica sulla biologia della gravidanza condotto dalla dottoressa Francesca Gilli dell'Ospedale universitario San Luigi Gozaga di Orbassano (Torino). Imparare come la natura agisce positivamente sulla SM durante la gravidanza significa infatti aprire la via a nuove cure efficaci.

Grazie anche agli amici di Radio LatteMiele: per loro «la radio è femmina» e, come AISM, stanno dalla parte delle donne con SM.

Il Gruppo Cariparma Crédit Agricole ha rinnovato una collaborazione ormai consolidata.

I volontari dell'Associazione Nazionale Bersaglieri insieme ai volontari della Protezione Civile, dei Vigili del Fuoco, dell'Associazione Nazionale Carabinieri dell'Unione Nazionale Sottoufficiali Italiani e dell'Associazione Nazionale del Fante hanno moltiplicato il numero delle persone impegnate a offrire le Gardenie AISM nelle piazze.



Novità nella continuità: SM Italia cambia, al centro sempre le persone

testo di **DAVIDE GAGGI**

SQUADRA CHE VINCE NON SI CAMBIA, SI DICE IN GERGO SPORTIVO. IN REALTÀ SI OTTENGONO RISULTATI SOLO **SE SI MIGLIORA CONTINUAMENTE**. ANCORATI AI PROPRI VALORI E CERTEZZE, MA SEMPRE **PROIETTATI VERSO IL FUTURO** PER RISPONDERE SEMPRE MEGLIO ALLE ESIGENZE DI UN MONDO CHE EVOLVE...



Intervista a **Antonella Moretti**
Direttore Operativo AISM

Per questo, in sintonia con un'Associazione che ha nell'innovazione costante una delle sue bussole, SM Italia prende da questo numero una veste nuova, dove si trova tutto il meglio delle annate precedenti insieme a interessanti novità.

Partiamo dalle novità di SM Italia: perché si è scelto di cambiare?

«Il mondo della comunicazione sta cambiando, Internet è sempre di più il principale ambito dove si costruisce una comunicazione diffusa e partecipata. Anche noi come Associazione negli ultimi anni abbiamo fortemente potenziato il sito www.aism.it. Ci sembrava giunto il momento di dare vita a una più consistente integrazione tra le informazioni on line e quelle delle riviste e delle pubblicazioni, favorendo una più consistente partecipazione dei nostri lettori, soci e attivisti alla comunicazione associativa. **Vogliamo rinnovarci per dare ancora più centralità alla voce delle persone con SM** e di coloro che si impegnano nel movimento AISM».

I lettori che non avessero dimestichezza con Internet perderanno qualcosa di importante?

«No, assolutamente: non mancherà niente di ciò che conta. Anzi, c'è per ciascuno una piccola sfida: ritrovare nelle nuove rubriche il filo rosso di quelle degli anni precedenti, annotando con-

tinuità e miglioramenti. Mi limito a un esempio: abbiamo deciso di potenziare la rubrica dedicata ai diritti e a quello che si chiama empowerment, ossia il rafforzamento della capacità di ogni persona con SM di affermare in prima persona i propri diritti in campo sociale e sanitario. Le

news o i botta e risposta delle annate precedenti potranno trovare qui un loro nuovo spazio di approfondimento, tipico di una rivista bimestrale».

Parlava di una più forte centralità per le persone che leggono, di una chiamata a contribuire al farsi dell'informazione.

«L'idea è questa, a fine anno chiederemo ai lettori come l'hanno trovata attuata. Intanto, iniziamo a ospitare in ogni numero la lettera aperta di un giovane o una giovane con SM, su questioni di vita quotidiana. I giovani sono il futuro dell'AISM, e una delle nostre linee guida per SM Italia è anche quella di aprire uno spazio di maggiore protagonismo dei giovani, perché rinnovino tutti noi con il loro entusiasmo e le loro idee».

I lettori che sono arrivati sino a questa pagina hanno trovato due editoriali e una lettera del giornalista Franco Bompreszi. All'ultima pagina poi troveremo una seconda intervista, oltre a quella ormai consueta. Perché?

«L'Associazione vuole sempre più guardarsi nello specchio di tutti i suoi referenti esterni, perché **è dal confronto con gli altri che si trovano intuizioni e strumenti determinanti per crescere**. Per questo nel 2012 su SM Italia apriremo più di una nuova finestra sul mondo, e ospiteremo la voce di diverse persone che non sono strettamente legate al mondo AISM, ma sono esperte importanti ciascuna nel proprio campo». [smitalia](http://smitalia.it)



Nicla Vassallo: Siamo un mondo di testimoni

CONOSCERE SE STESSI E CONDIVIDERE CON GLI ALTRI QUELLO CHE SI È SCOPERTO. PER LA FILOSOFA NICLA VASSALLO È QUESTO IL SEGRETO PER VIVERE BENE. ECCO PERCHÉ LE TESTIMONIANZE, SOPRATTUTTO SE LEGATE ALLA MALATTIA, SONO CIÒ CHE FA GIRARE IL MONDO

testo di GIUSEPPE GAZZOLA

«**S**e dovessimo considerare normale ciò che vale per la maggioranza, sarebbero anormali tutti gli spermatozoi tranne l'unico che arriva all'ovulo. È d'accordo?». Nicla Vassallo, genovese, insegnante universitario di filosofia, prima di tutto ti interpella. Ti chiama a testimoniare chi sei. Prima ancora di scivolare in risposte immediate, interroga le tue domande. Anche se ha riposato poco - «stanotte ho dormito solo 3 ore» - ha tutta la lucidità e il tempo che le servono. In questo limpido sabato mattina sta con me almeno due ore,

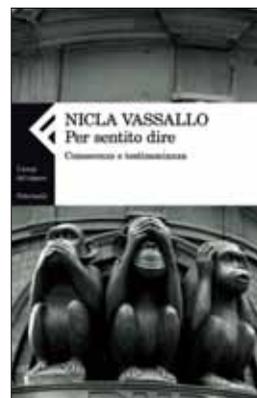
col gusto di capire insieme il mondo in cui viviamo. Perché, dice, «se fossimo individualisti o egoisti conoscitivi il mondo sarebbe fermo all'età della pietra».

Un mondo in crisi. Un mondo libero. Cosa è questo mondo? Un problema senza soluzioni?

In genere parliamo erroneamente di mondo esterno all'individuo, ma ne facciamo parte anche noi singoli. Per affrontare il problema del mondo, dunque, la prima operazione da com-

Tra filosofia e scrittura i libri di Nicla Vassallo

Nicla Vassallo (1963) è professore ordinario di Filosofia teoretica all'Università di Genova. Tra le sue pubblicazioni più recenti, segnaliamo in particolare: «Per sentito dire – Conoscenza e testimonianza», sulla cui preziosa trama nasce questa intervista. Ricordiamo inoltre: «Piccolo trattato di epistemologia» (con Maria Cristina Amoretti, Codice Edizioni 2010); «Filosofia delle donne» (con Pieranna Garavaso, Laterza 2007); «Teoria della conoscenza» (Laterza, 2003). Tra le pubblicazioni da lei curate: «Reason and Rationality» (Ontos Verlag, 2011).



Nicla Vassallo
Per sentito dire.
Conoscenza
e testimonianza
Ed. Feltrinelli,
Milano, 2011
pagg. 160,
E. 17.00

piere è conoscere noi stessi. Solo così possiamo acquisire una certa consapevolezza, di noi e dei nostri limiti. Poi c'è la conoscenza degli altri. **Credo che la nostra identità personale sia fondamentalmente relazionale**, che nasca, cresca e si strutturi solo in funzione degli altri individui che incontriamo, frequentiamo e amiamo. Infine c'è il cosiddetto mondo esterno composto da oggetti, fatti, eventi. Cercare di conoscere come stanno le cose è la condizione imprescindibile per aspirare alla libertà, per costruire un mondo libero.

Dunque il primo passo nel mondo è conoscere. Come si fa?

Sostanzialmente conosciamo noi stessi e il mondo grazie a quello che ci viene trasmesso da altri individui attraverso le loro testimonianze. È quello che sostengo nel libro «Per sentito dire» (vedi box). **Senza la testimonianza degli altri non sapremmo neppure il nostro nome**: infatti ce lo hanno detto i nostri genitori, l'anagrafe, i documenti. Se la testimonianza è attendibile, è uno straordinario modo per conoscere. Lo dimostra la progressiva esplosione dei mezzi che ci consentono di incontrare le testimonianze altrui: dopo la trasmissione orale è arrivata la stampa, e ora abbiamo libri, giornali, riviste, radio, TV, Internet, telefoni, cellulari, SMS, e-mail, blog, social network. E poi anche cartellonistica, documentari, foto, mappe segnaletiche. Un mondo di testimonianze e di testimoni, ecco ciò che siamo.

Come si riesce, in questo elenco intricato, a riconoscere un testimone autentico?

Dobbiamo prestare attenzione a quello che dice, e valutare con attenzione se è chiaro, se ha intenzioni benevole e non vuole ingannarci, se si è formato una seria competenza riguardo a ciò che propone. Dobbiamo riscontrare coerenza, sia all'interno di quello che dice sia rispetto a quanto affermano altri testimoni. Ed è importante incontrare pacatezza e rispetto, sospettando di chi pretende di essere creduto a ogni costo o afferma posizioni ingiuriose.

La testimonianza vera è quella che ci aiuta a vivere bene?

Vive bene chi riesce a conoscere se stesso per quello che è, e non per quello che gli viene detto che debba essere. Vive bene chi non tiene per sé quello che ha scoperto, e riesce a condividerlo con gli altri. **Ma non è vero che per vivere bene bisogna sempre adeguarsi a ciò che viene testimoniato come normalità dalla maggioranza.**

Vuol dire che la maggioranza è pericolosa per definizione?

Il vero errore sarebbe considerare come bene ciò che è ritenuto normale in un certo periodo e in un certo contesto. A Sparta la maggioranza riteneva normale gettare certe persone, ritenute anormali, dalla rupe. Ma questo non vuol dire che fosse un bene, né che fosse il bene comune.

Nel caso di Galileo, ci fu conflitto su una teoria che la Chiesa e la maggioranza, in buona fede, ritenevano erronea. Capita ancora?

Le teorie cui la Chiesa faceva riferimento si basavano su una fisica ingenua ma non ingiustificata. Sappiamo che alcune teorie in cui abbiamo creduto a lungo si sono poi rivelate false. Abbiamo creduto in sostanze che non esistono. E ci sono state teorie scientifiche che si sono rivelate false poco dopo essere state sventolate ai quattro venti. Il vero problema, però, non sta qui: nasce quando non ci si ferma al punto di vista scientifico, ma si cerca di esercitare attraverso la scienza un potere molto forte su tutto e su tutti. A mio avviso nessuna scienza dovrebbe soggiacere a nessun tipo di potere, ma essere libera.

E noi come restiamo liberi, se ci si mette anche la TV a dare credito a ipotesi non ancora fondate?

La TV, e non solo quella italiana, tende alla spettacolarizzazione. Questo è un grave difetto, un cattivo servizio rispetto alla testimonianza attendibile. Noi, se ci troviamo di fronte a un fatto non molto rilevante, possiamo serenamente credere

a quello che ci dicono, fino a prova contraria. Altrimenti, di fronte a un problema serio, dobbiamo evitare di credere a quello che ci testimoniano finché non abbiamo prove ampie e incontestabili.

Può fare esempi?

Se ci dicono che un caffè in un certo bar è buono, con tranquillità possiamo credere a questa testimonianza: nella peggiore delle ipotesi berremo un caffè che non ci piace. Ma se è in gioco la nostra e altrui salute, prima di credere a una certa teoria è necessario avere a disposizione molte ragioni forti e testimonianze tra loro differenti che attestano la stessa realtà. Gli scienziati devono avere ragioni molto consistenti quando ci annunciano una teoria scientifica o una nuova cura.

Quando un'Associazione ONLUS come AISM è e resta testimone attendibile anche in campo scientifico?

Chiunque desideri rimanere un testimone attendibile e autorevole, all'etica della convenienza deve sempre anteporre l'etica della convinzione, tenendo la barra del timone sulla verità. Anche se la verità, soprattutto se scomoda, non è quello che tutti vorrebbero sentirsi dire in quel momento. Sul lungo termine, nonostante i tempi bui che attraversiamo, l'etica della convinzione, che ci conduce a testimonianze attendibili e accertabili, è quella che ha la meglio.

Anche la malattia è una forma di testimonianza?

La malattia viene nascosta perché spesso stigmatizzata, vissuta con molti pregiudizi. Credo che se ci si riesce, senza obbligo, è essenziale iniziare a vivere al meglio la malattia con chi si ama, per riuscire a dividerla più ampiamente. Credo nel valore di testimoniare la propria esperienza per far crescere in conoscenza l'umanità. Noi stessi siamo resi particolarmente umani se diventiamo testimoni. **Il malato-testimone, inoltre, può fare molto anche per la ricerca scientifica. Perché uno scienziato non studia un oggetto ma una persona.** È determinante che ci si ponga come persone con una dignità e un'umanità, come individui in grado di offrire testimonianze importanti per la stessa ricerca in cui lo scienziato si impegna.

Che differenza passa tra essere persone ed essere oggetti?

Preferisco, in verità, parlare di esseri umani. Se siamo trattati come oggetti ci viene tolta la nostra umanità. Invece siamo molto più complessi di un oggetto: variamo nel corso del tempo, mentalmente, fisicamente e nei nostri rapporti con gli altri. Un oggetto resta dove viene messo, al massimo va spolverato.

Montale affermava che la cultura «è ciò che resta quando mi sono dimenticato tutto quello che ho imparato». Lei dice che chi conosce sta meglio di chi non conosce. Perché?

Ricordo una citazione dell'Ecclesiaste: «Molto sapere vuol di-

re molto affanno. Chi accresce il sapere aumenta il dolore». Ed è vero. Se vengo a sapere che mia madre è morta, provo un dolore immenso. Ma cosa mi succederebbe se perdessi o ignorassi questa conoscenza? Inizierei a vivere in un mondo in cui dover negare molte altre evidenze: «Perché mia mamma non mi telefona più? Perché quando vado a casa sua non c'è mai?». Dovrei dare una spiegazione abbastanza assurda a tante inevitabili esperienze. Quanto dolore me ne verrebbe? Rimarrei un individuo che conosce se stesso, consapevole, che sa affrontare le difficoltà della vita, oppure in qualche senso non sarei più me stessa? Dunque, è sempre meglio conoscere, anche quando ci fa soffrire.

Il suo libro finisce con una poesia di Paul Celan: chi testimonia per il testimone?

Celan, poeta ebraico di origine ungherese, ha un vissuto molto tragico dei campi di concentramento. Raccogliendo le sue poesie volevo semplicemente ricordare l'importanza della testimonianza. Di recente David Bidussa ha scritto un libro per indagare cosa succederà quando verrà a mancare l'ultimo testimone scampato ai campi di sterminio («Dopo l'ultimo testimone», Einaudi 2011). È vero che nessuno può testimoniare per il testimone. Pensiamo alla SM: **se io non ho la SM, non posso testimoniare ciò che prova, sente e conosce chi ha la SM. Per questo è importante che le persone con SM siano le prime testimoni di se stesse**, anche in campo scientifico. Topo Gigio, se posso permettermi, diceva sempre «Ma cosa mi dici mai! Strapazzami di coccole!». Il segreto impegnativo è forse qui: testimoniare chi siamo, anche se costa a noi e all'altro, è la più alta forma di amore, quella che rende il mondo più umano». **smitalia**

NICLA, CON NOI,
È STATA GENEROSA:
SI È FERMATA
A LUNGO AD ASCOLTARE
DOMANDE E
A RISPONDERE
CON GUSTO.
PER CONTINUARE
A FARCI PROVOCARE DA
QUELLO CHE PENSA
– NE VALE LA PENA –
PER SAPERNE DI PIÙ,
POSSIAMO
INCONTRARLA SU



WWW.NICLAVASSALLO.NET

ROBERT ZIVADINOV, PIONIERE DEGLI STUDI SULLA CCSVI, FA IL PUNTO DOPO UN ANNO SULLA **POSSIBILE INCIDENZA NELLA SM**. «DOBBIAMO CAPIRE SE IL TRATTAMENTO HA EFFETTO SU MALATTIA E QUALITÀ DI VITA»

La ricerca su CCSVI e SM: risultati e prospettive

Robert Zivadinov, neurologo dell'Università di Buffalo, è stato uno dei primi ricercatori a studiare l'ipotesi della CCSVI e la sua possibile incidenza nella sclerosi multipla. Nell'intervista che presentiamo, raccolta durante il Congresso ECTRIMS (European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis) svoltosi ad Amsterdam dal 19 al 22 ottobre 2011, Zivadinov

ci aiuta a individuare i passi effettuati nel 2011 dalla ricerca scientifica nel campo della CCSVI. Qui sotto i passaggi maggiormente significativi dell'intervista, una sintesi più ampia è disponibile su www.aism.it.

Un anno di ricerche sulla CCSVI

Fra le edizioni 2010 e 2011 del Congresso ECTRIMS sono stati pubblicati molti studi

diagnostici, li dividerei in quattro gruppi:

- quelli che hanno usato un approccio unimodale, che significa una sola tecnica (per esempio Eco-Doppler o risonanza magnetica);
- quelli che hanno utilizzato più di un approccio non-invasivo, che significa tecniche quali Eco-doppler insieme a risonanza magnetica (MRI);
- quelli che hanno usato un approccio

Nel 2011 sono stati pubblicati circa 35 lavori su CCSVI e SM. È il numero degli studi indicizzati su PubMed www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed, la più importante biblioteca degli studi di ricerca medica pubblicati sulle diverse riviste specialistiche, con un indice di oltre 21 milioni di titoli. Tra parentesi, il numero totale degli studi 2011 sulla SM è 8789: la ricerca sulla sclerosi multipla è in pieno fermento, e quella su CCSVI e SM ne rappresenta solo una

piccola parte. Quello che colpisce maggiormente, a uno sguardo di insieme, è la forte eterogeneità dei metodi e dei risultati cui giungono i diversi studi sulla CCSVI, proprio come rilevava Zivadinov. Per esempio, un importante studio multicentrico (vedi box a pagina 16), effettuato tramite analisi sonologica su 710 pazienti con SM di 5 Centri italiani e uno canadese, arriva ad affermare una forte associazione tra CCSVI e SM, con una percentuale di

CCSVI che va dal 74% al 94% delle persone con SM studiate. Tuttavia, proprio questo studio nettamente favorevole all'ipotesi della CCSVI evidenzia una grossa eterogeneità e afferma che i metodi di analisi vanno raffinati, perché sono troppo alte le

Tecniche diverse, esiti difformi: cosa manca alla ricerca sulla CCSVI?



©tips.Ojo Images

differenze dei diversi Centri partecipanti nel riscontrare la presenza dei 5 criteri indicati dal professor Zamboni per la diagnosi di CCSVI. A fine 2011 è stata pubblicata in Canada, a cura di Andreas Laupacis (vedi box a pagina 16) una 'metanalisi' che, confrontando i risultati degli studi ritenuti più validi tra quelli effettuati sinora, giunge a conclusioni analoghe sulle difformità degli esiti ottenuti. Mentre infatti individua nella media dei diversi studi una significativa presenza della CCSVI nella SM («a

multimodale e che hanno messo a confronto tecniche non-invasive con tecniche invasive come la venografia;

- in ultimo, studi che hanno valutato l'emodinamica venosa misurando la velocità e il flusso.

Penso che dai nostri studi stia emergendo che il fenomeno della CCSVI debba essere studiato per quello che veramente rappresenta e quindi analizzando il problema nei suoi diversi aspetti, utilizzando tecniche diverse.

Malformazioni extraluminari e intraluminari

Il problema potrebbe essere extraluminale, il che significa che è possibile osservare una stenosi delle vene. Dai nostri dati, che abbiamo pubblicato in diversi lavori, il 25-30% dei pazienti con SM presenta una stenosi come rivelato da MRI (risonanza magnetica) accoppiata al catetere venografico. Questa malformazio-

ne è chiamata stenosi extraluminale e in tutti i nostri studi noi non abbiamo osservato una differenza significativa tra prevalenza di stenosi extraluminale in pazienti con sclerosi multipla e soggetti sani. Al contrario, stiamo osservando che la presenza di stenosi extraluminari è raddoppiata in pazienti con forme progressive rispetto a pazienti che non hanno forme progressive. Un secondo problema potrebbe essere rappresentato dalle anomalie intraluminari, quelle che si trovano internamente alle vene e che impediscono con estensione diversa un normale flusso del sangue. I nostri studi dimostrano che i pazienti con SM hanno una prevalenza di circa il 50-60% di anomalie intraluminari quando confrontati con i soggetti sani. Noi siamo fermamente convinti che il fenomeno della CCSVI sia rappresentato principalmente da questa anomalia intraluminale della quale dobbiamo capire le origini.

Prospettiva della ricerca: la diagnostica

Ritengo che la seconda fase della ricerca sulla CCSVI vedrà una serie di pubblicazioni che utilizzeranno un approccio multimodale (diverse tecniche a confronto). Se c'è veramente un'anomalia (quindi una diagnosi di CCSVI) noi dobbiamo confermarla utilizzando diverse tecniche (approccio multimodale) che devono portare nella stessa direzione, quindi alla stessa diagnosi.

Abbiamo sviluppato una grande esperienza con la tecnica a ultrasuoni intravenosa (IVUS) e il lavoro che stiamo per pubblicare utilizza la tecnica a ultrasuoni intraluminale. Proporremo in questo lavoro (vedi box) nuovi criteri basati sulla venografia a mezzo di catetere. Il congresso ECTRIMS è stato importante per rendersi conto che non ci sono solo studi negativi riguardo alla CCSVI e inoltre ci ha permesso di capi-

SONO 35 LE RICERCHE PUBBLICATE NEL 2011 SU CCSVI E SM, MA GLI APPROCCI E LE TECNICHE UTILIZZATE SONO TROPPO DIVERSI: ECCO PERCHÉ MANCANO ANCORA CERTEZZE

strong and statistically significant association between CCSVI and MS»), afferma che l'alta eterogeneità delle tecniche utilizzate e dei risultati non consente di giungere a conclusioni definitive («the large amount of heterogeneity among the study results prevents a definitive conclusion»). Non è un caso se, partiti da una letteratura di 471 studi pubblicati tra il 2005 e giugno 2011, gli studiosi canadesi hanno ritenuto di concentrarsi solamente sui risultati di 8 studi. E tra questi c'è lo studio di Zamboni (vedi box a pagina 16), dove tutti i soggetti con SM hanno la CCSVI mentre nessuno dei sani presenta questa patologia. Viceversa, secondo lo studio di Doepp et al. (vedi box) l'associazione non è stimabile perché nessuno ha la CCSVI (né sano né malato). Maria Pia Sormani dell'Università di Genova (vedi box) sintetizza così la situazione evidenziata da Laupacis: «Le stime degli altri studi analizzati stanno tra questi estremi, ma le associazioni

sono variabilissime. Come combinare tali esiti in un «risultato medio»? Può un soggetto con la testa nel freezer e i piedi nel forno essere definito «mediamente» a temperatura ideale?». Pur con i limiti individuati, l'analisi canadese evidenzia come la carenza sul piano della «cecità» e la «scarsa qualità metodologica» degli studi pubblicati sulla CCSVI non consentono valutazioni conclusive al riguardo. Invece, nell'introduzione al proprio lavoro Laupacis afferma che «CoSMo, studio italiano multicentrico effettuato in cieco, se completato come pianificato sarà il più ampio studio di associazione tra CCSVI e SM nel mondo» e che «i risultati di CoSMo sono attesi con grande interesse». Insomma, a fronte di una forte eterogeneità di tecniche e risultati proprio lo studio CoSMo, promosso da AISM-FISM, dovrebbe portare all'intera comunità scientifica internazionale e soprattutto alle persone con SM quelle certezze che ancora mancano. **smitalia**

re che, se la ricerca è condotta da mani esperte, è possibile acquisire nuove informazioni.

La CCSVI è specifica della SM?

Ci sono alcune domande sul rapporto fra SM e CCSVI che attendono una risposta: dobbiamo dare seguito a queste ricerche o no? La CCSVI è un fenomeno specifico della SM o di tutte le malattie neurologiche? Se la CCSVI è un fenomeno comune a tutte le malattie neurologiche possiamo confermare che abbiamo una prevalenza maggiore di CCSVI nelle malattie neurologiche rispetto ai soggetti sani? Sono molto vicino a completare la seconda parte del mio studio (vedi box). Siamo circa a metà del campione di soggetti che ci proponiamo di analizzare (310 controlli sani, 550 pazienti con SM e 100 con diagnosi di CIS, Sindrome Clinicamente Isolata). Ad oggi, in base al campione analizzato, non possiamo ancora dire se la CCSVI sia un fenomeno specifico della sclerosi multipla o di tutte le malattie neurologiche.

Studi interventistici sulla CCSVI

La mia posizione è stata dall'inizio molto chiara. Io non penso che noi dovremmo raccomandare il trattamento fino a che uno studio clinico placebo-controllo opportunamente disegnato non ne abbia dimostrato la reale utilità. Ritengo anche che i risultati di tali studi debbano essere duplici. Da una parte devono dirci se il trattamento ha un effetto sulla malattia - e questo è il motivo per cui noi utilizziamo le stesse misure cliniche in qualsiasi studio clinico che sviluppiamo - e poi devono dirci se il trattamento ha un effetto sulla qualità di vita delle persone che si sottopongono all'intervento. Quindi dobbiamo essere in grado di misurare anche questo aspetto. Infatti, se si diminuisce il mal di testa per 2-3 mesi e poi il mal di testa ritorna, vale la pena esporre i pazienti a questo trattamento? Anche se un domani questo sarà coperto da un'assicurazione, vale la pena spendere tanti soldi? Dobbiamo valutare se ci sono delle persone con SM che possono veramente beneficiare di un tale trattamento e bisogna procedere per passi.

I rischi dell'intervento

Io penso che si possono causare danni seri, e non solo per possibili conseguenze quali trombosi, migrazioni di stent e così via. Quando si dilata permanentemente una vena che non dovrebbe essere dilatata in quella posizione (la vena giugulare dovrebbe essere chiusa quando stiamo in piedi e non c'è ragione che sia aperta), una volta creata una situazione artificiale si possono fare dei danni in quanto la nostra situazione è alterata e non più fisiologica. Ritengo che i dati dello studio clinico controllato PREMISE che il mio gruppo sta portando avanti, che utilizza un approccio multimodale, ci permetteranno di decidere se procedere con uno studio più ampio randomizzato. Penso che sia un po' pericoloso prendere le stesse decisioni con uno studio che utilizza 300-400 persone e che vuole inventare nuove misure di valutazione della qualità di vita da utilizzare in questa sperimentazione, quando esistono misure già validate che vengono utilizzate in molti studi clinici sclerosi multipla. **smitalia**

STUDI DI RIFERIMENTO

Ecco dove sono stati pubblicati gli studi di Zivadinov citati nell'intervista di pagina 14, 15 e 16.

- Nel 2012, su AJNR Am J Neuroradiol. 2012 Jan 26. [Epub ahead of print] è stato pubblicato: «Unclear Value of Positional MR Angiography in Evaluating Cerebral Venous Outflow Hemodynamics»; autori: Dolic K, Marr K, Zivadinov R, Buffalo Neuroimaging Analysis Center State University of New York.
- Lo studio «Intra- and extraluminal structural and functional venous anomalies in multiple sclerosis, as evidenced by 2 noninvasive imaging techniques», a cura di Dolic K, Marr K, Valnarov V, Dwyer MG, Carl E, Karmon Y, Kennedy C, Brooks C, Kilanowski C, Hunt K, Siddiqui AH, Hojnacki D, Weinstock-Guttman B, Zivadinov R, è stato pubblicato su AJNR Am J Neuroradiol. 2012 Jan;33(1):16-23. Epub 2011 Dec 22.
- Infine, «Risk factors for chronic cerebrospinal venous insufficiency (CCSVI) in a large cohort of volunteers», di Dolic K, Weinstock-Guttman B, Marr K, Valnarov V, Carl E, Hagemeyer J, Brooks C, Kilanowski C, Hojnacki D, Ramanathan M, Zivadinov R, era stato pubblicato a fine 2011 su PLoS One. 2011;6(11):e28062. Epub 2011 Nov 30.

Qui di seguito riportiamo gli studi sulla CCSVI nella SM richiamati a pagina 14 e 15 (vedi box).

- Bastianello S, Romani A, Viselner G, Tibaldi EC, Giugni E, Altieri M, Cecconi P, Mendozzi L, Farina M, Mariani D, Galassi A, Quattrini C, Mancini M, Bresciamorra V, Lagace A, McDonald S, Bono G, Bergamaschi R., **Chronic cerebrospinal venous insufficiency in multiple sclerosis: clinical correlates from a multicentre study**. BMC Neurol. 2011 Oct 26;11:132.
 - Laupacis A, Lillie E, Duck A, Strauss S, Perrier L, Aviv R, Thorpe K, Feasby T, Spears J, **Association between Chronic cerebrospinal venous insufficiency and multiple sclerosis: a meta analysis**, CMAJ (Canadian Medical Association Journal), november 8, 2011, 183 (16)
- Tra gli studi inclusi da Laupacis nella metanalisi ce ne sono due già presentati nel 2011 su SM Italia e sullo speciale CCSVI del sito [www.aism.it]:
- Baracchini C, Perini P, Calabrese M et al, **No evidence of chronic cerebrospinal venous insufficiency at multiple sclerosis onset**, Annals of Neurology 2011; 69; 90-9;
 - Centonze D, Floris R, Stefanini M et al, **Proposed chronic cerebrospinal venous insufficiency criteria do not predict MS risk nor MS severity**, Ann. Neurol. 2011; 70; 51-8
 - Un terzo studio italiano, sul totale degli 8 considerati nella metaanalisi, è lo studio di Zamboni P, Menegatti E, Galeotti R, et al, **The value of cerebral Doppler venous haemodynamic in the assessment of multiple sclerosis**, J Neurol. Sci 2009; 282:21-7.
 - Infine citiamo, tra gli 8, lo studio curato da Zivadinov R, Marr K, Cutter G et al, **Prevalence of chronic cerebrospinal venous insufficiency in MS**. Neurology 2011; 77:138-4.



Le rotte della ricerca

DAGLI STUDI SULLE **CELLULE STAMINALI** AI **NUOVI FARMACI**, FINO ALLE MODERNE POSSIBILITÀ DELLA **RIABILITAZIONE**: DOPO IL CONGRESSO ECTRIMS DELL'OTTOBRE 2011, ECCO COSA POSSIAMO ASPETTARCI DAI RICERCATORI CHE LAVORANO SULLA SM

testo di **GIUSEPPE GAZZOLA**

Oltre 7 mila partecipanti, tutti impegnati nella ricerca sulla SM. Sono i numeri del Congresso dello European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis (ECTRIMS), che si è svolto ad Amsterdam dal 19 al 22 ottobre 2011. Si tratta del più importante appuntamento europeo sulla ricerca e il trattamento della sclerosi multipla, in quest'edizione proposto congiuntamente con ACTRIMS, l'American Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis. Già nella partecipazione riscontrata c'è un messaggio e un'eredità confortante per le persone con SM, come sottolinea la professoressa Maria Trojano, Direttore dell'Unità Operativa Neurofisiopatologia, Università degli studi di Bari, eletta nuovo Presidente ECTRIMS per il periodo 2012-2014: «Quest'anno le presenze hanno raggiunto il numero di 7.500, con 1.200

relazioni. Un numero superiore addirittura a quello del Congresso dell'American Academy. Questo dato già da solo segnala alle persone l'esistenza di un grande fermento nella ricerca sulla SM».

Una fotografia d'insieme

In questo quadro vario e stimolante, possiamo evidenziare alcuni aspetti determinanti già oggi per le persone con SM: la scoperta di nuovi farmaci, l'impegno nella ricerca di terapie con cellule staminali, l'evidenziazione di un ruolo terapeutico e non solo adattivo per la riabilitazione. La forte crescita delle scoperte genetiche e dei marcatori biologici sul rischio di malattia, lo sviluppo di nuove scale cliniche per misurare l'efficacia tanto dei farmaci quanto degli interventi riabilitativi, sono tutti elementi che aprono la via alla nascita di una medicina e di una cura personalizzata, attraverso cui si potrà

trattare sempre più efficacemente la componente della SM che più ha impatto sulla disabilità. Ma è soprattutto uno il filo rosso che, leggendo nell'insieme il Congresso, sembra connettere i diversi ambiti della ricerca sulla SM. Come spiega Paola Zaratini, Direttore della Ricerca Scientifica della Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM): «Da ECTRIMS abbiamo capito come la cura della malattia per il futuro possa risiedere nella capacità di stimolare e mantenere il più a lungo possibile quel meccanismo quasi magico che è la plasticità neuronale di ogni persona, ossia la capacità del cervello di riadattarsi nel modo migliore per far fronte al danno subito dalla malattia. Se in modi diversi e concentrici riusciremo a trattare, mantenere e favorire la plasticità neuronale delle singole persone, probabilmente avremo davvero curato la malattia, i deficit funzionali e i sintomi collegati». **smitalia**

TRE I NUOVI TRATTAMENTI ATTUALMENTE ALLO STUDIO, CHE SI STANNO RIVELANDO **PIÙ EFFICACI** DEI FARMACI IMMUNOMODULANTI. E ANCHE SUL FRONTE DELLE STAMINALI LE SPERIMENTAZIONI STANNO DANDO **BUONI RISULTATI**

Ora i ricercatori puntano su staminali e nuovi farmaci



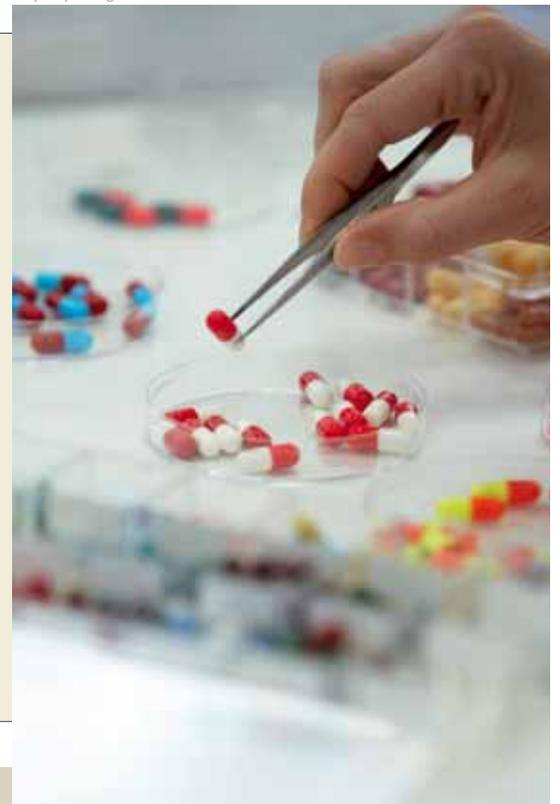
LA FORTE CRESCITA DELLE SCOPERTE GENETICHE E DEI MARCATORI BIOLOGICI SUL RISCHIO DI MALATTIA, LO SVILUPPO DI NUOVE SCALE CLINICHE PER MISURARE L'EFFICACIA TANTO DEI FARMACI QUANTO DEGLI INTERVENTI RIABILITATIVI, SONO ELEMENTI CHE APRONO LA VIA ALLA NASCITA DI UNA MEDICINA E DI UNA CURA PERSONALIZZATA

La frontiera delle staminali è più vicina

«Se dieci anni fa pensavamo che le cellule staminali potessero essere usate solo per sostituire le cellule danneggiate – spiega il professor Gianvito Martino, Unità di Neuroimmunologia, Irccs Ospedale San Raffaele di Milano - oggi sappiamo che queste cellule possono essere neuroprotettive. Questo significa che possono rappresentare quella terapia che, una volta raggiunto il sistema nervoso, stimola un'autoriparazione, tramite un'azione basata sul rilascio di sostanze immunoprotettive, fattori trofici, anti-infiammatori e immunomodulanti». Le sperimentazioni effettuate hanno ormai dimostrato la possibilità di utilizzare nella SM le staminali del midollo spinale (mesenchimali), quelle del sangue (ematopoietiche) e

del cervello (neurali adulte). Il grande guadagno che nei prossimi anni le staminali potranno offrire nella cura della SM è nella loro plasticità, ossia nella capacità di produrre molti fattori differenti, quelli di cui ciascuno ha bisogno, al momento giusto, nella quantità giusta, nell'area giusta. Al Congresso ECTRIMS, le Associazioni italiana e inglese per la sclerosi multipla hanno annunciato, congiuntamente alla Fondazione inglese Cellule Staminali, il lancio di uno studio internazionale multicentrico sul trapianto di cellule staminali mesenchimali autologhe (MSCT) per il trattamento della sclerosi multipla. È il primo studio terapeutico di questo tipo effettuato sull'uomo. I suoi principali investigatori sono il professor Antonio Uccelli dell'Università di Genova

©tips.Ojo Images



Allo studio... farmaci

- **Efficacy and safety results from CARE-MS I: a phase 3 study comparing alemtuzumab and interferon-beta-1a** A. Coles, V. Brinar, D.L. Arnold, J. Cohen, C. Confavreaux, E.J. Fox, H.-P. Hartung, E. Havrdova, K. Selmaj, H. Weiner, G. Giovannoni, S.L. Lake, D.H. Margolin, M. Panzara, D.A.S. Compston (Cambridge, UK; Zagreb, HR; Montreal, CA; Cleveland, US; Lyon, FR; Round Rock, US; D, sseldorf, DE; Prague, CZ; Lodz, PL; Boston, US; London, UK; Cambridge, US).
- **Oral laquinimod reduces MRI markers suggestive of irreversible tissue damage in RRMS: results from Allegro, a placebo-controlled phase III trial** M. Filippi, M. Rocca, N. De Stefano, D. Jeffery, L. Kappos, X. Montalban, A. Boyko, G. Comi on behalf of the Allegro Study Group
- **Laquinimod's impact on patients reported fatigue and functional status: results from Allegro, a placebo-controlled phase III trial for relapsing-remitting multiple sclerosis.** D. Jeffery, G. Comi L. Kappos, X. Montalban, A. Boyko, M. Filippi on behalf of the Allegro Study Group;
- **Oral laquinimod slows disability progression and reduces severe relapses in the placebo-controlled phase III Allegro trial for the treatment of relapsing-remitting multiple sclerosis.** G. Comi D. Jeffery, L. Kappos, X. Montalban, A. Boyko, M. Filippi, the Allegro Study Group
- **Safety and tolerability of BG-12 in the phase 3 DEFINE trial in patients with relapsing-remitting multiple sclerosis** K. Selmaj, R. Gold, L. Kappos, A. Bar-Or, D. Arnold, G. Giovannoni, M. Sweetser, M. Novas, K. Raghupathi, K. Dawson (Lodz, PL; Bochum, DE; Basel, CH; Montreal, CA; London, UK; Weston, US)

e il canadese Mark Freedman, dell'Università di Ottawa. Lo studio durerà due anni e sarà condotto da centri clinici SM nordamericani ed europei (Italia, Inghilterra, Spagna, Svezia, Danimarca, Francia, Germania, Austria e Svizzera). Indagherà efficacia e sicurezza delle cellule staminali mesenchimali in 160 persone con SM a remissioni e ricadute (SM-RR).

Si moltiplicano i farmaci disponibili

«Finalmente ora c'è un ampio numero di farmaci a disposizione dei pazienti – spiega Maria Trojano -. E questo numero dopo il 2012 andrà a raddoppiarsi, grazie a molecole orali e a nuovi farmaci monoclonali. Alcuni di questi farmaci hanno già dimostrato e altri stanno dimostrando, negli studi di fase III, di essere più efficaci rispetto ai farmaci immunomodulanti che abbiamo utilizzato fino a questo momento». Tra gli studi presentati al Congresso possiamo segnalare, in particolare, quelli relativi a tre molecole: alemtuzumab, BG12 o fumarato e laquinimod. Per quanto riguarda l'alemtuzumab, lo studio di fase III Care MS -1, durato due anni, ha dimostrato che il suo utilizzo riduce del 50% gli attacchi di malattia rispetto a coloro che utilizzano l'interferone. Il BG12 o fumarato è un nuovo farmaco orale che, negli studi presentati, ha dimostrato

un'efficacia superiore al 50% rispetto al placebo nel ridurre gli attacchi di malattia e un'efficacia migliore del 40% nella riduzione della progressione di disabilità (Studio Define, di fase III). È un farmaco con un'ottima sicurezza: da tempo utilizzato in Germania per curare la psoriasi, non espone a rischi di sviluppare neoplasie o ad altri effetti dannosi. Il laquinimod, infine, è un farmaco con azione neuroprotettiva centrale. Come dimostrato dallo studio di fase III Allegro, riduce la disabilità di circa il 33-35% e abbassa di un terzo la progressione dell'atrofia cerebrale, anche se non ha effetti forti sugli attacchi di malattia.

Strumenti per la sicurezza

La rapida evoluzione delle cure disponibili genera la necessità non più prorogabile per ogni persona di avere dati certi in base a cui poter scegliere come curarsi nel modo più sicuro ed efficace. Per questo il neo Presidente ECTRIMS, Maria Trojano, dà molta importanza alla definizione di un Registro europeo di malattia, nel quale fare confluire i dati raccolti dai diversi registri nazionali: «Quando introduciamo una nuova terapia – spiega -, dobbiamo essere in grado di conoscere la storia di un paziente, di sapere quali sono i trattamenti che ha utilizzato sino a quel momento. Poi bisogna seguire nel tempo co-

©Alberto Rebori



QUANDO INTRODUCIAMO UNA NUOVA TERAPIA, DOBBIAMO CONOSCERE LA STORIA DI UN PAZIENTE. E SEGUIRLO DOPO L'INTRODUZIONE DEL NUOVO FARMACO. IN QUESTO MODO LA PERSONA CON SM POTRÀ AFFRONTARE UNA NUOVA TERAPIA SAPENDO DI AVERE A DISPOSIZIONE UNA RICCA SERIE DI INFORMAZIONI E POTRÀ SCEGLIERE COME CURARSI

sa accade dopo l'introduzione del nuovo farmaco, quali eventi avversi importanti si verificano, se sono collegabili ad alcune comorbidità, alla concomitanza di altri farmaci oppure se si verificano per altri motivi. In questo modo la persona con SM potrà affrontare una nuova terapia sapendo di avere a disposizione una ricca serie di informazioni su quel farmaco e potrà scegliere con maggiore e più fondata tranquillità come curarsi». **smitalia**

NUOVI STUDI

... riabilitazione

- **CSN plasticity in MS.** P. Matthews, Imperial College (London, UK)[Abstract 49]
- **Efficacy of cycle ergometer reahbilitation treatments in ambulatory multiple sclerosis subject: a pilot study** M.L. Lopes de Carvalho, M. Di Santi M. A. Battaglia, G. Brichetto, Italian Ms Society (Genova, IT), Università di Genova. [P573]
- **Can mentally simulated motor actions be used in neurorehabilitative protocols in patients with multiplen sclerosis? A pilot study** A. Tacchino, M.A. Battaglia, L. Pedullà, M. Bove, G. Brichetto, Italian Ms Society (Genova, IT), Università di Genova. [P574]
- **Balance treatments in multiple sclerosis subjects: effects of physically interventions with and without biofeedback/forceplate training** G. Brichetto, D. Costa, M.A. Battaglia, M.L. Lopes de Carvalho (Genova, IT) [P1052]

... cause della SM

- **CCL2 induction by 1,25 (OH)2D: A study on dendritic cells from healthy donors and MS patients**, I. Sanseverino, C. Purificato, A.O. Rinaldi, A. Cortese, E. Millefiorini, S. Gessani, M.C. Gauzzi, Istituto Superiore di Sanità, Università La Sapienza, Rome (IT) [P783].
- **Loss of braking signals during inflammation affects the development and disease course of multiple sclerosis**, A. Bertolotto, N. Navone, S. Perga, A. Puolizzi, S. Malucchi, F. Gilli, Neurosciences Institute Cavalieri Ottolenghi (NICO), Orbassano (IT). [P 283]



©tips.Doc-Stock RF

Forte conferma a ECTRIMS anche per la crescente diffusione di una seria ricerca in ambito riabilitativo. È evidente dagli studi pubblicati che la riabilitazione non è più considerata solo un trattamento con esiti adattativi e migliorativi rispetto a singoli sintomi, ma ha un ruolo propriamente terapeutico, che agisce nel migliorare la trasmissione sinaptica e nel mantenere la capacità del sistema nervoso centrale di compensare il danno prodotto dalla SM. E l'abbinamento con le tecniche di risonanza magnetica o di neurofisiologia consentirà sempre di più di monitorare con precisione questi effetti. Uno studio significativo, in questo orizzonte, è quello curato da P. Matthews (Imperiale College, London). Utilizzando la risonanza magnetica, la ricerca ha studiato gli esiti della riabilitazione motoria e cognitiva in persone con SM e in controlli sani, evidenziando come la riabilitazione contribuisca a rallentare il decorso della disabilità e a mantenere attiva la plasticità del sistema nervoso anche in soggetti con stati più avanzati di malattia. Interessanti, per l'esplorazione e validazione scientifica di nuove tecnologie di efficacia per la riabilitazione, anche gli studi di M. L. Lopes de Carvalho, Giampaolo

Brichetto e Andrea Tacchino, del Servizio Riabilitazione AISM Liguria. Lopes ha dimostrato come un training aerobico effettuato con cicloergometro sia in grado di ridurre la fatica primaria. Brichetto e Tacchino hanno dimostrato come nuove tecnologie e nuovi protocolli riabilitativi siano più efficienti nel migliorare le performance motorie, in particolare l'equilibrio, con immediati ritorni sulla qualità di vita. **smitalia**



©Alberto Rebori

LA RICERCA HA STUDIATO GLI ESITI DELLA RIABILITAZIONE MOTORIA E COGNITIVA IN PERSONE CON SM E IN CONTROLLI SANI, EVIDENZIANDO COME LA RIABILITAZIONE CONTRIBUISCA A RALLENTARE IL DECORSO DELLA DISABILITÀ E A MANTENERE ATTIVA LA PLASTICITÀ DEL SISTEMA NERVOSO ANCHE IN SOGGETTI CON STATI PIÙ AVANZATI DI MALATTIA

Una riabilitazione sempre più terapeutica

DAL CONGRESSO DI AMSTERDAM ESCE RAFFORZATO IL **RUOLO SVOLTO DAI TRATTAMENTI RIABILITATIVI**. NON PIÙ SOLO «ADATTATIVI», MA **CAPACI DI RIDURRE LA DISABILITÀ**, CON EFFETTI IMMEDIATI SULLA **QUALITÀ DI VITA** DELLE PERSONE CON SM

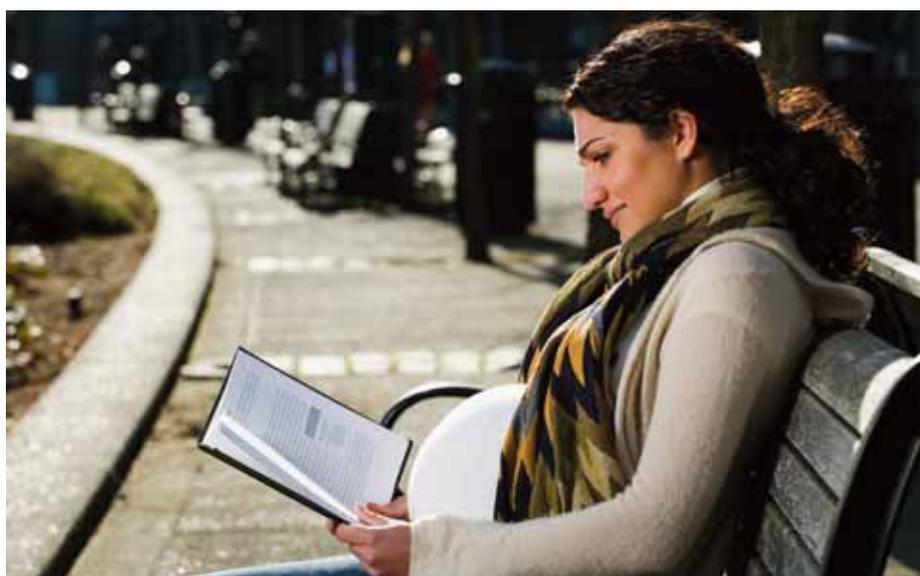
IDENTIFICARE I **GENI COINVOLTI** NELLA SM E **STUDIARE LA LORO FUNZIONE**: DA QUI, COME DALLA RICERCA SUI FATTORI AMBIENTALI, POTREBBERO ARRIVARE INFORMAZIONI FONDAMENTALI PER **SVILUPPARE NUOVI FARMACI**

Le cause della malattia: genetica e fattori di rischio ambientale

I passi avanti nella ricerca delle cause della SM sono consistenti sia sul versante genetico come in quello dei fattori ambientali. Diversi studi presentati al Congresso ECTRIMS hanno confermato come fumo, carenza di vitamina D, componenti virali (tra cui il Virus Epstein Barr) giochino un ruolo rilevante nel predisporre al rischio di malattia. Sul versante genetico la ricerca ha ormai identificato circa 100 geni la cui presenza e caratterizzazione predispone al rischio di malattia. Per questo ECTRIMS ha confermato un impegno importante della comunità scientifica internazionale, e dell'AIMS in



DIVERSI STUDI PRESENTATI AL CONGRESSO ECTRIMS HANNO CONFERMATO COME FUMO, CARENZA DI VITAMINA D, COMPONENTI VIRALI (TRA CUI IL VIRUS EPSTEIN BARR) GIOCHINO UN RUOLO RILEVANTE NEL PREDISPORRE AL RISCHIO DI MALATTIA



©tips.BlendImages RF

particolare, per andare dallo studio del gene alla cura: si tratta di capire sempre meglio la funzione dei geni coinvolti e delle proteine loro associate, per sviluppare nuove terapie che si basino sulle conoscenze acquisite. In questo orizzonte citiamo uno studio presentato al Congresso dal gruppo del professor Antonio Bertolotto e Francesca Gilli, di Orbassano (Torino). I ricercatori piemontesi hanno di recente identificato 7 geni utilizzati

in modo anomalo nelle persone con SM rispetto alle persone normali. «Poiché abbiamo dimostrato – argomenta Bertolotto - che questi meccanismi di cattivo funzionamento sono riparati durante la gravidanza, riteniamo sia possibile trovare nuovi farmaci, oppure ormoni, cioè sostanze che riescano a correggere questi difetti anche fuori dalla gravidanza, sia per le femmine che per i maschi con SM». **smitalia**

LO SPECIALE ECTRIMS È ANCHE ON LINE SUL SITO WWW.AISM.IT È TUTTORA CONSULTABILE UN AMPIO «SPECIALE ECTRIMS», CON LE INTERVISTE A 23 TRA I RICERCATORI DI PUNTA CHE HANNO PRESENTATO STUDI AL CONGRESSO. TRA QUESTE I TESTI INTEGRALI DELLE INTERVISTE SOPRA CITATE A GIANVITO MARTINO, MARIA TROJANO E PAOLA ZARATIN

Report di metà percorso per lo studio CoSMo



©tips.Imagebroker

AISM ha effettuato e presentato al Congresso ECTRISM una cosiddetta 'analisi ad interim', ossia a metà percorso dello studio CoSMo, verificando che la complessa macchina organizzativa messa in moto in tempi davvero rapidi, rispetto agli standard della ricerca scientifica, sta funzionando egregiamente. Secondo gli ultimi dati messi a disposizione dalla Centre Research Organization (CRO), che cura tutti gli aspetti organizzativi della ricerca, al 20 febbraio 2012 sono state reclutate 1319 persone (su 2000), di cui 899 soggetti con SM (sui 1200 previsti), 277 controlli sani (ne ser-

Uno studio
prematureo
Ecco perché
AISM non
finanzierà
«Brave
Dreams»

Il 10 gennaio 2012 il Comitato scientifico della FISM, la Fondazione dell'AISM, ha dato parere negativo alla richiesta di finanziamento dello studio Brave Dreams, promosso dal professor Paolo Zamboni con l'Azienda Ospedaliero Universitaria di Ferrara. Brave Dreams prevede di intervenire con flebografia e angioplastica su un campione di circa 550 persone per disostruire le vene extracraniche ristrette a causa della CCSVI, confrontando gli esiti ottenuti con le differenze rilevate sul sottocampione che non verrà sottoposto all'intervento ma solo a flebografia diagnostica. Il Comitato scientifico FISM ha preso la propria decisione dopo aver sottoposto il Progetto a 4 valutatori nazionali e internazionali (referee), indipendenti e anonimi, esperti nelle diverse aree della sonologia, della neurologia, della chirurgia vascolare e della neuro riabilitazione. Il vero motivo per cui il Comitato scientifico FISM ritiene che sia prematuro in questo momento finanziare uno studio terapeutico come Brave Dreams sta nella tutela della sicurezza e del diritto alla salute di ogni persona con SM. A oggi, infatti, non si hanno ancora evidenze risolutive su cosa sia la CCSVI e su come eventualmente intervenga nella SM. Non si hanno evidenze incontrovertibili su quali siano le persone con SM, e con quali forme di malattia, su cui possa essere utile intervenire. I dati delle ricerche disponibili sono al momento non univoci, a volte fortemente contraddittori tra di loro. A fronte di questo quadro ancora non definitivo, si ritiene che non abbia senso ora sottoporre a intervento di

angioplastica un numero ampio di persone, tra cui molte potrebbero non averne alcun bisogno. Secondo Marco Salvetti, componente e portavoce del Comitato scientifico FISM «la ricerca scientifica impone, e non a caso, che si passi attraverso diverse fasi, una consequenziale all'altra: c'è prima la fase di accertamento della sicurezza di un trattamento (fase 1), seguita una fase per valutare l'efficacia preliminare di quel trattamento (fase 2); viene poi la fase degli studi registrativi (fase 3) e infine la fase degli studi post marketing, ossia effettuati

UN AMPIO APPROFONDIMENTO SULLA SCELTA DELL'AISM RIGUARDO AL FINANZIAMENTO DI BRAVE DREAMS E SU TUTTE LE QUESTIONI APERTE DA QUESTA DECISIONE SI PUÒ TROVARE NELL'INTERVISTA A DIEGO CENTONZE E MARCO SALVETTI PUBBLICATA INTEGRALMENTE SUL SITO WWW.AISM.IT

LA «MACCHINA» MESSA IN PIEDI PER LA RICERCA SU SM E CCSVI STA FUNZIONANDO. SONO QUASI 900 GLI ESAMI GIÀ ESEGUITI NEI 37 CENTRI SPARSI PER L'ITALIA. GLI ESITI FINALI DELLO STUDIO ARRIVERANNO A METÀ ANNO

vono 400) e 143 pazienti con altre malattie neurodegenerative (su 400). Alla stessa data risultano in totale 1101 gli esami già eseguiti: 762 persone con SM, 226 controlli sani, 113 soggetti con altre patologie neurologiche. Ogni esame richiede da un minimo di un'ora e trenta minuti a un massimo di due ore. Dunque sinora sono state necessarie circa 2000 ore solo per gli esami. Lombardia, Emilia Romagna, Liguria, , Sicilia, Sardegna e Veneto sono le regioni più attive (cancellare: con circa 150 esami effettuati per ognuna). Ricordiamo anche che allo studio multicentrico partecipano 37 Centri sparsi in tutto

il territorio nazionale e che, dopo una accurata formazione, sono 39 i sonologi certificati che sono impegnati nell'esecuzione degli esami. Uno dei punti di forza dello studio si sta dimostrando essere la procedura detta in 'cieco', per cui l'esperto che esegue l'esame non sa se sta indagando una persona con SM o con altre malattie oppure sana. Ma soprattutto si rivela determinante per la certezza degli esiti il fatto che lo studio sia disegnato «in doppio cieco», per cui l'esame eseguito viene successivamente analizzato, secondo un'assegnazione randomizzata effettuata dal sistema informatico, da tre letto-

dopo l'approvazione di una certa terapia, per continuare a valutare nel tempo i suoi effetti su tutta la popolazione interessata (fase 4)». È questo percorso a garantire che gli studi siano efficaci e sicuri. Brave Dreams, per come è strutturato, si propone come uno studio di fase 3, senza però che ci siano stati studi di fase 2, su un numero un più limitato di pazienti, per valutare parametri, sicurezza ed efficacia del trattamento. Certamente sono forti le urgenze delle persone che nonostante tutte le terapie non migliorano e continuano a peggiorare. Eppure, nel prendere la propria decisione il Comitato scientifico FISM ha utilizzato le regole consuete secondo cui opera la ricerca scientifica in ambito nazionale e internazionale, che servono proprio per evitare confusioni e scongiurare il rischio che si allunghino i tempi della ricerca e di risposte efficaci. Sono regole che valgono per qualunque scienziato, per qualunque ipotesi, per qualunque terapia. Certamente bisogna che la ricerca scientifica si impegni ad abbreviare il più possibile le proprie procedure per dare alle persone le risposte di cui hanno bisogno per vivere. Ma questo significa che le persone hanno il diritto di avere accesso a trattamenti sicuri ed efficaci, di cui si conoscano esattamente rischi e benefici. Proprio sui rischi presenti per chi si sottoponesse ai trattamenti di angioplastica per la CCSVI previsti da Brave Dreams si sono appuntate alcune delle osservazioni critiche segnalate dal parere ufficiale del Comitato scientifico (pubblicato in italiano e in inglese sul sito www.aism.it). In particolare si sottolinea che l'esame venografico cui ci si deve sottoporre per la diagnosi di CCSVI preventiva all'intervento sottopone le persone a forti radiazioni, che sono da sempre considerate fattori di rischio. Altri rischi sono connessi alle terapie associate per chi si sottopone all'intervento, come ad esempio il trattamento anticoagulante. Appena si avranno dati più sicuri e inconfutabili AISM potrà rivalutare la possibilità di finanziare studi interventistici. Qualora si dimostrasse che un trattamento di angioplastica potrebbe essere utile anche solo per poche persone, AISM sosterrà tutti gli studi necessari a dare a queste persone tutte le risposte di cui hanno bisogno per vivere. **smitalia**



AISM PUNTA A PROMUOVERE SEMPRE DI PIU' STUDI OSSERVAZIONALI CHE GARANTISCANO ALLE PERSONE CON SM DATI CERTI E RIGOROSI PER SCELTE CONSAPEVOLI

ri centrali che operano completamente in cieco, ossia senza sapere se l'esame appartenga oppure no a una persona con SM e, dunque, giudicano unicamente in base al materiale documentale di cui dispongono. I «lettori» sono il professor Erwin Stolz, il dottor Massimo Del Sette, il dottor Giovanni Malferrari, tre dei i massimi esperti nel campo della neurosonologia. Gli esiti finali dello studio sono attesi entro metà del 2012 e offriranno un contributo determinante per capire con chiarezza quale persone e con quale tipo di sclerosi multipla possano essere interessate dalla CCSVI. Come sottolinea Paola Zarin, Direzione Ricerca Scientifica FISM, «la filosofia, la scelta fondamentale di un'Associazione come AISM è quella di dire a tutti, anche ai ricercatori e alle case farmaceutiche che, per garantire le persone con sclerosi multipla, dobbiamo conoscere. E per riuscirci dobbiamo fare studi molto costosi, di tipo osservazionale. Il nostro ruolo importante, nella ricerca, è quello di promuovere studi osservazionali per produrre dati che permettano di prendere delle decisioni efficaci. Implementare gli studi osservazionali significa avere fotografie sempre più nitide della situazione di una malattia nelle diverse forme, attraverso marcatori specifici, in modo che poi si possa andare a selezionare un trattamento mirato a seconda della forma di SM e del problema di ogni persona».

smitalia

TAGLI AI FONDI NAZIONALI PER LE POLITICHE SOCIALI, TAGLI AGLI ENTI LOCALI E AI LORO SERVIZI: COSÌ LE ULTIME MANOVRE FINANZIARIE ERODONO I DIRITTI DEI DISABILI. MA SIAMO PRONTI A DARE BATTAGLIA

testo di GIUSEPPE GAZZOLA

Così il welfare rimane sotto attacco

©tips.Imagestate

Dalla Manovra di agosto del Governo Berlusconi al cosiddetto Decreto «Salva Italia» del Governo Monti una cosa l'abbiamo capita: lo Stato italiano intende risparmiare (tanto) sul welfare e ridurre i servizi sociali, senza pensare a una vera riforma strutturale. Ma forse il Governo Monti sta iniziando a mostrare un «cambiamento di rotta rispetto alle politiche sociali degli ultimi anni». È l'opinione di Andrea Olivero, portavoce del Forum del Terzo Settore, a chiusura dell'incontro del 24 gennaio tra i rappresentanti del Forum e il sottosegretario alle Politiche sociali, Maria Cecilia Guerra. Identica la valutazione del Presidente AISM Agostino d'Ercole, il quale ha partecipato all'incontro che Federazione Italiana Superamento Handicap (FISH) e Federazione Associazioni Nazionali Disabili (FAND) hanno avuto a fine gennaio con il Ministro Elsa Fornero e il sottosegretario Guerra: «Il cambio di passo è chiaro: questo Governo non ha intenzione di fare cassa con la disabilità, ed è disponibile a diversificare risorse e strumenti del nuovo welfare in base alle diverse esigenze

reali delle persone con disabilità». Intanto, al di là delle buone intenzioni, la via del futuro resta lastricata di difficoltà. La realtà è oggi più nera che grigia.

Legge Delega, ISEE, Indennità di accompagnamento

La Manovra del Governo Berlusconi ha previsto una Delega al Governo per la realizzazione di una legge di riforma fiscale e assistenziale entro il 2014. Mentre il Governo Berlusconi prevedeva di risparmiare in ambito fiscale e assistenziale 4 miliardi nel 2012, 16 nel 2013 e 20 miliardi nel 2014, il Governo Monti si è «assestato» su una previsione di risparmio di 3,2 miliardi nel 2012, 13,1 nel 2013 e 16,4 nel 2014. Questi i dati presentati in una recente ricerca del Forum Terzo Settore («Quale futuro per il welfare?», dicembre 2011), che traccia un quadro globale delle politiche di welfare italiane. Il confronto con quelle europee, spiega la ricerca, si rivela perdente. Se non si arriverà alle cifre di risparmio ipotizzate tramite le riforme e i tagli alla spesa fiscale e assistenziale, il

nuovo governo ha previsto una «clausola di salvaguardia» diversa rispetto al precedente Governo: non più una riduzione lineare delle agevolazioni, ma l'aumento delle aliquote IVA di 2 punti dall'ottobre 2012 e di ulteriore mezzo punto nel 2014. Secondo le assicurazioni offerte dal Ministro Fornero all'incontro con FISH e FAND, il gettito per evitare che scatti la cosiddetta clausola di salvaguardia (aumento dell'IVA) dovrebbe provenire non più da tagli che riguardino le persone con disabilità quanto invece da interventi sul fisco, ossia da un forte contrasto all'evasione e da una parziale revisione di alcune imposizioni tributarie. Intanto, il Decreto «Salva Italia» (Legge 22 dicembre 2011, n° 214, approvato e pubblicato in Gazzetta Ufficiale) prevede all'articolo 5 un nuovo modo di calcolare l'Indicatore della Situazione Economica Equivalente (ISEE). Questo indicatore, lo ricordiamo, è collegato alla partecipazione alla spesa dei cittadini per le prestazioni sociali. Più si ha un ISEE alto e più bisogna pagare per le prestazioni sociali cui si accede, come per esempio

I SITI WEB PER SAPERNE DI PIÙ PER APPROFONDIRE LE INFORMAZIONI SULLE POLITICHE SOCIALI E SEGUIRNE L'EVOLUZIONE IN TEMPO REALE, SI POSSONO CONSULTARE: **WWW.AISM.IT**; **WWW.HANDYLEX.ORG**; **WWW.FORUMTERZOSETTORE.IT**; **WWW.FISHONLUS.IT**; **WWW.SUPERANDO.IT**

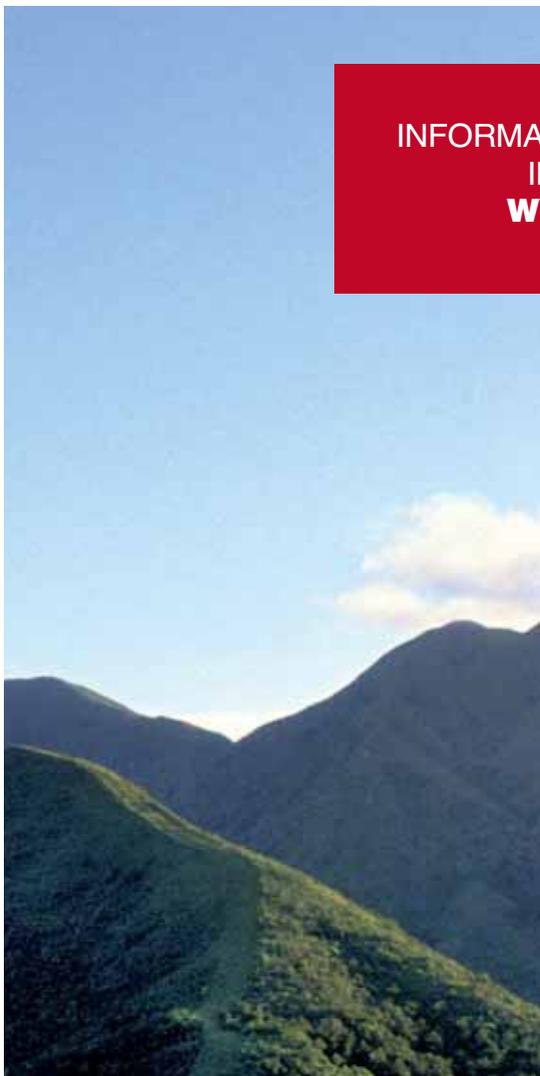
pensioni sociali. Al momento non si riesce ancora a definire chi riguarderà questa novità, ma è possibile che il diritto all'indennità di accompagnamento possa venir meno per una parte degli attuali titolari. Garantire assistenza reale e significativa a chi ne ha più bisogno potrebbe in astratto essere un principio di giustizia sociale, ma può nei fatti costituire una regressione notevole dal punto di vista del diritto e della stessa idea di welfare, se declinato in chiave di estromissione dal sistema di protezione sociale di un ampio numero di cittadini per concentrarsi su interventi di natura solo emergenziale; l'applicazione di un simile principio all'indennità di accompagnamento, ad esempio, la trasformerebbe non più in una garanzia per il sostegno all'autonomia personale della persona con disabilità in quanto tale, bensì in una misura di sostegno emergenziale rivolta solo a chi ha bassi redditi. Secondo l'indagine del Forum Terzo Settore oltretutto, sommando tutte le voci ipotizzate si potrà arrivare a un risparmio massimo di 855 milioni di euro per il 2012, 1.591 nel 2013 (a fronte di una previsione di 13 miliardi) e di 2.325 nel 2014 (invece di 16 miliardi e 400 milioni). Vale la pena aggravare la situazione di milioni di persone già in difficoltà pur sapendo di non raggiungere nessuno dei traguardi previsti? Non sarebbe al contrario il tempo di prendere in considerazione una riforma organica ed equilibrata del sistema che tuttavia non parta e non abbia come solo fine la riduzione della spesa pubblica su un settore, il welfare, che non va considerato solo come costo, ma come valore di sviluppo e di progresso dell'intera comunità?

Tagli e ancora tagli

Ad appesantire ulteriormente il quadro, fra Manovre e Decreti sono stati previsti tagli agli Enti locali, quindi ai servizi da essi erogati, che vedranno una riduzione pari a 6 miliardi nel 2012, 6,4 nel 2013 e al-

trettanti nel 2014. Per di più vengono considerati virtuosi gli Enti locali che prevedono una maggior partecipazione alla spesa da parte dei contribuenti. E non è un incidente di percorso, è una scelta strategica che dura da alcuni anni. Il recente «Libro nero del Welfare» (novembre 2011) realizzato nell'ambito della campagna «I diritti alzano la voce» e da «Sbilanciamoci», presenta un forte quadro «recessivo» nelle politiche sociali italiane: tra il 2007 e il 2013 gli stanziamenti a favore dei fondi nazionali dovrebbero scendere da 1.594 a 144 milioni di euro, quasi il 90% in meno. Il fondo più importante, quello per le Politiche sociali, passerebbe da 1 miliardo a 45 milioni di euro. Il fondo Politiche per la famiglia da 220 milioni a 31. Azzerato il fondo per la non autosufficienza. Il fondo per le politiche giovanili verrebbe ridotto dai 130 milioni del 2007 agli 11 previsti per il 2013. Il fondo per le pari opportunità da 50 a 17 milioni. Insomma, mentre calano le erogazioni economiche per le persone con disabilità, allo stesso tempo diventano residuali i fondi pubblici di sostegno alle politiche sociali, solo parzialmente compensati dalla prevista attuazione, comunque a singhiozzo e ritardata, del cosiddetto federalismo fiscale. Dalla logica dell'assistenza come diritto universale per l'inclusione sociale si torna a quella dell'assistenzialismo riservato alle persone «autenticamente bisognose». In parallelo, l'incremento dell'ISEE genererà un possibile aumento del costo di partecipazione a quei servizi sociali che riusciranno a resistere ai tagli. Per le persone con disabilità e le associazioni che le rappresentano la vera battaglia dei prossimi anni sarà quella di uscire dalla logica della contingenza e della crisi, per individuare obiettivi chiari e avere la forza di imporre un'agenda di priorità e un nuovo quadro unitario delle politiche sociali in Italia in un quadro di certezza e stabilità. **smitalia**

l'assistenza domiciliare. Quali sono le novità introdotte? Anzitutto, nel calcolo dell'ISEE di un nucleo familiare dovrebbe contare di più, rispetto a prima, la presenza di persone con disabilità a carico. Dovrebbero inoltre essere conteggiate anche una serie di prestazioni che sinora restavano escluse dall'ISEE ed erano esentate dall'imposizione fiscale, come ad esempio le provvidenze assistenziali agli invalidi civili, ai ciechi e sordi, o l'assegno sociale. Seconda novità peggiorativa: sino ad ora l'ISEE veniva utilizzato per stabilire il diritto di accesso a un numero limitato di servizi sociali e benefici, ma era escluso dai criteri per definire l'ammissione a pensioni o assegni di indennità. Ora il citato articolo 5 prevede espressamente un decreto attuativo che interverrà sulle situazioni cui verrà applicato l'ISEE: le agevolazioni fiscali (ad esempio le detrazioni per le spese di assistenza), le agevolazioni tariffarie per elettricità, gas, trasporti, rifiuti, e le provvidenze di natura assistenziale, come le pensioni e indennità per gli invalidi civili, gli assegni e le



IL GOVERNO NAZIONALE NON ASCOLTA? PER FAR VALERE I DIRITTI DELLE PERSONE CON SM, L'ASSOCIAZIONE GUARDA ALLE POLITICHE DEL TERRITORIO. COSÌ I RAPPRESENTANTI DELLE SEZIONI SONO SEMPRE PIÙ ATTIVI NEI PIANI DI ZONA E NEI PIANI REGIONALI

Politiche sociali il cambiamento parte dal basso

testo di **DAVIDE GAGGI**

Mentre le politiche sociali fanno e disfano, mentre il quadro generale diventa fosco, le persone devono continuare a vivere, facendo i conti con le specificità dei propri territori. Per questo molte persone con SM si sono impegnate con AISM per incidere nelle politiche sociali del territorio, per inserire le priorità della sclerosi multipla nei piani socio-sanitari regionali e ottenere investimenti e impegni nei Piani di zona. Sono mille semi che crescono, silenziosamente, facendosi largo tra i rovi. Nel 2010 AISM con i suoi referenti delle Sezioni provinciali era intervenuta in 23

Piani di zona, partecipando a riunioni, tavoli di concertazione, adesione a progetti locali. Nel 2011 ci sono stati interventi in 28 zone, scelte prioritariamente tra quelle abitate da più di 30.000 abitanti, per incidere nella vita del maggior numero possibile di persone con SM. Si è lavorato in Abruzzo, Calabria, Emilia Romagna, Friuli, Lombardia, Piemonte, Sardegna, Sicilia, Toscana, Valle d'Aosta, Veneto. Scegliamo alcuni esempi, che valgono soprattutto per la logica che rappresentano e perché rivelano buone prassi esportabili nei diversi territori.

In Abruzzo, a Pescara e dintorni, i refe-

renti AISM hanno lavorato insieme alle altre associazioni territoriali nei diversi gruppi di lavoro nati per l'elaborazione del Piano di zona. Perché lavorare in rete vuol dire contare di più e incidere meglio. In questo modo si è potuto prima analizzare il sistema dei trasporti forniti dall'amministrazione alle persone disabili e poi lavorare insieme alle istituzioni alla progettazione e realizzazione di un servizio pubblico adeguato. In questo modo si sceglie non di supplire come privata associazione a eventuali carenze dei servizi pubblici, ma di collaborare con le altre associazioni per stimolare le istituzioni

©tips.Latin Stock Collection



NEWS

Nuove regole per i ricorsi all'INPS

Dal primo gennaio di quest'anno sono state introdotte nuove modalità per opporsi ai verbali dell'INPS riguardanti invalidità, handicap, inabilità al lavoro. Il nuovo iter prevede l'accertamento tecnico preventivo, cioè la verifica di un perito nominato dal giudice, che, in sede di valutazione delle condizioni della persona, vede la compresenza di un medico indicato dall'INPS (e questo pone i cittadini in condizioni di debolezza, a ben vedere). Solo dopo tale valutazione, se una delle due parti (cittadino e INPS) non l'accettasse, è

possibile presentare il ricorso vero e proprio. Se non ci sono contestazioni, il giudice omologa la relazione del consulente con decreto che diventa inappellabile. In questo caso il percorso potrebbe essere più breve. In caso di contestazione, invece, si andrà in giudizio: è importante non dimenticare che il giudizio finale diventa inappellabile e non è possibile fare ricorso a ulteriori gradi di giudizio. Maggiori approfondimenti su www.handylex.org.

NEWS

Contrassegno parcheggi: averlo sarà più semplice

Sarà più semplice ottenere il contrassegno invalidi per il parcheggio. Se verrà approvata la bozza del Decreto Legge sulla semplificazione varata dal Governo il 27 gennaio, per ottenere il contrassegno non sarà più necessaria una visita presso l'ASL: sui nuovi verbali d'invalidità e handicap, infatti, le commissioni dovranno segnalare già anche il diritto al contrassegno. Informazioni più approfondite su www.handylex.org.

©tips.New Photo Service TIPS RF



locali alla progettazione condivisa di soluzioni che valgano per tutte le persone del territorio, mantenendo anche, ove necessario e utile, e comunque in ottica di sussidiarietà, un ruolo attivo nelle attività di supporto alle persone con disabilità. I diritti si affermano anche così. Interessante, in questa linea, un altro esempio locale in Toscana. La costruzione di una relazione organica con la Società dalla Salute, soluzione organizzativa adottata a livello regionale che sviluppa integrazione del sistema sanitario con quello socio assistenziale, ha comportato l'ingresso di diverse Sezioni AISM nei relativi Piani di zona. Nella Asl 10 Firenze, dove la Società della Salute gestisce le attività riabilitative, AISM ha avuto la possibilità di condividere con le istituzio-

ni i dati di conoscenza che ha maturato, sulla cui base elabora linee di azione concertate, ricollegate alle informazioni sull'offerta di servizi del sistema pubblico. Nel caso di cui parliamo, si è scoperto che su 100 persone che nel territorio del Mugello potrebbero accedere alla riabilitazione pubblica, solo 8 sono utenti sistematici. Per questo è nata una collaborazione nell'informare le persone dei propri diritti: AISM preparerà i contenuti di un documento esplicativo sulla SM e i diritti della persona, in termini di servizi sanitari, terapie, servizi sociali, e la Società della Salute si farà carico di diffonderlo». Grazie a questa collaborazione verranno sviluppati progetti riabilitativi individualizzati, elaborati a partire dallo sviluppo condiviso di idonee linee guida valide per

tutti. Certamente significativo, è stato nel 2011 il contributo di AISM al processo di definizione e messa a punto dei Piani socio-sanitari di Veneto, Toscana, Piemonte, dopo gli interventi effettuati nel 2010 per i Piani delle regioni Lombardia, Sicilia, Veneto (prima bozza) e Abruzzo. Nei Piani regionali, ricordiamo, si stabiliscono le priorità e le linee fondamentali delle politiche sanitarie e sociali, che verranno poi applicate a livello locale nei Piani di zona dei Comuni e nei Piani attuativi locali delle ASL. Per il 2012 si continua a monitorare i piani in scadenza e scaduti per ricavarne possibilità di intervento in fase di consultazione e audizione per i piani regionali. E si continua a collaborare all'aggiornamento e stesura di nuovi piani di zona. **smitalia**

©tips.Santi Visalli



NEWS

Osservatorio Convenzione ONU: il ruolo degli esperti AISM

Hanno preso il via in questi mesi i gruppi di lavoro dell'Osservatorio che ha il compito di verificare l'applicazione in Italia della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. L'organismo, insediato il 23 ottobre 2010, è stato istituito direttamente dal Governo come previsto al momento della ratifica della Convenzione, con la Legge 3 marzo 2009, n. 18 (pubblicata in G.U. n. 61 del 14 marzo 2009). Nei diversi gruppi sono presenti anche gli esperti AISM. Il Presidente Nazionale AISM Agostino d'Ercole siede nel gruppo che si occupa di autonomia e

vita indipendente, il Presidente FISM Mario Alberto Battaglia partecipa ai lavori su Diritto alla Vita e Salute. Nel gruppo che si occupa del sistema di riconoscimento della condizione di disabilità lavora Paolo Bandiera, Direttore Affari Generali AISM. Silvia Bruzzone, avvocato del lavoro, consulente del Numero Verde e dell'Osservatorio AISM Diritti e Servizi, dà il proprio contributo al gruppo impegnato su protezione lavorativa e inclusione sociale per le persone con disabilità. Infine Antonella Borgese, dottoressa in servizio sociale e referente dello stesso Osservatorio AISM Diritti e Servizi collabora con il gruppo impegnato sui temi dell'accessibilità (mobilità, servizi e informazione).

Venerdì **20** aprile 2012

Convocazione

Assemblea Nazionale

AIMS onlus

Ai sensi dell'articolo 23 dello Statuto associativo l'Assemblea Generale AISM onlus è convocata in via ordinaria a Lucignano (AR), presso la Casa Vacanze "I Girasoli", Località Selve di Sotto, 52046 Croce di Lucignano (AR) giovedì 19 aprile 2012 alle ore 23.45 in prima convocazione ed in seconda convocazione presso la medesima sede, il giorno venerdì 20 aprile 2012 con inizio dei lavori alle ore 14.00 sino al completamento dell'ordine del giorno, indicativamente previsto per le ore 13 del sabato 21 aprile 2012, per discutere e deliberare sul seguente ordine del giorno:

Venerdì 20 aprile 2012

ore 14.00 - 20.00

Apertura dei lavori

1. Nomina
 - a. Segretari/o Assemblea
 - b. Commissione Verifica Poteri
 - c. Commissione Scrutinatricee svolgimento operazioni verifica poteri

Sabato 21 aprile 2012

ore 8.30 - 10

- 2) Prosecuzione e chiusura operazioni verifica poteri

ore 10 - 13

- 3) Relazione di attività annuale 2011
- 4) Rendiconto d'esercizio 2011
- 5) Programma generale di attività annuale 2012
- 6) Delibere ai sensi dell'articolo 28 dello Statuto AISM lettere a, d, e, f, g, l, m, n, o.

Per quanto concerne il bilancio preventivo 2012 si rimanda al documento già approvato nel corso dell'Assemblea Generale del febbraio 2012.

Si ricorda che ai sensi della vigente normativa è fatto obbligo alle Sezioni Provinciali di portare a conoscenza i propri delegati della presente convocazione.

Perverrà alle Sezioni con ordine del giorno separato il programma della Leadership Conference che includerà anche la parte di aggiornamento scientifico.

Cordiali saluti.

Agostino d'Ercole

Presidente Nazionale AISM onlus

SCLE
ROSI
MULT
IPLA
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

CRESCE IL NUMERO DI **CHI USA LA RETE PER INFORMARSI** SULLA SALUTE. FORUM, COMMUNITY E CONSULTI ON LINE PORTANO CON SÉ **INSIDIE** MA ANCHE **VANTAGGI**. E ORIENTARE I PAZIENTI ANCHE SUL WEB DIVENTA UN **NUOVO COMPITO PER I MEDICI**



©tips.Oredia

Dottor web, possiamo fidarci?

testo di **PIETRO SCARNERA**

Immaginate di svegliarvi una mattina con qualcosa che non va. Diciamo un doloretto, lieve ma fastidioso, e soprattutto persistente. Diciamo un dolore al braccio destro. Se avete abbastanza dimestichezza con il computer, dopo un po', visto che il dolore non passa, andrete su Internet e cercherete "dolore al braccio destro" su Google. Ecco quello che troverete. Potrebbe essere colpa di una postura sbagliata. Oppure avete sforzato troppo il braccio. Ma potreste anche avere, nell'ordine: un'ernia del disco cervicale, una patologia del plesso brachiale, un'ischemia, una sindrome dello stretto toracico, un'epicondilite, un infarto, oppure, perché no, il gomito del tennista. Disorientati, andate su Yahoo answers, dove vi consigliano di usare meno il joystick, su un forum femminile vi spiegano che forse è colpa della pillola. Su altri forum qualcuno vi dice che non è niente, passerà, altri vi consi-

gliano di andare comunque dal medico. A questo punto, se siete tipi ansiosi, la vostra giornata probabilmente sarà rovinata. Se siete tenaci e sapete come funzionano le cose in rete, presto imparerete dove cercare informazioni e di chi fidarvi. È solo un esempio, volutamente ingenuo, di come l'informazione sul web sia riuscita in pochi anni a modificare profondamente il nostro rapporto con la salute. Internet, ormai lo sappiamo, è una risorsa potenzialmente utilissima, che però bisogna imparare a gestire. Che questa sia una necessità lo dimostrano i dati. Secondo una ricerca della London School of Economics, sono 24 milioni gli italiani che cercano su internet informazioni su medicina e salute. Anche secondo il Censis, 1 italiano su 3 fa ricorso alla rete per cercare informazioni sulla salute. E, com'è facile immaginare, la percentuale sale soprattutto fra i giovani: l'84% dei ragazzi fra i 18 e i 24 anni, secondo

AIMS2.0

Un'informazione corretta e aggiornata, ma anche un luogo di incontro per chi vive le stesse esperienze. Ecco come funziona la rete nella visione dell'AIMS. L'associazione sta puntando con convinzione sui vantaggi offerti da internet e dai social network. Prova ne sono il sito web www.aism.it, con la community e i web quiz pensati per le donne con SM. Il blog «Giovani con la SM», dedicato ai ragazzi, e poi la pagina Facebook dell'Associazione e il canale YouTube targato AISM. E ancora il profilo Twitter e quello Flickr. E per spiegare come orientarsi nella rete, sul sito AISM è disponibile una guida ai social media.

La guerra delle offerte sanitarie on line

Dalle cene ai trattamenti di bellezza, Groupon è il sito di offerte al momento più in voga sulla rete. Ma da quando, pochi mesi fa, ha cominciato a offrire a prezzi scontati anche alcune prestazioni sanitarie, il portale si è attirato gli strali dell'Ordine dei medici. Dalle visite odontoiatriche alla fisioterapia, fino agli interventi di chirurgia plastica, i prezzi «scontatissimi» offerti dal sito web non hanno convinto l'Ordine, tanto che il presidente dell'Ordine bolognese Giancarlo Pizza ha invitato tutti gli iscritti ad abbandonare il portale, e ha messo sotto inchiesta 15 suoi membri. Il codice deontologico infatti vieta agli iscritti di farsi pubblicità. Groupon ha risposto segnalando l'Ordine all'Antitrust.

uno studio di Eikon strategic consulting, si affida infatti al «dottor web». Numeri che in futuro sono destinati ad aumentare, ma già oggi, sempre secondo il Censis, il web è la prima fonte di informazione per il 12% della popolazione.

Cosa si chiede al «dottor web»

Ma cosa cercano gli italiani quando si affidano al dottor web? Secondo l'indagine del Censis, il 29,5% naviga in rete per cercare informazioni su patologie specifiche, il 18,4% per trovare informazioni su medici e strutture a cui rivolgersi, mentre il 2,1% (ma fra chi ha una laurea si arriva al 7,4%) frequenta forum online, chat, blog e consulta altre community di pazienti per scambiare informazioni e pareri. «Più che un'autodiagnosi, sul web si cerca un secondo parere», spiega il professor Eugenio Santoro, direttore del Laboratorio di informatica medica dell'Istituto Mario Negri di Milano e autore di «Web 2.0 e social media in medicina» (Il Pensiero Scientifico editore, 25 euro). Ma l'avvento della rete come ha cambiato il rapporto «faccia a faccia» con i medici? «Sempre più spesso i pazienti arrivano dal medico con pagine e pagine stampate da Internet. Di fronte a questa novità ci sono due atteggiamenti. Molti medici sono contenti che il paziente si sia informato e sia più consapevole, perché si può discutere meglio e in modo più ampio. Altrettanti però ritengono che questo porti via tempo e che i pazienti arrivino con informazioni fra le più disparate, che spesso non c'entrano nulla». In ogni caso, Internet non sembra in grado di sostituire il rapporto faccia a faccia con il medico, anche perché la quantità di informazioni disponibile in rete, se non opportunamente filtrata, può generare una certa dose di ipocondria. Nell'epoca del web il lavoro del medico quindi non diminuisce, anzi si arricchisce. Negli Stati Uniti, ma sempre più spesso anche in Italia, «si tende a guidare il paziente alla ricerca di informazioni, un'attività di orientamento che si aggiunge al consueto trattamento farmacologico e che in effetti potrebbe essere la strada giusta verso cui dirigersi». Ma i medici italiani sono pronti a fornire questo tipo di guida? «Io ritengo di sì, perché anche loro passano molto tempo on line e conoscono l'informazione sulla salute in rete. È una questione di tempo, più che di preparazione». Il 57% dei medici, infatti, legge contenuti web 2.0, mentre il 19% contribuisce regolarmente a produrli. Il 12% usa social network dedicati, e si stima che la percentuale salirà al 25-33% nel 2012. (Dati Manhattan Research 2009).

Informazioni sicure

Per orientarsi sull'informazione medica in rete ci sono comunque alcuni accorgimenti di cui tenere conto. Il più importante è il «bol-

lino» dell'Hon, la Health on the Net foundation, un marchio che contraddistingue l'affidabilità dei siti web (anche quello di AISM ha ottenuto la certificazione) sulla base di alcuni criteri: l'indicazione della fonte dell'informazione, la sua data di aggiornamento e l'indicazione degli obiettivi perseguiti dal sito. Il sito web www.partecipasalute.it, varato dall'Istituto Mario Negri proprio per monitorare la qualità dell'informazione medica in rete (ma non solo), ha messo a punto anche un «Misurasiti», un breve questionario on line basato sui criteri dell'Hon e pensato per testare di persona l'affidabilità di un portale web.

Quando il medico è on line

Più difficile è misurare la qualità degli strumenti web 2.0, come forum e social network. Per il professor Santoro «bisognerebbe fermarsi laddove si mette in discussione l'aspetto farmacologico e terapeutico». Nessun medico serio si sognerebbe di fare una diagnosi on line, senza vedere il paziente. Ciò non toglie però che anche un rapporto «virtuale» con un medico possa rivelarsi utile, e in effetti i medici in rete e i siti che offrono consulto on line non mancano. Ma il consulto è molto diverso dalla diagnosi. «Spesso in rete si cerca un medico in grado di tranquillizzarci o di approfondire l'argomento che ci interessa», prosegue Santoro, «ma parlare di diagnosi on line non solo è sbagliato, è anche vietato dal codice deontologico». Che la ricerca del consulto on line sia in crescita però è innegabile. Lo dicono ad esempio i dati di www.medicitalia.it, portale specializzato sui consulto, in rete da più di 10 anni e dal 2011 «gemellato» con il sito web de La Stampa. «Nel 2001, l'anno in cui abbiamo aperto, gli utenti che chiedevano un consulto erano 200, nel 2010 erano saliti a 30 mila», spiega Lorenzo Cecchini, uno dei membri dello staff del sito. Anche l'età degli utenti è cambiata, passando dalla fascia 26-57 anni del 2001 a quella – molto più ampia – 18-80 anni del 2010. Con 225 mila utenti e 4.800 medici iscritti (nel calcolo sono compresi anche 8-900 psicologi), Medicitalia.it riceve oggi 50 mila richieste di consulto all'anno, a cui replica con 200 mila risposte. «Il sito si basa sull'advertising, né i medici né gli utenti vengono retribuiti», precisa Cecchini. Il sito, insomma, è un buon osservatorio per capire che cosa si chiede alla rete quando si tratta di salute. Gli argomenti più «gettonati» sono: il dolore (di vari tipi e in varie sedi), la gravidanza, la pillola e il ciclo, ansia e depressione, ernie, fratture, cervicali e infine l'infertilità. Le specialità che ricevono più consulto (oltre i 10 milioni) sono la ginecologia e l'ostetricia, la dermatologia e la venereologia, l'andrologia e l'ortopedia. La maggior parte degli utenti (il 36%) chiede un consulto su uno o più sintomi. «Secondo noi questi utenti cercano una specie di 'in-



roduzione' al loro problema», dice Cecchini, «è come se saltassero il medico di base, che purtroppo diventa sempre più un burocrate, per capire direttamente a quale specialista devono rivolgersi». Il 23% degli utenti invece chiede un consulto su una diagnosi, mentre il 9% chiede un consulto su una terapia data da uno specialista, il 7% su un intervento chirurgico e il 3% su una terapia data dal medico di base. Ai medici che rispondono è espressamente vietato fare diagnosi o prescrivere trattamenti: lo stabiliscono le linee guida al consulto on line redatte dal sito (e adottate anche da alcuni Or-

dini locali dei medici), «e in più i medici che fanno parte della community esercitano una sorta di 'autoselezione', segnalandoci chi ha comportamenti scorretti», spiega Cecchini.

In cerca di contatti umani

Fra i commenti degli utenti di Medicitalia.it uno degli aggettivi usati più spesso è «rassicurante». I dubbi e le ansie che assalgono chi ha un problema di salute, a quanto pare, su Internet riescono a trovare uno sfogo. «In molti casi nel rapporto col medico c'è una mancanza nel rapporto umano: non c'è tempo oppure da parte del paziente c'è il timore di fare domande», è l'opinione di Cecchini, «il fatto di avere uno specialista che spiega cosa significa un certo termine, cosa indica il parametro di un referto, è una cosa che tranquillizza moltissimo». Non a caso le richieste che giungono al sito crescono durante i weekend e le festività, quando trovare un medico in carne e ossa è più difficile. Ma cosa motiva invece i medici che offrono i consulto on line? «Penso lo facciano per vocazione», risponde Cecchini, «noi ci aspettavamo di avere come collaboratori giovani neo specialisti, invece la maggior parte sono professionisti di lungo corso e di tutto rispetto». Se spostiamo il discorso da disturbi più o meno lievi a patologie più gravi, poi, entrano in gioco anche altri fattori. Forum e community di pazienti sono un modo per sconfiggere la solitudine che molte malattie portano con sé, per confrontarsi almeno virtualmente con persone che vivono la stessa esperienza. «Sono luoghi in cui si trovano consigli sui trattamenti e sugli effetti collaterali, insomma su tutti quegli aspetti, soprattutto psicologici, che riguardano la gestione di una malattia», spiega il professor Santoro. «Non a caso negli Usa alcuni studi stanno dimostrando che chi frequenta le community on line ha una qualità di vita migliore rispetto a chi non lo fa». Uno degli esperimenti più innovativi in questo senso è www.patientslikeme.com (Pazienti come me), un vero social network nato nel 2004 che oggi conta più di 126 mila utenti. smitalia

L'informazione sul web vista dalle persone con SM

Curiosità e perplessità. Sono i due atteggiamenti con cui le persone con SM affrontano l'informazione on line sulla salute. Il dato emerge dal lavoro svolto dal progetto «In-Deep», realizzato da **Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM)** e **Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta in collaborazione con l'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri**. «L'obiettivo del progetto», spiega la coordinatrice Graziella Filippini, «è quello di creare un template, un modello che fornisca ai pazienti informazioni di alta qualità che rispondano ai loro bisogni informativi». A questo scopo, da aprile a giugno 2011 «In-Deep» ha coinvolto direttamente le persone con SM e i loro familiari in sei focus group, effettuati a Milano, Macerata e Palermo. Nel complesso hanno partecipato 24 persone con SM e 17 familiari, mentre il forum aperto sul sito AISM ha coinvolto 16 pazienti e 7 familiari. Dalle risposte dei partecipanti emerge già un quadro dell'informazione sul web vista dalle persone con SM. Per la maggior parte, il neurologo rimane la principale fonte d'informazione, seguito dalla rete di amici e conoscenti e dalle associazioni impegnate sulla disabilità. Internet serve soprattutto a prepararsi all'incontro con il neurologo, a capire meglio cosa è stato detto durante l'incontro e in generale ad avere una sensazione di controllo sulla propria condizione. I social network, invece, servono soprattutto a conoscere le esperienze già vissute da altre persone. Spesso però le informazioni on line sono mancanti o insoddisfacenti: le persone con SM segnalano come bisogni informativi i trattamenti, la malattia in sé, la qualità di vita e il modo in cui leggere i test diagnostici. Fin qui la prima fase del progetto. Ora «In-Deep» è al lavoro per creare un modello di riferimento per comunicare in maniera divulgativa i risultati della ricerca scientifica. Poi il modello verrà implementato on line e infine, conclude la dottoressa Filippini, «verrà sottoposto alle persone che hanno partecipato ai focus group».

DAGLI **INCONTRI** PER DONNE E FAMIGLIE ALLA **FORMAZIONE** DI PSICOLOGI E MEDICI DI BASE: PER AISM È **FONDAMENTALE COINVOLGERE** TUTTE LE PERSONE CHE **HANNO A CHE FARE** CON LA MALATTIA: SOLO COSÌ SI PUÒ AFFRONTARE LA SM

In prima persona sfidiamo la SM

testo di **GIADA ELISI**

Dimmi cosa fai, e ti dirò chi sei. È una legge che tutti ci portiamo scritta dentro: per capire con chi abbiamo a che fare, guardiamo ai fatti. Questo conta. Oggi tutti dicono, a volte con eccessiva disinvoltura, di «mettere al centro la persona». Partiti, istituzioni, aziende, leggi. Poi, la realtà smentisce spesso le affermazioni di principio. AISM fa quello che dichiara: mette in primo piano le persone. Le persone con SM e i loro familiari, perché abbiano tutti i supporti e gli strumenti per essere protagonisti della propria vita, delle proprie scelte, dei propri diritti. Non solo. AISM mette in primo piano gli operatori sociali e sanitari, cui è offerta costantemente una formazione innovativa e di alta qualità sulla SM, perché siano coinvolti fino in fondo e con efficacia nella lotta quotidiana alla sclerosi multipla. Ecco alcuni flash su iniziative, progetti e percorsi importanti condivisi e da condividere quest'anno.

Ogni persona è un centro di vita piena

«Ho paura che mio papà si arrabbi con noi quando non riesce a fare le cose normalmente perché scarica la rabbia», ha scritto uno dei ragazzi che hanno partecipato insieme ai genitori all'incontro proposto da AISM nel 2011, per il quinto anno ormai, alle famiglie in cui uno dei genitori abbia la SM. E un altro: «Mi è piaciuto stare con ragazzi che come me hanno i genitori con la SM. Insieme ci siamo resi conto dell'importanza dell'amicizia e della collaborazione». È nel valore della condivisione di esperienze e di informazioni sicure il comune denominatore tra tutti coloro che nel 2011 hanno partecipato alle iniziative del Progetto Famiglia AISM, realizzate con il supporto del Gruppo Cariparma - Crédit Agricole. «Un'esperienza di condivisione», ha scritto una mamma con SM. «Quando siamo arrivati all'incontro eravamo diversi, ora mi sembra che l'unione tra noi non sia nell'essere tutti malati ma nell'esserci riscoperti persone importanti perché siamo capaci di relazioni».

Donne, coppie, famiglie: gli incontri per capire la SM

Anno dopo anno AISM apre e consolida proposte specifiche per tutte le persone che vivono con la SM. Nel 2011 hanno avuto successo gli incontri organizzati per le famiglie a Lucignano e quelli vissuti dalle donne con SM a Cuneo, Messina, Brindisi e Bergamo (vedi SM Italia 6/2011). Così come un'evoluzione interessante hanno avuto gli appuntamenti proposti alle coppie: grazie all'impegno di cinque Sezioni, gli incontri tenuti a Lucignano si sono moltiplicati sul territorio (vedi SM Italia 4/2011). Ma AISM da sempre è votata all'ascolto, e ogni anno cerca risposte nuove. Per questo nel 2011 l'Associazione ha cercato di comprendere con un'indagine i bisogni dei genitori che hanno figli piccoli con SM. Nel 2012 l'AISM aprirà un workshop per formare un gruppo di riferimento che riunisca pediatri e i migliori esperti a livello nazionale e costruisca per tutti quelle risposte che oggi sono ancora sporadiche e difficili, talora, da intercettare.



L'INDAGINE CENSIS E I CAREGIVER «LA DIMENSIONE NASCOSTA DELLE DISABILITÀ» È STATA PRESENTATA A ROMA, PRESSO LA CAMERA DEI DEPUTATI - PALAZZO MARINI, LO SCORSO 8 FEBBRAIO. PER APPROFONDIMENTI VEDI WWW.AISM.IT

Donne con meno di 50 anni: ecco chi sono i caregiver

In inglese si chiamano caregiver: sono le persone che si prendono cura di un altro. In italiano non esiste un termine equivalente, eppure una recente indagine del CENSIS, svolta su un campione di 302 persone con SM, ha messo a nudo, una volta di più, come in Italia il vero motore dell'assistenza siano sempre i familiari. Il 38,1% delle persone con SM riceve ogni giorno assistenza dai familiari stretti nello svolgimento delle attività quotidiane, mentre il 20,1% riceve aiuto dai familiari quando ne ha bisogno. La percentuale dell'assistenza familiare sale per le persone con forme più gravi di SM: è il 62,8% ad essere sempre accudito. AISM, oltre a collaborare all'indagine CENSIS, ha realizzato in proprio un'indagine sui bisogni dei caregiver. Risultano essere prevalentemente le donne (56%) con meno di 50 anni (74%) a prestare le proprie cure a una persona con SM della stessa età, per la maggior parte il proprio coniuge (62%), riuscendo a svolgere anche un lavoro a tempo pieno (52%). Il 30% ha dichiarato di sentire il bisogno di un supporto economico, in modo prioritario. Il 60% infine dichiara di avere bisogno di informazioni sulle terapie e il 54% di voler incontrare altri caregiver e di aprirsi alla condivisione di esperienze. Soprattutto online. In questa linea AISM inizierà a muoversi nel 2012.

Una web-tv per formare i medici di base

Spesso, per trovare sostegno e indicazioni utili ad affrontare la malattia, la persona con SM si rivolge al medico di base. Ciò accade soprattutto al primo manifestarsi della SM, e poi al presentarsi di nuovi sintomi. Per aiutare le persone a incontrare medici di base competenti sugli aspetti più rilevanti di una malattia complessa come la



sclerosi multipla, AISM darà il via nel 2012, anche grazie al sostegno di Bayer SpA, a un'iniziativa rivolta proprio ai medici. Utilizzando il canale televisivo on line www.mdwebtv.it, attivo dal 2009 per l'informazione e l'aggiornamento dei medici, AISM proporrà in un'area dedicata alla SM sei video interviste sui vari aspetti della SM, dai sintomi all'esordio alla diagnosi, dai farmaci alle vaccinazioni e a ciò che si deve fare durante la gravidanza. Il canale è il più visitato dai medici italiani, con 27 mila utenti registrati, di cui la metà sono medici di medicina generale.

Uno psicologo su misura per le persone con SM

Nelle persone con SM è forte il bisogno di trovare supporto psicologico, soprattutto nei momenti di esordio della malattia. Lo rivela la già citata indagine CENSIS: il 37% delle persone ritiene utili i servizi di supporto psicologico e, soprattutto, il 25,8% vorrebbe che fossero potenziati. Nei Centri clinici SM, infatti, non sempre si trovano psicologi organicamente inseriti nell'équipe dedicata alla SM. C'è il bisogno, dunque, ma non un'adeguata risposta dei servizi pubblici. Per questo, con il sostegno di Novartis Farma, AISM ha dato vita da tre anni al progetto «Rete psicologi». L'obiettivo che inizia a concretizzarsi è il miglioramento nella qualità e omogeneità delle risposte di aiuto psicologico fornite alle persone sul territorio. Sono circa 150 gli psicologi partecipanti a questa nuova rete, e operano nei Centri clinici SM e nelle Sezioni AISM. Interessanti frutti del percorso triennale del progetto AISM sono un testo per psicologi sulla SM (che verrà pubblicato nel 2012 da Springer), un progetto di ricerca multicentrica per lo studio della relazione tra percezione di malattia - da parte di pazienti, caregiver, operatori - e qualità di vita e benessere psicologico delle persone con SM (nell'ambito del bando FISM), e infine l'organizzazione degli incontri proposti sul territorio alle coppie nell'ambito del Progetto Famiglia (vedi box pagina 32). [smitalia](http://www.smitalia.it)

Se la realtà virtuale aiuta la riabilitazione

Dal 2011 è in funzione al Centro Riabilitazione AISM Liguria un'apparecchiatura altamente innovativa, che permette un trattamento riabilitativo altamente personalizzato. Si tratta del sistema di realtà virtuale (VRRS), che è in grado di simulare ambienti e situazioni particolari a seconda delle esigenze di ciascun paziente, per il quale vengono poi creati programmi riabilitativi motori e cognitivi su misura. Il sistema rende inoltre più efficiente la misurazione delle performance motorie e cognitive e permette di migliorare costantemente i risultati ottenuti da ciascuno. L'apparecchiatura è stata acquistata grazie a un finanziamento di 200 mila euro della Compagnia San Paolo e ne beneficeranno i circa 600 pazienti con disabilità motoria, sensitiva o cognitiva seguiti ambulatorialmente nel servizio di Riabilitazione AISM Liguria.



Cinque per mille, un diesel per la ricerca

testo di **DAVIDE GAGGI**

La ricerca scientifica è il motore della speranza di vincere definitivamente la sclerosi multipla. Un motore complesso, sempre più ricco di tecnologia ma anche di anima, di componenti innovative e di studi che tenacemente da molti anni perseguono il proprio obiettivo. Sono molti gli ambiti di ricerca su cui a livello nazionale e internazionale si sta investendo, da quelli posti sulla nuova frontiera delle cellule staminali a quelli sulla riabilitazione che molto incide sulla qualità della vita, da quelli sulle tecnologie diagnostiche come la risonanza magnetica a quelli sui nuovi farmaci, dalla genetica per l'individuazione delle cause della SM alla ricerca sulle forme progressive della malattia, quelle per cui ancora oggi non ci sono cure specifiche. AISM, grazie alla sua Fondazione FISM, è in prima linea in tutti i più promettenti ambiti. E per riuscirci ha un segreto; una benzina speciale – anzi, un carburante diesel – che fa funzionare ai massimi giri il motore della ricerca: le erogazioni del cinque per mille. Senza queste donazioni, senza il costante supporto offerto dalle dichiarazioni dei redditi di migliaia di italiani, AISM non avrebbe mai potuto investire tanto e con tanta efficacia come negli ultimi anni. La striscia dei dati disponibili è straordinaria e dà concreta speranza a migliaia di persone con SM. Dalle dichiarazioni 2006 (redditi 2005) AISM-FISM hanno ricevuto 3.960.249 euro; dalle indicazioni 2007 (redditi 2006) so-

Per scegliere FISM nella dichiarazione dei redditi basta **FIRMARE** sotto il riquadro **'finanziamento della ricerca scientifica'** oppure **'finanziamento della ricerca sanitaria'** della destinazione del cinque per mille, indicando il codice di **FISM**:

95051730109

no pervenuti 6.034.474 euro. 6.514.890 euro sono arrivati dalle dichiarazioni 2008 (redditi 2007) e 6.905.608 euro sono stati incassati grazie alle dichiarazioni 2009 (redditi 2008). Mentre scriviamo non ci sono riscontri ufficiali da parte dello Stato sulle dichiarazioni 2010 né su quelle del 2011. Per questo accennavamo al diesel: ci vuole molto tempo perché la nostra firma si trasformi in euro effettivamente disponibili. AISM-FISM hanno ricevuto solo a dicembre 2011 le erogazioni spettanti in base alle dichiarazioni 2009 (redditi 2008). Intanto, però, la ricerca prosegue, i ricercatori investono le proprie migliori energie, le persone con SM vedono i frutti. Non possiamo fermarci ora: la prossima dichiarazione dei redditi ci aspetta. Firmiamo per FISM e facciamo firmare! Il mondo libero dalla sclerosi multipla nasce anche così, con una, cento, mille firme sul 730. **smitalia**

PROGETTI FINANZIATI GRAZIE AL 5 PER MILLE



Grazie al cinque per mille AISM ha sostenuto nel 2011:

- i progetti di ricerca selezionati dal Bando di ricerca scientifica 2010 in tutti i più importanti ambiti di ricerca: la ricerca sulle cause della malattia o ricerca di base (47,8%); lo sviluppo di nuovi bersagli terapeutici o ricerca preclinica (8,6%); la ricerca di nuove metodologie diagnostiche (ricerca traslazionale, 21,4%); la ricerca riabilitativa e clinica per il massimo di autonomia possibile e la qualità di vita (22,2%), per un totale di 3.124.000 euro;
- alcuni determinanti progetti speciali sulla sperimentazione clinica delle cellule staminali (300 mila euro) e lo studio CoSMo (340 mila euro);
- la realizzazione di una nuova infrastruttura di Risonanza Magnetica presso l'Università di Cagliari (FISM ha contribuito con 200mila euro) e il finanziamento per il triennio 2012-2014 di un nuovo Laboratorio di studi sulla mielina, supervisionato dalla dottoressa Carla Taveggia per lo studio di nuovi bersagli che potrebbero essere coinvolti nella progressione della malattia.

Con le nuove erogazioni del cinque per mille AISM-FISM finanzia nel 2012:

- i progetti individuati dal Bando di ricerca 2011;
- il progetto internazionale MESEMS sul trapianto autologo di cellule staminali mesenchimali, che valuterà l'efficacia e la sicurezza delle cellule staminali mesenchimali ottenute dal midollo osseo in persone con SM;
- FAST FORWARD, un progetto internazionale realizzato con l'Associazione americana per la valutazione preclinica di nuovi farmaci per le diverse forme di SM;
- PROGRESSIVE MS FORUM, un programma in collaborazione con le principali Associazioni SM; nel mondo per accelerare la scoperta e lo sviluppo di terapie per le forme progressive di SM;
- lo Studio CoSMo, per la valutazione sull'esistenza e il significato delle malformazioni venose nella SM, nei sani, in altre malattie neurologiche. Gli esiti dello studio sono attesi nel 2012;
- il Progetto CURE PALLIATIVE, che va a definire un modello di cura a domicilio per persone con forme severe di malattia;
- il Progetto sullo sviluppo di nuove scale di misura e indicatori di disabilità verso un intervento terapeutico riabilitativo personalizzato.

AUGUSTO DE LUCA È UN IMPRENDITORE DI MIAMI, GIANLUCA MENICHETTI È UN GIOVANE RICERCATORE ALLE PRESE CON LA SM: LE LORO STORIE DI VITA, E SOPRATTUTTO LA COMUNE VOLONTÀ DI BATTERE LA MALATTIA, LI HANNO FATTI INCONTRARE

Quando un'azienda semina ricerca

testo di GIUSEPPE GAZZOLA

Un imprenditore americano, un giovane ricercatore. E la ricerca sulla sclerosi multipla a unire due mondi. È una storia davvero inconsueta, ma esemplare, quella che ha unito il giovane ricercatore italiano **Gianluca Menichetti** e **Augusto De Luca**, titolare della AntoniodelUCA Farms Inc, azienda fondata a Napoli nel 1870, diventata dal 1986 – con la quinta generazione - azienda internazionale con sede a Miami, produttrice ed esportatrice di palme e piante particolari. «Sono sposato da un anno e mezzo con Francesca», racconta De Luca, «e da poco abbiamo avuto una splendida bambina, Gioia. Ma ricordo come fosse ieri il giorno in cui ho conosciuto Francesca: come prima cosa mi ha raccontato che aveva la sclerosi multipla e che stava lottando per sconfiggerla. Io allora sapevo dell'esistenza di questa malattia, ma non avevo mai approfondito il tema; purtroppo succede sempre così nella vita, colpa del nostro ego che sempre allontana la nostra attenzione da tutto ciò che non ci interessa direttamente e ancor peggio, quando si tratta di malattie, ci fa scappare via. Nel mio caso però si è verificato il contrario: invece che allontanarci, la SM ci ha unito, è diventata una battaglia comune che con voi tutti vinceremo. Per questo, venendo nel 2011 in Italia a portare per la prima volta i semi del cacao, ho scelto di incontrare AISM e di sostenere la ricerca sulla sclerosi multipla». De Luca è un coltivatore appassionato non solo di piante, ma anche di relazioni, più forti anche della crisi economica quando si tratta di dare forza a un sogno. «Dopo aver visto la sede di Genova», racconta, «e incontrato persone coinvolte e competenti, ho scelto di sostenere una borsa di studio per la ricerca sulla SM. E ho continuato nel 2012, cercando di aggregare anche altre aziende del mio settore in questa lotta. L'economia in tutto il mondo



oggi soffre di un grosso problema, ma non sarà certo questo a fermarci dal contribuire a una battaglia che vedo vincente in tempi brevi». Uno degli uomini impegnati «al fronte» si chiama Gianluca Menichetti. Ha 30 anni, vive a Torino e in questi giorni ha ultimato la sua tesi

di dottorato di ricerca in neuroscienze sperimentali cliniche grazie alla borsa di studio messa a disposizione da FISM e sostenuta da De Luca. Come per l'imprenditore amico di AISM, anche per Menichetti la decisione di occuparsi di sclerosi multipla è molto più che una scelta professionale. «Negli ultimi due anni di università», spiega, «mi è stata diagnosticata la SM: ho avuto otto attacchi in due anni e mezzo. Alterno giornate in cui sto malissimo e giornate meravigliose. A maggio ero sulla carrozzina, ma a gennaio avevo già ripreso a sciare. Alleni una squadra di calcio, mi impegno con i giovani AISM della Sezione di Torino e soprattutto amo il lavoro di ricerca. È ciò che dà senso alla mia vita». E con il suo lavoro, il ricercatore spera di dare un senso anche alle vite di molti altri. «Studio una sottopolazione staminale e sto cercando di capire i meccanismi che portano alla rimielinizzazione e alla rigenerazione dell'assone danneggiato durante una ricaduta». È una frontiera innovativa e la sua esplorazione può essere importante. Come spiega lo stesso ricercatore «stiamo studiando un pool di cellule polidendrocitarie e un particolare recettore, verificandone la funzione durante il danno. Altri gruppi stanno lavorando sullo stesso recettore. Quando arriveremo a capire il meccanismo con cui agisce, potremo nel tempo studiare una nuova terapia farmacologica». Sarebbe un esempio importante di come la ricerca, partendo dallo studio cellulare di base può arrivare a nuove terapie utilizzabili dalle persone con SM. Ci vorrà molto lavoro, tempo e competenza, ma come conclude Menichetti «la ricerca è per molte persone l'unica speranza di uscire dalla SM. E io voglio esserci, e contribuire per come sono capace alla vittoria definitiva». **smitalia**



PER SAPERNE DI PIÙ SULLA ANTONIODELUCA FARM INC. SI PUÒ NAVIGARE SU **WWW.DELUCAFARMS.COM**

SUCCESSO PER L'OTTAVA EDIZIONE DELL'INIZIATIVA LANCIATA DA AISM E CONSIGLIO NAZIONALE DEL NOTARIATO: 33 GLI INCONTRI ORGANIZZATI PER SPIEGARE COME ANCHE **UNA PICCOLA DONAZIONE PUÒ CAMBIARE** LA VITA DELLE PERSONE CON SM

Mille partecipanti per la Settimana dei Lasciti

testo di **DANIELE GRANATO**

Chi lavora bene punta al meglio. Cerca sempre di innovare e ha uno sguardo lungo, che vive nell'oggi progettando il domani. È questa una delle lezioni che arrivano ad AISM da una fotografia panoramica sui lasciti testamentari e le donazioni cercate e ricevute. Negli ultimi anni è sensibilmente cresciuto l'impegno di tutta l'Associazione per diffondere una più radicata cultura che porti tante persone a decidere di fare testamento e di indicare un ente non profit come AISM tra i beneficiari anche di piccole somme. Lo testimonia il successo dell'ottava Settimana dei Lasciti testamentari AISM (23-29 gennaio 2012), che aiuta chiunque lo desideri a districarsi fra i meandri delle disposizioni legislative, ma ha anche una forte connotazione di sensibilizzazione alla causa della sclerosi multipla. Oltre mille persone hanno partecipato ai 33 incontri informativi organizzati dall'Associazione con il sostegno del Consiglio Nazionale del Notariato, che hanno impegnato 31 Sezioni AISM, da Nord a Sud dell'Italia. Solo due anni fa, nel 2010, i partecipanti alla Settimana Lasciti furono 500. In due anni è più che raddoppiato il numero dei partecipanti alla Settimana e molti sono coloro che lasciano il proprio nominativo, segnalano interesse a proseguire il contatto, indicano disponibilità alla donazione o al lascito. Quelli della Settimana Lasciti non sono numeri che nascono dal caso, ma dall'impegno generoso e crescente di molti volontari AISM: nel 2010 erano state 24 le Sezioni impegnate nell'organizzazione della Settimana dei lasciti, nel 2011 sono diventate 28, e 31 hanno cooperato nel 2012. È la tenacia di molti uomini e donne di valore ad aver garantito ad AISM circa 30 milioni di euro in lasciti e donazioni dal 1981 al 2011. E proprio per questo AISM ha deciso di



fare di più: sta lavorando con un gruppo di associazioni per promuovere insieme nuove campagne di sensibilizzazione, per raggiungere insieme più persone di quante ciascun ente sia in grado di fare autonomamente. Perché in Italia ancora troppo poche sono le persone che scelgono di fare testamento. Più diventeranno quelli che scelgono il testamento, e più anche AISM vedrà crescere una fonte determinante per finanziare i progetti e i servizi per le persone con sclerosi multipla, per dare impulso alla ricerca. Oggi, tra l'altro, sta aumentando il tempo tra il momento in cui una persona fa testamento e quello in cui il suo lascito diventa disponibile, sia perché si fa testamento prima, sia perché si vive più a lungo. E sta crescendo la conoscenza verso tante associazioni da parte delle ancora poche persone che scelgono di donare una parte di eredità, così i lasciti sono maggiormente suddivisi tra diversi soggetti non profit, tutti meritevoli. Non è del tutto frutto dell'imponderabilità del destino, dunque, se le donazioni e i lasciti testamentari ricevuti nel 2011 da AISM si sono dimezzati, sostanzialmente, rispetto all'anno precedente. Abbiamo fatto tanto, possiamo e dobbiamo fare meglio e di più per sensibilizzare tante persone. Come quando si pianta un olivo, i frutti non si vedono immediatamente: ci vorranno cinque, dieci, tredici anni per vedere realizzato il valore del nostro impegno. Ma lasceremo in eredità un futuro migliore per tante persone con SM. **smitalia**

Cosa può finanziare un lascito

€ 2.500 = 100 ore
Numero Verde AISM

€ 15.000 = 1 anno
ricerca FISM

€ 45.000 = attrezzato
acquisto per Sezione AISM

ranno cinque, dieci, tredici anni per vedere realizzato il valore del nostro impegno. Ma lasceremo in eredità un futuro migliore per tante persone con SM. **smitalia**

Handbike: c'è anche AISM a dare il via!



Parte in aprile il 3° giro d'Italia di handbike, la bicicletta che si usa pedalando «con le mani». Due atlete con SM si sono divise il «bottino» nella categoria WH1: maglia rosa e titolo italiano crono a Monica Borelli e titolo Italiano su strada a Roberta Amadeo past presidente AISM che dichiara: «Non potrei mai tenere solo per me questa splendida realtà. Ecco da dove nasce la partnership di AISM con il Comitato Organizzatore del Giro e dove vuole arrivare: ad offrire alle persone con SM l'opportunità di provare la bike ed assaporare la bellissima sensazione di sentire l'aria tra i capelli, simbolo di libertà, velocità e spensieratezza e perchè nessuno si fermi davanti all'idea che è faticoso prima di provare.»

In ognuna delle 10 tappe prevista AISM sarà presente con un proprio stand informativo. E che vinca la migliore!

ASCOLI

In battaglia si va con le armi

Se quella contro la SM è una lotta, allora tutte le armi sono importanti per vincere. Anche l'ospitalità del 235° Reggimento Piceno e del suo comandante Michele Vicari. Nei mesi scorsi la Caserma Clementi ha accolto in visita una folta delegazione della Sezione AISM di Ascoli. Vedere le soldatesse esercitarsi, sentire il sostegno del Comandante e delle diverse autorità intervenute, ha sicuramente rafforzato la determinazione delle persone con SM per arrivare a vincere la propria battaglia contro la malattia.



PORDENONE

©tips.Bildagentur RM



Sognare e volare: chi vuole, può

Dopo vent'anni con la sclerosi multipla, si può sempre volare. E volare. Patrizia Mencacci, socia AISM della Sezione di Pordenone, ne è la prova: dal 1991 sale ogni giorno «sul ring» per lottare e realizzare i propri desideri. L'ultimo è recente: qualche mese fa è salita su un piccolo aereo per sentirsi «libera e leggera. Quando si hanno gli occhi immersi nel cielo – ha raccontato - si provano sensazioni mai provate». Patrizia è laureata, si è sposata, lavora part time come amministrativa. Viaggia, da San Pietroburgo a Plitvice in Croazia, sfidando mondi dove la disabilità non è prevista. E combatte ogni giorno, grazie al marito, ai volontari AISM, alle persone che le vogliono bene.

Un impegno costante... dai piedi alla testa

REGGIO EMILIA

La testa a posto e una mano sul cuore

Si è svolta a Reggio Emilia l'iniziativa «Metti la testa a posto... e una mano sul cuore» promossa a ottobre da CNA Impresa sensibile e alla quale tanti acconciatori, estetiste e aziende del territorio hanno aderito con entusiasmo. Lo stesso entusiasmo dimostrato dal gran numero di signore che hanno accettato di farsi rifare il look per solidarietà: in cambio di un'offerta libera che ha permesso di raccogliere ben oltre 2.000 euro.



Elena Loewenthal

Così ho scoperto che la malattia è vita

testo di GIUSEPPE GAZZOLA

È scrittrice, ebrea, madre di 3 figli, insegnante universitaria. Elena Loewenthal, donna che fa sintesi di molte identità, nel 2011 ha pubblicato per Einaudi «La vita è una prova d'orchestra». Un libro nato dall'esperienza di volontaria negli ospedali. Ventidue storie tremende e umanissime, quasi impossibili da leggere tutte d'un fiato. «Ma non è un libro sulla disperazione o sul dolore. È invece, un libro sulla vita: tra tutti quelli che ho scritto, il più radicato nella vita».

La malattia è un altro mondo, Elena?

Il libro doveva intitolarsi proprio così: «Dentro l'altro mondo». E questa è la sua cifra: ho sperimentato che esistono due mondi paralleli. Uno è il mondo di chi sta bene e l'altro è di chi incontra la malattia. La malattia, certo, può essere considerata una scorcio verso la morte, e noi per questo ne abbiamo paura. Ma è anche un modo di vivere. Una vita che si vive secondo canoni ritmi, tempi, coscienza e sentimenti diversi da quelli di chi sta bene e non conosce la malattia. Eppure si vive anche così.

Così come? Ci presta tre aggettivi per qualificare la vita con una malattia?

La più grande felicità che in tutta la vita ho incontrato negli altri è quella che aveva stampata sul viso una ragazza di 30 anni il cui marito era stato trapiantato di fegato il giorno prima. Una felicità costata anni di vita terribile, ma realmente invidiabile. La malattia dà certamente molti dolori, ma anche una gamma di emozioni che non sono facilmente incontrabili da una persona sana. Conosco tante persone ammalate che lottano, sudano, piangono,

ma hanno una vita molto più piena, molto più vera di tanti altri. *Insomma: malattia è strada impervia per una felicità altrimenti irraggiungibile. È conquista, valigia di emozioni, verità?*

Dico semplicemente che malattia è vita, e che vivere è sempre conoscere gioie e dolori.

Perché la vita è una prova d'orchestra?

Nella vita quasi sempre capita la stecca, la nota sbagliata. E non c'è modo di replicare, di provare di nuovo e andare alla prima in modo perfetto. Nell'unica vita che abbiamo quello che è fatto è fatto e quindi, nel bene e nel male, la vita è imperfetta e compiuta come una prova d'orchestra.

Lei insegna cultura ebraica. Che valore ha oggi per noi la storia del popolo ebraico?

In ebraico storia è un plurale femminile: viene da una radice che significa nascere e mettere al mondo. Perché gli ebrei per millenni non hanno avuto altro territorio di storia se non la propria esistenza, la propria vita. Una vita in bilico, perché la diaspora ha significato precarietà. La storia è dunque percepita come una concatenazione di umanità, in cui ognuno di noi è l'anello di una catena, piccolo ma imprescindibile. Se tu non tieni, si spezza tutto. È una forma di umanesimo spinto, che ci farebbe bene recuperare.

Che cos'altro abbiamo bisogno di recuperare?

L'essere, ciò che siamo, ciò che ci portiamo addosso nel nostro codice genetico, non solo quello strettamente scientifico ma anche quello sentimentale, che trasmettiamo. Io ho scritto tanto, tradotto ancora di più, ma la mia eredità nel mondo sono i miei figli. Non c'è paragone. Sono stata una madre distratta, sempre molto con la testa altrove. Ma non avrei scritto e fatto nulla se non ci fossero stati loro a darmi il senso. **smitalia**



Chi è Elena Loewenthal. Itinerario di una scrittrice

Nata nel 1960 a Torino, dove vive tuttora, Elena Loewenthal è traduttrice, giornalista e narratrice. Studiosa della tradizione ebraica, insegna Cultura ebraica alla facoltà di Filosofia dell'Università Vita e Salute San Raffaele di Milano e collabora regolarmente con La Stampa. Ha al suo attivo numerosi saggi, tra cui: «Eva e le altre» (Bompiani 2005); «Un'aringa in Paradiso, enciclopedia della risata ebraica» (Bompiani 1997 e Einaudi 2011). Nel 2002 ha esordito nella narrativa con «Lo strappo dell'anima» (Frassinelli). Tra i suoi romanzi: «La vita è una prova d'orchestra» (Einaudi 2011), «Una giornata al Monte dei pegni» (Einaudi 2010), «Conta le stelle se puoi» (Einaudi 2008), «Dimenticami» (Bompiani, 2006) e «Attese» (Bompiani 2004).



Lascia in eredità un futuro senza sclerosi multipla.

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

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

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

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
ONLUS
associazione italiana

un mondo libero dalla SM

www.aism.it



CONSIGLIO NAZIONALE DEL NOTARIATO



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.

**VUOI
IL MIO
NUMERO?**



PRENDI NOTA, DAI IL TUO 5x1000 A FISM.

Non dimenticare questo numero quando andrai a firmare per il 5x1000. È il numero che ogni anno ci aiuta a finanziare la ricerca contro la sclerosi multipla. Scegli anche tu di donare il **5x1000** alla **Fondazione Italiana Sclerosi Multipla**, firmando sulla dichiarazione dei redditi nel riquadro "finanziamento della ricerca scientifica e della università" e inserendo il codice fiscale **95051730109**.

*Anch'io ho scelto di vivere in un mondo libero dalla sclerosi multipla.
(Gianluca Zambrotta)*

www.aism.it - numero verde: 800094464

Codice Fiscale FISM: 95051730109

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
ONLUS
fondazione
italiana

un mondo
libero dalla SM