



GENNAIO FEBBRAIO 2012 RICERCA IDENTIKIT DEL BG12, NUOVO FARMACO
PER LA SM **DOSSIER** LA SALUTE COMINCIA A TAVOLA **DIRITTI** STORIA DI UN
DIRITTO RICONQUISTATO **INCHIESTA** SE LA DITTATURA DEL PIL NUOCE ANCHE
AI DISABILI **INTERVISTE** MARINA ORLANDI E L'EREDITÀ DI MARCO BIAGI

La sclerosi
multipla non
è ereditaria.
La ricerca e
l'assistenza
possono
esserlo.

Roberta Amadeo

*Persona con sclerosi multipla
Past President AISM,
Associazione Italiana Sclerosi Multipla*

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

“Un lascito è ben più di un contributo. Vale una vita. Una vita spesa a cercare la causa della SM. Una vita spesa a trovare medicinali in grado di combatterne i sintomi. Una vita spesa a trovare la cura definitiva. Una vita spesa a lottare contro la SM. Una vita spesa a credere che un mondo libero dalla SM non è un'utopia. Una vita spesa per le persone con SM. Con un lascito puoi fare molto. **Io 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.

Un numero su cui puntare



Questo è il mio numero. I nostri testimonial ci dicono il numero sul nostro sito, sulle locandine, sui materiali stampati, su quei piccoli pieghevoli che possiamo prendere in Sezione e distribuire a tutti coloro che conosciamo. Questo è il nostro numero. È la moltiplicazione illimitata della possibilità di vivere in un mondo libero dalla sclerosi multipla per le 63.000 persone con SM in Italia. Sono le firme di tanti concittadini nella cassetta del cinque per mille.

95051730109 non è solo un numero, il codice fiscale di FISM, da trascrivere e da fare scrivere a tutti coloro che conosciamo e non conosciamo sul riquadro del 730 destinato al finanziamento della ricerca scientifica o della ricerca sanitaria. È vita per tantissime persone che da giovani, nell'età più promettente di progetti e sogni, si sono sentite diagnosticare la SM. Persone che giorno dopo giorno lottano per salvaguardare la propria dignità, per realizzare come tutti le proprie capacità e i desideri. Come ha scritto Bernard Shaw, ciascuno di noi, e le persone con SM prima di tutti, sa bene che «la missione di ogni uomo consiste nell'essere una forza della natura, e non un grumo agitato di guai e di rancori che recrimina perché l'universo non si dedica a renderlo felice». E se molti già oggi ci riescono, e se molti di più possono sperare di riuscirci in futuro è grazie alla ricerca scientifica, che le firme sul cinque per mille di questi anni hanno permesso di rafforzare e accelerare in modo convincente.

C'è una tendenza che ci conforta e ci stimola: da quando, nel 2006, ci fu la prima occasione di firmare sul 730 per sostenere le associazioni come la nostra, il numero dei concittadini che hanno scelto AISM è sempre cresciuto, anche negli anni difficili della crisi economica, dei tagli al welfare, dell'impoverimento complessivo della nazione. Vuol dire che sempre più persone riconoscono la serietà, la trasparenza, l'efficacia di AISM. Nel 2006, primo anno del cinque per mille, AISM fu scelta da 105.519 persone; nel 2009, ultimo anno di cui abbiamo i dati, gli amici che ci hanno scelto sono diventati 148.549. Ed è grazie a tutte queste persone, e a tutti noi che quelle firme abbiamo cercato, voluto, chiesto, che FISM anche nel 2011 ha potuto investire oltre 6 milioni nella ricerca ed essere in prima fila in tutti gli ambiti più sensibili: dalla ricerca sulle forme più gravi di sclerosi multipla alla ricerca nella riabilitazione, sulla SM pediatrica, sulle staminali, sulla CCSVI.

Ma, oggi più che mai, la ricerca AISM ha bisogno di tutti noi. Possiamo, anzi dobbiamo, aumentare ancora. Firmiamo, e facciamo firmare parenti, amici, conoscenti, e persino chi non conosciamo. Il futuro nasce da ciascuno di noi, dalle piccole scelte coraggiose che sanno generare grandi novità.

Mario Alberto Battaglia

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, Antonella Borgese,
Giada Elisi, Davide Gaggi,
Giuseppe Gazzola, Andrea Giordano,
Daniele Granato, Grazia Rocca,
Antonella Sanna, Mauro Sarti,
Pietro Scarnera

Consulenza editoriale:
Agenda [www.agendanet.it]

Stampa: Giuseppe Lang Srl - Genova

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

Numero Verde 800-803028
numerverde@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 07-05-12
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.ImageSource

smitalia

n.2
marzo
aprile
2012



- | | | | |
|----|---|----|---|
| | OGNI NUMERO UNA STORIA | | DIRITTI |
| 6 | Fra rabbia e ragione,
la vita dopo la diagnosi | 24 | Tutelare le persone,
cambiare la politica |
| | UNDER PRESSURE | | Il ruolo di AISM
si chiama «advocacy» |
| 8 | Vivere la SM in Europa
Scatti di vita quotidiana | 25 | |
| | INTERVISTE | | INCHIESTA |
| 10 | Antonella Ferrari
Vivere, non sopravvivere | 29 | Un'altra idea di sviluppo
anche per i disabili |
| | Marina Orlandi | | PER UN MONDO LIBERO DALLA SM |
| 11 | Così porto avanti
le idee di Marco | 32 | Curarsi è più facile
se l'infermiere è preparato |
| | RICERCA | | Nei centri Virgin
fitness su misura per la SM |
| 14 | Alla scoperta del BG12
nuovo farmaco per la SM | 34 | Donne speciali
per superare la SM |
| | DOSSIER | | Dal mondo all'Italia:
così si spiega la SM |
| 17 | Alimentazione e SM:
storia, diete e ricerca | 36 | Grazie dei fior |
| | | 37 | |
| | | | DUE PAROLE CON |
| | | 38 | Elena Parasiliti
l'altro volto del giornalismo |



In Inghilterra la disabilità conquista i palinsesti delle tv C'è lo show «The Undateables», in cui i partecipanti sono persone a cui nessuno chiederebbe mai di uscire, ci sono programmi come «Extreme Love», dedicati alle storie di bambini autistici e dei loro genitori, e questa estate è in arrivo anche lo sport delle Paralimpiadi di Londra 2012. La televisione inglese sembra aver scoperto la disabilità, ma le polemiche non mancano. La BBC ha intervistato due esperte. «Non so se c'è stato un cambiamento nella percezione generale, ma sembra che ci sia un po' più di libertà», ha spiegato Alison Walsh, disability advisor di Channel 4. Ma secondo Kate Monaghan, una tv-maker con disabilità, molti programmi non sono altro che «freak show fatti con il cuore, ma penso che l'influenza delle Paralimpiadi stia aumentando l'interesse». www.bbc.co.uk



Presidenziali in Francia, al voto anche i disabili mentali Per la prima volta anche le persone con disabilità mentale hanno potuto votare alle elezioni presidenziali francesi. Su Le Nouvel Observateur Christine Lambert, presidente dell'associazione «Journées Citoyennes» (sempre cittadini), spiega il lavoro fatto per prepararli ad andare alle urne. «Il nostro ruolo è di accompagnarli verso una cittadinanza piena. Spieghiamo il diritto di voto, la sua apertura alle donne, le istanze rappresentative... Devono prendere coscienza che anche loro hanno dei diritti e dei doveri: a volte è molto complicato, ma il ruolo delle associazioni è di trovare i mezzi per permettere a queste persone di accedere alla cittadinanza». Ma i problemi arrivano anche dai seggi elettorali, che per legge dovrebbero essere accessibili alle persone disabili, qualunque sia il loro tipo di disabilità. <http://leplus.nouvelobs.com/>

Il welfare ai tempi della decrescita

Cosa si intende veramente per crescita? Generalmente si pensa che questa sia l'aumento della disponibilità di beni che vengono prodotti e dei servizi che vengono forniti nel corso di un anno, ma in realtà l'indicatore che si utilizza per misurarla, il Prodotto interno lordo (Pil), si limita a calcolare il valore monetario delle merci, cioè dei prodotti e dei servizi scambiati con denaro. Ma il concetto di merci e quello di beni non sono equivalenti: non tutte le merci sono beni, non tutti i beni sono merci. Facciamo un esempio. In Italia le case consumano mediamente per il riscaldamento 20 litri di gasolio al metro quadrato all'anno. In Germania, invece, per legge non se ne possono consumare più di 7. Questo significa che il calore prodotto dai 13 litri in più che vengono consumati nelle case italiane si disperde all'esterno a causa della cattiva coibentazione. I due terzi dell'energia consumata sono una merce, che si paga sempre più cara, ma non sono un bene perché non servono a riscaldare gli ambienti. Una casa mal costruita, che spreca energia fa crescere il Pil più di una casa ben costruita. Ristrutturarla per migliorarne l'efficienza energetica farebbe diminuire il Pil. Ogni volta che si riduce il consumo di una merce che non è un bene, si realizza una decrescita che migliora la qualità della vita e crea un'occupazione utile. Il Pil decresce anche autoproducendo beni per se stessi, ad esempio la verdura in un orto familiare, o fornendo servizi alla persona per amore invece di acquistarli.

È qui che la decrescita può essere applicata anche nel campo del welfare. La società della crescita basata sul Pil, infatti, fa sì

che le persone si dedichino solo alla produzione di merci e non abbiano tempo da dedicare alle persone e agli affetti, come ad esempio l'assistenza a una persona anziana. A quel punto non rimane alternativa che «comprare» quel bene. È quello che fanno i genitori che non possono occuparsi dei propri figli, o le famiglie che non hanno tempo di prendersi cura di anziani e malati. La proposta della decrescita, al contrario, è di ridurre la mercificazione dei servizi alla persona: anche questi, in molti casi, sono beni che possono essere «autoprodotti». Questo si può fare «liberando» il tempo che le persone dedicano alla produzione di merci e ricostruendo il concetto di comunità. La società basata sulla crescita del Pil distrugge i legami sociali e isola le persone. Una società basata sulla decrescita invece crea legami, perché il fine non è la crescita economica ma gli esseri umani e il loro benessere. E inevitabilmente una società di questo genere avrà come priorità la salvaguardia dei più deboli.



Chi è Maurizio Pallante

Maurizio Pallante è nato a Roma nel 1947. Laureato in Lettere, è stato insegnante e preside. Nel 1988, insieme a Mario Palazzetti e Tullio Regge, ha fondato il Comitato per l'uso razionale dell'energia. È stato consulente per il ministero dell'Ambiente sull'efficienza energetica. Nel 2007 ha fondato il Movimento per la decrescita felice. È membro del comitato scientifico della campagna «M'illumino di meno». È autore di numerosi saggi, fra cui ricordiamo «La decrescita felice. La qualità della vita non dipende dal Pil» (Editori Riuniti, 2007) e il recente «Meno e meglio. Decrescere per progredire» (Bruno Mondadori, 2011).

Maurizio Pallante



Le piscine degli hotel? Negli States dovranno essere accessibili Gli hotel degli Stati Uniti avranno tempo fino al 15 maggio per rendere accessibili le proprie piscine. Lo impone una norma che risale in realtà al 2010: i tempi per rispettarla dovevano scadere in realtà a marzo, ma l'industria alberghiera è riuscita a ottenere una proroga di 60 giorni dal dipartimento di Giustizia, dopo che molti hotel avevano annunciato di dover chiudere le proprie piscine per installare ascensori e quanto necessario a garantire l'accesso alle persone con disabilità. La multa, per chi non rispetta la norma, è di 55 mila dollari. www.usatoday.com



Bolivia, disabili in marcia contro il governo Centinaia di persone con disabilità, insieme ai loro accompagnatori, hanno sfilato a La Paz il 24 febbraio scorso per protestare contro il governo guidato da Evo Morales. Nel mirino la decisione di offrire un assegno annuale di 143 dollari, giudicato insufficiente dai manifestanti per le necessità dei disabili più gravi. La richiesta è invece di un sussidio di 341 dollari. Il tentativo di avvicinarsi al palazzo del governo ha provocato scontri con la Polizia: diversi i feriti e almeno due le persone arrestate. www.elpais.com



Germania, il ministro delle Finanze parla della sua vita in carrozzina Il ministro delle Finanze del governo tedesco, Wolfgang Schäuble, è in carrozzina dal 1990, quando rimase ferito in un attentato omicida. Il settimanale Der Spiegel lo ha intervistato proprio sul suo rapporto con la disabilità. Il ministro ha spiegato che le sue condizioni non sono un ostacolo all'attività politica e che l'accessibilità sia negli spostamenti che nei meeting internazionali non è mai stata un problema. Ma dopo esser stato costretto a una settimana di assenza per motivi di salute, in Germania si è aperto un dibattito sull'opportunità del suo incarico. Per Schäuble si tratta di domande legittime. «Se ti prepari a correre per un incarico pubblico», ha spiegato, «devi anche accettare un dibattito attorno alla tua persona». www.spiegel.de

Ascoltare bene
è quasi rispondere.

Pierre Marivaux

Ogni numero
una storia:

scopri la in anteprima sul blog
WWW.GIOVANIOLTRELA.SM.IT

Fra rabbia e ragione, la vita dopo la diagnosi

“ Se mi avessero ascoltato di più, se mi fossi curato subito, sarebbero passati molti più anni prima di arrivare a una diagnosi di SM. Perché nel 2012 siamo ancora qui a raccontare storie come la mia? ”

«Questa vita», ha detto mia madre, «figlio mio va vissuta. Questa vita non guarda in faccia, e in faccia al massimo sputa». Non so voi, ma io ho voglia di viverla, la vita, anche oggi che so di avere la SM. Non so voi, ma io a qualcuno avrei pure sputato in faccia, diversamente da quello che canta Tiziano Ferro. Avrei sputato in faccia al medico secondo cui il dolore insopportabile nella zona genitale e perineale era dovuto a rapporti, a suo parere, contronatura. Sì, insomma, sarei stato male perché ero omosessuale. Quei dolori erano arrivati dopo una banale caduta su un campo di calcetto, nel 2009. Ero andato in ospedale. Mi fecero anche la risonanza magnetica, ma non videro nulla. Avrei sputato in faccia anche all'ortopedico da cui andai sei mesi dopo. Perché il dolore nella zona incriminata se n'era andato, ma io faticavo a stare in piedi. Mi disse che avevo un problema di tipo psichiatrico. E io, offeso, andai da un altro ortopedico. Di bene in meglio. Questo mi disse: «Non hai niente, alzati e cammina», come fossi un novello Lazzaro. E il mio medico di base? Lui pensava che avessi un'ernia. Un'ernia colossale che partiva dal basso ventre e risaliva fino al collo. Possibile? Poi il mio corpo era tornato normale da solo, per fortuna. Fino a marzo del 2011. Stavo guidando in autostrada e, d'improvviso, persi sensibilità e forza alle gambe, alle mani, alle braccia, con un dolore di nuovo forte. Due ore da incubo: da incosciente, guidai e accelerai con i gomiti. Avessi saputo, come oggi so, di avere la SM, avrei chiamato il 118 su-

bito. Fu la madre infermiera di una cara amica che, ascoltandomi come non avevano fatto gli altri medici, mi mandò finalmente dai neurologi. Il 16 aprile 2011 mi dissero che avevo una malattia demielinizante. E io, andando a casa, feci la cosa più sbagliata: andai a capire cosa avevo su Internet. Errore grave, perché su Internet c'è di tutto, e non bisogna credere a fonti non certe e non controllate. Mi feci l'idea che mi sarei ritrovato in poco tempo in sedia a rotelle, ma per fortuna non era vero. Fu due mesi dopo, al termine dell'iter avviato coi neurologi, che ebbi la certezza di avere la sclerosi multipla. Una certezza per modo di dire: mi dissero che avevo una demielinizzazione a livello del midollo spinale. E io: «Vabbè, che problema c'è? Ora terminiamo questa cura di cortisone e poi ricostruiamo la mielina». L'indomani mi dissero che la mia era una malattia cronica e poi, a poco a poco, mi è stato spiegato tutto quello che c'è da sapere. Oggi faccio le mie 180 iniezioni all'anno di interferone e sto bene. Lavoro, non ho disabilità evidenti, ho avuto solo un piccolissimo attacco da allora. Ma sono sicuro che se i primi medici che si occuparono di me fossero stati capaci di guardare al di là del proprio naso, della propria specializzazione, quella che era una CIS (Sindrome clinicamente isolata) magari non sarebbe diventata sclerosi multipla. Se mi avessero ascoltato di più, se mi fossi curato subito, sarebbero passati molti più anni prima di arrivare a una diagnosi di SM. Perché nel 2012 siamo ancora qui a raccontare storie come la mia?

Lettera firmata



Segui e partecipa anche tu.



Caro amico, grazie per la lettera. Chi, come te, ha da poco ricevuto la diagnosi di SM, sa che questo momento è particolare e denso di emozioni negative. Si rimane subito tramortiti, e poi ci si rialza, frastornati, per capire cosa è successo. In tanti casi il percorso che porta alla diagnosi non è lineare, non ha una traiettoria comune, può durare un certo periodo di tempo non ben definito (anche oggi, nel 2012), ed è costellato di esperienze e di incontri con vari specialisti che dicono, come nel tuo caso, cose più disparate e che generano una giusta rabbia nei loro confronti.

Si ha l'impressione che i medici non sappiano ascoltare, o peggio, fare il loro mestiere. Dalle ricerche recenti, è emerso che la personalizzazione, il setting (ossia, l'insieme delle condizioni pratiche in cui avviene il colloquio) e la continuità di cura sono requisiti essenziali per un'efficace comunicazione della diagnosi da parte dei neurologi. In pratica, le informazioni fornite devono essere "su misura" per rispondere alla situazione e ai bisogni della singola persona; il setting dovrebbe essere studiato con molta cura, in modo che vengano garantiti la riservatezza, il giusto tempo e, se richiesto, anche il supporto di altri professionisti. Bisognerebbe altresì che il medico prestasse attenzione alla "stanza interna" in cui avviene il colloquio, dove si verifica lo scambio reciproco di emozioni col paziente. Infine, il momento informativo della diagnosi non deve essere un evento a sé stante, ma parte di un percorso integrato che deve garantire continuità. La comunicazione in medicina, non solo in neurologia, dovrebbe essere tutto questo e anche altro. Quelle appena citate non devono essere solo (belle) parole, ma sfide per i giovani medici in formazione.

Per quanto riguarda Internet, sono dell'idea che dire "no" alla consultazione nelle fasi iniziali di malattia sarebbe irrealistico. Ci si vuole forse ridurre come quei genitori che non facevano vedere la tv ai figli per proteggerli dalle brutte notizie che trasmetteva? Il problema, semmai, è che oggi esiste, come hai avuto modo di sperimentare, una quantità enorme di informazioni e che spesso, se non educati e accompagnati, è facile prendere delle cantonate. Tra i tanti, uno strumento utile in questo campo, può essere sicuramente il sito dell'AIMS, che contiene informazioni e materiali aggiornati (e verificati) su ogni aspetto della malattia.

Infine, un pensiero per il futuro. Non pensare di essere solo, fai rete con gli altri. Affronta, come stai già facendo, queste emozioni negative che ti porti dentro dal momento della diagnosi. Si trasformeranno in nuova energia, addirittura in stupore, perché la crisi porta dentro di sé la rinascita. Magari in questo momento ti riesce impossibile da immaginare, ma credimi, succederà. E poi, prova a leggere un po' oltre, nella canzone di Tiziano Ferro...

«Vorrei che fosse oggi, in un attimo già domani, per reiniziare, per stravolgere tutti i miei piani, perché sarà migliore e io sarò migliore, come un bel film che lascia tutti senza parole».



Dottor Andrea Giordano, psicologo, collabora con l'Unità di Neuroepidemiologia della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano.

Vivere la SM in Europa. Scatti di vita quotidiana

LA CONDIZIONE DELLE PERSONE CON SM **NON È LA STESSA** IN TUTTI I PAESI EUROPEI. PER SPIEGARE L'**IMPATTO DELLE DIVERSE POLITICHE SOCIALI E SANITARIE** ECCO LA MOSTRA FOTOGRAFICA «UNDER PRESSURE», A RIVELARE UN'**EUROPA CHE SI MUOVE A DUE VELOCITÀ**



testo a cura della redazione

Ci sono le troppe barriere architettoniche di cui è ancora piena l'Italia, ma anche la fisioterapia «fai da te» diffusa in Estonia, e ancora il golf praticato dalle persone con SM in Islanda. Sono alcune delle realtà raccontate per immagini dalla mostra fotografica «Under Pressure: vivere con la SM in Europa», un progetto internazionale per illustrare come le politiche sanitarie e sociali di dodici diversi Paesi europei incidano sulla vita quotidiana delle persone con SM. La mostra è stata inaugurata al Parlamento europeo il 24 aprile da Petru Luhan, rappresentante della Romania, e da John Goding, presidente della Piattaforma Europea della Sclerosi Multipla (EMSP), che dal 1989 collabora con 38 Associazioni sclerosi multipla in 34 Paesi e ha l'obiettivo di creare una rete europea per affermare i diritti delle circa 600 mila persone con SM presenti nella UE.

«Under Pressure» prende il via dal «Barometro della SM» lanciato nel 2008 dalla stessa EMSP. Il Barometro è un'iniziativa



di analisi comparativa che misura i trattamenti e i servizi destinati alle persone con sclerosi multipla in sette aree chiave, dall'accesso alle cure e alle terapie alla ricerca scientifica, dall'occupazione e la conservazione del posto di lavoro ai nuovi farmaci sul mercato. Dai dati registrati nel 2011 in 33 Paesi euro-



La SM nell'obiettivo del fotografo

Vincitore dell'edizione 2003 del World Press Photo, uno dei più prestigiosi riconoscimenti internazionali in campo fotografico, l'ungherese Carlos Spottorno è il coordinatore del team di fotografi impegnato sul progetto «Under Pressure: vivere con la SM in Europa».

«Grazie a questo progetto», racconta «ho scoperto la SM. Conoscevo solo il nome della patologia, ma non avevo mai approfondito l'argomento. Adesso posso dire di conoscere molto di più, anche grazie all'interazione con le persone con SM. Uno dei soggetti che ci interessano sono le barriere architettoniche. L'Italia è un paese ricchissimo di borghi antichi che spesso non sono accessibili». **smitalia**



pei, emerge un'Europa a due velocità, e in molti casi una situazione «a macchia di leopardo», soprattutto quando si guarda la qualità di vita delle persone con SM. Austria, Germania e Islanda mostrano di prestare maggiore attenzione alle persone con SM, offrendo servizi più mirati. La situazione dell'Italia è invece contraddittoria: per quanto riguarda l'accesso al trattamento e alle terapie il nostro Paese si posiziona al quarto posto della classifica e garantisce il trattamento sintomatico all'80% delle persone con SM, ma allo stesso tempo l'Italia è totalmente sprovvista di un registro nazionale della SM. Il registro manca anche in altri 15 Paesi, ed è pur vero che solo uno, la Danimarca, vede il 100% dei pazienti registrati. Nella generale difficile situazione della riabilitazione, sei Paesi (Austria, Danimarca, Germania, Islanda, Norvegia e Svizzera) ne permettono l'accesso al 100% dei pazienti, l'Italia lo garantisce al 60% mentre l'Irlanda addirittura non lo prevede: il dato si attesta infatti allo 0%.

Ma come si concretizzano queste differenze nella vita di tutti i giorni delle persone con SM? È quello che «Under pressure» si propone di mostrare. «Le immagini catturate e le interviste realizzate dai fotografi», ha spiegato John Golding all'inaugura-

zione, «mostrano che le persone con sclerosi multipla, a causa di una mancanza di accesso a un sostegno adeguato e rimborsi insufficienti, in alcuni Paesi europei aumentano la propria disabilità più velocemente. Per contro, in altri Paesi abbiamo una struttura politica che sostiene il vivere, e non solo il sopravvivere. Questa mostra evidenzia cosa è possibile quando la politica è giusta e quando esistono reti di supporto. Ma mostra anche che c'è ancora molto margine di miglioramento». Come evidenziano i dati recentemente raccolti attraverso il Barometro della SM, poco è stato migliorato per le persone con SM dall'adozione della «Resolution on Multiple Sclerosis by the European Parliament» del 2003. Esistono forti discrepanze fra i Paesi dell'Unione Europea nell'accesso alla qualità della cura e dei trattamenti, divergenze che si stanno via via allargando. Un esempio? Fra gli Stati membri della UE l'accesso a farmaci capaci di modificare la malattia varia dal 7% all'80%. La Germania si colloca a un buon livello nella cura complessiva della SM, mentre l'Italia è in cima alla classifica nell'accesso ai trattamenti e alle terapie. In alcuni Paesi, come Polonia o Bulgaria, l'accesso sta addirittura diventando sempre più limitato. **smitalia**

«PIÙ FORTE DEL DESTINO». IL LIBRO IN CUI ANTONELLA, STORICA MADRINA DI AISM, HA DECISO DI **RACCONTARE LA PROPRIA ESPERIENZA DI VITA**. «IL MIO SEGRETO? AVERE SEMPRE **UN SOGNO IN CUI CREDERE**»

testo di **DAVIDE GAGGI**

Antonella Ferrari

Vivere, non sopravvivere



Antonella Ferrari: un legame lungo 10 anni

Antonella Ferrari, attrice, è da più di dieci anni madrina e testimonial di AISM. In nome di questo lungo legame intessuto di affetti e di scelte condivise, parte dei proventi di «Più forte del destino» (Mondadori 2012) saranno devoluti all'AISM.



Ne è valsa la pena?

«Se il risultato è che il libro si capisce, può arrivare ed è semplice come volevo, allora sono contenta. Contenta anche di avere condiviso con le persone tutto il mio dolore. Non credo assolutamente a chi si propone come invincibile, a chi dice che la malattia è un'opportunità. Non sono come chi afferma che, se potesse tornare indietro, vorrebbe essere così come è ora. Io se tornassi indietro vorrei essere la ballerina che ero, e avere le gambe più disponibili. Ciò non toglie che io sia felice ugualmente, ho trovato una serenità abbastanza continua. Ma non posso dire di essere entusiasta di avere la sclerosi multipla: potessi, ne farei volentieri a meno».

Però hai scritto che «si può fare», ossia che con la SM si può vivere dignitosamente. Come ci riesci?

«Il segreto è credere nei desideri e avere uno scopo. **Sono i sogni a farti rialzare** quando il dolore ti butta per terra. Credo che si debbano sempre avere anche piccoli sogni, piccole mete da raggiungere, ogni giorno. Qualcosa che ti faccia avere voglia di alzarli il mattino».

Ho trovato nel libro tre aggettivi con cui ti definisci: combattiva, ottimista, testarda. Ci sono anche tre verbi che ti fanno da guida?

«Lavorare, sognare. Condividere, con le persone che amo. Pregare, assolutamente. Credere in Dio e nelle persone, nei sentimenti. Amare, realmente e senza finzione. Più di tre, visto?»

Nel libro hai seminato un'ideale decalogo dei «diritti» delle persone con sclerosi multipla...

«Sì, me ne sono accorta. Affermo il diritto a citare in giudizio il medico incompetente che non ti ha curato bene e ci ha messo anni a scoprire cosa avevi. Il diritto alla dignità. Il diritto a vivere e non a sopravvivere. Il diritto a non essere solo disabile. E il diritto anche a essere stronzi, incavolarci e arrabbiarci, ad avere la luna storta, perché non è scritto da nessuna parte che disabile sia sinonimo di angelo. E abbiamo diritto a piacerci, anche da malati».

Perché dovremmo leggere il tuo libro? E cosa non dobbiamo cercare in questo libro?

«Credo che questo libro rappresenti una storia in cui si possono riconoscere moltissime persone, non solo chi ha la sclerosi multipla. È la vita di una persona che ha deciso di non mollare, di vivere e non di sopravvivere». **smitalia**

Ci sono vite in cui il destino o comunque una realtà non scelta, come una malattia, sembrano voler cancellare lustrini e paillettes. E ci sono persone che, tenaci, testarde, veramente normali nella voglia di essere se stesse e realizzare i propri obiettivi, riescono a essere più forti del destino. O, almeno, a lottare ogni giorno per riuscirci. Antonella Ferrari, da tempo madrina e testimonial di AISM, è una di queste persone. Per conoscerla più da vicino, per ritrovare la nostra stessa esperienza nella sua, possiamo leggere la sua autobiografia, «Più forte del destino», uscita il 17 aprile per Mondadori.

Quanto tempo ci hai messo a scrivere il libro, Antonella?

«Quattro mesi pieni per la scrittura vera e propria. Prima però c'è stato un grande lavoro sulla memoria: ho parlato a lungo con mia mamma e i miei fratelli, per recuperare quelle parti di storia che avevo volutamente rimosso, probabilmente perché erano e sono ancora troppo dolorose da guardare. È stato uno sforzo sovrumano.

Marina Orlandi

Così porto avanti le idee di Marco

testo di GIUSEPPE GAZZOLA



QUANDO LE BRIGATE ROSSE HANNO ASSASSINATO SUO MARITO, LEI **HA SCELTO DI NON CEDERE** E DI **PORTARE AVANTI** L'OPERA DEL GIUSLAVORISTA: MARINA ORLANDI CI RACCONTA COSA È SUCCESSO IN QUESTI DIECI ANNI, A PARTIRE DA «UNA SPLENDIDA REALTÀ»: LA **FONDAZIONE MARCO BIAGI**

«Vado in via Valdonica», dico al tassista che mi raccoglie alla Stazione di Bologna. E lui, subito: «È la via dove hanno ucciso Marco Biagi». È proprio lì, nel cuore dell'ex ghetto ebraico, che sto andando. Sono passati dieci anni da quel 19 marzo 2002, quando Biagi fu trucidato sotto casa dalle Nuove Brigate Rosse. Mi aspetta Marina Orlandi, la moglie. Sul citofono di casa i due nomi sono ancora uniti, come nella vita. Marina, docente universitario di Fisiologia, è una donna intraprendente, che ha saputo andare oltre il limite

di una morte tanto tragica quanto annunciata. «Subito, quella sera», racconta Marina con la voce incrinata, «dopo averlo visto riverso sul portico sotto il portone di casa, ho avuto un moto di ribellione terribile, pensando che non volevo assolutamente darla vinta ai suoi assassini. E dissi: «Voglio dare vita a una Fondazione in suo nome». Erano passate due o tre ore dalla sua morte. Potrei sembrare un mostro, ma è ciò che è accaduto. Marco è morto perché aveva degli ideali, perché voleva migliorare la vita di altri uomini. È stato ucciso da assassini



senza volto. E noi non dovevamo cedere».

Nasce anche così un mondo libero. Non solo libero dalla sclerosi multipla, ma da ogni limite che sembrerebbe insuperabile. Un mondo libero dalla rassegnazione, dalla violenza, dall'uccisione del diritto. Cosa faremmo noi se, arrivati sulla soglia dei 50 anni, con dei figli ancora piccoli, ci trovassimo a rischiare la vita per il bene collettivo? Ci terremmo la vita, la moglie, i figli o continueremmo a perseguire l'ideale di un mondo più libero e giusto per tutti? E se fosse nostro marito o nostra moglie a rischiare? Cosa gli diremmo?

Lei, Marina, come parlava con Marco delle minacce di morte, delle scelte da fare?

«La sera prima che fosse ucciso, lo avevo portato per l'ennesima volta a discutere sul fatto che fosse in pericolo e senza scorta. Una situazione ignorata da tutti: sembravamo essere le uniche persone al mondo preoccupate dal fatto che lui, consulente del ministero per la riforma del lavoro, fosse stato minacciato di morte. I nostri appelli cadevano nel vuoto».

E lui?

«Lui mi ha risposto con una domanda. "Cosa devo fare?", mi ha detto. "Devo lasciare tutto ora che mi trovo a essere nel posto giusto al momento giusto per potere fare qualcosa per persone che hanno difficoltà a inserirsi nel mondo del lavoro e ne avranno sempre più, vista la direzione in cui sta andando il mercato?"».

Poi, avete continuato?

«Ha continuato lui. "Lo faccio", mi ha detto, "per i ragazzi come i nostri figli, che faranno sempre più fatica a trovare un lavoro a tempo indeterminato e dovranno cambiarne moltissimi. Per le donne come te. Per quelli come il nostro amico, che ha perso il lavoro a 40 anni e non riesce a ritrovarne un altro. E per le persone come la nostra amica, che ha disabilità fisica. Tu sai che fatica è per lei trovare lavoro e cosa potrebbe voler dire se ci riuscisse. Devo lasciare tutto questo incompiuto?"».

Risposta?

«Vai avanti, ho risposto. Non potevo dirgli nient'altro. È successo lunedì 18 marzo, verso le venti e trenta. La sera dopo a quell'ora era riverso qui sotto il portico».

Cosa le ha dato la forza per attraversare questi dieci anni e arrivare fino a qui, senza mai reagire a tutta la negatività che vi si è riversata addosso?

«Ho tenuto la barra dritta perché avevo due figli. Uno aveva 13 anni appena compiuti e l'altro ne aveva 19 e si era appena iscritto a Giurisprudenza. Ho voluto fare crescere due figli che avessero rispetto per le istituzioni e senso dello Stato. Non volevo farne due disadattati pieni di rancore. **Gli uomini che sono nelle istituzioni possono sbagliare, ma lo Stato resta un valore necessario per tutti.** Io volevo che i miei figli fossero due validi cittadini italiani, e quindi non potevo permettermi di restare incagliata nel rancore. Ho cercato di andare avanti, senza mai fermarmi».

Perché Marco Biagi è stato a lungo individuato come il responsabile del precariato a vita per molti?

«Ci sono voluti dieci anni perché la persona e l'opera di Marco fossero letti con sguardo diverso, meno ideologico. Marco era un uomo di sinistra, un socialista curioso e libero. Aveva accettato di lavorare senza steccati per governi di centro sinistra come di centro destra. Ma è una terribile bugia, un totale travisamento quello che gli intesta l'esplosione del precariato in Italia. Lui cercava esattamente l'opposto. Appena sposati aveva avuto un incarico di insegnamento in Calabria, all'Università di Arcavacata (Cosenza). Un'università frequentata gratuitamente da persone non abbienti. Si è trovato, lui giovanissimo a 26 anni, ad avere studenti più o meno della sua età, di cui era diventato amico. Lì ha toccato con mano la realtà del lavoro nero e della disoccupazione femminile totale. Quei ragazzi avevano pochissime prospettive. Da allora queste sono state le radici del suo impegno: voleva soprattutto favorire l'emersione del lavoro nero e dare opportunità a chi non ne aveva».



Per saperne di più su Marco Biagi

Marco Biagi era nato il 24 novembre del 1950. Marina Orlandi ha due anni meno di lui. «Ci siamo conosciuti al tempo dell'università, durante un viaggio in Africa organizzato da don Contiero, il cappellano dell'università. Da allora non ci siamo più lasciati», ricorda Marina. Per saperne di più sulla Fondazione Marco Biagi e sull'eredità del giuslavorista ucciso il 19 marzo 2002 dalle BR si può consultare il sito www.unimore.it/bhp/fondazionemb.html.

Le cose sono andate come dovevano andare?

«Marco sicuramente voleva snellire il mercato del lavoro e togliere tutte le pastoie che lo ingessano e rendono difficile entrarci stabilmente soprattutto per i giovani e le donne. Aveva bene in mente che ci volevano ammortizzatori sociali a sostegno della flessibilità in entrata e in uscita dal lavoro. Nel momento in cui una persona non avesse trovato o avesse perduto il lavoro, secondo Marco avrebbe dovuto frequentare corsi di nuova formazione, fruire di forme di sostentamento ed essere aiutata a rientrare. Queste opzioni non ci sono state perché mancavano i soldi o per altri motivi. Non è qualcosa che devo e neppure posso giudicare io. Di una cosa sono certa, però: lui ha lavorato per difendere le fasce deboli e perché era un uomo che vedeva molto avanti».

È per continuare a guardare avanti che lei ha fortemente voluto creare la Fondazione Marco Biagi, collegata all'Università di Modena e Reggio Emilia.

«Da sola non avrei potuto fare nulla, tanto meno una Fondazione. Ho avuto la grande fortuna di avere intorno tante persone che ci hanno creduto. Quindici giorni dopo la sua morte eravamo seduti qui, attorno alla sua scrivania. C'erano il rettore dell'Università di Modena, dove Marco insegnava, e la dottoressa Paola Gelmini, che oggi è Direttore della Fondazione. C'erano altri colleghi e abbiamo messo le basi per aprire questa fondazione universitaria, che oggi è una splendida realtà».

102 dottori di ricerca formati, 48 gli iscritti e 20 le borse di studio quest'anno, una vasta rete di ricercatori. Questi sono i fatti che lei ama?

«Sì, anche perché io di mestiere insegno Fisiologia all'Università. I campi sono diversi ma il mestiere è lo stesso: **insegnare ai ragazzi ad essere cittadini del mondo, passare il valore della cultura, far toccare con mano l'importanza del confronto**. Ogni anno con la Fondazione promuoviamo numerose iniziative tra cui un Convegno internazionale di Diritto ed Economia del lavoro, in cui chiamiamo persone da tutto il mondo a incontrarsi, cercando di creare una nuova generazione di giovani che possano costruire una rete simile a quella che aveva Marco con i

suoi colleghi stranieri. La Fondazione Marco Biagi, tra l'altro, ha partecipato all'elaborazione del Codice Etico per i lavoratori con patologie oncologiche, presentato alla Commissione europea. In seguito il Ministero del Lavoro, le Confederazioni sindacali e le Associazioni di volontariato ne hanno ricavato un opuscolo da distribuire nei luoghi di lavoro. Lì sono evidenziati alcuni diritti, come la possibilità di ottenere il part time durante il tempo della cura e poi, una volta superato il periodo della chemioterapia, di poter rientrare a tempo pieno».

Anche AISM investe molte risorse per sostenere i diritti e per formare ricercatori sulla SM.

«Sì conosco AISM praticamente da quando è nata. Siete un'Associazione storica, molto visibile e mai toccata da scandali. Tutto ciò che viene fatto per sostenere i giovani ricercatori è essenziale per il futuro di tante persone. I giovani ricercatori spesso sono commoventi nella loro dedizione al lavoro. Nel mio Dipartimento di Biologia, alle 22.00 o alle 23.00 si vedono ancora luci accese qua è là, dove ci sono i laboratori. Sono i ragazzi impegnati negli esperimenti, che continuano ben oltre il tempo del 'cartellino'. Vincere una borsa di studio per loro significa realizzare il sogno di realizzare quella ricerca di base da cui viene la speranza per il futuro di molte persone».

Lei, al di là della Fondazione Biagi, ha un consistente percorso di insegnamento e di pubblicazioni...

«Mi impegno da sempre in un percorso di studi sulla salute. Da diversi anni svolgo ricerca di base sul cancro, cercando di trovare modi per uccidere le cellule tumorali e utilizzando nuove molecole di cui studio anche i meccanismi di azione».

Ha sempre cercato le connessioni che uniscono e includono, piuttosto che gli steccati che dividono. Che approdi garantisce questa scelta al vivere civile?

«Non amo il dissidio, credo sia importante cercare i punti di incontro, cercando di chiamare le persone a esprimere le loro idee anche se sono diverse dalle tue. Questo era ciò che faceva Marco, era il suo tratto caratteristico. Quando c'erano problemi da affrontare cercava di incontrare singolarmente tutte le parti sociali disponibili. Proponeva 4 o 5 ipotesi di soluzione, e chiedeva a ciascuno di esprimersi. Così ci si poteva sedere al tavolo comune con idee abbastanza condivise su ciò per cui si potesse iniziare a lavorare insieme. Era proprio il suo modo di vivere».

Era la sua energia, la sua bicicletta...

«Tutte le domeniche mattina, con qualunque tempo, inforcava la bici e partiva verso i colli e la montagna. Gli piaceva moltissimo la fatica della salita, dell'arrampicata. In tutta la vita Marco si è sempre messo in gioco totalmente, ha sempre lavorato come un pazzo per raggiungere le mete più impegnative. Sì, la bicicletta è rimasta un simbolo della sua persona, del suo modo di intendere la vita personale e sociale». **smitalia**



È UNO DEI **NUOVI FARMACI ORALI** IN ARRIVO QUEST'ANNO. IL PROFESSOR GIANCARLO COMI, PRESIDENTE DELLA SOCIETÀ ITALIANA DI NEUROLOGIA, CI SPIEGA QUALI SONO IL SUO **PRINCIPIO ATTIVO**, I **MECCANISMI DI AZIONE** E GLI **EFFETTI COLLATERALI**

testo di **GIADA ELISI**



Intervista a **Giancarlo Comi**,
Presidente SIN

Alla scoperta del BG12 nuovo farmaco per la SM

«**I**l 2012 è l'anno degli arrivi». Così il Professor Giancarlo Comi, attuale Presidente della Società Italiana di Neurologia (SIN), inquadra la situazione relativa alla nuova 'nidiata' di studi sui farmaci orali che si sta ormai 'schiodando', per offrire alle persone con sclerosi multipla nuove prospettive di cura e trattamenti sempre più personalizzati. Stiamo parlando, precisamente, degli studi su quattro trattamenti orali: il FINGOLIMOD, il BG12, la TERIFLUNOMIDE, il LAQUINIMOD. «Il FINGOLIMOD – prosegue Comi – è già stato approvato ed è disponibile (ne abbiamo parlato su SM ITALIA 6-2011: approvazione pubblicata su Gazzetta Ufficiale del 22/11/2011).

Gli altri 3 farmaci, in modi diversi, sono in dirittura d'arrivo. Non sappiamo ancora se verranno accettati dalle competenti autorità europee e nordamericane. Quel che è certo è che giunge a conclu-

sione un intenso percorso di studi iniziati negli anni 2006-2008 e di cui siamo pronti a raccogliere i risultati».

Il BG 12 (dimetil fumarato)

Nuovo uso di un farmaco già approvato per un'altra malattia

«Tra i nuovi farmaci orali per la sclerosi multipla recidivante remittente questo è il più antico – spiega Giancarlo Comi – perché è già in uso da alcuni anni in Germania per il trattamento della psoriasi, senza aver mai rivelato importanti rischi di sviluppare tumori o altri effetti dannosi».

Il principio attivo e i meccanismi di azione

«Per essere attivo, questo farmaco deve essere trasformato da acido fumarico in dimetil fumarato – continua il professor Comi. La sua azione consiste nel ridurre l'attività delle cellule che si chiamano

TH1 e di aumentare le cellule note come TH2. Vuol dire che inibisce l'attività delle cellule pro infiammatorie e attiva le cellule che hanno un profilo anti-infiammatorio. Inoltre riduce l'espressione delle molecole di adesione, che sono quelle che facilitano l'ingresso delle cellule linfocitarie dentro il tessuto nervoso. Infine, inibisce l'attività di alcune molecole che servono per attrarre dentro il tessuto nervoso le cellule infiammatorie. Non ha un'azione immunosoppressiva vera e propria, ad esempio non riduce la capacità di difesa del sistema immunitario nei confronti degli agenti infettanti».

Quest'ultimo aspetto è importante sotto il profilo della sicurezza, perché il trattamento non espone al rischio di infezioni.

I risultati dello studio di fase III Define

Dopo gli studi curati da Kappos nel 2008 (vedi box pagina seguente) e uno

NEWS

Il Fingolimod: EMA e FDA confermano l'evidenza del beneficio

L'Agenzia Europea del Farmaco (EMA) e la Food and Drug Administration hanno terminato la revisione iniziata a gennaio 2012 e dicembre 2011. La revisione si era resa necessaria quando, nel dicembre 2011, l'azienda produttrice del fingolimod aveva segnalato un caso di morte improvvisa e inspiegabile avvenuta negli Stati Uniti d'America, entro 24 ore dalla prima assunzione del farmaco. Il CHMP (Committee for Medicinal Products for Human Use), analizzati tutti i dati disponibili, ha ritenuto che permanga l'evidenza del beneficio di fingolimod nella sclerosi multipla recidivante-remittente. Ma non lo raccomanda alle persone che presentino un aumentato rischio di problemi cardiovascolari, in particolare coloro che hanno una storia clinica positiva per problemi cardiovascolari o cerebrovascolari, e coloro che stanno assumendo altri farmaci che abbassano la frequenza cardiaca. Sono state raccomandate alcune modifiche alla documentazione informativa sul farmaco, per evidenziarne ulteriormente le avvertenze sui possibili effetti cardiovascolari e per assicurare un attento monitoraggio. Alle stesse conclusioni è giunta la FDA. Approfondimenti su www.aism.it



©tips.Phanie

studio di fase II b curato da Mac Manus (vedi box pagina seguente) al Congresso ECTRIMS 2011 sono stati presentati gli esiti dello studio di fase III più importante, chiamato DEFINE. Un ulteriore studio confermativo di fase III, CONFIRM, viene presentato all'annuale Congresso dell'American Academy mentre queste pagine vanno in stampa. Mentre DEFINE ha valutato BG12 rispetto a placebo, CONFIRM ha confrontato BG12 anche con un altro farmaco di prima linea già in uso (glatiramer acetato). DEFINE ha coinvolto per due anni più di 1200 pazienti, distribuiti in modo randomizzato (ossia definito in modo casuale e ignoto tanto ai pazienti come ai ricercatori) in tre sottogruppi. Il primo è stato trattato con placebo (ossia con un

preparato neutro), un secondo gruppo ha ricevuto due dosi giornaliere di 240 mg di BG12 (BID), un terzo gruppo ha utilizzato tre dosi giornaliere da 240 mg ciascuna (TID).

Come chiarisce Comi, «si è dimostrato anzitutto un effetto significativo nella riduzione del rischio di attacchi. La diminuzione è stata del 53% per le persone sottoposte a trattamento BID e del 48% nel TID, sempre rispetto a placebo». Interessante notare come le persone trattate abbiano rivelato anche una riduzione di circa un terzo della progressione di disabilità rispetto a chi ha usato placebo. «Il rischio di progressione di disabilità – precisa sempre Comi – si è ridotto del 38% nelle persone trattate con due dosi giornaliere e del 34%

in chi ha ricevuto 3 trattamenti quotidiani». Inoltre «la risonanza magnetica ha riscontrato dopo due anni di trattamento una riduzione delle lesioni attive riscontrate in T2 rispettivamente dell'85% per il trattamento BID e del 74% per il TID (tre volte al dì)». L'ultimo parametro interessante da osservare è quello dell'incidenza del trattamento sull'atrofia cerebrale: «solo per la dose inferiore si è rilevata una riduzione significativa ($p < 0.05$) rispetto al placebo, della progressione dell'atrofia cerebrale. La riduzione si è verificata solo nel secondo anno, mentre nei primi sei mesi l'atrofia non cala e anzi cresce un po' rispetto a chi ha fatto uso di placebo» conclude Comi.

GIANCARLO COMI È DIRETTORE DELLA DIVISIONE DI NEUROLOGIA E DIRETTORE SCIENTIFICO DEL CENTRO SCLEROSI MULTIPLA DELL'ISTITUTO SAN RAFFAELE DI MILANO. DAL 2004 È PROFESSORE ORDINARIO DI NEUROLOGIA PRESSO UNIVERSITÀ VITA E SALUTE SAN RAFFAELE. È PRESIDENTE DELLA SOCIETÀ NEUROLOGICA ITALIANA (SIN) PER IL PERIODO 2012-2014



©tips.Juice Images

Sicurezza d'uso

Come spiega lo stesso Comi, «per quanto riguarda la sicurezza non si sono rivelati effetti collaterali gravi. Tra gli effetti indesiderati più comuni vanno segnalate le reazioni allergiche (il prurito), problemi di flushing (arrossamenti) e disturbi gastrointestinali (diarrea, nausea)». Il problema di tollerabilità gastrointestinale è il problema maggiore e in alcuni soggetti può provocare la sospensione del trattamento. Non ci sono stati eventi avversi di tipo infettivo pro-

tabilmente perché il farmaco provoca una leucopenia estremamente modesta. Non si sono rivelati problemi a livello renale. Dunque il profilo di sicurezza è molto buono: «è un farmaco che si presenta con una forte credibilità perché ha una sicurezza molto elevata abbinata a un'interessante efficacia». Sulla base dei risultati dei citati studi di fase III, l'azienda farmaceutica produttrice sta presentando all'EMA (European Medicine Agency) la richiesta di approvazione del farmaco.

Altri farmaci orali in arrivo

TERIFLUNOMIDE

Teriflunomide è il metabolita attivo della leflunomide. Agisce inibendo la sintesi delle pirimidine, che a sua volta riduce la proliferazione di alcune cellule del sistema immunitario. Lo studio di fase III TEMSO (vedi box) randomizzato in doppio cieco, ha coinvolto quasi 1.100 pazienti sottoposti a due diversi dosaggi (7 e 14 mg) e confrontati con gruppo placebo. Il trattamento ha permesso di ridurre del 30% il tasso an-

nuale di recidive. Significativa anche la riduzione della progressione di disabilità (al più alto dosaggio) e di lesioni attive riscontrate tramite risonanza magnetica. Un trattamento con una buona efficacia sovrapponibile a quella dei beta interferoni. In data 9 marzo 2012 è stata presentata all'EMA la documentazione per la richiesta di approvazione [vedi: www.aism.it].

LAQUINIMOD

Lo studio di fase III ALLEGRO (Box) ha evidenziato che LAQUINIMOD ha un effetto modesto sulla frequenza degli attacchi (riduce gli attacchi del 22% rispetto al placebo), mentre ottiene una riduzione di un terzo del rischio di progressione della disabilità. Soprattutto, fa notare Comi «è un farmaco che riduce di un terzo la progressione dell'atrofia rispetto all' interferone beta 1 a per via intramuscolare». Il trattamento è attualmente sottoposto a valutazione dell'EMA, mentre ha ricevuto giudizio negativo dall'FDA (Food and Drug Administration), l'Agenzia americana per l'autorizzazione dei nuovi farmaci. **smitalia**

STUDI DI RIFERIMENTO

Studi su BG 12

- Kappos L et al. Efficacy and safety of oral fumarate in patients with relapsing multiple sclerosis: a multi centre, randomized, double blind placebo-controlled phase II b study, *Lancet* 2008; 372: 1463-1472
- Kappos L et al. Effect of BG12 on contrast-enhancing lesions in patients with relapsing multiple sclerosis: subgroup analyses from the phase II b study. *Multiple Sclerosis* 2011, august 30
- Mc Manus et al, BG12 reduces evolution of new enhancing lesions to T1 hypointense lesions in patients with relapsing multiple sclerosis, *Journal of Neurology* 2011, Mar; 258(3): 449-56.
- L. Kappos, R. Gold, D. Arnold, A- Bar Or, G. Giovannoni, K. Selmaj, C. Tomkins, S. Agarwal, K. Dawson (Basel, CH, Bochum DE, Montreal CA, London UK, Lodz, PL, Cambridge US): BG 12 effects on patients report outcomes in relapsing- remitting MS: results from DEFINE study (ECTRIMS 2011)

Studi su Teriflunomide e Laquinimod

- Paul O'Connor P, Wolinsky JS, Confavreux C, Comi G, Kappos L, Olsson TP, Benzerdjeb H, Truffinet P, Wang L, Miller A., Freedman MS for the TEMSO Trial Group, Study of Teriflunomide in Reducing the Frequency of Relapses and Accumulation of Disability in Patients With Multiple Sclerosis, *New England Journal of Medicine* 2011; 365:1293-1303 October 6, 2011
- Comi G, Jeffery D, Kappos L, Montalban X, Boyko A, Rocca MA, Filippi M; ALLEGRO Study Group, Placebo-controlled trial of oral laquinimod for multiple sclerosis, *N Engl J Med.* 2012 Mar 15;366(11):1000-9.

Alimentazione e SM: storia, diete e ricerca



CHE RAPPORTO C'È FRA **ALIMENTAZIONE E SCLEROSI MULTIPLA?** GLI STUDI SCIENTIFICI SULL'ARGOMENTO SONO ANCORA POCHI, MA QUALCHE INDIZIO LO ABBIAMO. ABBASTANZA PER DIRE CHE **UNA DIETA CORRETTA AIUTA** ANCHE LE PERSONE CON SM



SECONDO IL MINISTERO DELLA SALUTE ITALIANO, ANCORA OGGI È BENE CHE TUTTI GLI ITALIANI IMPARINO A MANGIARE MEGLIO PER SOSTENERE LA PROPRIA SALUTE. E A NON LANCIARSI IN DIETE "FAI DA TE" CHE RISCHIANO DI GENERARE PIÙ DANNI CHE BENEFICI

Alimentazione e SM: storia di un rapporto e nuove evoluzioni

«Sappiamo di non sapere», diceva il filosofo Socrate qualche migliaio di anni fa. Invitava a partire dalla certezza di non avere convincimenti definitivi, per continuare a ricercare nuovi saperi necessari a vivere bene. Una lezione che rimane preziosa ancora oggi. Persino in un campo di cui tutti penseremmo di essere esperti: l'alimentazione. Quando incontriamo uno che 'parla difficile', ci viene spontaneo dire o pensare: «parla come mangi». In realtà, secondo il Ministero della Salute italiano, ancora oggi è bene che tutti gli italiani imparino a mangiare meglio per sostenere la pro-

pria salute. E a non lanciarsi in diete "fai da te" che rischiano di generare più danni che benefici (vedi Box: I dieci consigli degli esperti). Ancora più impegno occorre per comprendere e gestire il ruolo che la nutrizione può avere nella gestione della sclerosi multipla. Un punto di partenza potrebbe essere il report 2008 dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) presentato con la Federazione Internazionale della Sclerosi Multipla (MSIF). Il report è stato denominato Atlas www.who.int/entity/mental_health/neurology/Atlas_MS_WEB. Secondo i dati raccolti da Atlas la SM è più diffusa nei paesi occidentali a reddito più alto e più lontani dell'Equatore. E questo dice qualcosa di interessante

I dieci consigli del Ministero della Salute

1. Bevi ogni giorno acqua in abbondanza
2. A tavola varia le tue scelte
3. Fai sempre una sana prima colazione ed evita di saltare i pasti
4. Consuma almeno 2 porzioni di frutta e 2 porzioni di verdura ogni giorno
5. In una dieta equilibrata i cereali (pane, pasta, riso etc.) devono essere consumati quotidianamente
6. Mangia pesce almeno 2 volte alla settimana (fresco o surgelato)
7. Ricordati che i legumi forniscono proteine di buona qualità e fibre
8. Limita il consumo di grassi, soprattutto quelli di origine animale, privilegiando l'olio extravergine di oliva
9. Non eccedere nel consumo di sale
10. Limita il consumo di dolci e di bevande caloriche nel corso della giornata

E soprattutto... **Evita le diete "fai da te" e rivolgiti sempre al tuo medico di fiducia.**

Fonte: Ministero della Salute www.salute.gov.it/stiliVita/paginaInternaMenuStiliVita.jsp?id=453&menu=alimentazione

©tips.Ojo Images

a livello dell'alimentazione: la SM è maggiormente diffusa nei paesi occidentali ad alto reddito, dove lo stile di vita è basato su diete ipercaloriche, eccessivamente ricche di carboidrati raffinati e di grassi saturi di origine animale. Forse è solo una casualità, forse no. Inoltre, tra gli elementi che da tempo gli studi associano al rischio di sviluppare maggiormente la SM c'è anche la carenza di vitamina D nei paesi in cui è minore l'esposizione alla luce del sole. È bene chiarirlo subito: non ci sono studi scientifici che in maniera definitiva chiariscano se e come l'alimentazione giochi un ruolo nello sviluppo del ri-



Integratori alimentari?
Solo se
il medico dà l'ok

Molte persone con SM assumono abitualmente integratori di vario tipo e a vario titolo, tra cui multivitaminici, acidi grassi polinsaturi e acido alfa lipico. Tra gli acidi grassi polinsaturi ve ne sono due che l'organismo non è in grado di sintetizzare, cioè l'acido linoleico (omega-6) e l'acido linolenico (omega-3) (vedi box a pagina 23). Tra gli omega 3, l'acido docosaenoico (DHA) e l'acido eicosapentanoico (EPA) hanno caratteristiche molto interessanti, infatti il DHA può attraversare la barriera ematoencefalica e insieme all'acido arachidonico è il principale componente delle membrane delle cellule nervose coinvolte nella produzione delle prostaglandine di tipo E₃.

Uno studio italiano del 1995 [studio 1] aveva sottolineato un'importante diminuzione della concentrazione delle citochine proinfiammatorie in persone con sclerosi multipla e soggetti sani dopo assunzione di olio di pesce. Un precedente studio inglese del 1989 [studio 2] condotto per due anni su 312 persone con SM aveva riscontrato una minore progressione della disabilità e un più basso numero di ricadute in coloro che avevano assunto 10 grammi di olio di pesce al giorno. Però la differenza tra coloro che avevano assunto olio di pesce e coloro che avevano assunto placebo non raggiungeva la significatività statistica. Nel 2007 la revisione sistematica condotta su 923 studi da parte del gruppo Cochrane [studio 3] aveva concluso che gli acidi grassi polinsaturi non sembrano avere effetti importanti sulla pro-

schio di SM o nella sua gestione. Tuttavia si moltiplicano gli indizi su come un'alimentazione ricca di grassi saturi di origine animale, che aumenta il rischio di essere sottoposti ad attività di tipo infiammatorio, non sia in assoluto salubre nella gestione di una malattia cronica di tipo infiammatorio come la sclerosi multipla. Viceversa, nella dieta ci sono diversi elementi con potere antiossidante e/o proprietà anti-infiammatorie, come i polifenoli, i carotenoidi, gli acidi grassi insaturi essenziali ω -3 (n-3) presenti nei vegetali, gli acidi grassi polinsaturi ω -3 presenti nel pesce e in particolare nell'olio di pesce, la

vitamina D, ed elementi come il selenio, il magnesio e lo zinco. Tutti questi elementi, se utilizzati dietro la guida di un medico esperto, possono aiutare a gestire meglio la sclerosi multipla, a migliorare il benessere e la qualità della vita. L'Associazione MS inglese www.mssociety.org.uk/what-is-ms/treatments-and-therapies/diet inquadra così la situazione: anche se non ci sono certezze conclusive riguardo alla sclerosi multipla, è chiaro che una corretta alimentazione è importante per tutti, e che le persone con SM possono trovarvi un ottimo strumento per gestire meglio la propria salute. **smitalia**

©Alberto Rebori



SI MOLTIPLICANO GLI INDIZI SU COME UN'ALIMENTAZIONE RICCA DI GRASSI SATURI DI ORIGINE ANIMALE, CHE AUMENTA IL RISCHIO DI ESSERE SOTTOPOSTI AD ATTIVITÀ DI TIPO INFIAMMATORIO, NON SIA IN ASSOLUTO SALUBRE NELLA GESTIONE DI UNA MALATTIA CRONICA DI TIPO INFIAMMATORIO COME LA SM

gressione della malattia e sul rischio di sviluppare ricadute cliniche per due anni. Nel 2009 uno studio americano [studio 4] ha sottolineato l'attività degli omega 3 nel diminuire in maniera significativa i livelli di MMP-9 nella SM recidivante remittente in 10 persone che avevano ricevuto un'integrazione di olio di pesce. Nel maggio 2011 lo stesso gruppo di ricercatori ha pubblicato i dati, derivanti da uno studio condotto in vitro ed uno condotto in aperto su persone con SM, evidenziando il ruolo del DHA e dell'EPA nell'inibire la migrazione delle cellule del sistema immunitario attivate all'interno del sistema nervoso centrale [studio 5].

Un recente lavoro norvegese pubblicato online ad Aprile 2012 [studio 6] conclude la pubblicazione affermando che nella ricerca condotta da questo gruppo svedese su 96 persone con SM, trattate con ω -3 o placebo, non hanno rilevato benefici degli omega 3 sull'attività di malattia. Nel caso in cui una persona con sclerosi multipla volesse assumere comunque questo tipo di integratore a base di omega 3 dovrebbe parlarne con il proprio medico: infatti, gli omega 3 possono avere interazioni farmacologiche, per esempio con i trattamenti anticoagulanti, e possono ridurre l'efficacia dell'insulina e dei farmaci antipertensivi. Tra gli effetti collaterali di assunzione di integratori e supplementi alimentari sono stati riferiti possibili effetti gastrointestinali (diarrea, aria nello stomaco), ma non risulterebbero gravi effetti collaterali

Acido lipoico

L'acido alfa lipoico e la sua forma ridotta, l'acido diidrolipoico, sono potenti antiossidanti. Inoltre l'acido lipoico viene facilmente assorbito a livello gastrointestinale ed è in grado di attraversare la barriera emato-encefalica. Sono stati condotti numerosi studi a dimostrazione di un suo possibile ruolo "terapeutico" nella SM. Tra questi ricordiamo uno studio italiano del 2004 [studio 7] condotto sulla forma sperimentale della SM (EAE = encefalomielite sperimentale autoimmune). Tale studio aveva indicato che l'acido alfa-lipoico era in grado di interferire effettivamente con la reazione autoimmune associata all'EAE, attraverso vari meccanismi che comprendevano l'attività antiossidante ed inoltre era in grado di inibire l'attività delle metalloproteasi di matrice (MMP-2 e MMP-9), sollecitando la necessità di ulteriori studi.

Nel 2005 uno studio polacco [studio 8] dimostrò che l'acido alfa-lipoico inibisce la migrazione delle cellule T all'interno del midollo spinale, e ipotizzò che lo stesso acido sarebbe in grado di sopprimere e trattare l'EAE. L'azione principale, secondo lo studio citato, viene svolta tramite l'inibizione dell'attività delle MMP-9, confermando quanto emerso nel precedente studio italiano. Sempre nello stesso anno un gruppo di ricercatori americani realizzò uno studio pilota [studio 9] condotto su 37 persone con SM, che avevano assunto per 14 giorni placebo o acido lipoico 600mg due volte al giorno o acido lipoico 1200mg una volta al giorno o acido



©Alberto Rebori

**ALL'INTERNO DI UN TEAM
CHE SI OCCUPI DI SM È IMPORTANTE
CHE VI SIA UN DIETISTA, PERCHÉ
SPESSO LE PERSONE CON SM SONO
PORTATE AD ESEGUIRE DIETE
“FAI DA TE”, TROVATE ANCHE
IN INTERNET**

No alle diete “fai da te”

Nell'ambito della dietologia le 3 figure professionali coinvolte sono il dietologo (medico con facoltà di diagnosi, valutazione clinica e prescrizione di diete e farmaci), il biologo-nutrizionista (elabora diete, ma non può effettuare diagnosi né prescrivere farmaci); il dietista (abilitato a formulare, elaborare, attuare e controllare le diete prescritte dal medico o dal biologo-nutrizionista). All'interno di un team che si occupi di SM è importante che vi sia un dietista, perché spesso le persone con SM sono portate ad eseguire diete “fai da te”, trovate anche in Internet. Da qui la necessità di avere un figura professionale competente. Per esempio uno dei primi compiti del dietista e/o nutrizionista sarà sfatare i miti delle diete miracolose o di alimenti che abbiano proprietà curative. Il ruolo del dietista è importante nell'ambito del team riabilitativo, per collaborare direttamente con i diversi operatori coinvolti nella conoscenza dei bisogni della persona con SM e nella condivisione degli obiettivi da raggiungere. Infine, in caso di disturbi del comportamento alimentare associati a depressione o ansia, la collaborazione con lo psicologo che segue la persona è indispensabile per migliorare l'aderenza alla dieta.

lipoico 1200mg due volte al giorno. Questo studio concludeva affermando che nelle persone l'acido lipoico per via orale era ben tollerato e sembrava essere in grado di ridurre i livelli sierici della MMP-9 e del sICAMP-1, confermando così quanto osservato in precedenza.

Una più recente review americana del 2009 [studio 10], che ha esaminato i meccanismi d'azione dell'acido lipoico e le possibili applicazioni in campo medico, conclude affermando che la maggior parte delle informazioni sono state ottenute su animali, e pertanto sottolinea la necessità di studi sull'uomo per determinare le reali potenzialità dell'acido lipoico non solo nelle malattie cardiovascolari, ma anche nelle patologie neurologiche tra cui la SM.

L'assunzione dell'acido lipoico risulta abbastanza sicura, anche se si possono verificare fenomeni di intolleranza gastrointestinale, nausea, cefalea, crampi muscolari. Particolare attenzione deve essere posta da coloro che assumono farmaci ipoglicemizzanti, poiché possono verificarsi interazioni tra il farmaco e l'acido lipoico. Infine alcuni studi indicerebbero possibili alterazioni dei livelli degli ormoni tiroidei in seguito ad assunzione di acido lipoico, pertanto le persone che assumono farmaci per la tiroide, come per esempio la levotiroxina, dovrebbero prestare particolare attenzione. Prima di assumere l'acido lipoico, dunque, la persona dovrà parlarne con il proprio medico curante, per valutare eventuali interazioni e possibili rischi.

1. Gallai V, Sarchielli P, Trequatrini et al, Cytokine secretion and eicosanoid production in the peripheral blood mononuclear cells of MS patients undergoing dietary supplementation with n-3 polyunsaturated fatty acids, *Journal of Neuroimmunology*, 56 (2) 143-145
2. Bates D, Cartledge NE, French JM, et al. A double-blind controlled trial of long chain n-3 polyunsaturated fatty acids in the treatment of multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1989 Jan;52(1):18-22
3. Farinotti M, Simi S, Di Pietrantonj C, McDowell N, Brait L, Lupo D, Filippini G Dietary interventions for multiple sclerosis. *Cochrane Database Syst Rev*. 2007 Jan 24;(1):CD004192
4. Shinto L, Marracci G, Baldauf-Wagner S, et al Omega-3 fatty acid supplementation decreases matrix metalloproteinase-9 production in relapsing-remitting multiple sclerosis. *Prostaglandins Leukot Essent Fatty Acids*. 2009 Feb-Mar;80(2-3):131-6
5. Shinto L, Marracci G, Bumgarner L, Yadav V. The effects of omega-3 Fatty acids on matrix metalloproteinase-9 production and cell migration in human immune cells: implications for multiple sclerosis. *Autoimmune Dis*. 2011;2011:134592
6. Torkildsen O, Wergeland S, Bakke S, Beiske AG, Bjerve KS, Hovdal H, Midgard R, Lilleås F, Pedersen T, Bjørnå B, Dalene F, Kleveland G, Schepel J, Olsen IC, Myhr KM. ω-3 Fatty Acid Treatment in Multiple Sclerosis (OFAMS Study): A Randomized, Double-Blind, Placebo-Controlled Trial. *Arch Neurol*. 2012 Apr 16
7. Alpha lipoic acid is effective in prevention and treatment of experimental autoimmune encephalomyelitis. *J. Neuroimmunol*. 2004; 148(1-2): 146-53) condotto sulla forma sperimentale della SM (EAE = encefalomielite sperimentale autoimmune)
8. Lipoid acid: characteristics and therapeutic application. *Postepy Hig Med Dosw*. 2005;59:535-43
9. Yadav V, Marracci G, Lovera J et al. Lipoic acid in multiple sclerosis: a pilot study. *Mult Scler*. 2005; 11(2): 159-65
10. Shay KP, Moreau RF, Smith EJ, Smith AR, Hagen TM, Alpha-lipoic acid as a dietary supplement: Molecular mechanism and therapeutic potential, *Biochimica et Biophysica acta* 1790, 1149-1160

Il ruolo del dietista



©tips.Photocuisine

LE PERSONE CON SM DEVONO STARE ATTENTE A **NON ANDARE IN SOVRAPPESO**, MA ANCHE AD ASSUMERE **TUTTI GLI ELEMENTI NUTRIZIONALI NECESSARI**. UNA VISITA DAL DIETISTA PUÒ AIUTARE ANCHE A **COMBATTERE I DISTURBI INTESTINALI** LEGATI ALLA SM



©Alberto Rebori

LE SITUAZIONI DI MALNUTRIZIONE, IN GENERE SONO DOVUTE A UN APPORTO NON EQUILIBRATO DI SOSTANZE NUTRITIVE, CHE PUÒ DETERMINARE A LUNGO ANDARE COMPLICAZIONI A CARICO DI TUTTO L'ORGANISMO

Per una persona con SM è molto importante mantenere un buon peso, poiché la condizione di sovrappeso peggiora la disabilità motoria, mentre l'insufficiente introduzione di alcuni elementi nutrizionali può aggravare condizioni come per esempio la fatica. Per una corretta alimentazione, anche ai fini di una diminuzione del peso, può dunque essere utile riferirsi a un dietista.

Costui terrà presente i dati individuali e generici, e la restrizione calorica non dovrà essere eccessiva, rispettando gusti e abitudini delle singole persone. Le situazioni di malnutrizione, in genere sono dovute a un apporto non equilibrato di sostanze nutritive, che può

determinare a lungo andare complicazioni a carico di tutto l'organismo. Ad esempio un ridotto apporto proteico ha conseguenze negative sulla massa muscolare, inoltre vitamina C e zinco assunti in dosi insufficienti possono ritardare le cicatrizzazioni di ferite o la ricostruzione tissutale.

Casi di malnutrizione possono manifestarsi per esempio in coloro che presentano tremore, atassie tali da compromettere, dal punto di vista motorio, l'assunzione di cibo, oltre a provocare un maggiore consumo energetico e una maggior faticabilità.

Tra i sintomi della SM, i disturbi intestinali, di cui la stipsi è il disturbo più frequente, sono quelli che si giovano

Glossario

Probiotici:

insieme di specifici ceppi batterici benefici, che, se somministrati in quantità adeguate, conferiscono un beneficio salutare all'organismo ospite. I probiotici digeriscono gli alimenti producendo sostanze utili come vitamine, batteriocine e acidi grassi a catena corta.

Metalloproteasi di matrice: costituiscono una vasta famiglia di enzimi zinco dipendenti che svolgono un ruolo centrale nell'immunopatogenesi della SM, contribuiscono all'apertura della barriera emato-encefalica e quindi facilitano l'ingresso di cellule infiammatorie nel sistema nervoso centrale.

Antiossidante:

sostanze o meccanismi che proteggono dagli effetti dannosi dei radicali liberi, che sono considerati responsabili di gran parte delle malattie degenerative, dell'invecchiamento e, forse, anche dei tumori.

Tromboxani e leucotrieni:

sostanze coinvolte a diverso livello nei meccanismi infiammatori e alcune di loro come i leucotrieni sarebbero inoltre coinvolte direttamente nelle malattie autoimmuni.

Prostaglandina E₃:

molecola con proprietà di tipo antiinfiammatorio

Omega 6

Includono: Acido linoleico, acido gamma-linoleico, acido arachidonico
Fonti: semi, legumi (lenticchie, piselli, fagioli) olio di girasole, olio di cartamo, olio di mais, olio di primula,
Necessari per: struttura membrana cellulare, produzione prostaglandine E₂ (aiuta la regolazione della risposta infiammatoria e immunitaria)

Omega 3

Includono: Acido alfa-linolenico, acido eicosapentanoico, acido docosaesanoico
Fonti: olio di pesce, alcune, piccola parte dei vegetali a foglie verde scuro
Necessari per: struttura membrana cellulare, produzione prostaglandine E₃ (aiuta la regolazione della risposta infiammatoria e immunitaria)

maggiormente dell'approccio dietologico. Le cause alimentari della stipsi sono legate all'insufficiente apporto di fibre, oppure in altri casi vi è un corretto apporto di fibre alimentari, ma una scarsa introduzione di liquidi, che peggiora la progressione del contenuto intestinale. Un notevole aiuto può venire dall'assunzione di alimenti probiotici, che svolgono diverse funzioni tra cui la produzione di sostanze ad attività antibiotica (batteriocine) a livello intestinale. Inoltre, stimolano l'immunità attraverso la capacità di attivare una ri-

sposta immunitaria aspecifica, hanno attività anticancerogena soprattutto a livello del colon e infine hanno un'importante attività nutrizionale.

Per ottimizzarne la loro azione, i ricercatori hanno inserito nei probiotici miscele di prebiotici (fibre solubili), ottenendo così i "simbiotici", che contribuiscono a regolare la peristalsi, agiscono sulla massa fecale e diminuiscono la pressione all'interno dell'intestino. Sono anche una valida alternativa ai lassativi chimici o ai preparati a base di erbe. **smitalia**

IL PROFESSOR PAOLO RICCIO E IL GRUPPO DI RICERCA DELL'UNIVERSITÀ DELLA BASILICATA SONO AL LAVORO DAL 2004 PER CAPIRE **QUALI SONO GLI ALIMENTI PIÙ UTILI PER L'ALIMENTAZIONE DELLE PERSONE CON SM**

La dieta ideale? La cerca un progetto FISM

AISM con la sua Fondazione FISM sostiene da anni un innovativo progetto di ricerca scientifica sul ruolo dell'alimentazione nella SM, curato dal professor Paolo Riccio e dal suo gruppo di ricerca dell'Università della Basilicata, Dipartimento di Biologia. Utilizzando innovative tecnologie di laboratorio, Riccio e il suo gruppo già dal 2004 sono impegnati in un progetto pilota su «le basi molecolari per un intervento nutrizionale nella SM». Come spiega lo stesso Riccio, «il nostro obiettivo è quello di chiarire quali sono gli effetti della nutrizione sul decorso della

sclerosi multipla indagando i diversi componenti della dieta a livello molecolare e cellulare, per spiegare a livello biochimico perché certi tipi di alimenti esercitano un certo tipo di influenza sulla salute delle persone». In altre parole, Riccio va a determinare quali molecole nutritive possono generare o sostenere un'azione infiammatoria e quali, invece, possono contenerla o bloccarla. Sulla base degli studi finanziati da FISM, Riccio e i suoi collaboratori sono così giunti a rappresentare un vero e proprio network biochimico che collega l'azione diretta o indiretta di alcune molecole della



Paolo Riccio, Professore Ordinario di Biochimica Generale a Potenza presso l'Università della Basilicata e il Dipartimento di Biologia DBAF



CHIARIRE QUALI SONO GLI EFFETTI DELLA NUTRIZIONE SUL DECORSO DELLA SCLEROSI MULTIPLA INDAGANDO I DIVERSI COMPONENTI DELLA DIETA A LIVELLO MOLECOLARE E CELLULARE, PER SPIEGARE A LIVELLO BIOCHIMICO PERCHÉ CERTI TIPI DI ALIMENTI ESERCITANO UN CERTO TIPO DI INFLUENZA SULLA SALUTE DELLE PERSONE

dieta sull'attività infiammatoria che agisce nel nostro organismo. Per semplificare un discorso che, in effetti, è complesso per gli stessi medici, Riccio spiega che «possiamo considerare che l'alimentazione vada a posarsi su due piatti della nostra bilancia biologica. Sul primo piatto vanno le sostanze nutrienti che dobbiamo utilizzare per l'attività quotidiana, mentre sull'altro piatto della dieta c'è l'eccesso di sostanze nutrienti che caratterizza spesso le nostre diete ipercaloriche. Se assumiamo troppo cibo rispetto al necessario, la parte eccedente viene trasformata in trigliceridi e colesterolo ma facilita anche la produzione di molecole pro infiammatorie. Una dieta ipercalorica ricca di carboidrati raffinati e grassi animali influisce sulla popolazione della microflora intestinale e predispone all'insorgenza di processi infiammatori». Ed ecco, dunque, dove si svolge la

ricerca di Riccio: «Nel cibo ci sono molecole che fanno star meglio l'uomo, che fanno mettere meno da parte, che non favoriscono l'infiammazione e invece favoriscono il consumo delle sostanze nutrienti. Questi principi attivi da noi individuati come positivi sono gli omega 3 dei pesci, i polifenoli dei vegetali, come ad esempio il resveratrolo, quercetina, curcumina. Un effetto analogo è prodotto dall'esercizio fisico, che a sua volta aiuta a consumare i principi nutritivi in eccesso». Gli studi di laboratorio del professor Riccio si possono tradurre, come lui stesso conferma, in scelte quotidiane: «Ci sembra di poter consigliare una dieta non eccessivamente calorica, attorno alle 1700 calorie, suddivisa in cinque piccoli pasti quotidiani e abbinata a un moderato esercizio fisico. In particolare proponiamo una dieta basata sull'assunzione di pesce, verdure, legumi e frutta, piccole porzioni di carboidrati integrali, olio extra-vergine di oliva, acqua, succhi di frutta, soia e tè nero». Con una precisazione: questo non è l'ennesimo invito a una dieta «fai da te». È solamente un esempio di come la ricerca finanziata da AISM sia in grado di arrivare dal laboratorio alle persone. Poi, nella realtà, ogni persona dovrà incontrare direttamente l'esperto nutrizionista, presentare la propria situazione e, se lo ritiene, farsi seguire costantemente anche nella cura dell'alimentazione. Perché, come conclude Riccio, «l'attenzione nei confronti della dieta può migliorare significativamente il benessere e, per certi versi, aiutare a tollerare meglio le stesse terapie farmacologiche che non devono mai essere sospese senza la decisione del medico». **smitalia**

Per approfondire:

- Riccio P, Rossano R, Liuzzi GM, May diet and dietary supplements improve the wellness of Multiple Sclerosis? A molecular approach, *Autoimmune Disease*, 2011 Feb 24;2010:249842.
- Riccio P, The molecular basis of nutritional intervention in multiple sclerosis: a narrative review. *Complement Ther Med*. 2011 Aug; 19(4): 228-37.

ANGELO FINCATO HA LA SM DA 20 ANNI E ORA VIVE IN CARROZZINA, EPPURE L'INPS GLI HA NEGATO L'ACCOMPAGNAMENTO. MUOVENDOSI IN PRIMA PERSONA E INSIEME AD AISM È RIUSCITO A RIOTTENERLO: LA SUA STORIA ORA È UN CASO ESEMPLARE

testo di **DANIELE GRANATO**

Tutelare le persone, cambiare la politica

«**M**i chiamo **Angelo Fincato**, da 20 anni ho la SM, nella forma primaria progressiva: una forma che peggiora sempre. Da giovane scalavo le montagne, ora vivo in carrozzina e ho bisogno di avere sempre a fianco una persona anche per infilarmi le calze». Comincia così, con una netta affermazione di identità, senza alcun nascondimento né pudore, il racconto di una storia in qualche modo esemplare. Come spiega lo stesso Fincato: «Insieme ad AISM ho combattuto e vinto la battaglia per ottenere che mi fosse restituito il diritto all'indennità di accompagnamento, che lo scorso anno l'Inps mi aveva negato. Sono riuscito anche a riavere tutti gli arretrati, che in un primo momento erano stati bloccati. E ora non mi basta nemmeno questa vittoria: sono diventato uno degli esperti welfare

dell'Associazione, e mi impegno ogni giorno perché quanto accaduto a me possa valere per tanti che si possono trovare nella mia stessa situazione». È una storia che racconta molto: come si diventa consapevoli dei propri diritti, come si impara a muoversi per non subire passivamente la loro cancellazione, come si riesce a essere più forti muovendosi in prima persona nella rete di AISM. E come si diviene attivisti per fornire ad altri gli stessi strumenti che si è imparato ad utilizzare per sé. Questa storia, in fondo, racconta anche come la stessa Associazione vada sempre più assumendo un ruolo che, in inglese, si chiama «advocacy». È l'antica «advocatio» dei latini: l'Associazione si impegna ad affiancare le persone con SM nella tutela dei propri diritti, facendo come gli

avvocati del mondo latino, ossia rappresentando la cause individuali nell'interesse della giustizia collettiva, della crescita del bene comune, della costruzione di un mondo più civile e libero per tutti. E promuovendo la capacità di tante persone con SM di essere protagoniste della propria vita, libere di non subire passivamente tutto ciò che sembrerebbe negare il loro diritto a vivere col massimo di autonomia in una società inclusiva.

«Così ho riconquistato ciò che mi spetta»

Quello che è successo a Fincato è presto detto. Lo racconta lui stesso: «All'ultima visita di controllo, l'Asl territoriale mi aveva confermato sia l'invalidità al

©tips.ImageSource

... SONO DIVENTATO UNO DEGLI ESPERTI WELFARE DELL'ASSOCIAZIONE, E MI IMPEGNO OGNI GIORNO PERCHÉ QUANTO ACCADUTO A ME POSSA VALERE PER TANTI CHE SI POSSONO TROVARE NELLA MIA STESSA SITUAZIONE...

Angelo Fincato
esperto welfare AISM



100% che l'assegno di accompagnamento. Ma la commissione Inps di Roma, cui era stato sottoposto il giudizio dell'Asl con tutte le relative documentazioni, mi aveva poi scritto che non avevo più diritto all'accompagnamento. Diciassette anni fa, quando tutto mi fu concesso, stavo ancora abbastanza bene. Come mai, mi sono chiesto, ora che non sono più in grado di fare nulla da solo, mi viene negato quel diritto che al-

lora sembrava evidente? Non potevo farmi togliere i miei diritti, la mia dignità. Dovevo reagire». Da questa riflessione all'azione il passo è stato breve: «Ho parlato in AISM e chiesto cosa si potesse fare – continua Fincato -. Insieme agli esperti dell'Associazione abbiamo deciso di preparare una nuova documentazione, preparata da un neurologo e un fisiatra in base alle Linee Guida che AISM ha predisposto in vista delle visite di accertamento della SM.

Abbiamo inviato la documentazione all'Inps di Roma, chiedendo che la decisione assunta fosse rivista». AISM, dal canto suo, in questo stesso periodo ha aperto un tavolo permanente di confronto con Inps. «Un'azione – spiega Paolo Bandiera, Direttore Affari Generali AISM – che è di partnership, di collaborazione. Non miriamo a rivendicare condizioni di miglior favore. Condividiamo con l'Istituto la nostra competenza sulla SM e sulle persone che hanno questa malattia, evidenziamo le critici-

tà che le persone ci fanno conoscere, avanziamo con responsabilità e competenza proposte di soluzioni. Utili all'Inps come alle persone». In questo modo l'azione del singolo, sostenuta da AISM, ha avuto successo: l'Inps ha accettato di rivedere la sua decisione, l'accompagnamento è stato nuovamente riconosciuto. «C'era un ultimo problema – spiega Fincato -: il diritto all'accompagnamento ripartiva da ottobre, mentre io non ricevevo soldi da luglio.

Allora mi sono mosso personalmente, ho contattato il Direttore dell'Asl locale, ho segnalato con forza il mio caso, disponibile ad aprire un ricorso tramite il patronato.

Ho anche minacciato di indire una conferenza stampa nella sede dell'AISM di Vicenza, essendo membro del suo Comitato Direttivo. Se ho un diritto, mi deve essere riconosciuto senza sconti. In pochi giorni ho avuto conferma che avrei ricevuto anche le tre mensilità che mancavano all'appello». **smitalia**

Il ruolo di AISM si chiama «advocacy»

IN UN MOMENTO IN CUI LA **TUTELA DEI DIRITTI** SI FA SEMPRE PIÙ **COMPLESSA**, AISM HA UN NUOVO RUOLO: **ASCOLTARE** LE PERSONE, **STUDIARE** STRUMENTI E NORMATIVE, MA ANCHE **ORIENTARE** LE POLITICHE SOCIALI E SANITARIE

AISM sta delineando con sempre maggiore nitidezza una strada da percorrere, una linea di indirizzo da sviluppare: essere un'Associazione di advocacy. Paolo Bandiera, Direttore Affari generali AISM, ci spiega di cosa si tratta. «Affermare i diritti, promuovere la capacità di ogni persona di ottenere dal mondo in cui vive le risposte che le sono necessarie, tutelare insieme e in diversi modi i diritti che, pur riconosciuti in teoria, vengono negati nella pratica. Realizzare tutto questo vuol dire fare advocacy, vuol dire tenere vivo il lungo filo rosso che unisce la storia di AISM dal 1968 a oggi.

Come Associazione cerchiamo di costruire un mondo libero dalla sclerosi multipla. E lo possiamo costruire solo se le persone con SM sono le prime protagoniste dell'affermazione del proprio diritto a vivere libere». Per questo AISM sta giocando una partita davvero sfidante. Da una parte costruisce strumenti che ogni persona possa utilizzare per i propri diritti. Lavora costantemente ad alleanze con diversi soggetti e istituzionali sociali per costruire impalcature solide attorno a quel centro che è ogni persona. Dall'altra parte, continua Bandiera, «AISM lavora per individuare e rendere concrete soluzioni innovative ai problemi collettivi delle persone con SM e più in generale delle persone con disabilità, in un mondo sempre più complesso come quello delle normative e delle politiche sociali e sanitarie, sempre in movimento, sempre più a rischio di contrazione, che tende ad accantonare il riconoscimento di diritti fondamentali e inviolabili di ogni cittadino, di ogni persona, in ragione di logiche contingenti di tagli di spesa e di economie di bilancio».

Sono parole e idee, queste. E sono azioni. Le une collegate alle altre. La tutela dei diritti negati, in fondo, è l'ultimo passo di un percorso impegnativo. «Prima di tutto – spiega ancora Bandiera – l'Associazione è impegnata ad ascoltare



le persone con SM, a riconoscerne le necessità, a farsi portavoce delle loro priorità. Nello stesso tempo per AISM conta molto studiare le normative sociali e sanitarie in vigore nelle diverse Regioni e aprire luoghi di confronto, in cui presentare al decisore politico proposte serie e realizzabili, che portino alla luce bisogni sommersi o non riconosciuti». A un terzo livello si punta a mettere in campo azioni pubbliche capaci di dare visibilità all'importanza di alcuni diritti, come quello ad ottenere gratuitamente le terapie di cui si ha bisogno per vivere. È quello che si dice orientare le politiche. E alla fine, se tutto questo percorso non produce risultati – e capita all'AISM come a tutte le aggregazioni sociali e politiche, di non ottenere tutto ciò per cui si battono – allora si deve essere pronti a passare ad azioni di tutela dei diritti che, pur ri-

conosciuti dalla Costituzione, risultino negati nella pratica o nelle normative», conclude Bandiera. E qui, più che mai, persone e AISM riescono a vincere solo unendo le forze. Da diversi mesi, per esempio, AISM sta costruendo un pool di avvocati che aiutino l'Associazione nel mettere a fuoco come agire legalmente a tutela delle persone e conoscano bene la realtà della sclerosi multipla.

Di recente, il 16-17 marzo a Genova, AISM ha raccolto il primo nucleo di avvocati di questo pool per la tutela e i propri esperti delle politiche del welfare, per confrontarsi sulla sempre più delicata frontiera del «diritto al farmaco». Ne parleremo più approfonditamente sul prossimo numero di SM Italia.

«Ma – aggiunge Bandiera – anche l'impegno messo in campo non basterà mai per sostenere tutti, pur dando priorità a cau-

©tips.Phanie



NEWS

AISM e UIL: al via la collaborazione sui temi del lavoro e disabilità

8 febbraio 2012 - AISM ha stipulato un protocollo d'intesa con UIL (Unione Italiana del Lavoro) con lo scopo di sostenere interventi di promozione del lavoro delle persone con SM, e con patologie similari. Per approfondimenti: www.aism.it



©tips.BlendImages RF

se pilota di interesse collettivo. Per l'AIMS è vitale che ogni persona con SM sia abilitata a tutelare se stessa imparando a individuare le forme migliori con cui farsi riconoscere i propri diritti».

«Ma per cambiare non bastano le cause»

L'avvocato Marco Simoncini, esperto dell'onlus Cittadinanzattiva e coordinatore del Tribunale dei Diritti del Malato della Liguria, ci spiega come si fa advocacy: «Fondamentale raccogliere dati e presentarli a politici e pubblica opinione»

Nato nel 1980, il Tribunale dei Diritti del Malato (TDM) opera per tutelare e promuovere i diritti dei cittadini nell'ambito dei servizi sanitari e assistenziali e per contribuire a una più umana, efficace e razionale organizzazione del Servizio sanitario nazionale. Oggi è una delle più importanti costole di Cittadinanzattiva onlus, un movimento di partecipazione civica che opera in Italia e in Europa per la promozione e la tutela dei diritti dei cittadini e dei consumatori. AISM sta costruendo una collaborazione sempre più stretta con questo movimento. Per approfondire le affinità e cercare di imparare dalla storia altrui, abbiamo intervistato l'avvocato Marco Simoncini, coordinatore ligure del TDM.

Come funziona il Tribunale dei Diritti del Malato?

Da subito si è configurato come una rete, una rete interdisciplinare. Ci siamo presto

accorti che per essere efficaci a tutelare i diritti in campo sanitario non bastavano noi avvocati: servivano medici legali e, via via, medici specialisti. Avvocato, medico legale, neurologo fanno una prima valutazione del problema sottoposto e danno alla persona gli strumenti per decidere consapevolmente e liberamente se valga la pena aprire una causa nei confronti dell'ente pubblico inadempiente.

Cause ne avete aperte tante. Quali i motivi e quali le più frequenti?

Il motivo che spinge a fare causa è sempre il sentirsi trattati male a livello umano. Il medico che ha compiuto il peggior errore, che non si nasconde dietro alibi, e cerchi con la persona di rimediare, se crea e mantiene un rapporto umano autentico, non viene denunciato. Tra le cause più frequenti che abbiamo patrocinato ci sono quelle sul consenso informato. Una volta non si osava chiedere nulla ai medici, oggi la cultura è cambiata.

Aprire tante cause serve per migliorare il riconoscimento dei diritti?

Nel caso del consenso informato è servi-

to: il legislatore alla fine ha rivisto la normativa. È interesse di tutti, delle Associazioni come dei singoli cittadini, che le sentenze «favorevoli» siano fatte circolare, e non vengano inglobate nel marasma delle migliaia di sentenze. Ritrovarle nelle banche dati è difficilissimo.

Ed è così che si genera un cambiamento determinante?

Per arrivare a un cambiamento diffuso non basta offrire consulenza e assistere nelle cause. Bisogna agire anche sulle politiche sociali e della salute. Noi ci siamo impegnati a farlo: si stanno per esempio moltiplicando le cause di malasanità nei confronti delle inefficienze dei Pronto Soccorso. Abbiamo messo insieme dati, riflessioni e proposte, li abbiamo presentati ai decisori politici, li abbiamo messi a disposizione della pubblica opinione attraverso i media. Questo è un ruolo essenziale per un movimento o un'Associazione che vogliano fare advocacy: compattare le segnalazioni, ragionarci in modo globale, vederne le connessioni, evidenziarle e renderle patrimonio di cultura pubblica. **smitalia**

NEWS

AISM affronta i problemi del servizio civile

7 marzo 2012 - AISM ha promosso e preso parte a un'audizione della CNESC (Conferenza Nazionale Enti Servizio Civile) con Lorena Rambaudo, delegato della Conferenza Stato Regioni per il Servizio Civile. Inoltre la CNESC ha incontrato il nuovo Direttore dell'Ufficio Nazionale Servizio Civile, Federico Fautilli. In entrambi gli incontri si è ribadita con forza l'urgenza che il Governo torni a finanziare in maniera seria e sistematica il servizio civile.



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

CHI È DISABILE HA PIÙ POSSIBILITÀ DI ESSERE POVERO, E CHI È POVERO HA PIÙ POSSIBILITÀ DI SVILUPPARE UNA DISABILITÀ. **UN SERPENTE CHE SI MORDE LA CODA**, A MENO CHE IL WELFARE NON CAMBI APPROCCIO. **CURA E ASSISTENZA NON BASTANO PIÙ**: È ORA DI PUNTARE SULL'**INCLUSIONE SOCIALE**

testo di **PIETRO SCARNERA**

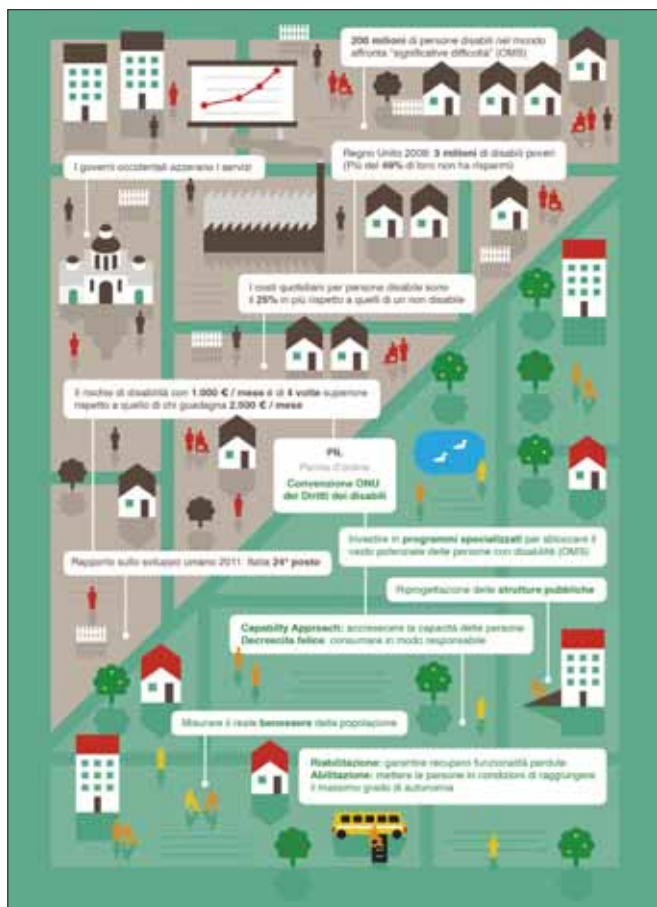


©tips.Cultura Images RM

Un'altra idea di sviluppo anche per i disabili

Il mondo ha un potenziale enorme che non viene sfruttato. È quello del miliardo di persone che vivono con una disabilità: di queste, almeno un quinto, cioè 200 milioni, è costretto ad affrontare «significative difficoltà». A sostenerlo non è la «solita» associazione di disabili ma nientemeno che l'Organizzazione mondiale della sanità (Oms). **Nel rapporto mondiale sulla disabilità redatto nel 2011, l'Oms ha scritto proprio così: i governi devono «investire in programmi specializzati per sbloccare il vasto potenziale delle persone con disabilità».** Anche Stephen Hawking, il celebre fisico teorico affetto da Sla, è d'accordo. «Abbiamo il dovere morale di rimuovere le barriere alla partecipazione delle persone con disabilità e di investire fondi e competenze sufficienti

per sbloccare il loro grande potenziale», ha spiegato in occasione della presentazione del rapporto. Ma di questi tempi per i governi occidentali il verbo «investire» è un tabù. Con la crisi, anzi, si va nella direzione opposta: i servizi e i progetti per i disabili e per il sociale in generale vengono tagliati, ridotti, azzerati. Sacrificati sull'altare della tanto auspicata «ripresa economica». Ma siamo sicuri che sia questa la strada giusta per tornare a crescere? Anche fra gli economisti non tutti sono d'accordo. Lo sviluppo basato solo sul consumo, la ricerca di una perenne crescita economica e infine l'ossessione per il Pil (Prodotto interno lordo) per alcuni sono concetti ormai superati. Incapaci di dare e misurare il reale benessere della popolazione.



© Alberto Antoniazzi

Sono nati così i movimenti per la «**decrescita felice**» di Serge Latouche in Francia e di Maurizio Pallante in Italia: ricette per ridurre i consumi, salvaguardare l'ambiente, migliorare il benessere e la salute, senza per questo porsi al di fuori del mercato e dell'economia: a nessuno si chiede di tornare a vivere come nel Medioevo, ma semplicemente di **consumare in modo responsabile, all'insegna del «meno e meglio»**.

In questa idea di economia «alternativa» rientra anche l'approccio con cui si affrontano i problemi legati alla disabilità. È la teoria del «**capability approach**» (approccio basato sulle capacità) elaborata dall'economista Amartya Sen e dalla filosofa politica Martha Nussbaum. In parole semplici, la teoria sostiene che **gli interventi di welfare** (non solo per i disabili) **non possano basarsi solo sulla protezione e l'assistenza, ma debbano mirare ad accrescere le capacità delle persone**. Nel campo della disabilità, questo significa mettere le persone in grado di vivere autonomamente, spostarsi, lavorare, e in breve raggiungere l'inclusione sociale. Un approccio nuovo, dunque, forse l'unico in grado di spezzare il legame tra disabilità e povertà. Un legame ormai ampiamente dimostrato non solo nel sud del mondo ma anche in Europa, come ad esempio testimonia il report redatto nel 2008 dall'inglese Leonard Cheshire Disability: nel Regno Unito le persone con disabilità hanno il doppio di possibilità di vivere in povertà rispetto ai non disabili. Secondo lo studio nel 2008 erano 3 milioni gli inglesi disabili in condizioni di povertà, una cifra in crescita rispetto a dieci anni prima. Le cause? Principalmente la discriminazione all'interno del sistema educativo, un livello perennemente basso di occupazione e l'impossibilità di mettere da parte qualche soldo

(secondo l'indagine il 49% dei disabili non ha risparmi). Allo stesso tempo i costi quotidiani per una persona con disabilità (dai trasporti alla cura) sono il 25% più alti di quelli di un non disabile. Ma se la disabilità è una possibile causa di povertà, è vero anche il contrario. Lo spiega uno studio spagnolo pubblicato pochi mesi fa e realizzato dal Collettivo Ioé. Secondo l'indagine «Disabilità e inclusione sociale» per chi ha una bassa rendita il rischio di soffrire di una disabilità è quattro volte più alto. 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, in altre parole, non consente di affrontare una malattia con le attenzioni che questa richiede.

Una questione di capacità

Per sciogliere il legame tra povertà e disabilità, insomma, è necessario invertire la rotta seguita finora dalle politiche sociali. **Nel 2000 Nussbaum ha stilato un elenco delle dieci capacità o competenze che ogni democrazia dovrebbe sostenere**. Fra queste c'è la possibilità di muoversi liberamente da un posto a un altro, la possibilità di avere una buona salute e una vita di durata normale, la possibilità di avere una vita sociale basata sul rispetto e sulla non discriminazione. L'elenco completo è in fondo simile a quello dei diritti umani. Sono, come spiega la stessa Nussbaum, «semplicemente alcune condizioni necessarie per una società sufficientemente giusta [...]». Non assicurare questi diritti ai cittadini è una violazione particolarmente grave della giustizia di base». A cambiare però è la domanda di fondo: la società in cui vivo mi permette di avere queste possibilità? Se la risposta è no, significa che qualcosa nella società va cambiato.

«Tutte le società moderne tendono in modo persistente a disprezzare le competenze delle persone con menomazioni e il loro potenziale contributo alla società», scrive Nussbaum nel suo saggio *Le nuove frontiere della giustizia* (Il Mulino, 2007, 35 euro). «Da un lato, perché il pieno supporto di queste abilità è molto costoso, è più facile negare il fatto evidente che le persone con gravi menomazioni possano effettivamente, in molti casi, raggiungere un alto livello di funzionamento [...]». In un passato non tanto remoto si sarebbe sostenuto che persino una persona semplicemente cieca o sorda non potesse accedere all'istruzione superiore o alla vita politica o che una persona sulla sedia a rotelle non potesse praticare sport o svolgere un'ampia gamma di lavori: impedimenti puramente sociali erano visti come naturali e sembrava possibile, quindi, evitare la questione onerosa della riprogettazione delle strutture pubbliche per accogliere queste persone [...]. A volte l'idea che una persona abbia bisogno di cura è uno stratagemma per nascondere che una piena indipendenza adulta per molte persone con menomazioni sarebbe possibile se solo lo spazio pubblico fosse adeguatamente progettato per supportarle».

In questa visione la disabilità è causata dalla società in cui viviamo: **è la società che disabilita le persone ed è solo cambiandola che potremo avere un vero sviluppo**. La ricetta è stata accolta an-

che dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità: gli interventi a loro rivolti devono essere sia di riabilitazione (cioè garantire il recupero delle funzionalità perdute) che di abilitazione (cioè mettere le persone in condizioni di raggiungere il più alto grado di autonomia possibile). Interventi di questo genere, prosegue la filosofa, non eliminerebbero tutti gli ostacoli che le persone con disabilità e le loro famiglie si trovano ad affrontare, non cancellerebbero la malattia, il dolore e nei casi peggiori la morte. «Ma le vite sia delle persone con disabilità sia di coloro che se ne prendono cura non devono contenere il disprezzo, gli insulti e gli oneri eccessivi che in passato erano onnipresenti e che spesso sono presenti anche oggi. Una società deccente organizzerà lo spazio pubblico, l'istruzione pubblica e altre rilevanti aree della politica pubblica per sostenere queste esistenze e per includerle completamente».

Ripartire dalla Convenzione Onu

Le dieci capability sono state usate per creare l'Indice di sviluppo umano del Programma per lo sviluppo delle Nazioni Unite. Nato per spostare il focus dallo sviluppo esclusivamente economico verso politiche centrate sulle persone, l'Indice misura la qualità della vita utilizzando molte delle capability stilate da Sen e Nussbaum. Per la cronaca, ***l'Italia si trova al 24esimo posto nella «classifica» stilata nel 2011 dal Rapporto sullo sviluppo umano*** (al primo posto c'è la Norvegia, all'ultimo il Congo). Ma, soprattutto, l'approccio basato sulle capacità è stato recepito dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità. Giampiero Griffo, membro del consiglio mondiale di Dpi (Disabled People's International), è stato uno degli artefici del documento. In teoria, dunque, i 111 Stati che hanno ratificato la Convenzione dovrebbero adottare questo nuovo approccio. «La Convenzione Onu è intervenuta cambiando il punto di vista: non siamo più disabili, ma titolari di diritti che devono essere garantiti», spiega Griffo. Ma

nella pratica le cose vanno diversamente, complice anche la crisi economica. «Le politiche degli ultimi due anni non hanno seguito questo approccio, anzi siamo ancora molto lontani. Non è solo un discorso di fondi tagliati (i disabili come sempre sono gli ultimi a ricevere e i primi a essere tagliati), ma di non essere parte della società». Ma questa, sottolinea Griffo, «è una tendenza europea, non solo italiana».

Si può fare un esempio semplice: un autobus non accessibile ha come conseguenza l'impossibilità da parte dei disabili di spostarsi da soli, studiare o lavorare. La conseguenza è un «impoverimento sociale», come spiega Griffo, che finisce per escludere le persone con disabilità dalla società. Gli Stati, in base alla Convenzione Onu, dovrebbero puntare a eliminare questo impoverimento sociale e a includere. Come? La soluzione può essere fin troppo banale: negli Stati Uniti una tastiera per il computer adattata a una persona con disabilità per legge costa come tutte le altre, perché i produttori «spalmano» la spesa sui prezzi di tutte le altre tastiere «normali». La disabilità, in questo caso, diventa un tema che riguarda tutta la società e non solo le persone che ne soffrono le conseguenze.

La Convenzione Onu chiede dunque un'assunzione di responsabilità agli Stati che l'hanno ratificata. Invece secondo Griffo «il welfare ha ancora un concetto di assistenza e di cura, ma la vita dei disabili non si esaurisce in questo. L'attenzione per la disabilità dovrebbe essere presente in tutte le politiche». In altre parole ***il cambiamento dovrebbe avvenire a livello culturale, anche fra le stesse persone con disabilità***. «Il primo passo è capire che non siamo noi a essere 'sbagliati', ma è la società che ci disabilita», conclude Griffo, «la Convenzione Onu dà in mano ai singoli individui uno strumento, un potere nuovo, quello di ricorrere davanti ai giudici se i diritti sanciti dal documento non vengono rispettati. Si può fare con alcune cause-pilota che potrebbero avere un impatto significativo anche sul piano culturale». **smitalia**

©tips.Photononstop

Nel sud del mondo

In tutto il pianeta sono un miliardo le persone con disabilità. La stragrande maggioranza, l'82%, vive nei paesi del sud del mondo. In questi paesi il 90% dei disabili non ha accesso a servizi e benefici, più dell'80% non ha un impiego e solo il 5% dei minori con disabilità può accedere all'istruzione. Spesso però i progetti di cooperazione internazionale trascurano questa realtà: nei paesi della Ue solo il 2-5% dei fondi è destinato a progetti indirizzati specificamente a persone con disabilità. Cosa succederebbe se invece si puntasse proprio su di loro? È in questa direzione che va il lavoro della Rete italiana disabilità e sviluppo, creata nell'autunno del 2010 da Fish, EducAid, Aifo e Dpi Italia. Scopo primario della Rete è trasmettere alle ong (organizzazioni non governative) i principi sanciti dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità. La Convenzione, spiega il manifesto della Rete, ««introduce nuovi principi nelle attività legate alla cooperazione allo sviluppo. La Rete si è costituita per valorizzare un patrimonio di esperienze e progetti che mettono al primo posto il rispetto dei diritti umani delle persone con disabilità, standard internazionale per tutti i programmi indirizzati ai paesi in cerca di sviluppo». Anche per la cooperazione internazionale, insomma, deve valere il motto «nulla su di noi senza di noi».

GRAZIE ALLE INIZIATIVE DELLA SISM GLI INFERMIERI SONO SEMPRE PIÙ **PREPARATI E COMPETENTI** NELL'ASSISTERE LE PERSONE CON SM. NEL 2012 IN PROGRAMMA **EVENTI RIVOLTI A GIOVANI E STUDENTI** E UN RESPIRO SEMPRE PIÙ EUROPEO

testo di **DANIELE GRANATO**



©tips.ImageSource

Curarsi è più facile se l'infermiere è preparato

«**S** spesso l'incontro con l'infermiera specializzata del mio Centro clinico SM è prezioso per sfogare paure ed emozioni, o per confrontarmi su determinanti problemi della quotidianità, che non sempre riesco ad affrontare col medico. Essere trattata con competenza e calore, sentirmi persona anche mentre curo la SM in ospedale mi aiuta a continuare una terapia che, altrimenti, avrei smesso mille volte. Ma ho diversi amici con SM che dove sono seguiti non trovano alcun infermiere preparato nella cura della SM, e non è giusto». Un'amica con SM centra un nocciolo fondamentale: la relazione con l'infermiere è determinante per una cura efficace e fondamentale per aiutare le persone ad affrontare al meglio la malattia. Però non sempre una figura di questo tipo è presente, anche perché un infermiere, anche quando fosse dedicato al-

la SM, può essere oggi in neurologia ma essere mandato domani in chirurgia o in pediatria. «I pazienti hanno bisogno di risposte uguali a bisogni uguali in qualsiasi parte d'Italia si trovino. Per questo nel nostro Paese opera da diversi anni SISM, la Società Infermieri Sclerosi Multipla», afferma Graziella Solidoro, attuale Presidente dell'organizzazione, impegnata nel Centro SM di Gorizia. «SISM è nata con il determinante supporto di AISM», aggiunge, «ed è stata fortemente voluta proprio dagli infermieri che operano nel campo della sclerosi multipla. Da anni seguiamo un percorso formativo simile, condividiamo strategie, competenze e modalità nella presa in cura delle persone. E cerchiamo di costruire, dove operiamo, una forte sinergia con i medici neurologi e gli psicologi presenti». Insomma: SISM cerca di costruire cultura e pratica collettive e non solo in-

dividuali, per offrire a chi ha la sclerosi multipla un punto di riferimento importante. A fine 2011, SISM ha vissuto il proprio Convegno annuale, giunto alla settima edizione. Il Convegno è per tutti gli infermieri collegati alla Società un porto certo in cui ritrovarsi e da cui ripartire con nuovo vento nelle vele. Nel meeting vissuto a Milano lo scorso 3-4 dicembre, una delle principali relazioni è stata tenuta dalla psicologa Simona Caracciolo proprio sulla costruzione di un'efficace relazione con la persona e i suoi familiari.

Con un approfondimento sugli strumenti che possono consentire all'infermiere di diventare quasi «uno di famiglia» ma riuscendo allo stesso tempo a stare fuori dalla famiglia, cogliendone con lucidità potenzialità e problematiche, per aiutare tutte le persone implicate ad accrescere le proprie capacità di collaborazione reciproca nell'affrontare le difficoltà. Infatti, una seconda relazione offerta dal neurologo Alessandra Solari è entrata nel merito degli «strumenti per una partecipazione consapevole delle persone con SM alla scelta dei trattamenti».

SISM lavora su molti fronti

Nel 2012 SISM si propone di incrementare l'incontro con i giovani infermieri e con gli studenti universitari: chi si appassiona presto e con competenza alla cura della SM diventa patrimonio importante per il futuro. In quest'ottica Marina Albanese, membro del Comitato Direttivo di SISM, docente alla Facoltà di Scienze Infermieristiche dell'Università Magna Grecia di Catanzaro, Polo di Reggio Calabria, ha organizzato ad aprile un Corso cui hanno partecipato circa 30 studenti e giovani infermieri «sulla SM, la gestione della terapia, gli strumenti per favorire l'aderenza alla terapia. Competenze tanto più importanti in un'epoca in cui la tv tende a volte a confondere le persone, illudendole che sia possibile guarire in modi quasi miracolistici, col rischio che tanti finiscano per peggiorare proprio per aver smesso di seguire le terapie e i trattamenti più indicati». Nella SISM, dunque, c'è spazio per i giovani, così come c'è spazio per un'accresciuta collaborazione con il mondo della neurologia. «A ottobre», conferma la presidente Solidoro, «abbiamo in programma un nuovo Corso di formazione sulla SM in concomitanza con l'annuale convegno della SIN, la Società Italiana Neurologi: sarà un modo per fare incontrare la Società agli infermieri e ai medici che ancora non l'hanno conosciuta, così da continuare nell'impegno a raggiungere con infermieri competenti quante più persone con SM possibili in ogni territorio d'Italia».

Dare forza al ruolo dell'infermiere specializzato nella SM

Oggi occorre un occhio attento ai singoli territori ma anche la capacità di uscire dai confini italiani e porsi nel contesto internazionale. SISM lo sta facendo: partecipa a un innovativo progetto di formazione curato dalla EMSP (European Multiple Sclerosis Platform), che con il supporto di IOMSN (International Organisation of MS Nurses (IOMSN) e RIMS (Rehabilitation in MS) sta mettendo a punto un unico percorso per tutti gli infermieri SM d'Europa. Una volta che il progetto, ora allo stadio iniziale, avrà preso consistenza, si offriranno competenze comuni per la figura dell'infermiere dedicato alla SM. Nel frattempo, con un occhio al futuro e uno ai bisogni del presente, SISM continua a lavorare nell'elaborare nuove Guide dedicate agli infermieri per la somministrazione dei farmaci innovativi approvati: è in fase di definizione la Guida per la somministrazione del FINGOLIMOD. Per il 2012 è invece prevista la pubblicazione della Guida sulla fampridrina e sullo spray oromucosale di delta 9 tetrahydrocannabinol e cannabidiol. **smitalia**

©tips.Cultura Images RM



CORSI SPECIFICI PER LE PERSONE CON SM E ISTRUTTORI FORMATI E CERTIFICATI. È IL PROGETTO DI ATTIVITÀ FISICA ADATTATA IDEATO DA AISM E DA VIRGIN ACTIVE: LEZIONI E ALLENAMENTI SARANNO PENSATI A SECONDA DEI DIVERSI LIVELLI DI DISABILITÀ

testo a cura della redazione

Nei centri Virgin fitness su misura

Si chiama Attività fisica adattata (AFA) ed è un progetto di benessere psicofisico dedicato alle persone con sclerosi multipla: una novità assoluta in Italia e in Europa voluta e realizzata da AISM e Virgin Active Italia, la catena di villaggi di Richard Branson leader dell'industria del fitness. Per la prima volta, le persone con SM potranno frequentare corsi specifici pensati e sviluppati per diversi livelli di disabilità, che includeranno training con musica e programmi di esercizi standard a circuito. Nato dal lavoro congiunto di AISM e Virgin Active Italia, il progetto - coordinato da un medico fisiatra AISM e dai trainer Virgin Active e già testato a Genova - prevede **la formazione di alcune decine di istruttori dei 26 villaggi fitness italiani ai quali saranno forniti gli strumenti utili a definire programmi di esercizi fisici e di allenamento per persone con SM** e per organizzare lezioni che possano essere somministrate individualmente o in gruppo. Ogni singolo istruttore, dopo una sessione di verifica, riceverà quindi una certificazione di idoneità. Una volta formati gli istruttori, le persone con SM potranno iscriversi secondo una convenzione stipulata dalle parti. Virgin Active, presente sul territorio con 26 club fra nord e centro Italia, è da sempre un brand attento alle esigenze delle comunità in cui opera e vanta la garanzia di una totale accessibilità dei propri ambienti, con ingressi, spogliatoi, sale e piscine pensati e progettati per persone con ridotte capacità motorie. «Per Virgin Active è fondamentale capire quali sono le esigenze delle comunità in cui i club sono presenti e proporre un servizio che incontri le esigenze dei cittadini, incluse le persone con disabilità per cui i nostri club sono pensati e sviluppati», spiega Elisabetta Gravellino, Sales & Marketing Director di Virgin Active Italia. «La partnership con AISM vede Virgin Active lavorare in

Muoversi fa bene, parola d'esperto

“Tra i sintomi più frequenti della sclerosi multipla», spiega Laura Lopes, coordinatore nazionale dei servizi di riabilitazione AISM e direttore sanitario del servizio di riabilitazione AISM Liguria, «ci sono la fatica, i disturbi visivi, disturbi sfinterici e sessuali, disturbi sensitivi e motori. È una malattia cronica che genera nelle persone bisogni vari, non solo nell'ambito fisico, ma anche in quello psicologico e sociale. L'Attività fisica adattata (AFA) può essere una risposta efficace alla prevenzione dei danni dell'immobilità, e allo stesso tempo facilita il raggiungimento di una ottimale condizione psicofisica nelle persone con SM. ”



primo piano con i propri trainer per sviluppare il primo progetto di Attività fisica adattata in Ita-

lia, un traguardo importante che prevede corsi differenti pensati apposta per i diversi livelli di disabilità, perché il movimento – se seguito e controllato – previene le complicanze dell'immobilità e sicuramente aiuta molto a socializzare, un aspetto che in Virgin Active non manca di sicuro». E se la ricerca scientifica conferma i benefici che la persona con disabilità trae dall'esercizio fisico, migliorando la mobilità e la condizione fisica generale e psicologica, il Ministero della Salute ne riconosce il duplice ruolo nel combattere l'ipomobilità e nel favorire la socializzazione delle persone all'interno delle nuove linee guida per l'attività di riabilitazione (Piano d'indirizzo per la Riabilitazione). Nel 2012, all'interno dei villaggi fitness Virgin Active diversi momenti di sensibilizzazione informeranno sulla SM, AISM e AFA. **smitalia**

LA SM IN BREVE: MALATTIA CRONICA DEL SISTEMA NERVOSO CENTRALE. ESORDIO SPESSO **TRA I 20 E I 30 ANNI**. IN ITALIA **OLTRE 63 MILA** PERSONE COLPITE. ATTACCA DONNE E UOMINI IN RAPPORTO 2:1

SONO IMPRENDITRICI, GIORNALISTE, MANAGER, PERSONE CHE **HANNO RAGGIUNTO TRAGUARDI IMPORTANTI** A LIVELLO PROFESSIONALE E CHE ORA **HANNO SCELTO DI IMPEGNARSI CON AISM**: COSÌ È NATA LA RETE «DONNEOLTRE»



Donne speciali per superare la SM

testo a cura della redazione

Per presentarsi pubblicamente hanno atteso la Gardenia dell'AISM, la festa della solidarietà femminile che l'Associazione dedica a tutte le donne con SM. Perché «Donneoltre» è la punta dell'iceberg della forza delle donne, la massima espressione del coraggio, della solidarietà al femminile, della femminilità stessa, che si manifesta in tutta la sua potenza, anche e soprattutto quando le donne scelgono di «scendere in campo». Il 7 marzo, non a caso il giorno prima della Festa delle donne, è stato così ufficializzato con una conferenza stampa, nella bella sala degli Atti parlamentari del Senato, il progetto «Donneoltre».

Alla presenza di Antonella Moretti, Direttore operativo AISM, e di Mario Alberto Battaglia, Direttore generale AISM e Presidente FISM, in rappresentanza delle persone con sclerosi multipla, 13 donne speciali hanno firmato il manifesto d'intenti «Donneoltre», illustrando le motivazioni che le hanno portate a unirsi fra loro e con AISM, con e per le persone con SM: sono Roberta Amadeo, Ornella Barra, Cristina Bowerman, Antonella Ferrari, Barbara Frei, Patrizia Grieco, Laura Mantovano, Pina Amarelli Mengano, Paola Perego, Giulia Pirovano, Laura Rambaudi, Gaia Tortora, Nicla Vassallo.

Chi sono e cosa faranno le «Donneoltre»

L'imprenditrice **Ornella Barra**, Chief Executive, Pharmaceutical Wholesale Division di Alliance Boots, sostiene in prima persona il progetto di ampliamento del Polo specialistico AISM di Genova, con l'introduzione nell'équipe interdisciplinare per la SM della figura del foniatra.

Loredana Rambaudi, Coordinatore della Commissione nazionale politiche sociali della Conferenza delle Regioni e Province autonome Liguria, si è impegnata a sostenere un sistema di welfare a garanzia dei diritti di inclusione sociale e piena partecipazione delle persone con SM.

Laura Mantovano, vicedirettore creativo del Gambero Rosso Holding, e **Cristina Bowerman**, chef stellato Michelin, organizzeranno una cena di raccolta fondi per AISM, tutta al femminile.

Saranno impegnate con iniziative di sensibilizzazione sulla SM e campagne di informazione la giornalista di LA7 **Gaia Tortora**, la conduttrice tv **Paola Perego** e il Direttore della Camera Nazionale della Moda Italiana **Giulia Pirovano**.

Barbara Frei, Amministratore Delegato e Country Manager Italia di ABB, ha allo studio nuovi progetti di sensibilizzazione aziendale e raccolta fondi, confermando e ampliando quello che del resto è un supporto all'Associazione che l'Azienda ABB porta avanti da anni.



Forti della propria personalità, sensibilità e professione, si sono impegnate ad agire per rafforzare - attraverso la propria testimonianza - l'identità di AISM nella comunicazione, per un mondo più consapevole sul tema della SM, per promuovere la raccolta di fondi a favore della ricerca scientifica e per sostenere i diritti delle persone con SM. Il loro contributo è importante: sono imprenditrici, manager, donne di spettacolo e di cultura, giornaliste di successo che hanno raggiunto traguardi ambiziosi con la loro forza, grazia, intelligenza: donne concrete che sanno anche sognare e abbracciare ideali. Ai quali dare vita senza perdere tempo. **smitalia**

A MAGGIO TORNA IL CONSUETO APPUNTAMENTO CON L'INFORMAZIONE SULLA SM: LA **SETTIMANA NAZIONALE DELLA SCLEROSI MULTIPLA**. E SI **CONCENTRA SULLE PERSONE**. PER FAR SÌ CHE DALLA RICERCA ALL'ADVOCACY, FINO ALLO SPORT, LA LORO **VITA SIA VERAMENTE DI QUALITÀ**

testo a cura della redazione



Dal mondo all'Italia: così si spiega la SM


Giornata Mondiale della **SM**
30 MAGGIO 2012

Settanta Paesi riuniti con un unico scopo: celebrare la Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla, che il 30 maggio riunirà milioni di persone per informare su cosa significhi affrontare la SM, vivere quotidianamente con le difficoltà e come società, istituzioni e ricerca possano collaborare a rendere migliore la vita con la SM. Ma in Italia l'impegno sarà anche maggiore, perché **dal 26 maggio al 3 giugno si svolgerà la 13° edizione della Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla**: incontri, eventi, approfondimenti, iniziative - che, dalla giornata di apertura dell'evento e delle Sezioni AISM su tutto il territorio nazionale - costituiranno un ricco calendario di appuntamenti. Prima tappa, dome-

nica 27 in piazza San Pietro a Roma, dove il Papa Benedetto XVI, durante l'Angelus, dedicherà un saluto speciale a tutte le persone con SM e ai volontari che si impegnano ogni giorno. Nel clima olimpionico che si inizierà a respirare, martedì 28 sarà dedicato allo sport accessibile. Perché attività fisica vuol dire inclusione sociale ma anche, come conferma la ricerca scientifica, benessere per il corpo. Ad aiutarci a sostenerlo saranno Josefa Idem e Sara Morganti, che parteciperanno rispettivamente alle Olimpiadi e alle Paraolimpiadi, Roberta Amadeo che presenzierà alla tappa del campionato del Mondo di Handbike, tanti altri sportivi, ma anche il programma di attività fisica adattata (AFA) che AISM ha realizza-

to in collaborazione con Virgin Active. L'appuntamento clou sarà a Roma il 30 e 31 maggio con il Congresso scientifico annuale FISM dal titolo «Ricerca AISM. Progetti centrati sulla persona». Sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica, 40 relatori faranno il punto sulla ricerca con la comunità scientifica nazionale e internazionale per informare sulle più recenti scoperte e sui prossimi sviluppi delle terapie. Mercoledì 30 - la Giornata Mondiale - vedrà la Lettura magistrale di **Armando Massarenti su «Ricerca scientifica tra etica e comunicazione»**, perché soprattutto oggi, con il cambiamento del processo informativo, le scoperte devono uscire dai laboratori e dai centri di ricerca, fondersi con i valori che stanno alla base della nostra società, e diventare così corretta informazione. Punto di crescita per tutti ma soprattutto per chi è direttamente toccato dai progressi delle ricerche scientifiche e ha un diritto prioritario di informazione e di scelta reale per una piena affermazione dei propri diritti. A seguire, un'altra Lettura magistrale: **«Forme progressive di Sclerosi Multipla: come affrontare la sfida»**, di **Alan J. Thompson**, che evidenzierà la collaborazione creata dalle diverse associazioni di pazienti insieme alla MSIF per accelerare lo sviluppo di terapie specifiche ed entrare in una nuova era nel trattamento delle forme progressive. Giovedì 31 sarà invece occasione per FISM, che negli ultimi 22 anni in Italia ha finanziato oltre 35 milioni di euro nella ricerca scientifica, di presentare i propri risultati: gli studi conclusi nel 2011 hanno dato un contributo verso la conoscenza delle cause della malattia, la validazione di nuovi bersagli e meccanismi coinvolti nella malattia, l'uso di marcatori per una diagnosi sempre più precisa e precoce delle diverse forme di malattia, un intervento sempre più personalizzato e trattamenti a 360° della persona con SM per una migliore qualità della vita. E l'incontro con la ricerca sul territorio sarà ancora più diretto grazie agli oltre 40 appuntamenti con i ricercatori organizzati dalle Sezioni. Tra un evento e l'altro, su tutti i media digitali AISM la parola d'ordine sarà attivismo: la diffusione delle informazioni anche online e la mappa degli appuntamenti da non perdere. Perché i buoni propositi vanno sempre condivisi. **smitalia**



Grazie dei fiori

Il successo della Gardenia dell'AIMS anche quest'anno è di squadra. L'evento di raccolta fondi dedicato alle donne, che ha permesso di raccogliere circa 3 milioni 250 mila euro grazie alla distribuzione di oltre 250 mila piante, è stato possibile grazie ai volontari, agli operatori delle Sezioni, i ragazzi in servizio civile e i partner che ci hanno sostenuto. Grazie a Massimiliano Rosolino, Natalia Titova, Noemi, Sony Music Entertainment Italy SpA, Warner Chappell, Radio LatteMiele, Mediafriends, La7, Pubblicità Progresso, LEI TV, Associazione Nazionale Bersaglieri, Associazione Nazionale Vigili del Fuoco, Associazione Nazionale Fanti, Associazione Nazionale Carabinieri, Unione Nazionale Sottoufficiali Italiani, Dipartimento della Protezione Civile e le Regioni, ABB, HP, Billa, Gruppo Il Gigante, RGA, Gruppo Cariparma Crédit Agricole, Sia, General Electric, Circuito Infomoving di Autostrade per l'Italia, RCS, TIM, Vodafone, Wind, 3, PosteMobile, Nòverca, CoopVoce, TELECOM ITALIA, Infostrada, Fastweb, TeleTu. **smitalia**



La solidarietà continua in banca

Continua l'iniziativa «Aiutaci con una donazione a fermare la Sclerosi Multipla»: nelle oltre 900 filiali del Gruppo Cariparma Crédit Agricole (sul territorio nazionale o tramite home banking) è possibile effettuare un bonifico «zero spese» sul conto corrente n. 49222234 intestato a FISM – Fondazione Italiana Sclerosi Multipla.

Elena Parasiliti

l'altro volto del giornalismo

testo di GIUSEPPE GAZZOLA



Elena e le Terre di mezzo

Classe 1979, giornalista professionista, Elena Parasiliti dal 2008 dirige il mensile Terre di mezzo. Ha collaborato con diverse testate, tra cui Donna Moderna e Radio Popolare. Ha pubblicato inoltre su Famiglia Cristiana, Avvenire, Il Venerdì di Repubblica, Il Sole 24 ore.

Nel 2007 ha vinto il Premio «Sodalitas - giornalismo per il sociale», Nella categoria giovani giornalisti, con un'inchiesta sui «machi badanti». Per navigare nel mondo delle terre di mezzo, con il magazine, i libri e le iniziative connesse: www.terre.it.



«**C**i sono terre in cui molte persone faticano a dimorare, preferendo passarci il più rapidamente possibile quando non se ne può fare a meno. Sono i luoghi abitati dagli immigrati, le periferie delle città, il mondo degli anziani, delle persone con disabilità, quello governato da un'economia sostenibile. Invece che tenerci a distanza, con il nostro giornale abbiamo scelto di abitare in queste 'terre di mezzo', per conoscerle e raccontarle con rispetto e costanza, giorno dopo giorno. Non a caso il nostro vuole essere il "mensile delle alternative possibili"». Così Elena Parasiliti racconta l'esperienza del magazine Terre di mezzo, di cui è direttore responsabile. L'abbiamo intervistata per cercare, insieme a lei, uno sguardo non convenzionale sul mondo in cui viviamo. Non può esserci un mondo libero dalla sclerosi multipla se non dentro una profonda contaminazione con i mondi di coloro che, anche senza dover lottare con la SM, combattono ogni giorno per mantenere integra la propria dignità.

Com'è il mondo visto dalle terre di mezzo?

«È un mondo complesso, ma non complicato. Un mondo ricco, anche di contraddizioni. Contraddizioni da denunciare e combattere, quando serve. Ma anche un mondo con una grande energia, generata dalle relazioni tra le persone. Per incontrarlo è necessario coltivare uno sguardo ampio, libero da ogni facile pregiudizio».

Il vostro è uno street magazine: cosa significa?

«Terre di mezzo è uno di quei giornali che vengono venduti, ma non regalati, per strada e sono uno strumento di lotta alla povertà, perché metà del prezzo di copertina rimane al venditore.

Il nostro magazine, in particolare, viene diffuso dalla comunità senegalese. Ci siamo ispirati a un giornale anglosassone che si chiama "The Big Issue" (il grande diritto) e viene venduto per strada da persone senza fissa dimora e senza lavoro. Il grande diritto di tutti è la possibilità di lavorare per vivere una vita dignitosa in piena legalità».

La strada è relazione, scambio e partecipazione. Perché la mattina partiamo da casa e usciamo in strada senza lasciarci incontrare dalla realtà?

«Perché costa fatica. Per farci toccare dalla realtà dobbiamo essere disposti a farci attraversare anche dal dolore e dalla sofferenza degli altri, che si somma alla nostra. Eppure c'è una proporzione magica: tanta è la sofferenza che sapremo accogliere e tanta sarà la vitalità, persino la gioia, che potremo scoprire in un mondo apparentemente senza speranza. In giro ci sono, in verità, tanti cittadini che partecipano, sono attivi e in grado di dirsi: "c'è un problema e lo risolviamo insieme". È questa l'esperienza più rivoluzionaria».

Tra felicità collettiva e scelte individuali c'è un forte legame. Conosci una storia d'oggi che lo racconti in modo esemplare?

«Di recente sono stata a Catania in un'azienda che si chiama Cesame e faceva sanitari e ceramiche. Esportava in tutto il mondo fino a quando, insensatamente, la si è fatta fallire. Ma un giorno operai e dirigenti lasciati a casa hanno deciso di ribellarsi, di investire la propria cassa integrazione e i profitti futuri per comperare l'azienda. Non l'hanno fatto per un tornaconto individuale – tanti di loro tra pochi anni saranno in pensione – ma per un bene più grande, per dare un futuro ai propri figli e alla città in cui vivono». **smitalia**

"Laste" piccolo paese caratteristico su un dosso aperto e solatio. Nel cuore delle Dolomiti "Patrimonio dell'Umanità"



Casa vacanze Laste di Roccapietore



Nata nel 1993 da un progetto del Gruppo Operativo AISM di Martellago, la casa vacanze di Laste di Rocca Pietore (Belluno) invita i suoi ospiti a godersi il fascino delle Dolomiti, il cui splendore è patrimonio dell'Unesco.

Il luogo ideale per un'escursione nel verde, per socializzare e per assaggiare la squisita cucina di Giovanni e di zia Olinda.

Prenota e goditi una vacanza perfettamente organizzata grazie alla presenza dei volontari del Gruppo!



Il soggiorno prevede **sei periodi** di quindici giorni - quattordici notti: oppure una settimana - sei notti.

- | | |
|-------------------------------|----------------------------------|
| 1) dal 24 Giugno al 30 Giugno | 4) dal 29 Luglio al 11 Agosto |
| 2) dal 01 Luglio al 14 Luglio | 5) dal 12 Agosto al 25 Agosto |
| 3) dal 15 Luglio al 28 Luglio | 6) dal 26 Agosto al 08 Settembre |

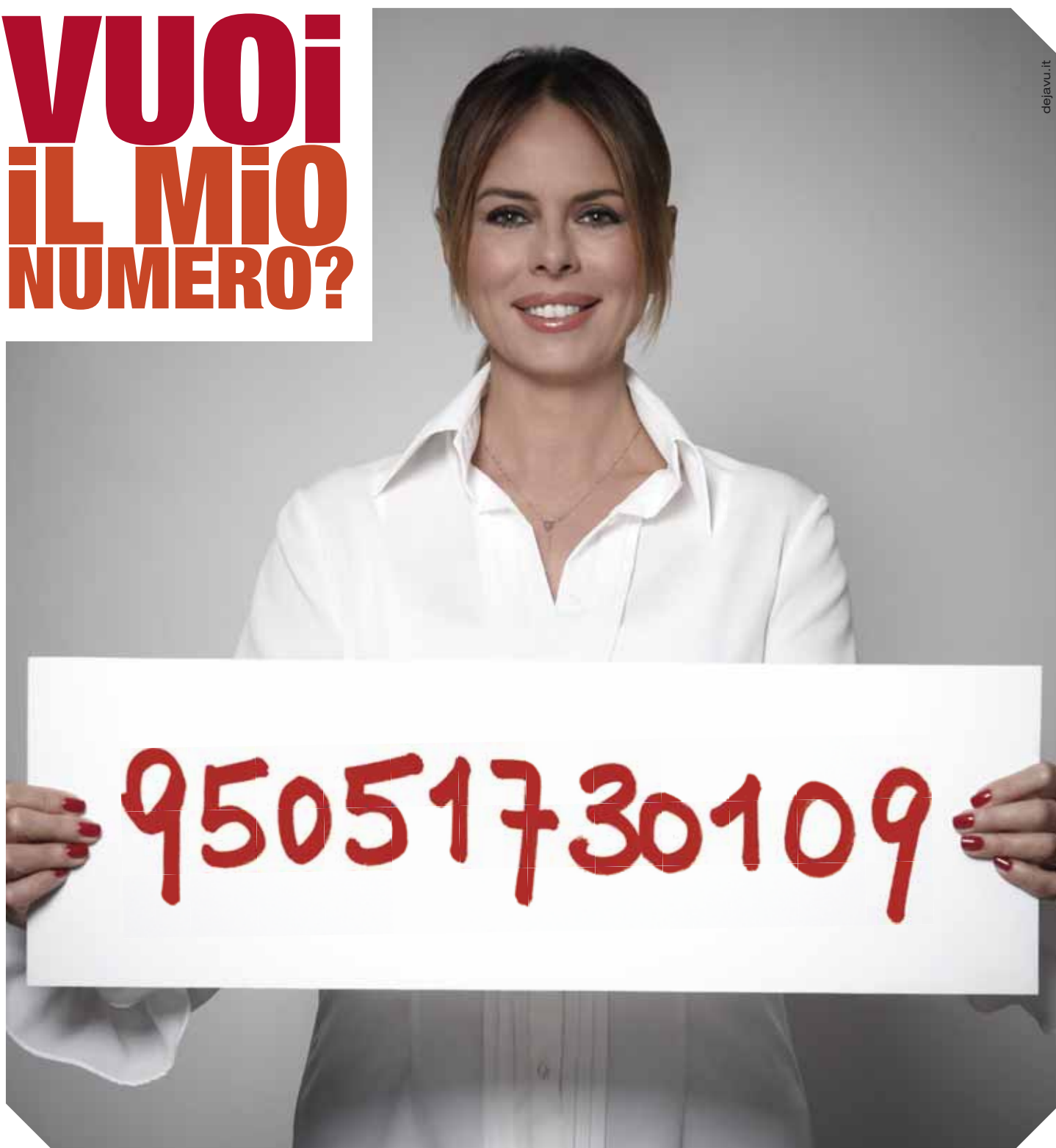
N.B. L'ospite e il suo accompagnatore dovrà premunirsi di portare lenzuola e federe e quanto concerne la propria Igiene.

**SCLE
ROSI
MULT
iPLA**
ONLUS
associazione
italiana

Per informazioni contattare presso la sede del Gruppo Operativo di Martellago
telefono 3665835301 - 3665802178 - 3398826007 o via mail aismmartellago@aism.it

un mondo
libero dalla SM

**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.
(Paola Perego)

www.aism.it - numero verde: 800.094.464

Codice Fiscale FISM: 95051730109

**SCLE
ROSI
MULT
iPLA**
fondazione
italiana

un mondo
libero dalla SM