SCLEROSI MULTIPLA ONLUS
associazione italiana

un mondo **libero** dalla SM

MAGGIO GIUGNO 2012 **RICERCA** CACCIA AL GENE CHE (FORSE) CI SALVERÀ
DOSSIER SPORT E SM: L'IMPORTANTE È PARTECIPARE **DIRITTI** SUI FARMACI
NON SI SCHERZA **INCHIESTA** RIPARTIRE CON IL MICROCREDITO **INTERVISTE**
GIAN CARLO BLANGIARDO E JOSEFA IDEM

periodico Omologato Posteitaliane DCOER0266

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

smitalia

BIMESTRALE DELL'ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA – ANNO 13 NUMERO 3

Lascia in eredità un futuro senza sclerosi multipla.

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

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

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

Consiglio Nazionale del Notariato

SCLEROSI MULTIPLA ONLUS
associazione italiana

un mondo **libero** dalla SM

www.aism.it

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

NOME COGNOME

INDIRIZZO N°

CAP CITTÀ PROV.

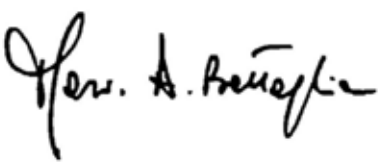
TEL. EMAIL

Le informazioni da lei rilasciate saranno inserite in una banca dati e potranno essere utilizzate da FISM, Fondazione Italiana Sclerosi Multipla - Via Operai, 40 - 16149 Genova - esclusivamente al fine di informarla sulle attività, iniziative e necessità della Fondazione stessa, nel rispetto di quanto disposto dall'articolo 7 del Decreto 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.

SM ITALIA 3/2012

Una firma per mettersi in gioco

«Affrontare e risolvere la questione delle forme progressive di sclerosi multipla è oggi la sfida principale per le persone e per la comunità scientifica». Lo ha detto Alan Thompson,Presidente del Comitato Medico scientifico della nostra Federazione Internazionale Sclerosi Multipla, al recente Congresso scientifico annuale della Fondazione dell'AISM (Roma 30-31 maggio 2011). Ci sono almeno 25 mila persone con sclerosi multipla oggi in Italia che non hanno cure specifiche per cambiare l'evoluzione della malattia. E sono quelle che stanno peggio, che affrontano i problemi più gravi. Per queste persone, per i familiari che le assistono con cura, AISM ancora una volta si è messa in gioco. Proprio al Congresso FISM abbiamo annunciato che è nata una nuova collaborazione internazionale per accelerare la ricerca di cure che possano modificare la progressione della malattia e migliorare al massimo la gestione dei sintomi. Siamo in prima fila, insieme alle Associazioni nostre consorelle di USA, Regno Unito, Olanda, Canada, alla Federazione Internazionale della Sclerosi Multipla, ai migliori ricercatori sulla SM del mondo. Ognuna di queste nazioni e associazioni, e anche AISM, molto sta già investendo per trovare cure per le forme progressive: circa 85 milioni di dollari. E anche AISM sta spendendo circa 7 milioni di dollari (6 milioni di euro) per vincere la sfida. Ma solo mettendoci insieme a livello mondiale, solo integrando le strategie, le scelte, le risorse e gli approcci possiamo pensare di costruire un mondo davvero libero dalla sclerosi multipla per tutti. Per questo nuovo Progetto Speciale, su cui punteremo molto nei prossimi anni, occorreranno risorse e capacità di investirle con la massima efficacia. Nell'ultimo editoriale avevo proposto una domanda:«Vuoi il mio numero?». Parlavo del numero del codice fiscale di FISM, cui indirizzare il cinque per mille della dichiarazione dei redditi. È il numero che negli ultimi anni ci ha permesso di accelerare fortemente gli investimenti. Proprio a maggio l'Agenzia delle Entrate ha segnalato che per la Dichiarazione 2010 (redditi 2009) ad AISM e alla sua Fondazione saranno assegnati, in totale, circa 5 milioni e 295mila euro. Voglio mandare cinque milioni di grazie per ciascuna delle 143.000 persone che ci hanno scelto. Sono il segno di una forte condivisione dei nostri ideali, delle nostre battaglie. E sono anche il segno di come la crisi economica stia incidendo. Come tutti gli enti, infatti, avremo quest'anno una significativa riduzione dei fondi disponibili: l'ultima volta avevamo ottenuto circa 6,5 milioni di euro. Sono proprio i Progetti speciali come quello sulle forme progressive, allora, ad essere a rischio. Per questo torno a chiedere a tutti noi, se non l'abbiamo ancora fatto, di firmare e di fare firmare tanti altri amici per FISM (codice fiscale da scrivere nell'apposito riquadro 95051730109). Proviamoci, tutti insieme, ad essere più forti della crisi. Ce lo chiedono 65.000 persone che con la SM lottano ogni giorno, senza sconti, anche negli anni di crisi economica.



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 Zaratin

Coordinamento editoriale
Silvia Lombardo

Redazione
Manuela Capelli

Progetto grafico e impaginazione
Michela Tozzini

Hanno collaborato: Matteo Anele, Valeria Berio, Elena Bocerani, Antonella Borgese, Giada Elisi, Davide Gaggi, Giuseppe Gazzola, Daniele Granato, Chiara Leoni, Laura Lopes, Grazia Rocca, Antonella Sanna, Laura Santi, 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
numeroverde@aism.it

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

© Edizioni AISM ISSN 1129-8642
Associazione Italiana Sclerosi Multipla
ONLUS Organizzazione
non lucrativa di utilità sociale
Ric. Pers. Giur. DPR 897 - 22/9/81
Sede Legale: Piazza Giovine Italia, 7
00195 Roma

Presidente Onorario:
Rita Levi Montalcini
Presidente Nazionale:
Agostino d'Ercole
Presidente FISM:
Mario Alberto Battaglia

Chiuso in tipografia giugno 2012
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.Food & Drink

smitalia

n.3
maggio
giugno
2012

GIOVANI OLTRE LA SM
6 La ricerca che vorremmo

SM PEDIATRICA
8 SM pediatrica: AISM si impegna su famiglia e ricerca

INTERVISTA
11 Gian Carlo Blangiardo: «ripartiamo dalle famiglie»

RICERCA
14 Caccia al gene che (forse) ci salverà

DOSSIER
17 Sport e SM: l'importante è partecipare

DIRITTI
24 Sui farmaci non si scherza

INCHIESTA
28 Ripartire con il microcredito

PER UN MONDO LIBERO DALLA SM
32 Dai servizi all'advocacy AISM guarda al futuro

34 Giovani idee per far crescere AISM

35 Se la famiglia si allarga ai caregiver

37 Un punto per AISM: così la spesa è solidale

DUE PAROLE CON
38 Josefa Idem: la mia vita controcorrente

The Washington Post

Negli Usa a rischio il fondo per i disabili Nel 2016 il fondo per i disabili degli Stati Uniti potrebbe rimanere senza risorse. Fra le ragioni della possibile «bancarotta», secondo il Washington Post, c'è l'invecchiamento della generazione dei «baby boomers»: 77 milioni di americani ormai sopra i 50 anni, che con l'aumentare dell'età cominceranno a sviluppare anche delle disabilità. Anche la crisi economica ha il suo peso, con molte persone che non trovando lavoro provano ad accedere al fondo. Dal 2007 gli accessi sono aumentati del 30% e oggi il fondo assiste il 23% degli americani. ***www.washingtonpost.com***

LE FIGARO

In Francia migliora il lavoro dei disabili Oltre 67 mila assunti e altri 17 mila che hanno mantenuto il proprio impiego: bilancio positivo per il lavoro delle persone con disabilità in Francia secondo l'Agefiph, l'agenzia che si occupa di migliorare le chance occupazionali dei disabili. Il 2011 ha fatto segnare un +8% di assunzioni, mentre calano le imprese che pagano le penali perché non rispettano le «quote handicap» (dalle 50 mila del 2010 alle 47.500 del 2011). Aumentano però le domande di impiego dei disabili, cresciute del 13,9% nel 2011, complice la crisi: nella ricerca del lavoro, paradossalmente, una disabilità può «facilitare l'assunzione», spiega il direttore di Agefiph Pierre Blanc. ***www.lefigaro.fr***

Banche etiche, il valore della buona volontà

Le banche e la finanza sono nate con un compito nobile, che è quello di redistribuire ricchezza. Portarla là dove serve, remunerando chi la può mettere a disposizione. È uno scopo più che condivisibile, e il cuore di questo meccanismo è la fiducia: ti presto soldi fidandomi del fatto che mi li ridarai, con gli interessi.

Da molto tempo, però, la finanza ha distolto l'attenzione delle banche dalle famiglie e dalle imprese, concentrandola sui -ben più remunerativi- prodotti speculativi. Le banche hanno finanziato armi e cementificazione. Hanno risposto agli azionisti in cerca di rendimenti sempre più alti, invece di rispondere a cittadini desiderosi di vedere tutelati i propri diritti, e realizzati i propri sogni. Hanno smesso di fare il loro mestiere, alimentando un circolo vizioso di cui oggi assistiamo alle conseguenze. È successo anche con i mutui, e qui è possibile leggere un paradosso: negli Usa hanno concesso mutui a chiunque, senza buon senso, prendendo rischi che poi sono stati diffusi, come un virus, nella finanza internazionale. Tanto che alla fine nessuno si è più fidato di nessuno, e sono intervenuti gli Stati a salvare il sistema.

Da molto tempo -trent'anni almeno- un variegato mondo, dal basso, ha intuito questa deriva, rivendicando il diritto a una finanza «utile». Una finanza che, oggi -mentre tutti invocano la "fiducia dei mercati"-, dia fiducia alle famiglie e alle imprese. Questo mondo, tanti anni fa, ha intuito che i cosiddetti "non bancabili", quelli che per le valutazioni meccaniche degli istituti di credito non possono accedere al credito, in realtà sono nella maggior parte dei casi più affidabili del «mercato». È la radice del microcredito, che ha ormai dimostrato che conviene investire sui «non bancabili» piuttosto che su pezzi di carta, derivati, Cds, Etf, subprime. Quello della «finanza etica» è un mondo che ha visto il valore intangibile della buona volontà, dell'inventiva, del rispetto dell'ambiente e della legalità. Senza rincorrere profitti insensati, il cui costo prima o poi qualcuno deve pagare. È una finanza che non resta fine a se stessa, ed è in grado di alimentare e sostenere uno sviluppo equilibrato (ed equo) della produzione reale di beni e servizi e degli scambi commerciali, anche in un contesto così complicato come quello globalizzato.

In Italia, oggi, questa «finanza utile» è in grado di mostrarsi attraverso un numero maggiore di canali. Una banca, Banca popolare Etica; un gruppo di mutue di autogestione, le Mag; esperienze di risparmio dedicato (ad esempio nel settore del commercio equo e solidale) e microcredito -rivolto anche ai cittadini italiani in difficoltà.

a cura della redazione di «altreconomia»

RASSEGNA STAMPA

theguardian **Londra, tutto esaurito alle Paralimpiadi?** Potrebbe essere la prima volta che i biglietti per una Paralimpiade vanno sold-out. Per l'edizione di Londra 2012, che si terrà dal 29 agosto al 9 settembre, sono già stati venduti 1 milione e 200 mila biglietti dei 2 milioni e 200 mila disponibili. Nelle edizioni precedenti, da Sidney ad Atene, molti biglietti venivano invece regalati a scuole e associazioni. Secondo Craig Spence, capo della comunicazione del Comitato paralimpico internazionale, il sold-out «è del tutto possibile, abbiamo il potenziale per farcela». Merito anche di Channel 4, la tv inglese che seguirà i giochi, e che sta facendo conoscere gli atleti paralimpici. ***www.guardian.co.uk***

EL MUNDO.es **Spagna, sono 46 mila le persone con SM** El Mundo dedica ampio spazio alle persone con sclerosi multipla in occasione della Giornata mondiale della SM. Secondo il quotidiano, in Spagna sono 46 mila le persone con SM, e 1.800 i nuovi casi diagnosticati ogni anno. L'Associazione spagnola della sclerosi multipla (AEDEM) ha stilato un manifesto in 10 punti per chiedere più attenzione: fra le richieste un maggior impegno delle istituzioni nella ricerca e il riconoscimento di un'invalidità del 33% per chi ha una diagnosi di SM, cosa che sosterrebbe il loro reinserimento lavorativo e sociale. ***www.elmundo.es***

Il linguaggio,
prima di significare qualcosa,
significa per qualcuno.

Jacques Lacan

Ogni numero una storia:

scoprila in anteprima sul blog
WWW.GIOVANIOLTRELASM.IT

La ricerca che vorremmo

> È importante capire esattamente a che punto si trova la ricerca che «mi riguarda» personalmente. Vorrei che i ricercatori mi spiegassero il loro lavoro in termini che io possa comprendere

«Ma voi persone con SM cosa volete sapere della ricerca scientifica?». Me lo hanno chiesto, più volte. La domanda è importante: qualcuno comincia a pensare che né i medici né coloro che fanno comunicazione scientifica sappiano meglio di noi cosa è meglio per noi. Cosa ci serve conoscere. Possono saperlo solo insieme a noi. Per quel che mi riguarda sono certa che ogni paziente voglia essere rassicurato sul fatto che la ricerca sia adeguatamente finanziata. Conta sapere che i ricercatori siano selezionati e valutati in base al proprio merito e che abbiano scelto il proprio campo di ricerca per passione e convinzione. È importante capire esattamente a che punto si trova la ricerca che «mi riguarda» personalmente. Vorrei che i ricercatori mi spiegassero il loro lavoro in termini che io possa comprendere. Capire quali progressi sono stati fatti, avendo un'idea chiara di come la ricerca si è sviluppata.

Come per la maggior parte dei giovani pazienti, il mio canale di comunicazione preferito è internet. I social network sono i più veloci mezzi di comunicazione ma probabilmente non i più sicuri: l'informazione può facilmente trasformarsi in disinformazione. E, allora, non pensate che siano sempre più determinanti gli organismi che «certificano» la correttezza dell'informazione scientifica che circola nei vari siti? Ma come sapere se questi organismi di garanzia sono liberi e indipendenti? Soprattutto, non è importante che siano formati anche da membri di associazioni e da pazienti che presentino le nostre domande? Per esempio, si può capire con chiarezza se gli studi condotti in America sono gli stessi portati avanti in Europa? Quanto si investe nella ricerca in Italia e nel mondo? Fino che punto la ricerca viene intralciata, rallentata, elusa? E per quali ragioni? Vorrei conoscere i criteri utilizzati per decidere se un certo tipo di studio vale l'investimento e un altro no. Sapere di più sui trattamenti. Vorrei un'informazione trasparente su come funzionano le case farmaceutiche e su quali sono i loro principali obiettivi. Conoscere i passaggi per arrivare a un farmaco sperimentale e come viene monitorato dopo che è stato approvato. Vorrei essere informata in tempo reale e non solo alla fine (e a volte mai) su come stanno andando i nuovi studi. Soprattutto quando partecipo a trial sperimentali, vorrei sapere cos'è successo e magari anche esprimere la mia opinione, soprattutto sugli effetti collaterali che ho «testato» (sia durante l'assunzione, ma anche nella vita quotidiana).

Vorrei essere più importante, essere al centro, essere interrogata non solo come «cavia» ma anche come soggetto, come persona che può contribuire grazie alla sua condizione a sviluppare e guidare la ricerca. Non pensate anche voi che un'informazione corretta, completa, trasparente, possa mettere noi persone con SM in grado di entrare con competenza nei comitati scientifici e nei comitati etici dove si decide quali progetti finanziare e su quali ambiti di ricerca investire? Non sarebbe questo un grande salto di qualità?

Lettera firmata

Segui e partecipa anche tu.

> Riporre la vita nelle mani di un altro è un atto di straordinario coraggio e di disperata speranza e dai ricercatori ci aspettiamo sincerità, nelle idee e nelle azioni

La ricerca. Una sola parola dai molti significati. Cosa sia la ricerca più o meno tutti lo sappiamo, ma quante persone riflettono sul suo valore? Poche. Penso che ci si soffermi a ragionare sulla ricerca solo nel momento in cui la si incontra. Le strade per incrociarla sono due. La passione e, purtroppo, la malattia. La ricerca è una passione potente, a volte fragorosa. Uno stile e una ragione di vita. Chiamarla ricerca o speranza è la medesima cosa. Ecco, la ricerca medica altro non è che speranza cieca e disperata. Una via per liberarsi dalle catene del mostro, dalle grinfie della sofferenza. È un'alchimia tra persone: alcune pongono la propria vita nelle mani di altri che mettono a disposizione mente, cuore e tutto il tempo che hanno da donare.

Dalla ricerca ci aspettiamo una cura, una soluzione alle sofferenze. Ma il percorso per raggiungere la meta è una questione altrettanto profonda. Ci aspettiamo che chi «ci» studia lo faccia con testa e cuore e abbiamo in loro una fiducia cieca e smisurata. Riporre la vita nelle mani di un altro è un atto di straordinario coraggio e di disperata speranza e dai ricercatori ci aspettiamo sincerità, nelle idee e nelle azioni. Non immaginiamo, o rifiutiamo l'idea, che dietro un lettino o una scrivania ci sia una persona che trae vantaggio dal nostro dolore.

Poi giungono proclami capaci di diventare una sorta di fuoco greco e al paziente si chiede di essere razionale.

Ma la razionalità dovrebbe guidare chi ha a che fare con i sogni di milioni di persone e invece vende speranze. Si possono dare false speranze pur di accrescere il proprio ego? Purtroppo credo sia possibile.

Oggi il rigore non manca: organi competenti e comunità scientifiche si circondano di esperti che certificano teorie e scoperte. Ma personaggi senza scrupoli o più spesso "faciloni" possono inquinare il mondo scientifico e generare con la forza di un uragano voci che poi si trasformano in grida.

Grazie ai social network e alla rete i pazienti sono sempre meno sprovveduti e carichi di domande. È un bene perché il paziente acquista consapevolezza di sé e delle sue potenzialità. Ma se si lancia una pietra in uno stagno bisogna aspettarsi uno tsunami. Chi svolge ricerca e chi controlla l'operato prima di far trapelare una notizia «importante» dovrebbe essere sicuro dei risultati ottenuti e decidere con coscienza e consapevolezza come e quando darla.

In rete le notizie si ingigantiscono e si trasformano, alimentando le aspettative di noi pazienti che rischiamo di perdere lucidità e razionalità. Ma è anche vero che la ricerca seria è certificata dall'alto valore del suo impact factor: queste ricerche dovrebbero essere alla base della comunicazione e dell'informazione scientifica.

Ricercatori e pazienti non devono considerarsi su due sponde diverse come in una guerra di trincea, ma alleati sullo stesso fronte. Gli organi competenti dovrebbero verificare e filtrare le notizie. Le sedi scientifiche dovrebbero aprirsi a rappresentanti dei pazienti poiché a volte solo loro possono capire le necessità di chi aspetta e soffre.

Gianluca Menichetti

Gianluca Menichetti
30 anni, ha la SM dal 2005. Vive e lavora a Torino, dove svolge (dal 2012) il dottorato di ricerca in neuroscienze sperimentali cliniche grazie a una borsa di studio FISM. Impegnato nella Sezione AISM di Torino, ama l'escursionismo ed è allenatore di una squadra di calcio giovanile.

SM pediatrica: AISM si impegna su famiglia e ricerca

©tips.Reality

testo di **DANIELE GRANATO**

IL 3-5% DELLE PERSONE CON SM HA IL **PRIMO ATTACCO DURANTE L'INFANZIA O L'ADOLESCENZA**. I CASI PERÒ SONO TROPPO POCHI E DELICATI PER UNA RICERCA «STANDARD». MENTRE **NASCONO GRUPPI DI STUDIO INTERNAZIONALI**, AISM È **AL FIANCO DELLE FAMIGLIE**

I ragazzi e i genitori. I neurologi e gli infermieri. E un'Associazione come AISM. Quando la diagnosi di sclerosi multipla colpisce un bambino o un ragazzo con meno di 16 anni, inizia una storia impegnativa con molti protagonisti. Tutti importanti, tutti connessi. Una storia per certi versi nuova, ancora da esplorare, che apre molte domande e chiede risposte.

Primo comandamento: integrare le conoscenze

Storicamente la SM è stata identificata come una malattia degli adulti e dei giovani-adulti e dunque le ricerche sulle cause, sui trattamenti, sui supporti necessari si sono concentrate su questa fascia d'età. Ma il miglioramento delle tecnologie per la diagnosi, prima di tutte la risonanza magnetica, a partire

dagli anni ’80 ha portato a identificare la sclerosi multipla in un numero sempre maggiore di bambini e ragazzi in tutto il mondo. I sintomi iniziali sono stati visti già a 13 mesi di età, con diagnosi certe di SM talora ad appena due anni di vita e una crescita della frequenza dopo i 10 anni. Gli studi recenti dicono che circa il 3-5% del totale delle persone con SM ha il primo attacco di SM durante l’infanzia o l’adolescenza (Consensus statement: evaluation of new and existing therapeutics for pediatric multiple sclerosis, Multiple Sclerosi Journal, 2011, 18(1), 116-127). Queste scoperte cambiano radicalmente le nostre prospettive. Un primo passo importante, già nel 2007, ha portato a riconoscere che nessun Paese del mondo, da solo, sarebbe in grado di avere conoscenze e risorse sufficienti per affrontare e vincere le delicate sfide che la SM pone in questo campo, e che dunque è necessario coordinarsi a livello internazionale. È nato per questo, su forte spinta della Federazione Internazionale Sclerosi Multipla (MSIF) l’International Pediatric Multiple Sclerosis Study Group (IPMSSG), in cui i ricercatori italiani e la stessa AISM hanno avuto sin dall’inizio un ruolo importante. A Washington, a gennaio 2012, l’ultimo appuntamento dell’IPMSSG si è concentrato sulla questione delle terapie, analizzando la fattibilità, la metodologia e le priorità per le sperimentazioni cliniche pediatriche per i nuovi farmaci nella SM. Infatti, per trattare la SM nei bambini, attualmente, sono utilizzate off-label le terapie di prima e seconda linea definite per gli adulti. Off-label significa, appunto, che la prescrivibilità di tali terapie, con il relativo profilo di efficacia e sicurezza, è stata accertata per gli adulti, ma non per chi ha meno di 16 anni.

La strada è in salita, ma l'Italia è all'avanguardia

Uno degli esperti italiani presenti a Washington era il professor Angelo Ghezzi (Azienda Ospedaliera di Gallarate), che spiega: «Il problema degli studi terapeutici nell'età pediatrica è complesso e spinoso per diversi aspetti, a partire dal fatto che i ragazzi reclutabili per uno studio terapeutico sono pochi». Perciò, probabilmente, in futuro ogni studio di terapie per i ragazzi dovrà essere internazionale e multicentrico. A questo scopo è determinante anche il completamento di database e registri di malattia internazionali, un progetto cui sta collaborando la professoressa Maria Trojano (Università di Bari), Presidente Ectrims. «Inoltre», continua Ghezzi, «ci sono problematiche relative per esempio all'impossibilità o comunque alla difficile praticabilità etica di studi con placebo in queste età così delicate, o legate all’improponibilità di replicare studi già effettuati nell'adulto, laddove questi abbiano già indicato la superiorità (o equivalenza) di un farmaco». La strada, insomma, è in salita. Ma due punti fermi sono già stati messi. A fine 2011 proprio il Gruppo Internazionale ha pubblicato (vedi sopra) una dichiarazione di Consenso in materia di valutazione di terapie nuove ed emergenti per la sclerosi multipla nei bambini, includendo una sintesi delle tipologie e dello stadio di ricerca cui sono giunte le terapie studiabili nei bambini. Inoltre, secondo punto fermo, nell'ultimo decennio l’Agenzia Europea del Farmaco (EMA) ha approvato regolamenti in base ai quali per ogni nuovo medicinale destinato al mercato europeo un piano di indagine pediatrica (PIP) deve essere redatto e presentato all'EMA. Analogamente, il Pediatric Act Equity Research in USA richiede studi pediatrici per ogni nuova molecola attiva, studi su nuovi dosaggi o su nuove modalità di somministrazione. «La ricerca italiana», aggiunge Ghezzi, «è all’avanguardia in diversi campi legati alla conoscenza della SM pediatrica, da quello sui farmaci immunomodulanti agli studi sui disturbi cognitivi e a quelli sull’utilizzo della risonanza magnetica». Nel primo caso, proprio un gruppo di Centri SM italiani coordinato da Ghezzi ha appena concluso e inviato alla pubblicazione su una rivista internazionale uno studio di follow up a due anni su ragazzi trattati con natalizumab. «I lavori cooperativi italiani», sottolinea ancora Ghezzi, «sono i più consistenti nella letteratura internazionale, per numerosità di casistica e durata di follow up». Importanti anche gli studi dei disturbi psicoemotivi e cognitivi (coordinati dalla professoressa Maria Pia Amato, dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Firenze Careggi), tra i più autorevoli a livello internazionale per dimensioni della casistica e durata. Infine il gruppo dell’Istituto San Raffaele di Milano (coordinato dal professor Massimo Filippi e da Maria Assunta Rocca) prosegue gli studi di neuroimmagine con l'utilizzo di tecniche non-convenzionali, che permettono di acquisire informazioni importanti sui meccanismi di danno e di recupero nella SM pediatrica. Anche in questo caso gli studi vedono la partecipazione di numerosi centri italiani e sono tra i più autorevoli a livello internazionale.

©tips.Ojo Images

Settembre 2012, tornano gli incontri a Lucignano

Dal 6 al 9 settembre 2012, 20 famiglie con un genitore con SM e figli sotto i 18 anni avranno l'opportunità di confrontarsi con operatori qualificati come neurologo e psicologo e condividere la propria esperienza in un soggiorno che prevede anche tanto relax e attività per i più piccoli.
Per partecipare è necessario iscriversi entro il 16 luglio 2012, compilando la scheda d'iscrizione e inviandola a silvia.traversa@aism.it. È richiesta una quota di partecipazione (70 euro per adulto, 50 per figlio sopra i 4 anni). Il progetto è stato realizzato grazie al sostegno del Gruppo Cariparma e FriulAdria e Medtronic Foundation.

Conoscere le famiglie e i loro problemi

«In un panorama internazionale così vivace», spiega Michele Messmer Uccelli, Responsabile Area Servizi e Progetti Socio-Sanitari AISM, «due genitori che si sentono dire che il loro bambino ha la SM si trovano davanti a un paradosso: anche se entrano in quell'enciclopedia universale che è Internet, difficilmente trovano informazioni specifiche su cosa sia la SM pediatrica e su come vada affrontata». Inoltre, mentre si effettuano studi su farmaci, disturbi cognitivi e modi specifici di utilizzo della risonanza magnetica nei bambini, non ci sono praticamente ricerche specifiche sulle conseguenze psico-sociali che l'impatto della SM su un figlio piccolo può avere anche nei genitori che si prendono cura di lui. «Per un'Associazione come AISM diventa essenziale», continua Messmer Uccelli, «comprendere a fondo come si vive la SM pediatrica in famiglia, come i genitori si sentono, e cosa manca loro per ritenersi efficaci. Per riuscirci, anche noi siamo partiti da una ricerca 'intramurale', ossia finanziata e realizzata direttamente da FISM. Partendo dai dati elaborati potremo mettere a punto percorsi di affiancamento concreto, di supporto quotidiano alle famiglie. E potremo collaborare a definire percorsi di formazione utili anche per i professionisti sanitari che si trovano a occuparsi di bambini con la SM».

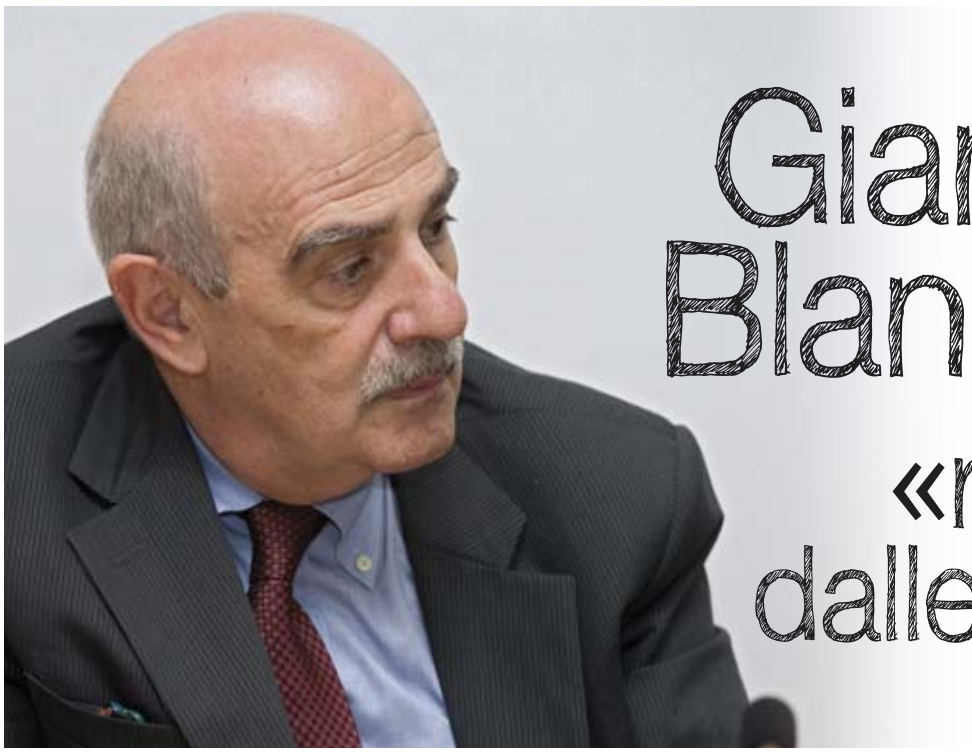
L'indagine è stata effettuata su 15 coppie che hanno un figlio piccolo con SM a confronto con 29 coppie con figli sani. A tutti i partecipanti è stato chiesto di rispondere autonomamente ad alcuni questionari utilizzabili per valutare i livelli di ansia, di depressione, le strategie di coping (dall'inglese «fronteggiare») utilizzate in famiglia, il grado di soddisfazione rispetto al proprio ruolo genitoriale, la qualità della vita e la conoscenza sulla sclerosi multipla .«I risultati sono in via di pubblicazione», prosegue Michele Messmer Uccelli, «dall'analisi si capisce che questi genitori sono poco informati sulla SM». «Il dato sulla conoscenza della SM, poi, si correla con un altro tratto emergente dalla ricerca, ossia con il fatto che i genitori di bimbi con SM non si sentono molto soddisfatti rispetto al proprio ruolo e alla propria efficacia. Questo ci fa ipotizzare che la mancanza di informazioni per queste famiglie possa avere un impatto sulla loro qualità di vita e su come percepiscono la propria efficacia nel sostenere ed educare i figli».

Informazione su misura per fare chiarezza

Per iniziare a lavorare direttamente con i genitori interessati, AISM ha indetto per loro un incontro, previsto per il 15-16 giugno a Genova. All'incontro sono stati invitati anche il professor Ghezzi, uno psicologo e un infermiere specializzati nella SM. Da una parte, i genitori presenti potranno chiedere ai diversi esperti presenti tutto quello che vorrebbero sapere e su cui non riescono a trovare informazioni chiare e certe. Dal proprio canto AISM potrà raccogliere dai genitori considerazioni sul tipo di informazione e di supporto che ritengono più importante ricevere dall'Associazione, per sviluppare nei prossimi anni una nuova e preziosa tessera di quel mosaico sempre più completo che è il Progetto Famiglia AISM, dedicato in un primo tempo ai genitori e, progressivamente, agli stessi bambini con SM, per rispondere alle loro necessità più importanti. Infine, nel quadro che si va delineando, aggiunge ancora Messmer Uccelli, «c'è per AISM anche un importante risvolto per i percorsi di alleanza formativa che da alcuni anni effettua con i diversi professionisti socio-sanitari implicati nella cura della SM. In questo caso si tratterà di costruire una sorta di gruppo di riferimento, composto inizialmente dai neurologi e poi col tempo anche da neuropsichiatri infantili, che metta a punto le criticità e i miglioramenti necessari nel processo della presa in carico di bambini con SM e dei loro genitori, che va dalla diagnosi alla gestione quotidiana della malattia: è un processo per cui sono richieste delicate competenze che, al momento, non sono previste esplicitamente né nei percorsi di formazione per i pediatri né in quelli per neurologi e infermieri della SM». smitalia

SEMPRE **PIÙ ANZIANI** E SEMPRE **MENO GIOVANI**: I DATI DEMOGRAFICI PARLANO DI **UN'ITALIA CHE INVECCHIA** E DI **UN FUTURO DIFFICILE**. SI PUÒ INVERTIRE LA ROTTA SOLO CON UNA **VERA POLITICA** ATTENTA AL RAPPORTO **GENITORI FIGLI**, DAL FISCO AL LAVORO

testo di **GIUSEPPE GAZZOLA**



Gian Carlo Blangiardo: «ripartiamo dalle famiglie»

Come è cambiato negli ultimi anni il mondo in cui viviamo? È vero che l'Italia è uno dei Paesi con più anziani e meno giovani? E le famiglie, perché hanno la sensazione perenne di vivere in una società 'poco familiare', più attenta ai bisogni individuali immediati che al bene comune duraturo? Come si esce dall'inverno per tornare insieme a generare futuro? Questo grumo di domande, pensandoci bene, tocca da vicino anche il 'mondo libero dalla sclerosi multipla' in cui contiamo di vivere presto. Per capirne di più, ne abbiamo parlato con Gian Carlo Blangiardo, professore ordinario di Demografia alla Facoltà di Scienze Statistiche dell'Università di Milano Bicocca, dove è anche direttore del Dipartimento di Statistica. Blangiardo è stato tra i principali curatori de «Il cambiamento demografico» (Laterza, 2011), lucido rapporto-proposta del Comitato per il progetto culturale della Conferenza Episcopale Italiana, che fa da trama all'intervista.

Diciamolo con i numeri: perché l'Italia di oggi è un altro mondo rispetto a 40 anni fa?
I dati significativi non sono tanto legati alla variazione numerica complessiva della popolazione che vive in Italia, quanto alle modalità con cui la variazione si è realizzata e ai fenomeni che l'hanno determinata. Oggi siamo circa 60 milioni, negli anni '70 eravamo 4 o 5 milioni in meno. Non un grande mutamento in termini assoluti.

Qual è dunque la vera variazione demografica italiana?
Molto è cambiato rispetto alla qualità della popolazione, agli aspetti strutturali. La popolazione anziana, e addirittura la popolazione molto anziana, è aumentata radicalmente di numero. Gli ultra 65enni erano 6 milioni e sono diventati 12. I giovani si sono molto ridimensionati: erano quasi 18 milioni, sono scesi a 12. Il sorpasso dei nonni sui nipoti si è già realizzato. In prospettiva si vede all'orizzonte il sorpasso dei bisnonni sui nipoti.

E la popolazione adulta?
In questo caso è cambiata la sua composizione: negli anni '70 gli stranieri residenti erano circa 150 mila. Oggi sono alcuni milioni. Molti vengono dall'Europa dell'est, molti dal nord Africa. È tutto un altro mondo.

Perché siamo una nazione che invecchia?
Negli anni '70 avevamo un saldo naturale positivo, dato dal

LIBRI E WEB PER APPROFONDIRE

PER APPROFONDIRE LE QUESTIONI AFFRONTATE COL PROFESSOR BLANGIARDO IN QUESTA INTERVISTA SI PUÒ LEGGERE: «**IL CAMBIAMENTO DEMOGRAFICO**» (LATERZA, 2011). UN INTERVENTO SINTETICO DI BLANGIARDO SI TROVA SU «**FAMILIARMENTE- LE QUALITÀ DEI LEGAMI FAMILIARI**», VITA E PENSIERO, 2012 (PAG. 29-39). CHI PREFERISCE PARTIRE DAI VIDEO, PUÒ NAVIGARE SU *WWW.PROGETTOCULTURALE/IL CAMBIAMENTODEMOGRAFICO.IT*.

totale di nati meno morti, di 400-500 mila unità. Il saldo migratorio era invece leggermente negativo. Oggi abbiamo un saldo migratorio positivo di circa 450 mila unità, e un saldo naturale annuo che si attesta circa a meno 20 mila persone.

Che cambiamenti si riscontrano nell'ambito delle famiglie?
Le famiglie erano 16 milioni e sono diventate oggi 23,4. Se continua l'attuale tendenza, nel 2030 saranno 25,6 milioni. Siccome la popolazione diminuisce, è chiaro che le famiglie sono di dimensioni molto più ridotte. Questo chiaramente indebolisce le strutture famigliari e le reti di welfare familiare. I pochi soggetti che ora compongono il nucleo familiare si trovano nella necessità di caricarsi sulle spalle di tutto e di più. La famiglia è molto più fragile rispetto al passato. Ha dovuto imparare ad arrangiarsi e a difendersi rispetto ai numerosi problemi che la situazione del nostro tempo la costringe ad affrontare.

Come se ne esce?
Se la diagnosi porta a evidenziare una famiglia italiana ristretta e più sola, invecchiata e più fragile, la terapia sarebbe quella di rinforzare le famiglie in quella che è la loro funzione fondamentale di produzione e di formazione del capitale umano, per un futuro che trovi nuovo slancio.

Mica si possono obbligare le persone a fare figli per legge.
Ci mancherebbe: nessuno può e neppure deve costringere nessuno a fare figli. Né la politica né l'economia possono sostituirsi alle persone in questa scelta. Piuttosto, compito della politica è quello di mettere ciascuno nelle condizioni di compiere scelte libere, consapevoli, responsabili nei confronti del futuro di tutti.

È vero che in Italia il desiderio di genitorialità è ancora alto?
Lo dicono i dati Istat: oggi vengono generati 1,4 figli per donna. Ma le stesse donne dichiarano che vorrebbero in media due figli ciascuna. La motivazione a generare in Italia c'è, ma esiste un consistente distacco tra ciò che la popolazione vorrebbe e ciò che si trova in qualche modo costretta a scegliere.

Come si spiega?
Il 20% delle neo madri dichiara che non farebbe nascere un altro figlio per motivi economici. I nati sono mediamente 600 mila all'anno. Se ovviassimo ai problemi economici e potessimo aggiungere un 20% potremmo arrivare a 720 mila neonati all'anno. Un Paese come l'Italia, con 60 milioni di abitanti e una durata media della vita di 80 anni, per mantenere i propri anziani dovrebbe avere una nascita di 750 mila bambini all'anno.

Cosa vuol dire, allora, rimettere al centro la famiglia e la sua funzione generativa? C'è una ricetta praticabile?
La ricetta in realtà esiste già. L'Osservatorio nazionale sulla Famiglia, che fa capo al Dipartimento famiglia della Presidenza del Consiglio ha un Comitato tecnico e scientifico di cui faccio parte. E insieme abbiamo messo a punto a suo tempo un Piano nazionale per la Famiglia, confrontandolo con le Regioni, i sindacati, la Confindustria, i ministeri di colorazioni politiche varie.

Possiamo entrare nel merito?
La prima direttrice è l'aspetto tributario e tariffario. Il famoso quoziente famiglia, piuttosto che fattore famiglia. Vuol dire cercare di introdurre un sistema fiscale che dia sgravi e incentivi laddove ci sono famiglie con più componenti. I sostegni non devono andare solo alle famiglie povere, ma alle famiglie in quanto tali. Questo sarebbe l'elemento strutturale con la migliore incidenza sull'andamento demografico, ma anche tra i più costosi e problematici, a maggior ragione nel contesto della crisi economica attuale.

Ci sono altre scelte percorribili già adesso?
Certo, ci sono altri interventi più abbordabili. Per esempio, si potrebbe agire sulla linea della conciliazione famiglia-lavoro, con accordi contrattuali che rendano più realistica la condivisione del ruolo paterno e materno. Si possono istituire contratti relazionali, che contengano non solo l'aspetto economico e normativo, ma anche l'offerta di servizi per i tempi di cura e l'assistenza familiare. Si possono mettere in atto politiche abitative su misura per le famiglie, con l'incentivo alla costru-

zione di case con spazi idonei anche per famiglie allargate, mutui agevolati o prestiti d'onore per giovani coppie, un sistema di affitti sostenibili.

Questa insistenza sulla famiglia non è démodé rispetto al clima sociale?
Sarebbe determinante un clima culturale più amichevole verso la famiglia, soprattutto verso quelle con più figli. La società dovrebbe gratificare i genitori, che stanno facendo un mestiere che non è solo per loro, ma per il futuro di tutti. Anche le aziende, in un contesto culturale differente, potrebbero decidere di investire un euro in più per garantire alle lavoratrici e ai lavoratori di godere di supporti alla scelta genitoriale, e poi magari recuperare introiti da un'altra parte promuovendo il proprio prodotto come «amico della famiglia».

Intanto che cambia il clima, come la mettiamo con i pochi giovani rimasti?
È vero: l'Italia è il Paese europeo con la più bassa percentuale di giovani tra i 15 e i 34 anni, che hanno anche il più basso livello di istruzione e di occupazione. Però credo che la situazione di quelli che sono giovani oggi non sia drammatica. Sono generazioni meno numerose rispetto ai loro genitori, e al loro interno la competizione sul mercato del lavoro sarà più contenuta. Probabilmente gli standard medi della vita di chi è giovane oggi sono più bassi di chi è stato giovane negli anni '70. Ma siccome ciascuno di noi non gioca la propria vita sulla media, ma su se stesso, la sfida per ciascuno è creare la variabilità ed essere nella parte emergente dell'iceberg. Riscoprendo quelle parole magiche che sono il sacrificio e il senso di responsabilità.

Cosa vuol dire oggi essere responsabili per coloro che sono genitori?
Vuol dire aprire gli occhi ai figli sulla realtà, proporre un sistema di valori comuni e non solo individuali, un ipotetico progetto di vita. Vuol dire conciliare il benessere concesso ai figli e quello che gli si chiede di conquistare, non agevolandoli sempre a prescindere. Ai ragazzi dobbiamo avere il coraggio di insegnare che non ci sono solo gli ascensori ma anche le scale. Se imparano questo, e gradino dopo gradino vanno avanti, magari hanno anche più soddisfazione ed evitano di restare all'infinito frustrati ad aspettare l'ascensore che non arriva, lamentandosi con la società che non permette loro di arrivare in fretta e senza fatica.

A proposito di società: qual è allora il primo diritto da esigere perché sia un po' più familiare?
Le famiglie hanno diritto ad essere sostenute nel loro impegno a edificare il futuro, a mettere al mondo altre persone, garantendo la continuità di se stesse e della società. Lasciando da parte tutte le questioni filosofiche su come si debba intendere la famiglia, l'idea che non può non essere riconosciuta oggi è quella di una famiglia composta da soggetti che insieme progettano e costruiscono il futuro. **smitalia**

©tips.Zen Shui

IL 15 MAGGIO L'ONU HA CELEBRATO LA GIORNATA INTERNAZIONALE PER LA FAMIGLIA. DAL 30 MAGGIO AL 3 GIUGNO LA CHIESA HA VISSUTO A MILANO IL VII INCONTRO MONDIALE DELLE FAMIGLIE *WWW.FAMILY2012.COM.*

IN TUTTO IL MONDO I GENETISTI SI STANNO MOBILITANDO PER CAPIRE SE **LA CAUSA DELLA SM SI NASCONDE NEL NOSTRO DNA**. UNA 'CACCIA' CHE IN ITALIA HA COME PROTAGONISTA IL PROFESSOR FRANCESCO CUCCA DEL CNR DI CAGLIARI: «**IO SONO OTTIMISTA**»

testo di **GIUSEPPE GAZZOLA**

Caccia al gene che (forse) ci salverà

Passi da gigante, o forse meglio chilometri, sta compiendo la ricerca genetica sulla sclerosi multipla. Gli studi, a livello internazionale e italiano, crescono in modo esponenziale in quantità e qualità, identificando nuovi bersagli terapeutici, nuove possibilità di utilizzo di farmaci già approvati per altre indicazioni, e aprendo importanti sviluppi in particolare per la cura delle forme progressive di sclerosi multipla. Uno dei progetti di punta della ricerca genetica italiana finanziata da AISM è stato curato dal gruppo coordinato dal professor Francesco Cucca (Istituto di Ricerca Genetica e Biomedica, CNR, Cittadella Universitaria Monserrato – Cagliari, vedi Box 1). Con il professor Cucca abbiamo fatto il punto sul valore, sul passato prossimo, il presente e il futuro di questo determinante ambito di ricerca sulle cause della SM.

Intervista al professor **Francesco Cucca**

Perché, professore, ha scelto di lavorare nella ricerca genetica?
Per formazione sono pediatra e molte sono le malattie genetiche che si manifestano durante i primi anni di vita. Poi sono sardo, e in questa popolazione c'è un'alta frequenza di malattie autoimmuni, tra cui la sclerosi multipla, che possono avere anche cause genetiche. Proprio l'esigenza di dare risposta in termini di comprensione delle cause di malattie come la SM e l'impegno a identificare nuovi potenziali bersagli terapeutici è ciò che mi guida ogni giorno.

Lei dirige l'Istituto di Ricerca Genetica e Biomedica (IRGB) del CNR a Cagliari. Come funziona e di cosa si occupa?
L'istituto ha sedi anche a Lanusei, Pula e a Milano. Collabora molto strettamente con altre realtà cliniche e scientifiche sarde e internazionali in particolare con i centri SM di Cagliari e Sassari, diretti dalla professoressa Marrosu e dal professor Rosati e con il centro di supercalcolo CRS4 a Pula. Il nostro è un progetto collettivo con un importante gioco di squadra che utilizza tecnologie di caratterizzazione molecolare fino al livello ultimo di di risoluzione grazie al sequenziamento degli acidi nucleci (DNA e RNA). Ogni essere umano possiede una sequenza chimica dentro le cellule, il DNA appunto, che rende possibile la divisione delle cellule e contiene istruzioni fondamentali per la sintesi dei nostri costituenti principali, le proteine, attraverso un composto intermedio, l'RNA appunto. Siamo stati in origine una cellula (la cellula uovo fecondata o zigote) e da adulti diventiamo centomila miliardi di cellule. Questo accade perché ogni volta che una cellula si divide il suo DNA viene, per così dire, fotocopiato nella nuova cellula. Quando ci sono cambiamenti nella copiatura del DNA parliamo di mutazioni che, quando insorgono nelle cellule germinali. (quelle deputate alla riproduzione sessuata), sono ereditabili. Per leggere questa sequenza del DNA, con le sue variazioni legate alle mutazioni, ci vogliono strumenti idonei. Fino a pochi anni fa solo nei film di fantascienza c'era la possibilità di leggere completamente la sequenza di tre miliardi di basi che abbiamo dentro le cellule. Ora noi siamo stati tra quelli che hanno iniziato a farlo, sequenziando migliaia di persone. Per essere sicuri di prendere almeno una volta quei tre miliardi, siccome i metodi di sequenziamento in uso hanno elementi di imprevedibilità, in realtà ne stiamo sequenziando circa dodici miliardi a persona. Analizziamo tra i dodici e i sedici miliardi di basi di DNA a persona.

NEWS

La ricerca su SM e genetica

Pubblicato su Nature (agosto 2011), lo studio «*Genetic risk and a primary role for cell-mediated immune mechanisms in multiple sclerosis*» integra il contributo di centinaia di ricercatori membri dell'International Multiple Sclerosis Genetics Consortium (IMSGC). La parte italiana dello studio è stata co-finanziata da AISM e coordinata dal Dottor Filippo Martinelli Boneschi (Istituto di Neurologia Sperimentale, San Raffaele, Milano) e dalla Professoressa Sandra D'Alfonso (Dipartimento di Scienze Mediche e IRCAD, Università del Piemonte Orientale, Novara). I ricercatori hanno studiato il DNA di 9.772 individui con SM e di 17.376 individui sani, provenienti da diverse popolazioni. Informazioni più approfondite su ***www.aism.it***.

©tips.I Dream Stock RM

Un lavoro infinito. Come si arriva a una lettura sintetica di ciò che viene individuato?
Ci sono un team di biologi e uno di statistici. Centinaia di persone stanno lavorando al progetto, collegato anche con altre realtà di ricerca internazionali.

Nel 2010 il suo gruppo di ricerca ha individuato l'associabilità di una variante del gene CBLB al rischio di SM, studiando 6,6 milioni di geni in 1.700 persone sarde. Quella scoperta fu pubblicata su «Nature Genetics». Qual è il suo significato?
Lo studio aveva elementi innovativi per quell'epoca, era uno dei primi ad analizzare così tante varianti attraverso approcci statistici e test costruiti appositamente per interrogare quei punti del genoma che differiscono da persona a persona. Attraverso questi approcci, siamo arrivati a identificare questa variante del gene CBLB, che era più frequente nei malati di sclerosi multipla rispetto al resto della popolazione. È un gene chiave nella regolazione delle risposte immuni. Esperimenti di laboratorio dimostrano che il topo in cui questo gene non funziona ha una forma equivalente alla sclerosi multipla umana.

A quali progetti state lavorando in questo momento?
Abbiamo una serie di progetti connessi. In particolare stiamo realizzando uno studio definito di tipo caso-controllo, che confronta persone con SM e controlli sani, per identificare sequenze di DNA significativamente più frequenti nei malati e quindi coinvolte nella SM. In parallelo in un secondo studio stiamo studiando un'ampia raccolta di individui sani (indipendenti rispetto a quelli considerati nel primo studio) per caratterizzare e contare tutte le cellule del sistema immune e ricercare i fattori genetici che influenzano la variabilità quantitativa di tali cellule. I due studi sono collegati perché una volta identificate le sequenze di DNA in grado di influenzare il rischio di sviluppare la SM (primo studio) e quelle in grado di influenzare la quantità delle cellule del sistema immune (secondo studio) vediamo quali di queste sequenze coincidono. Se questa coincidenza si verifica, per una sorta di proprietà transitiva delle osservazioni scientifiche significa che le variazioni quantitative di quella specifica cellula sono alla base del rischio di sviluppare la SM.

Quali dunque i progressi che sta compiendo la ricerca sulla genetica?
Anzitutto è utile notare come altri gruppi di ricerca abbiano replicato il nostro iniziale risultato sul gene CBLB e verificato che anche in altre popolazioni le stesse varianti erano più frequenti nelle persone con SM. È importante che un risultato sia coerente in diversi contesti di ricerca. La replicabilità di un'osservazione è il principio aureo della ricerca e del metodo scientifico: e nel campo genetico si sta verificando.

La vostra ricerca in particolare ha fatto passi avanti?
Siamo andati avanti su due grandi linee di sviluppo. Anzitutto, come dicevamo, abbiamo lavorato per capire le conseguenze funzionali delle varianti genetiche individuate sul gene CBLB. Questa ricerca è ancora in corso e non è conclusa: ci sono esperimenti preliminari che ci indicano come ci siano varianti del genoma che effettivamente sono quelle più frequenti nei malati e che effettivamente hanno un significato funzionale. Ma dobbiamo ancora fare numerosi esperimenti per chiarire i meccanismi con cui agiscono.

©tips.Imagebroker

FISM HA INVESTITO 400 MILA EURO NEL PROGETTO TRIENNALE (2008-2010) «UNO STUDIO DI ASSOCIAZIONE SU TUTTO IL GENOMA IN SARDEGNA PER SVELARE I FATTORI GENETICI PREDISPONENTI NEI CONFRONTI DELLA SCLEROSI MULTIPLA», COORDINATO DAL PROFESSOR FRANCESCO CUCCA.
NEL 2011 IL BANDO FISM HA FINANZIATO IL PROGETTO «APPROCCIO RAZIONALE PER LA RICERCA DI COMPOSTI PER LA CURA DELLA SCLEROSI MULTIPLA BASATO SULL'ANALISI DEI TARGET INDIVIDUATI DAGLI STUDI DI ASSOCIAZIONE DELL'INTERO GENOMA IN SARDEGNA», TUTTORA IN CORSO.

Accennava anche a lineee di sviluppo successive.
Sì, abbiamo anche cercato di identificare nuove varianti, implicate nella SM, che non era stato possibile identificare con il primo studio, perché avevamo analizzato un numero grande ma relativamente piccolo di persone. Ora, anche grazie alla collaborazione dei diversi Centri clinici che si occupano di SM in Sardegna, come quello di Cagliari guidato dalla professoressa Marrosu e quello di Sassari, guidato dal professor Rosati, abbiamo aumentato notevolmente la casistica: stiamo analizzando circa 7000 individui, 3000 con SM e 4000 senza. Abbiamo anche migliorato l'estrazione dell'informazione genetica: ora arriviamo a testare molte più varianti, con alcune mappe arriviamo a oltre 15 milioni di varianti. Questo ci ha in effetti consentito di identificare nuove varianti implicate (associate) con il rischio di sviluppare SM. In più come accennato sopra abbiamo realizzato un secondo studio parallelo che, in diversi casi, grazie all'identificazione delle varianti genetiche in grado di influenzare la conta delle cellule del sistema immune ci dà anche indicazioni immediate riguardo al significato funzionale di alcune varianti genetiche associate con la SM, quello che dicevamo prima sulla transizione delle osservazioni scientifiche. Se infatti troviamo una variante che è più frequente nei malati rispetto ai controlli sani, e troviamo che la stessa variante fa aumentare o diminuire un certo tipo di cellula del sistema immune, quella variabilità quantitativa della cellula spiega perché è associata con la malattia, e ci dice che quella cellula è un possibile bersaglio per la terapia.

Dunque, la ricerca genetica sta andando dal laboratorio alle persone con SM?
Su questo dobbiamo essere sempre prudenti e non confondere gli obiettivi con i risultati. Però è chiaro che le conoscenze sui fattori genetici implicati nella SM stanno crescendo, e questo rende più facile trovare i possibili rimedi. Poi la traduzione effettiva delle conoscenze in risultati che le persone possono toccare con mano dipende da diversi fattori. Perché, nel nostro caso, non tutte le varianti genetiche identificate come implicate nella malattia poi possono essere facilmente modulabili in senso terapeutico. Se si verifica la possibilità, può essere necessario dover intraprendere dall'inizio la strada per un nuovo farmaco. Se per esempio stabiliamo che un certo tipo di cellule aumentano nei pazienti che hanno la SM, come causa della malattia e non come conseguenza, dovremo cercare un composto in grado di ridurle. In questo caso, come per ogni nuovo farmaco, ci vogliono molti anni.

Ci sono vie più brevi?
Talora, anche nella scienza, gioca un ruolo la fortuna. Per esempio possiamo scoprire che esistono già dei farmaci, realizzati con indicazioni d'uso diverse, che agiscono anche sul nostro bersaglio. In questo caso i tempi sono più brevi. Personalmente sono ottimista e ritengo che il crescere delle conoscenze ottenute con l'indagine genetica migliorerà le possibilità terapeutiche di trattare con efficacia la SM.

Un'ultima domanda. Come si colloca il vostro lavoro nel percorso internazionale che ad agosto 2011 (vedi box 2) ha portato a identificare 29 nuovi geni collegabili al rischio di sviluppare la SM e a confermare l'associabilità alla SM di altri 23?
Pur non facendo parte di quello studio, noi non procediamo isolati dal contesto internazionale, ma con una vera e propria integrazione degli obiettivi e delle conoscenze. Il gene CBLB da noi identificato è uno dei 23 confermati da questo studio. Con la componente inglese del Consorzio, guidata da Stephen Sawcer di Cambridge, siamo in rapporti di collaborazione molto stretti. C'è dunque una sostanziale unitarietà della ricerca internazionale. E questo aumenta sicuramente l'efficacia di ciascuno dei gruppi di ricerca coinvolti e la sicurezza sul valore dei risultati che si stanno ottenendo. smitalia

LE RICERCHE LO DICONO DA TEMPO, MA ANCORA SONO IN TANTI – TROPPI – A PENSARE CHE L'ATTIVITÀ SPORTIVA, ANCHE A LIVELLO AGONISTICO, NON SIA ADATTA PER UNA PERSONA CON SM. NON SOLO: IMPORTANTI SONO I **RIFLESSI PSICOLOGICI** E L'IMPATTO SULLA **MOBILITÀ**. PARLANO GLI ATLETI CON SM

testo di **LAURA LOPES**

Sport e SM: l'importante è partecipare

Il piacere di fare movimento, soprattutto all'aria aperta, ci porta a sentirci meglio e spesso è un modo per fare nuove conoscenze. Lo sport viene praticato per differenti scopi: per migliorare la salute, per divertimento, per mantenere la forma fisica, per aumentare la fiducia in sé, per avventura e per stare in compagnia. Per anni si è sconsigliata l'attività fisica alle persone con SM, tanto più se intensa o a carattere sportivo. Oggi la letteratura scientifica è ricca di lavori che evidenziano i benefici dell'esercizio fisico sulla persona con SM ed è diventato un argomento emergente. L'attività fisica nelle persone con disabilità ha anche un valore aggiunto perché previene le complicazioni dovute all'immobilità o ridotta mobilità (decondizionamento). Uno studio del 2009 condotto su persone con SM ha concluso che «una costante attività fisica sembra avere migliori benefici sulla qualità di vita, sulla fatica e sulla depressione». Recenti studi hanno indicato la possibilità che durante lo sport si liberino delle sostanze (citochine, interleuchine) con potenziali effetti antiinfiammatori e immunomodulanti. Questi studi, ancora agli albo-

LO SPORT VIENE PRATICATO PER DIFFERENTI SCOPI: PER MIGLIORARE LA SALUTE, PER DIVERTIMENTO, PER MANTENERE LA FORMA FISICA, PER AUMENTARE LA FIDUCIA IN SÉ, PER AVVENTURA E PER STARE IN COMPAGNIA

Manuela, la vera scommessa era ricominciare…

«Dopo la diagnosi mi sono fermata per un anno e sono tornata a casa. L'ho fatto per i miei genitori: da quando avevo 14 anni ho vissuto lontano da loro per giocare a pallavolo e volevano che tornassi a casa per curarmi». Manuela Caponi, 33 anni da compiere, ha scoperto di avere la SM nel 2006 durante il campionato di pallavolo di serie A1. I sintomi erano formicolii, perdita di sensibilità, intorpidimento. «Sono fortunata perché è a livello abbastanza leggero ma ho dovuto farci i conti ugualmente. È stato negativo soprattutto per la mia carriera. Quando ho deciso di tornare in campo le squadre erano spaventate, mi conoscevano come giocatrice, ma era un rischio prendermi, non sapevano cosa mi sarebbe successo domani». Manuela si allena tutti i giorni, anche due volte al giorno. «Da 2 o 3 anni non ho episodi, mi controllo regolarmente e non ho mai avuto controindicazioni. ***Adesso la paura non c'è più, per me era importante ricominciare a giocare, tornare al massimo e sentirmi come tutte le altre***».

IL PEGGIORAMENTO DELLA DISABILITÀ NELLA SM È DOVUTO ANCHE ALL'IPOMOBILITÀ, CHE CAUSA DECONDIZIONAMENTO CARDIOVASCOLARE E MODIFICHE MUSCOLO-SCHELETRICHE, ED È LEGATO ANCHE ALLE MENOMAZIONI CONSEGUENTI ALLA SM

ri, andrebbero incoraggiati perché potrebbero evidenziare ulteriori effetti benefici complementari.

A seconda della forma clinica di SM, esistono limiti o controindicazioni?

Le limitazioni o indicazioni non sono correlate alla forma clinica della SM (ricadute-remissioni, primarie progressive, secondarie progressive) ma al livello funzionale della persona e alle limitazioni motorie.

I benefici dello sport sono molto ampi (si riducono l'iperglicemia e l'ipertensione, diminuiscono il rischio di aterosclerosi e diabete e il rischio di patologie cardio-vascolari) e verosimilmente hanno lo stesso effetto sulle persone con SM.

L'impatto sulla mobilità

Uno dei problemi della SM nel lungo termine è mantenere il livello di abilità. Studi in condizioni di cronicità dimostrano che interventi in ambito fisico migliorano la disabilità ma con durata limitata: se non sono regolari il livello di disabilità torna alla condizione precedente.

La definizione di «cronicità» intesa come staticità della plasticità cerebrale è superata dagli studi di neuroimmagine che dimostrano la capacità di riorganizzazione sensitivo-motoria. Il peggioramento della disabilità è dovuto anche all'ipomobilità, che causa decondizionamento cardiovascolare e modifiche muscolo-scheletriche, ed è legato anche alle menomazioni conseguenti alla SM. Questa nuova visione della cronicità impone strategie innovative che incidano sul cambiamento dello stile di vita e sul riadattamento alla condizione di disabilità acquisita.

L'attività fisica migliora la fatica, la capacità aerobica e il quadro metabolico

La fatica è un sintomo che sembra incompatibile con l'attività fisica ed è uno dei principali motivi per cui le persone con SM abbandonano lo sport. La conseguenza è una perdita di allenamento e della capacità di captare ossigeno per il lavoro muscolare che incrementa ulteriormente il sintomo (ciclo vizioso della fatica). La maggior parte delle terapie farmacologiche per la fatica producono modesti benefici e hanno scarso supporto scientifico. L'unica strategia terapeutica di dimostrata efficacia è l'attività fisica, in particolare quella aerobica.

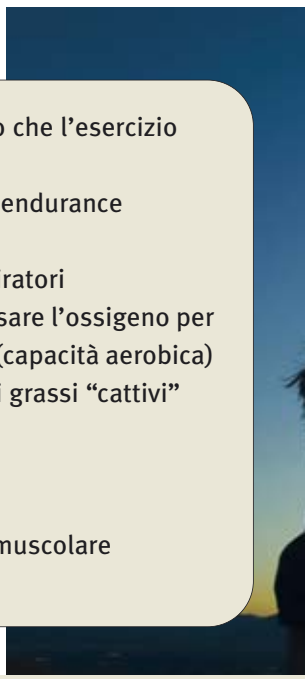
Gli studi sull'impatto del lavoro aerobico sulla fatica nelle persone con sclerosi multipla iniziano negli anni '90. Il primo studio di Petajan nel '96 riguardava un programma di 15 settimane che dimostrava l'efficacia del training aerobico (40 minuti 3 volte alla settimana) nel migliorare sia la fatica e l'umore, sia la capacità aerobica e il quadro metabolico, indipendentemente dal grado di disabilità. Da allora numerosi studi hanno dimostrato i benefici del training aerobico e dell'attività fisica nelle persone con sclerosi multipla.

Petajan ha anche messo in luce un beneficio dello sport noto nella popolazione, ma mai studiato nella SM: l'impatto sulla composizione corporea dei grassi. Il suo studio evidenzia una diminuzione significativa della plica cutanea, dei trigliceridi e del «grasso cattivo» very-low-density-lipoprotein (VLDL).

Cosa ha evidenziato la letteratura scientifica sull'esercizio fisico nella SM

La letteratura scientifica ha evidenziato che l'esercizio fisico nella SM è in grado di:

- migliorare la forza, la resistenza e l'endurance
- aumentare la capacità polmonare
- migliorare la forza dei muscoli respiratori
- aumentare la capacità del corpo a usare l'ossigeno per produrre energia con più efficienza (capacità aerobica)
- migliorare il profilo lipidico: riduce i grassi "cattivi" e migliora quelli "buoni"
- controllare il peso corporeo
- migliorare la fatica
- migliorare o mantenere l'elasticità muscolare
- migliorare lo stress e l'umore



Le tante sfide di Antonello

Antonello Saltalamacchia pratica sub, automobilismo, volo. È detentore di primati mondiali e racconta le sue gesta sportive nel sito www.ilsaracino.com. Il suo primo amore è l'apnea, a 16 anni scopre le immersioni con le bombole, poi le auto, il volo in deltaplano. Nel 1993 dopo un'immersione è colpito da un'embolia che lo porta alla paralisi. «Dicevano che non avrei camminato mai più, ma dopo un anno e mezzo di fisioterapia, correvo». Poi un giorno del 1995, a 27 anni, perde improvvisamente la sensibilità a una gamba. «Da allora tre anni in balia delle tenebre, girando tutta Italia per capire cosa mi stesse succedendo». Alla fine la diagnosi: è SM. Antonello segue le terapie mediche e le accompagna a una dieta. Comincia a stare meglio e si butta sullo sport. «Così mi sento come tutti gli altri, se non meglio. Mentre attraversavo l'oceano Atlantico su un gommone di 10 metri e il mare mosso mi sentivo bene». Nonostante cammini con le stampelle non lo ferma nessuno: la prossima sfida è il campionato italiano in monoposto "Formula junior".

L'attività fisica intensa nella SM

Negli ultimi 10 anni sono aumentati gli studi sull'impatto dell'attività l'attività fisica intensa sulle persone con SM, come per esempio gli allenamenti per migliorare la resistenza (la capacità di opporsi alla fatica muscolare e di riuscire a ripetere un certo movimento) e l'endurance muscolare (capacità di mantenere un'attività fisica muscolare per un maggior tempo). È dimostrato che gli allenamenti non solo sono ben tollerati dalle persone con SM ma che sono anche consigliabili; il training progressivo della resistenza migliora la forza muscolare e la capacità funzionale e i programmi di allenamento per resistenza o endurance sembrano avere effetti simili. In passato si temeva che l'aumento della temperatura corporea provocato dall'esercizio fisico potesse peggiorare la sintomatologia, anche solo temporaneamente, soprattutto nei pazienti termosensibili al caldo. Un aumento di 0,5 gradi centigradi dovrebbe determinare un rallentamento e/o un blocco della conduzione dell'impulso nervoso nelle fibre demielinizzate e un peggioramento clinico temporaneo (fenomeno di Uthoff). Inoltre si temeva che lo stress fisico potesse provocare una ricaduta. Ma un studio pubblicato nel 2012 che ha coinvolto 632 pazienti con SM ha evidenziato che l'attività fisica non ha alcuna influenza sull'attività della SM nel provocare ricadute.

L'impatto psicologico dello sport nella SM

L'attività fisica ha anche un impatto psicologico positivo. Durante lo sport, infatti, si liberano delle endorfine responsabili di effetti benefici e l'aspetto più affascinante è la loro capacità di regolare l'umore. In situazioni stressanti il nostro organismo si difende rilasciando endorfine che, da un lato, aiutano a sopportare il dolore, dall'altro, influiscono positivamente sullo stato d'animo; vari studi sulla SM ne hanno valutato l'impatto sull'umore e sulla depressione con l'uso di scale specifiche.

Un altro aspetto importante è il ruolo socializzante che può avere l'attività sportiva di gruppo. Eseguire gli esercizi in compagnia anziché da soli in casa migliora l'umore e rende l'attività più efficace. La possibilità di stringere relazioni sociali aiuta a migliorare la sensazione psicologica di benessere e incrementa la motivazione favorendo migliori performance.

©tips.Tetra Images

©Alberto Rebori

DURANTE LO SPORT SI LIBERANO LE ENDORFINE RESPONSABILI DI EFFETTI BENEFICI E L'ASPETTO PIÙ AFFASCINANTE È LA LORO CAPACITÀ DI REGOLARE L'UMORE. IN SITUAZIONI STRESSANTI IL NOSTRO ORGANISMO SI DIFENDE RILASCIANDO ENDORFINE CHE, DA UN LATO, AIUTANO A SOPPORTARE IL DOLORE, DALL'ALTRO, INFLUISCONO POSITIVAMENTE SULLO STATO D'ANIMO

©tips.Joice Image

Esiste uno sport ideale?

Chi non ha mai fatto sport sicuramente si chiederà: come faccio a scegliere lo sport giusto, qual è quello più adatto ai miei disturbi fisici? Ebbene, spesso esiste uno sport adatto e per sceglierlo è importante considerare non soltanto i disturbi, ma soprattutto ciò che ci piace: lo sport migliore è sicuramente quello che più ci diverte. Le persone con SM possono praticare qualunque sport, compatibilmente con le condizioni cliniche e funzionali diverse da individuo a individuo. Una persona con spasticità agli arti inferiori potrebbe avere grandi difficoltà in sport che richiedono destrezza e velocità delle gambe (come il tennis) o potrebbe avere una sensazione di pesantezza maggiore alle gambe dopo gli allenamenti (ad esempio praticando ciclismo). Persone con disturbi dell'equilibrio potrebbero non essere adatte al pattinaggio. Altre condizioni funzionali come la co-presenza di disturbi ortopedici (come tendiniti croniche, ernie al disco) potrebbero limitare alcune attività fisiche. In questi casi è necessario farsi consigliare da un medico che conosce sia gli aspetti neurologici sia quelli funzionali della malattia, ad esempio un fisiatra.

Studi su attività fisiche specifiche

La letteratura ci aiuta nell'affermare che non c'è alcuna controindicazione, ma non ci suggerisce quali sport sono più indicati dal punto di vista fisico perché gli studi, seppure in forte crescita negli ultimi anni, sono ancora limitati ad alcune discipline: arrampicata, training aerobico fatto su tapis roulant, cyclette o ginnastica a corpo libero, attività in acqua, kickboxing, ippoterapia, yoga. **smitalia**

Alcuni esempi: attività fisiche per le persone con SM

©Alberto Rebori

IL NUOTO È UNO DEGLI SPORT IDEALI PER RESTARE IN BUONA SALUTE: IL CUORE E LA CIRCOLAZIONE VENGONO STIMOLATI IN MODO EQUILIBRATO E I MOVIMENTI IN ACQUA NON SOLLECITANO LE ARTICOLAZIONI. È PERFETTO ANCHE PER CHI NON FA ATTIVITÀ DA MOLTO TEMPO

Sport acquatici

Le attività in acqua sono controindicate per le persone che hanno paura dell'acqua e, se effettuate in piscine molto calde, per le persone termosensibili (ma la temperatura dell'acqua delle normali piscine, non superiore a 27°C, evita gli aumenti di temperatura corporea). Gli esercizi in acqua possono essere utili nei casi di disabilità moderata o più seria e nei pazienti che hanno disturbi di termoregolazione. La riduzione del peso in acqua consente di fare movimenti che talvolta non si riesce a compiere fuori dall'acqua. Il nuoto è uno degli sport ideali per restare in buona salute: il cuore e la circolazione vengono stimolati in modo equilibrato e i movimenti in acqua non sollecitano le articolazioni. È perfetto anche per chi non fa attività da molto tempo. Meglio se in piscina (più sicura rispetto al mare o al lago) perché in caso di spasmi o crampi è garantita la sicurezza. Ovviamente bisogna cominciare ad allenarsi progressivamente ed evitare eccessivi affaticamenti muscolari per non incorrere in spasmi e in lunghi tempi di recupero muscolare.

IL FATTORE **DIVERTIMENTO** È ESSENZIALE. PER INIZIARE, PUÒ ESSERE UTILE PROVARE VARI SPORT PER SCOPRIRE **QUALE CI PIACE DI PIÙ**

Equitazione

L'equitazione terapeutica (passiva) o ippoterapia è il movimento del cavallo che produce un effetto positivo sul fantino: mobilizza il tronco rinforzando i muscoli e migliorando l'equilibrio e simula nel tronco gli stessi movimenti fisiologici della deambulazione. Migliora anche la spasticità agli arti inferiori grazie allo stretching dei muscoli dovuto alla postura. Vari studi dimostrano i benefici dell'ippoterapia sulla deambulazione e l'equilibrio, inoltre per chi ama gli animali il contatto con il cavallo produce di per sé benefici psicologici.

Le persone con SM che non hanno mai cavalcato possono prendere lezioni di equitazione se hanno un quadro compatibile con le abilità necessarie (di equilibrio e di gestione del cavallo). Chi cavalcava già prima dell'insorgere della SM non deve abbandonare il proprio hobby, anzi può trasformarlo in un ausilio alla terapia.

Attività in carrozzina

È utile sfruttare ogni possibilità di movimento, anche stando seduti: la motilità e la concentrazione sono favorite dalla pratica del tiro con l'arco, se gli arti superiori sono buoni l'handbike è un ottimo sport aerobico e di endurance (in Italia sono molte le persone con SM che primeggiano in questo sport).

LA VITA DI TUTTI I GIORNI CI OFFRE NUMEROSE POSSIBILITÀ DI FARE MOVIMENTO: PERCORRERE TRAGITTI A PIEDI O IN BICICLETTA, SALIRE LE SCALE, SCENDERE DALL'AUTOBUS UNA FERMATA PRIMA E PROSEGUIRE A PIEDI, PARCHEGGIARE L'AUTO UN PO' PIÙ LONTANO DA DOVE SI DEVE ANDARE, GODERSI LA NATURA DA VICINO

Nelle normali palestre ci sono attrezzature che permettono di allenarsi a "pedalare" con gli arti superiori per allenare le capacità aerobiche e la forza. Anche il semplice utilizzo dell'autospinta della carrozzina può essere usato come training aerobico purché sia allenante, ossia venga effettuato con progressività e intensità adeguata.

Attività fisica nella vita di tutti giorni

Per praticare attività fisica regolare non serve andare in palestra. La vita di tutti i giorni ci offre numerose possibilità di fare movimento: percorrere tragitti a piedi o in bicicletta, salire le scale, scendere dall'autobus una fermata prima e proseguire a piedi, parcheggiare l'auto un po' più lontano da dove si deve andare, godersi la natura da vicino. L'importante è la regolarità perché se si è da soli e non si ha l'impegno di andare in palestra o a lezione può capitare di perdere la costanza.

Il ciclismo può essere particolarmente indicato per le persone con SM. Oltre a fare attività fisica e godersi l'aria fresca e la bellezza della natura, andare in bicicletta consente di stare insieme alla famiglia o agli amici e di migliorare la mobilità, la resistenza e la coordinazione. Il percorso va pianificato scegliendo un terreno adatto (pianeggiante o collinare), una distanza alla propria portata e una bicicletta con un numero sufficiente di marce e con un accesso facilitato in modo che sia più facile montare in sella.

Per le persone che non si sentono sicure ad andare in bicicletta può essere utilizzata la cyclette per l'allenamento.

Il nordicwalking. "Walking" significa camminare a velocità sostenuta, applicando una tecnica specifica: ginocchia leggermente piegate, appoggio su tutta la pianta del piede, braccia che oscillano al ritmo delle gambe, consapevolezza del proprio respiro. Può essere praticato praticamente dappertutto ed è più divertente se fatto in gruppo.

Sara, obiettivo Londra 2012

«Ho appena vinto i campionati italiani di paradressage e stabilito il mio record personale, sono felicissima!». Sara Morganti ha 36 anni e l'equitazione ce l'ha nel sangue. A 13 anni lavorava in un maneggio e in cambio poteva montare. Poi le gare di salto ad ostacoli e le vittorie e a 19 anni le diagnosi di SM. «Non l'ho ancora accettata, non lo farò mai, ma ho imparato a conviverci. Pensavo che non avrei gareggiato mai più, invece eccomi qui; ho cambiato disciplina e faccio paradressage». Il prossimo impegno di Sara e Royal (la sua cavalla) sono le Olimpiadi di Londra. «Ogni giorno mi alleno con lei per un'ora e mezza circa e faccio stretching per rafforzare i muscoli della schiena, per le gambe invece non c'è più niente da fare. Il problema più grosso è la fatica, che insieme ai dolori mi rende la vita difficile». Sara lavora, si allena e sta con la sua famiglia. «Dal punto di vista affettivo sono molto fortunata, ho una famiglia meravigliosa, ma lo sport è la spinta che mi manda avanti. Al di là dalla pratica agonistica anche solo stare con la mia cavalla mi fa stare bene».

©Alberto Rebori

BISOGNA PRESTARE ATTENZIONE ALL'INTERFERONE POICHÉ TRA I SUOI EFFETTI COLLATERALI PUÒ ESSERCI L'AUMENTO DELLA SPASTICITÀ CHE PUÒ RENDERE PIÙ DIFFICILE L'ATTIVITÀ FISICA. IL CORTISONE INVECE È UNA SOSTANZA DOPANTE E HA L'OBBLIGO DI DENUNCIA NEL CASO DI SPORT AGONISTICO

Il nordicwalking si pratica con speciali bastoni e si basa su una tecnica specifica (che bisogna imparare correttamente). È particolarmente adatto alle persone con SM e allena tutto il corpo in modo efficace, senza affaticarlo. L'utilizzo dei bastoni stabilizza l'equilibrio, non sollecita le articolazioni e favorisce la coordinazione.

Benessere e di rilassamento

Le tecniche meditative dell' Estremo Oriente come il Qi Gong, il Tai-Chi o lo Yoga sono ideali per le persone con SM.

Il Qi Gong è una tecnica di rilassamento che fa bene al corpo e alla mente. Eseguendo diversi movimenti si attiva il flusso di energia ("Qi") nell'organismo. Come in tutte le tecniche orientali è centrale una respirazione corretta. Finora gli effetti medici del Qi Gong sulla SM sono stati poco studiati. Lo Yoga può essere un'attività complementare al trattamento riabilitativo: alcuni studi dimostrano un miglioramento del sintomo della fatica e del dolore osteomioarticolare nelle persone con SM. La tipologia di Yoga più idonea alle persone con SM è lo "hatha yoga", pratica dolce basata sul rilassamento che prevede esercizi per modulare il respiro e migliorare la postura.

I farmaci DMT possono interferire con la pratica sportiva?

I farmaci influenzanti il decorso della malattia (interferone, copaxone, natalizumab, fingolimod, azatioprina, eccetera) non limitano l'attività fisica. Bisogna però prestare attenzione all'interferone poiché tra i suoi effetti collaterali può esserci l'aumento della spasticità che può rendere più difficile l'attività fisica. Il cortisone invece è una sostanza dopante e ha l'obbligo di denuncia nel caso di sport agonistico, mentre alcuni farmaci sintomatici (come per esempio i farmaci con azione miorilassante o gli psicofarmaci) potrebbero produrre minori performance sportive.

Le differenza tra sport e training riabilitativo

La riabilitazione è un'attività sanitaria che nella SM serve a gestire i vari disturbi per migliorare o mantenere funzioni specifiche, a ridurre la disabilità e a prevenire e gestire i danni secondari. Utilizza l'approccio personalizzato con obiettivi definiti in un arco temporale e le metodiche di trattamento si basano sui meccanismi patologici alla base dei disturbi. La riabilitazione può utilizzare esercizi uguali o somiglianti a quelli svolti nelle attività sportive, ma con scopi diversi. L'attività fisica sportiva, infatti, non è un'attività sanitaria e utilizza

Dodici cose da tenere d'occhio

- Consultare un medico competente sulla SM e sull'attività fisica (come il fisiatra) per avere consigli sulle attività più e meno idonee.
- Scegliere sport o attività fisica che ci piacciono. Non iniziare un'attività sgradita perché il rischio di abbandono è elevatissimo.
- Se prima della diagnosi di SM si praticava già uno sport, continuare a farlo.
- Praticare un'attività fisica o sportiva regolare. Evitare lunghe pause di inattività per impedire una riduzione della capacità di movimento.
- Fare sport in un gruppo sportivo o in un luogo dedicato seguiti da personale con formazione specifica (laurea in Scienze motorie).
- Conoscere i propri limiti e non superarli mai per evitare il rischio di infortuni. I limiti possono essere alzati allenandosi regolarmente.
- Seguire un programma di fitness adatto alle proprie esigenze e alla propria situazione clinica, alternato a tecniche di rilassamento.
- Effettuare sempre esercizi di stretching prima e dopo l'allenamento, sia per contrastare la spasticità sia per evitare le retrazioni muscolari. Uno stretching adeguato e regolare previene il rischio di infortuni e crampi/spasmi muscolari.
- In caso di ricaduta, peggioramento clinico-funzionale o comparsa di un problema all'apparato locomotore, consultare il medico prima di ricominciare ad allenarsi.
- Evitare luoghi caldi e umidi e di allenarsi all'aria aperta nelle ore più calde della giornata.
- Usare indumenti adeguati allo sport.
- Bere a sufficienza (preferibilmente bevande ricche di elettroliti) per compensare la perdita di liquidi.

Fabrizio, lo sport fa bene e scarica lo stress

«La passione per lo sport è nata nel 1980. Praticavo atletica leggera a livello agonistico e ho partecipato a incontri nazionali e internazionali. Poi mi sono sposato e ho abbandonato». Fabrizio Vignali, 47 anni, è campione europeo e mondiale paralimpico di Duathlon. Ha la SM recidivante-remittente e si allena 2 ore e mezza al giorno in vista dei mondiali di settembre. «Ci sono alti e bassi, giorni in cui sto bene fisicamente e psicologicamente, altri in cui è più difficile, ma devo allenarmi e difendere il titolo dagli atleti più giovani». Allo sport, Vignali, si è riavvicinato dopo la diagnosi, nel 2006. Oltre al Duathlon pratica corsa, maratona e Triathlon. «Praticare sport mi aiuta a scaricare lo stress, a distrarmi e... a stare lontano da mia moglie Barbara - dice sorridendo - sono 25 anni che la sopporto». Il messaggio che vuole trasmettere è che lo sport fa bene: ***«Non bisogna chiudersi in se stessi, ma si deve reagire. Svolgere attività sportiva, anche a livello agonistico, è possibile»***.

l'esercizio fisico in un ambito fisiologico (uguale per persone con patologie o non). Lo sport può essere praticato in contemporanea alla riabilitazione e può svolgere un ruolo di attività complementare e prolungare gli effetti della riabilitazione.

Attività fisica adattata per le persone con SM

L'attività fisica adattata (AFA) è rivolta al benessere fisico della persona e al miglioramento della salute in generale. L'AFA speciale per la SM non sostituisce la normale riabilitazione, ma si integra con essa: studi preliminari hanno dimostrato che si ottiene un miglioramento della sfera funzionale, emozionale e della qualità della vita. AISM, in collaborazione con la catena di centri fitness Virgin Active Italia, ha elaborato un programma di AFA dedicato alle persone con SM con lo scopo di ridurre il decondizionamento, prevenire ulteriori danni provocati da ipomobilità, migliorare la fatica, favorire la socializzazione e il benessere psico-fisico. Le proposte di AFA fornite nei 26 centri Virgin da istruttori adeguatamente preparati, comprendono percorsi in gruppo o individuali per ogni livello di disabilità.

©tips.Imagesource

Cosa bisogna sapere prima di indossare la tuta

Prima di effettuare un'attività sportiva è bene consultare il proprio medico fisiatra che può consigliarci sulle attività fisiche più idonee e su quelle eventualmente da evitare. Alcuni movimenti o gesti atletici possono essere sconsigliati in presenza di patologie ortopediche concomitanti (per esempio ernie discali, patologie da sovraccarico articolare, patologie ai tendini da sforzo). Se compare un nuovo problema, sia neurologico sia a carico dell'apparato locomotore, è necessario consultare il medico prima di riprendere gli allenamenti. Per le persone con SM è estremamente importante conoscere i propri limiti per evitare il rischio di infortuni perché si sollecitano strutture osteomio-articolari che potrebbero essere già sotto sforzo a causa di disturbi neurologici. Questo limite non è statico, ma si alza se ci si allena regolarmente e con progressività. In caso di fatica o esaurimento muscolare non bisogna mai esagerare e si deve prestare sempre attenzione ai segnali del corpo. Gestire la termosensibilità è fondamentale perché la termoregolazione delle persone con SM è spesso compromessa e quando si sceglie un'attività sportiva, per quanto moderata, bisogna tenerne conto. L'aumento della temperatura corporea durante l'attività fisica può aggravare temporaneamente alcuni sintomi, come per esempio la spasticità. Per questo è necessario che i pazienti con termosensibilità al caldo svolgano attività fisica in luoghi areati e con poca umidità ed evitino di allenarsi all'aria aperta nelle ore più calde. Inoltre è bene evitare di accaldarsi, ad esempio indossando indumenti traspiranti X. Dopo lo sport è utile raffreddarsi con una lunga doccia fredda e bere bibite fresche. smitalia

©Alberto Rebori

LA TERMOREGOLAZIONE DELLE PERSONE CON SM È SPESSO COMPROMESSA E QUANDO SI SCEGLIE UN'ATTIVITÀ SPORTIVA, PER QUANTO MODERATA, BISOGNA TENERNE CONTO. L'AUMENTO DELLA TEMPERATURA CORPOREA DURANTE L'ATTIVITÀ FISICA PUÒ AGGRAVARE TEMPORANEAMENTE ALCUNI SINTOMI, COME PER ESEMPIO LA SPASTICITÀ

IN DIVERSE REGIONI LE PERSONE CON SM SEGNALANO **DIFFICOLTÀ NEL RITIRO DEI MEDICINALI**. I PROBLEMI RIGUARDANO SOPRATTUTTO QUELLI **INNOVATIVI** COME IL FINGOLIMOD E QUELLI **SINTOMATICI**. DISSERVIZI CHE VIOLANO LA COSTITUZIONE E SU CUI AISM È PRONTA A DARE BATTAGLIA

testo di **DAVIDE GAGGI**

©tips.Bildagentur RM

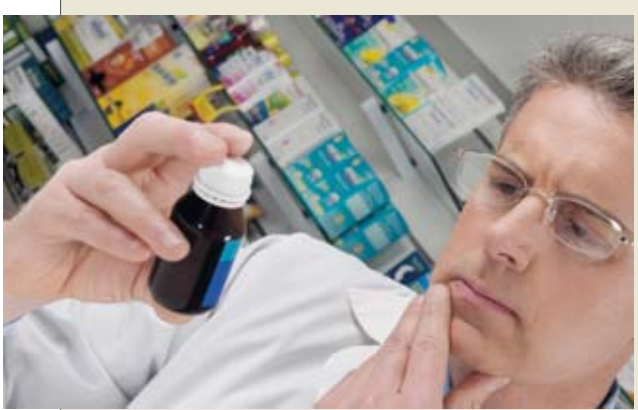
Sui farmaci non si scherza

La Costituzione è chiara: «La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività» (art.32). E, per dirla tutta, un diritto tanto chiaro deve coniugarsi sempre con la libertà della persona di scegliere come curarsi. La realtà di tante persone con SM, però, non è così chiara: problemi e soluzioni si intrecciano, con differenti sfumature. Prendiamo, per esempio, il racconto di Remo Pallotta, Presidente della Sezione AISM di Campobasso, esperto welfare dell'Associazione per la Regione Molise. Ha la SM e dunque conosce la situazione per esperienza diretta. «La Regione – spiega – a fine maggio ha risposto positivamente a una sollecitazione ufficiale dell'Associazione, volta a garantire a ogni persona con SM la libertà di scegliere se ritirare i farmaci di base presso l'unico Centro clinico SM operante in Molise, la Neuromed di Pozzilli, oppure presso le farmacie Asl territoriali. Prima, per un po' di tempo, io stesso mi ero trovato nell'obbligo di recarmi ogni mese nella farmacia Asl di Campobasso, mentre devo andare a Pozzilli per la prescrizione e le visite di controllo». Questo è uno snodo fondamentale: «è importante – sintetizza Pallotta - che le Regioni mettano al centro le persone che assistono, favorendo al massimo la libertà di accesso ai trattamenti». Solo che non è sempre così. Rosanna Rocchetti, Commissario pro tempore della Sezione di Roma, già in passato Presidente provinciale, spiega: «Nel Lazio fino a marzo le persone ritiravano l'interferone nei Centri clinici SM di riferimento. Poi si è deciso di spostare obbliga-

toriamente per tutti il punto di distribuzione dei farmaci presso le farmacie Asl territoriali». E questo ha creato disagi e confusioni, come conferma Valeria Berio, assistente sociale della sede nazionale AISM di Genova: «Quando la Regione Lazio ha deciso di spostare presso le Asl territoriali i punti dove ordinare e ritirare farmaci quali interferoni e Copaxone, al Numero Verde AISM 800.80.30.28 sono arrivate segnalazioni che non erano state avvisate le farmacie Asl riguardo al numero di persone e di dosi che avrebbero dovuto ordinare, né su come procedere per ordinare e pagare i farmaci». Così, quando arrivavano le persone, le farmacie ASL potevano non avere ancora ordinato le dosi necessarie. O magari non avevano ancora ricevuto indicazioni su come procedere per mettere i farmaci a disposizione delle persone prima che esaurissero l'ultima fornitura data dal Centro clinico SM. «Ci è stato inoltre riferito che le farmacie Asl – aggiunge Berio - hanno orari e sedi non sempre di facile accesso. E non era chiaro, almeno all'inizio, quale tipo di documentazione bisognasse utilizzare per ottenere il farmaco». Tutto ciò ha generato disagi seri alle persone. La partita, già difficile, si è ulteriormente complicata con la crisi economica. Come conferma Paolo Bandiera, Direttore Affari generali AISM, «il fatto che molte Regioni siano strette nella morsa dei «piani di rientro» ha effetti assai critici anche sulle scelte di politica farmaceutica attuate a livello territoriale». Per citare un esempio «caldo» per la SM, coloro cui è stato prescritto un nuovo farmaco orale, Fingolimod, incontrano diverse difficoltà ad ottenerlo. Di per sé, l'accordo Stato-Regioni del novembre 2010 vorrebbe che un farmaco «di cui sia riconosciuta la valenza di innovazione terapeutica importante o potenziale», una volta approvato dall'Agenzia del Farmaco sia immediatamente reso disponibile ai pazienti, a prescindere dal suo inserimento nei prontuari sanitari e ospedalieri della Regione. Ogni Regione ha sei mesi di tempo per questo inserimento, ma nel frattempo le strutture preposte devono comunque erogare il farmaco. Nei fatti, però, accade che questo processo venga rallentato o congelato, spesso per logiche di contenimento della spesa o per assenza di budget. Può anche accadere che il problema non stia nelle politiche regionali, ma nelle scelte organizzative o nei vincol idi spesa delle singole aziende ospedaliere. Eppure, sottolinea Bandiera, «il legislatore, così come tutti coloro che ai diversi livelli governano la spesa farmaceutica, dovrebbe sempre considerare che un intervento di cura farmaceutica appropriato, tempestivo ed efficace, in realtà è anche un determinante fattore di prevenzione dell'aggravamento e delle problematiche sociali che ne derivano». In questa ottica, fornire il farmaco adeguato al momento giusto dovrebbe generare un risparmio finale per la comunità considerata nel suo complesso, così da dover essere concepito piuttosto che come mero co-

PER APPROFONDIRE

Incontro AISM-AIFA sui farmaci nella SM



©tips.Glow Wellness

L'1 marzo 2012 AISM ha incontrato ufficialmente AIFA. Dopo avere condiviso un quadro generale sull'importanza dei farmaci nella gestione della SM, sui costi sociali della malattia e sulle strutture di erogazione e dispensazione, l'Associazione ha portato all'attenzione dell'Agenzia del Farmaco alcune questioni da affrontare con urgenza. Una questione prioritaria riguarda l'erogazione dei farmaci innovativi: nei prossimi anni saranno disponibili circa quindici opzioni farmacologiche per rispondere, in modo sempre più personalizzato, ai bisogni terapeutici dei pazienti con sclerosi multipla. E' essenziale che l'accesso a tutti i farmaci modificanti la malattia sia assicurato in modo omogeneo sull'intero territorio nazionale, senza restrizioni o limitazioni dovute a logiche di budget regionale o aziendale. È stata trattata anche la questione dei farmaci sintomatici per la SM, identificando aspetti problematici e possibili percorsi per favorirne l'effettivo accesso e fruizione da parte delle persone con sclerosi multipla.

sto, quale investimento sulla salute del paziente e quindi sul benessere della collettività. Il quadro, dunque, è chiaro e, insieme, complicato. Valeria Berio lo tratteggia così: «Da tempo riscontriamo, a diversi livelli, alcune criticità per l'ottenimento delle terapie di base come interferone e copaxone. Di recente si sono aggiunte segnalazioni di difficoltà per le terapie innovative come Fingolimod. Infine ci sono casi di problematicità rispetto ai farmaci sintomatici. Questi ultimi sono collocati in fascia C, ossia a carico del paziente, oppure fanno riferimento a Note AIFA che ne limitano la prescrivibilità». I farmaci sintomatici non sono riconosciuti come farmaci di base per il trattamento della malattia, anche se nelle forme più gravi di SM sono l'unico modo oggi disponibile per intervenire. È il caso dei farmaci per la disfunzione erettile. Alcune regioni hanno recepito la Nota 75 di AIFA e provvedono autonomamente ad erogarli a proprio carico per le persone con lesioni al midollo (come quelle con SM). Altre Regioni, però, non lo fanno. Va ricordato anche un problema risolto positivamente: nel 2007 AISM ha ottenuto che AIFA modificasse la cosiddetta Nota 4 e inserisse le persone con dolore neuropatico da lesione midollare, e nello specifico quelle con SM, tra coloro che avevano diritto ad ottenere gratuitamente farmaci come Gabapentin e Pregabalin.

La battaglia di AISM
tra tutela e azione politica

Conoscere i problemi vuol dire cercare le soluzioni. Il fatto che siano difficili non significa che non ci siano. AISM, in questi mesi, ha avviato un percorso importante, costituendo un primo pool di avvocati formati sulla SM e favorendone la sinergia con gli esperti welfare che operano nei Coordinamenti regionali dell'Associazione. Si tratta di mettere in comune le conoscenze dei problemi delle persone e quelle giuridiche, per valutare se e quali siano gli estremi per seguire casi o aprire cause pilota, capaci cioè di aprire vie e ottenere sentenze poi utilizzabili da tante altre persone. Si tratta anche di abbinare un'eventuale strategia di tutela giuridica con l'azione politica di accreditamento presso le Istituzioni, di collaborazione per l'individuazione di soluzioni utili a tutti, di pressione per ottenere il riconoscimento dei giusti diritti dei cittadini con SM. Per iniziare un confronto di competenze e conoscenze il 16 e 17 marzo AISM ha invitato gli avvocati del pool di recente costituito in Associazione (vedi SM Italia 2-2012) e gli esperti welfare regionali al workshop intitolato: «Farmaci e SM: i diritti della persona con sclerosi multipla». Dopo un proficuo approfondimento sull'attuale scenario farmaceutico italiano a livello di normative, politiche e processi, si è entrati nel vivo di due questioni nodali: la centralità del paziente nella filiera di prescrizione e somministrazione del farmaco, e l'attenzione a tutte le forme con cui bisogna oggi tutelare l'esigibilità del farmaco. Paolo Bandiera afferma al riguardo: «Gli articoli 3 e 32 della Costituzione garantiscono che il diritto alla salute e quello all'uguaglianza sono diritti soggettivi pieni, inalienabili, incomprimibili, che non possono subire una limitazione in nome di esigenze contingenti di bilancio, di politiche nazionali o territoriali praticate da governi o regioni. E queste considerazioni valgono per le terapie di base, per quelle innovative e, secondo AISM, anche per i trattamenti sintomatici. I trattamenti sintomatici per il trattamento di disturbi urinari, erettili, di spasticità e fatica, vanno nel complesso intesi come livelli essenziali di assistenza, come una cura organica e integrata per la patologia della SM, e non come qualcosa di distinto dai trattamenti primari». Dunque, proprio in forza della Costituzione, ogni cittadino potrebbe individualmente agire in giudizio contro chi gli negasse o compromettesse il diritto alla salute. AISM, a sua volta, ove si evidenzi come il caso singolo rivesta un forte interesse collettivo potrebbe intervenire a sostegno della persona, in forza dell'articolo 27della Legge 383 che abilita «ad intervenire in giudizi civili e penali per il risarcimento dei danni derivanti dalla lesione di interessi collettivi concernenti le finalità generali perseguite dall'associazione» (comma b). Ed è qui, in realtà, che si apre un delicato campo dove il diritto teorico viene interpellato da infinite possibilità di interpretazione pratica. Una, in particolare, è allo studio del pool avvocati e degli esperti welfare di AISM: se e come si possa dimostrare che «ritardate diagnosi o cure siano valutabili in termini di lesioni e danno procurato alla salute, oppure – argomenta Bandiera - se la mancata erogazione di un farmaco non determini una più aleatoria e sfuggente, dal punto di vista giuridico, perdita di chance di vivere al meglio la propria vita». Insomma: è una partita giuridica aperta, in cui ora AISM è impegnata a studiare, ascoltare, confrontarsi per definire con chiarezza cosa serva alle persone per sostenere di aver subito un danno alla salute, con quali modalità e verso quali soggetti si possano muovere iniziative per esigere il riconoscimento del danno subito. Con un'attenzione primaria alle persone, che sono e restano le prime protagoniste di ogni scelta. Una eventuale causa richiede sempre tempi lunghi, e la salute non può attendere, perché è in gioco la vita. «A volte – conferma l'avvocato Giuseppe Romano, Presidente AISM della Sezione di Reggio Calabria – abbiamo affrontato e risolto le difficoltà segnalate dalle persone con SM con un incontro diretto, una telefonata, una lettera su carta intestata

Diritto alla bellezza

©tips.Reality

Si può, anzi si deve essere sani e belli. Anche con una disabilità. Secondo il professor Stefano Zecchi (Università di Milano) «la bellezza è un diritto di tutti, anche delle persone con disabilità. È il diritto a pensare e costruire positivamente la propria esistenza in una relazione positiva con sé, con gli altri, con il mondo». Se ne è parlato il 26 maggio a Milano, alla prima edizione italiana di Reatech - Fiera per l'accessibilità, l'inclusione e l'autonomia, durante la tavola rotonda «La normalità della bellezza». Reatech è stata anche l'occasioneper annunciare l'apertura del primo Concorso internazionale di moda inclusiva ***ww.modainclusiva.sedpcd.sp.gov.br***. L'iniziativa allarga su scala mondiale un'esperienza già consolidata nello Stato di San Paolo in Brasile, dove il Governo sostiene da anni diversi progetti per la disabilità, tra cui uno di moda inclusiva. Coinvolge giovani stilisti nella progettazione di abiti pensati per persone con disabilità. In Italia già ci sono esperienze di abbigliamento realizzato per consentire autonomia e piacevolezza anche a persone in carrozzina. Un esempio è su ***www.freeshore.it***.

Pubblico il report EMA sugli effetti collaterali dei farmaci

L'Agenzia Europea del Farmaco lancia un nuovo sito ***www.adrreports.eu*** in cui pubblicherà i report sui possibili effetti collaterali dei farmaci. I dati provengono da EudraVigilance, database per la sicurezza dei farmaci dell'Unione Europea. EudraVigilance raccoglie le segnalazioni sui possibili effetti collaterali relativi a farmaci e sostanze farmacologiche, inoltrate dagli Stati Membri dell'Unione Europea (pazienti, consumatori, operatori) e dai detentori delle autorizzazioni al commercio, ovvero le case farmaceutiche. Attualmente sono stati pubblicati online report relativi a circa 650 farmaci e sostanze attive autorizzate. «Tutte le informazioni presenti sul sito sono relative a sospetti effetti collaterali – specifica l'Agenzia europea – i quali potrebbero non essere collegati o causati alla medicina. Per questo motivo, tali informazioni non possono essere utilizzate per determinare la somiglianza con la propria esperienza di un effetto collaterale o per indicare la pericolosità di una medicina».

AISM che invitava i politici di riferimento, i dirigenti delle strutture sanitarie implicate e i medici a non ostacolare il diritto alla salute garantito dalla Costituzione». Ma è vero, anche, che già in passato un'organizzazione come Cittadinanzattiva è riuscita a ottenere un cambiamento del legislatore sulla normativa per il consenso informato facendo pressione attraverso una serie di cause vinte (ne abbiamo parlato sul numero precedente di SM Italia). C'è un terzo e determinante fattore. Lo rappresenta egregiamente una storia raccolta di recente dal Numero Verde AISM. A una giovane donna del centro Italia era stata prescritta la terapia con Fingolimod. Recatasi nel Centro SM di riferimento, le avevano spiegato che non avevano né la saletta né l'apparecchiatura per il monitoraggio cardiaco. C'erano due possibilità: rinunciare a quel tipo di trattamento, oppure assumersi il rischio di non avere un monitoraggio adeguato. La giovane, proprio perché si era perfettamente informata sui suoi diritti e su come andava effettuato il monitoraggio, non ha desistito. Ha interpellato di persona tanto i referenti del reparto di neurologia che del reparto di cardiologia dell'Ospedale in cui è seguita, li ha messi in contatto, e ha ottenuto di poter ricevere per la prima volta la terapia nel reparto di cardiologia, seguita dal neurologo di riferimento. Non contenta, ha avvisato le persone con sclerosi multipla della sua cittadina, che sapeva avrebbero avuto le stesse necessità, di come dovevano comportarsi per ottenere quanto spettava loro. Dunque, la meta è chiara: la salute è un diritto da conquistare nei fatti. Si tratta, persone con SM e AISM insieme, di trovare le strade migliori per arrivarci. **smitalia**

Ripartire con il microcredito

Nato nel Sud del mondo, il microcredito è ormai una risorsa preziosa anche per i Paesi occidentali. Presente in Italia con alcune esperienze anche prima della crisi economica del 2008, ha avuto un'accelerazione in concomitanza con l'esplosione della stessa, quando un numero crescente di persone si è trovato nella condizione di non poter più far fronte agli impegni economici a causa della diminuzione o perdita del reddito. Negli ultimi anni, però, sta crescendo anche una forma di microcredito simile a quella che ha permesso di creare una base per lo sviluppo economico in Paesi come il Bangladesh: la richiesta di piccoli prestiti per avviare una microimpresa da parte di persone in situazione di disagio e che non hanno accesso ai normali canali di finanziamento bancario ("non bancabili"). Tra cui anche i disabili e le loro famiglie.

E sono in aumento anche i fondi etici, investimenti responsabili dal punto di vista sociale e ambientale e che, in alcuni casi, contribuiscono a sostenere le istituzioni di microcredito. "Nel corso degli anni – racconta Gian Maria Mossa, responsabile Marketing, Sviluppo Commerciale e Private di Banca Fideuram – si sono sviluppate soluzioni innovative che investono in imprese capaci di risolvere problemi sociali o ambientali". Si tratta di soluzioni a impatto sociale: esistono fondi che investono nelle istituzioni di microfinanza offrendo un rendimento agli investitori e facilitando l'accesso al credito da parte delle fasce povere della popolazione. Ma cosa possono fare le banche "normali" in questo settore? "Possono svolgere un ruolo importante nella crescita di questa finanza – specifica Mossa – integrando valori etici nella loro attività e utilizzando la rete distributiva per educare gli investitori sui temi della finanza etica, offrendo loro soluzioni efficienti". Altri esempi si possono trovare in forme di investimento che facilitano l'accesso da parte di persone a basso reddito a fonti di energia rinnovabile, cibo, acqua potabile, educazione e altri servizi di base. La finanza, insomma, può giocare un ruolo attivo, veicolando risorse per combattere i grandi problemi in un'ottica non di carità ma di autosostenibilità.

Un difficile censimento

Nonostante negli ultimi cinque anni si siano moltiplicate le esperienze, il panorama del microcredito in Italia è ancora piuttosto frammentato. Una complessità che rende difficile un «censimen-

IL PANORAMA DEL MICROCREDITO IN ITALIA È FRAMMENTATO E I **FINANZIAMENTI SONO INFERIORI RISPETTO AD ALTRI PAESI**. IL TREND PERÒ È IN CRESCITA. I BENEFICIARI? PERSONE IN DIFFICOLTÀ ECONOMICA O CHE VOGLIONO AVVIARE UNA PICCOLA ATTIVITÀ. **UN'OPPORTUNITÀ ANCHE PER I DISABILI** E LE LORO FAMIGLIE

testo di **LAURA PASOTTI**

11 MILIONI di EURO erogati nel 2010

un aumento vertiginoso dei crediti erogati tra il 2007 (392 crediti da 27 enti), il 2009 (1.835 crediti da 32 enti) e il 2010 (2.202 crediti). Molto diverse anche le cifre erogate: si passa, infatti, dai 3,6 milioni di euro del 2007 agli 11 milioni del 2010.

37% compresenza di ATTORI PUBBLICI

Le partnership tra enti sono molto articolate tanto che nel 37% di casi c'è la compresenza di attori pubblici.

ETICI **84** MILIARDI di EURO

Il mercato europeo dei fondi etici ha vissuto una forte crescita tra il 2008 e il 2009 (+27%) e tra il 2009 e il 2010 (+29%) e si è consolidato nel 2011, arrivando a 886 fondi con un patrimonio di 84 miliardi di euro.

nel SUD del MONDO

51% al SUD

Secondo il Network europeo di micro finanza la maggior parte dei microprestiti è nel Sud del mondo (51%) mentre in Europa erano solo il 2% (dati 2008).

to» dei progetti attivi. I dati diffusi nel giugno del 2010 dalla Rete italiana di microfinanza (Ritmi) e dalla Fondazione Giordano Dell'Amore rivelano un aumento vertiginoso dei crediti erogati tra il 2007 (392 crediti da 27 enti), il 2009 (1.835 crediti da 32 enti) e il 2010 (2.202 crediti). Molto diverse anche le cifre erogate: si passa, infatti, dai 3,6 milioni di euro del 2007 agli 11 milioni del 2010. Un altro problema è che non esiste una normativa stringente di riferimento. Una novità è il nuovo articolo 111 del Testo Unico Bancario (modificato dal Decreto legislativo 141/2010), non ancora entrato in vigore perché i decreti attuativi non sono ancora stati emanati, che oltre a stabilire un tetto per i prestiti (10 mila euro per il sociale e 25 mila euro per le imprese), indica i parametri che deve rispettare chi si qualifica come ente per il microcredito.

Sulla base di questi parametri, l'Ente nazionale per il microcredito ha avviato per conto del ministero del Lavoro un monitoraggio dei programmi attivi (114 di cui 83 hanno risposto al questionario) in Italia dal quale risulta che nel 2010 le richieste di finanziamento sono state 7.559 di cui circa il 36% sono state finanziate per un totale di circa 15,5 milioni di euro (con un importo medio erogato di 5.638 euro). «Per il 2011 e il 2012 ci sarà un aumento esponenziale delle risorse – spiega Francesca Aloisio, ricercatrice del programma – e in questo giocheranno un ruolo fondamentale i programmi regionali che si avvarranno di fondi europei dedicati». Una stima approssimativa, in riferimento alle Regioni Sardegna, Sicilia, Calabria, Basilicata, Puglia e Campania, «è di circa 327 milioni di euro».

Ma cosa finanzia il microcredito? A Viterbo, ad esempio, ha permesso a Veronica di aprire un negozio con oggetti e abiti creati dai pazienti psichiatrici dell'associazione Agatos onlus (con un finanziamento di 15 mila euro da Banca Etica da restituire in 4 anni). Con 7.000 euro (e un piano di restituzione di 5 anni) Ernesto di Varese ha avviato un'attività in proprio di apicoltore. Nadia con un prestito di 10 mila ha potuto aprire un caffè letterario in uno dei quartieri dell'Aquila più colpiti dal terremoto. Ma c'è anche chi ha ottenuto piccoli prestiti per poter pagare l'affitto della propria casa, far fronte a spese mediche o alle utenze.

In tutti questi casi, si trattava di persone "non bancabili" ma che grazie al microcredito sono riuscite ad affrontare una momentanea situazione di difficoltà o a dare una svolta alla propria vita, mettendosi in proprio.

Le partnership tra enti sono molto articolate tanto che nel 37% di

Yunus, un nobel per la pace

Come dare un'opportunità di crescita a chi è considerato «non bancabile»? Fu per rispondere a questa domanda che l'economista e banchiere bengalese Muhammad Yunus creò il microcredito. Un'idea che, nel 2006, gli valse il Nobel per la pace. Senza nulla togliere a Yunus, però, va detto che il microcredito ha origini ben più lontane nel tempo e più vicine dal punto di vista geografico. Nel XV secolo in Europa i Monti di Pietà danno una risposta ai bisogni finanziari dei meno abbienti. Nel XVIII secolo nell'Africa francofona nascono le Tontine (dal nome del banchiere napoletano Lorenzo Tonti), una sorta di mutua del credito. E poi ci sono state le Rosca (Rotating saving and credit association), le agenzie di credito rotativo indiane. Ciò che accomuna queste esperienze è la prossimità territoriale e lo stretto contatto con le persone.

casi c'è a compresenza di attori pubblici (Regione, Comune o altri enti), privati (banche) e Terzo Settore. A Bologna, ad esempio, Comune, Emil Banca e Asp Poveri Vergognosi hanno stanziato 200 mila euro in microcredito per la casa: chi ha problemi a pagare affitto, mutuo o anche a firmare un contratto di locazione può chiedere un prestito da 500 a 5.000 euro al tasso del 3,25%. La Caritas insieme ai Comuni di Pescara e Montesilvano e alla Provincia di Pescara hanno attivato un progetto di microcredito per famiglie, single e pensionati: da marzo a novembre 2011 sono state accettate 30 richieste per un totale di 67 mila euro.

La partecipazione attiva delle persone

Tra i progetti censiti per il 2010 il 39% ha una finalità sociale, il 31% è rivolto alla creazione di una microimpresa, mentre il 30% copre entrambe le esigenze.

Nel primo caso si tratta di persone che si trovano in una situazione di disagio o devono affrontare una temporanea difficoltà economica dovuta, ad esempio, alla perdita del lavoro. È il caso di una famiglia di Verona in cui il padre disabile ha perso il lavoro che, grazie a Microcredito Mag, ha ottenuto un prestito di 2.600 euro. Ma c'è anche chi chiede un aiuto per le spese scolastiche. Come ha fatto Elena, una madre siciliana con due figlie (di cui una disabile) che ha ottenuto dalla Regione un prestito di 6.000 euro per farle studiare.

I promotori più attivi sono gli enti religiosi (24%), come ad esempio il "prestito della speranza" della Caritas per le famiglie in condizioni di vulnerabilità economica e sociale, seguiti dalle fondazioni non bancarie (16%), le Regioni e/o le finanziarie regionali (13%) e il Terzo Settore (11%).

A Milano nel 2011 è nata la Fondazione Welfare Ambrosiano per aiutare i lavoratori in temporanea difficoltà. "Il microcredito ci è sembrato lo strumento più veloce per aiutarli – spiega Romano Guerinoni, direttore generale della fondazione – Non diamo contributi a fondo perduto, ma chiediamo una partecipazione attiva delle persone: eroghiamo prestiti sociali o per avviare imprese". In 6 mesi la fondazione ha ricevuto circa 500 richieste e ne ha finanziate 120 per un totale di 800 mila euro. Tra i richiedenti gli italiani sono il 65% e le donne sono il 50%, per la maggior parte divorziate con figli a carico. "Ci sono situazioni di forte indebitamento – continua Guerinoni – e di estrema solitudine: non solo familiare, ma anche nelle relazioni personali e sociali". Ecco perché la fondazione, attraverso i volontari, fa un lavoro di ascolto e assistenza, indirizzando le persone verso i servizi idonei nel caso ci siano esigenze particolari.

Anche Etimos Foundation è attiva nel settore del microcredito. Nata nel 1999 per raccogliere risparmio da investire nei Paesi in via di sviluppo a sostegno di cooperative di produttori o imprese sociali, da alcuni anni sta puntando anche sull'Italia. "Il primo passo è stato il post-terremoto in Abruzzo – racconta Chiara Schiavinotto di Etimos Foundation – Abbiamo avuto 5 milioni di euro dalla Protezione Civile per sostenere lo sviluppo economico". Circa 470 mila euro sono stati usati per il funzionamento del progetto (che durerà 9 anni dalla fine del 2009), mentre con i restanti 4,53 milioni di euro è stato creato un fondo di garanzia. "Abbiamo coinvolto i volontari e creato una partnership con le banche del territorio che, da una parte, si assumono una

PER SAPERNE DI PIÙ

Come diventare un risparmiatore etico Un manuale per la finanza etica

Dal microcredito alle cooperative di commercio equo e solidale, dai conti correnti "etici" alla Tobin tax. Per orientarsi nel mondo dell'altra finanza ecco "Il risparmiatore etico e solidale" di Marco Gallicani (Alteconomia edizioni, 96 pagine, 9 euro). Un manuale, come recita il sottotitolo, "per risparmiare, investire e farsi prestare denaro nel rispetto delle persone e dell'ambiente". Il volume è disponibile in libreria, nelle botteghe del commercio equo e solidale e sul sito web ***www.altreconomia.it***.

parte del rischio e, dall'altra, fanno da leva finanziaria – continua – Devono finanziare 10 volte l'importo che noi garantiamo: quindi in prospettiva erogheranno circa 50 milioni di euro". Etimos Foundation ha erogato finora 234 crediti per circa 4,8 milioni di euro, di cui il 90% a imprese (il 41% delle quali è una start up). "Abbiamo premiato l'iniziativa di chi voleva ricostruirsi un futuro con le proprie mani in un territorio che, anche prima del terremoto, aveva grosse difficoltà occupazionali – spiega Schiavinotto – L'impatto di questo modello è positivo: chi ha ricevuto prestiti all'inizio del 2011 li sta restituendo e sta liberando risorse per poter continuare a fare microcredito". L'esperimento ha avuto successo tanto che Etimos Foundation sta replicando il modello su scala regionale. Per ora, ci sono risposte da Sardegna e Veneto.

Perché conviene scegliere questi fondi

Il mercato europeo dei fondi etici (che investono in titoli di imprese e Stati sostenibili dal punto di vista ambientale e sociale) ha vissuto una forte crescita tra il 2008 e il 2009 (+27%) e tra il 2009 e il 2010 (+29%) e si è consolidato nel 2011, arrivando a 886 fondi con un patrimonio di 84 miliardi di euro (Fonte Vigeo Italia). In Italia tra le banche che propongono questo tipo di fondi ci sono Banca Etica che, per mission aziendale non investe in aziende o Stati non responsabili dal punto di vista sociale o ambientale, ma anche banche "tradizionali". Ma, al di là del valore morale, perché conviene scegliere questi fondi? "I vantaggi potenziali sono sia per gli investitori che per il sistema" – precisa Mossa – "In prospettiva i fondi etici permettono di risparmiare, ad esempio, sui costi per riparare a danni ambientali". Inoltre, i tassi di ripagamento della microfinanza sono superiori a quelli tradizionali e questo "è un esempio di come la sostenibilità sociale permetta di alleviare i rischi tipici della speculazione e ottenere risultati migliori nel medio e lungo termine".

Anche per i fondi etici però valgono le stesse regole di buon senso da adottare quando si investe. "Bisogna valutare l'affidabilità del gestore, la costanza dei risultati e gli obiettivi in termini di rischio-rendimento – afferma Alessandra Viscovi, direttore generale di Etica Sgr, la società di gestione dei fondi etici di Banca Etica – I fondi etici non fanno beneficenza: investono con un approccio diverso, ma sempre per avere rendimenti soddisfacenti". Etica Sgr ha quattro tipi di fondi da quello più sicuro (solo titoli di Stato) a quello più rischioso (solo azioni), a cui si aggiungono un fondo bilanciato e un obbligazionario misto. "Il Premio Alto Rendimento del Sole 24 Ore vinto dal nostro fondo bilanciato – continua Viscovi – dimostra che accostare un'analisi di responsabilità sociale a una gestione efficiente è vincente in termini di rendimento e di miglioramento del mondo in cui viviamo". Tra i progetti finanziati grazie alla garanzia di Etica Sgr ci sono il Progetto Barnaba della Caritas di Andria (Bari), che ha permesso a 15 persone di crearsi un'occupazione, uscire dall'illegalità o riprendere a lavorare dopo il carcere, e la Cooperativa sociale "Il puzzle" di Matera che offre servizi per l'infanzia e l'adolescenza.

Insomma, i fondi etici possono portare il sistema finanziario verso la sostenibilità, contribuendo a diffondere la consapevolezza dell'esistenza di un profitto "buono" o meglio "consapevole" sia da parte delle banche che dei cittadini. **smitalia**

Il microcredito nel Sud del mondo

Secondo il Network europeo di micro finanza la maggior parte dei microprestiti è nel Sud del mondo (51%) mentre in Europa erano solo il 2 per cento (dati 2008). Spesso questi progetti coinvolgono anche persone disabili. Qualche esempio? La Grameen Bank di Muhammad Yunus ha erogato prestiti a oltre 8 milioni di persone (il 96% sono donne) per oltre 11 miliardi di dollari (dati ottobre 2011). Inoltre, ha avviato progetti a favore dei mendicanti (tra i quali si trovano persone disabili e anziane) permettendo a 19 mila persone di uscire da questa condizione e iniziare un'attività di vendita porta a porta. Tra le organizzazioni che utilizzano il microcredito per sostenere i disabili nel Sud del mondo c'è anche Handicap International che ha stanziato fondi a 300 donne disabili in Etiopia perché potessero avviare la propria attività.

testo di **LAURA SANTI**

Dai servizi all'advocacy: AISM guarda al futuro

Rispondere ai bisogni delle persone con sclerosi multipla, a quelle dei loro familiari, dei caregiver e dei volontari. Da sempre è questa la missione di AISM, ma per portarla a compimento servirà sempre più il networking, la capacità di fare rete, di stringere alleanze strategiche con tutti i soggetti intorno al movimento SM. Con la crisi economica che morde, i diritti messi in discussione, i tagli feroci del welfare, l'unica parola d'ordine per fronteggiare tutto ciò è partnership. È il messaggio emerso dalla Leadership Conference dello scorso aprile: tre giorni alla Casa Vacanze «I Girasoli» (centro AISM per la promozione dell'autonomia e del turismo sociale a Lucignano, in provincia di Arezzo) che hanno visto 400 volontari confrontarsi, riflettere sulla propria identità, fare formazione e mettere a punto le strategie future, su vari temi e a vari livelli. Fare rete: ovvero, stringere alleanze flessibili con altri soggetti per indirizzare AISM sempre più verso la sua missione di advocacy, di rappresentanza e tutela di diritti. È questo il motto da seguire. Advocacy per la SM significa muoversi sui filoni della disabilità, degli aspetti sanitari e socioassistenziali, del lavoro e della mobilità. Compito non facile, come hanno commentato

AD APRILE **400 VOLONTARI** SI SONO INCONTRATI A LUCIGNANO PER GUARDARSI ALLO SPECCHIO E **RIPARTIRE. CON UN'IDEA NUOVA**: PUNTARE SEMPRE PIÙ SULLA **RAPPRESENTANZA** E LA **TUTELA DEI DIRITTI** DELLE PERSONE CON SM

NEWS

La ricerca in 4 mila studi

Quattromila studi sulla SM nel 2011, ricerche sulle terapie, studi clinici e di base, immunologici e sperimentali. Tanti gli ambiti d'indagine, dalla farmacogenomica, per una terapia sempre più individualizzata, agli anticorpi monoclonali e i farmaci orali. E poi gli studi sulle forme progressive. Sono stati questi i temi sul piatto del convegno scientifico alla Leadership Conference, con Giuseppe Meucci (Divisione Neurologia dell'Ospedale di Livorno), Gian Luigi Mancardi (Direttore del Dipartimento di Neuroscienze dell'Università di Genova), Giancarlo Comi (Neurologo dell'Università Vita-San Raffaele di Milano). Fra i tanti studi, i membri del Comitato Scientifico AISM hanno compiuto un excursus su quelli dagli sviluppi più interessanti. Degli studi sulle terapie (ocrelizumab e teriflunomide per le forme RR, confronto fra fingolimod e interferone-beta, rivastigmina e rituximab nei disturbi cognitivi) ha parlato Mancardi; per gli studi clinici, sono stati citati la revisione in corso sui criteri di diagnosi, gli studi sulla genetica, studi sul rischio PML e riattivazione da sospensione del natalizumab, studi sulla CCSVI. Studi sperimentali sono in corso su cellule staminali neurali, e su un possibile effetto neuroprotettivo dell'acido fumarico. Giancarlo Comi ha quindi illustrato a tutto campo le terapie attuali e le sfide future, comparando tipi di farmaci ed effetti collaterali, con il management dei rischi connessi; ha poi introdotto i 4 anticorpi monoclonali allo studio oggi, e le future terapie, sia per il decorso che per i sintomi della malattia. Parola d'ordine della ricerca: andare verso il farmaco personalizzato. Con progetti congiunti degli organismi di ricerca, è la grossa novità, sulle forme progressive.

nella plenaria «AISM allo specchio» di sabato 21 aprile Mary Baker, presidente EBC (European Brain Council), Teresa Petrangolini (Cittadinanzattiva), Ketty Vaccaro (Fondazione Censis). Istituzioni, non profit, mondo accademico, operatori sociali e sanitari, aziende farmaceutiche: la rete potenziale è fatta da tanti soggetti. E molti di più oggi, in un mondo digitale e iperconnesso. Ad AISM, come ha ricordato Antonella Moretti (Direttore Operativo dell'Associazione) compete «il ruolo di facilitatore del dialogo e dell'osmosi».

Tante le direzioni del movimento SM in cui muoversi e a cui guardare, sempre però con un punto fermo necessario: la persona con SM al centro. Un valore che l'Associazione ha ribadito nell'incontro formativo di apertura, venerdì 20 aprile, per i candidati ai Consigli Direttivi Provinciali. La formazione in questa Leadership Conference 2012 ha avuto un risvolto concreto e operativo, visto il rinnovo delle cariche elettive in corso sul territorio nazionale; e quindi la necessità di fare un buon recruiting di nuove leve. I volontari, quelli già attivi come i nuovi, hanno potuto così provarsi sul campo – con laboratori ad hoc – sulle attività cardine dell'Associazione: come raggiungere le persone con SM e i loro centri clinici, come gestire le risorse umane, come fare raccolta fondi, comunicazione, monitoraggio, come funziona il progetto Sportelli. Tre giorni fitti, in cui la formazione si è alternata a passaggi istituzionali (l'Assemblea associativa con l'approvazione del Bilancio consuntivo e il Progetto di attività 2012), a convegni scientifici, con il punto su ricerca e nuove terapie, e a momenti di sano relax ludico, come la serata in maschera di sabato 21 aprile. Tre giorni per 'guardarsi allo specchio' (proprio come ha suggerito il titolo della plenaria), capire le proprie criticità, e ricominciare a lavorare. Finita la Leadership Conference, infatti, il lavoro continua nelle Sezioni Provinciali, giorno per giorno. Gli spunti sarebbero tanti, commentano le persone a fine evento, la voglia di tentare nuove attività, anche. Consapevoli delle difficoltà. Ma proprio per questo, più informati e più decisi. Anche questo è empowerment. **smitalia**

I GRUPPI YOUNG **SI DIFFONDONO SEMPRE DI PIÙ** NELLE SEZIONI: **GIOVANI CON SM E NON** CHE PUNTANO A COINVOLGERE SEMPRE NUOVI RAGAZZI NEL MOVIMENTO AISM

testo di **ELENA BOCERANI**

Giovani idee per far crescere AISM

Un corpo, due anime

> Da quest'anno il gruppo Young e il gruppo Giovani con SM si sono fusi in un'unica realtà: il Movimento giovani AISM ha mantenuto il nome Young e oggi è a tutti gli effetti un unico gruppo che mantiene due anime, quella del «primo» Young orientato a popolare il movimento di nuovi volontari, e quella del progetto Giovani con SM le cui azioni sono rivolte ai giovani con SM per mettersi in contatto con loro e rispondere ai loro bisogni. Il gruppo nazionale Young stabilisce i programmi di azione annuali e organizza i grandi eventi nazionali del Movimento: l'evento in programma a settembre e rivolto ai giovani under 35 neo reclutati, e il Convegno Giovani, a dicembre, dedicato ai giovani under 40 con SM.

C'è gran fermento tra i giovani del Movimento AISM. La voglia di mettersi in gioco e di crescere insieme li spinge ogni giorno a fare sempre di più e meglio. All'inizio dello scorso anno le Sezioni provinciali che avevano un gruppo Young attivo erano 22 e oggi sono già 33 e in continuo aumento. Da Nord a Sud sono circa 100 gli under 35 che con il loro entusiasmo lavorano a livello territoriale per coinvolgere altri ragazzi nel Movimento e raggiungere nuovi giovani con SM.

«È il secondo anno», racconta Maria Antonietta Mitro della Sezione di Potenza, «che il gruppo Young lavora nella Sezione e si cominciano a raccogliere i frutti». Il gruppo di Potenza è formato da 4 young: 2 giovani con SM e 2 ex volontari del servizio civile. «Sono molto attivi e propositivi e hanno dato un'impronta giovane e coinvolgente a ogni attività: loro hanno scelto argomenti da trattare e da approfondire in occasione degli eventi locali della Settimana nazionale della SM e dei 2 Convegni giovani oltre la SM realizzati sul territorio a maggio e a giugno». Gli Young hanno dato un grande impulso alla Sezione dando vita a nuove iniziative. «Hanno organizzato una giornata dello sport con partite di basket, pallavolo, calcio, un'occasione per divertirsi e spiegare che una diagnosi di SM non ferma la vita, e una giornata in Sezione dedicata alla Nintendo Wii, un modo originale per attirare nuovi ragazzi».

Altre Sezioni si stanno muovendo per costituire i gruppi Young, anche grazie al sostegno delle tre edizioni della formazione territoriale ad hoc che si sono tenute a maggio e giugno (a Cosenza, Genova e Roma). È il caso della Sezione di Vicenza, dove Young è appena nato. «All'incontro di Lucignano», spiega Mirella Bonora, Vicepresidente della Sezione, «abbiamo visto i ragazzi di Young in azione e abbiamo pensato di creare un gruppo anche noi». È nato l'11 aprile ed è composto da 7 ragazzi che, a parte una giovane volontaria, conoscevano la Sezione e frequentavano il Centro AISM, ma non avevano mai partecipato attivamente al Movimento. «Il gruppo», continua la Vicepresidente, «sta crescendo rapidamente: oggi sono già in 9, tutti ventenni, alcuni con SM e altri senza.

È un'esperienza emozionante, il gruppo si sta ancora organizzando ma i ragazzi hanno già tante idee ed è giusto che si lasci spazio a loro. È stato molto importante il contributo di alcuni Young del gruppo nazionale e di altre Sezioni che hanno aiutato i ragazzi a capire cosa significhi far parte del Movimento e cosa possono fare». La forza di Young è quella di unire volontari e giovani con SM che lavorano in sinergia e portano avanti due strategie diverse: da una parte ci sono i volontari che lavorano per reclutare nuovi giovani e allargare il Movimento, dall'altra ci sono i giovani con SM che sviluppano iniziative rivolte ad altri ragazzi con sclerosi multipla puntando su informazione e confronto sulla SM. «Lavoriamo su più fronti», spiega Simona Sorrenti, che si occupa del reclutamento nella Sezione di Messina, «oltre alle attività di reclutamento in piazza organizziamo percorsi mirati nelle scuole per avvicinare i ragazzi alla Sezione e mostrare loro cosa facciamo. Ci occupiamo anche di attività socio-ricreative, ad esempio a febbraio abbiamo organizzato un torneo di burraco in Sezione al quale hanno partecipato 220 giovani under 35». Questa è stata l'occasione per parlare di AISM a tanti ragazzi e far conoscere il Movimento attraverso le parole di volontari ex servizio civile e neo reclutati, ma non solo. «Abbiamo raccolto i nominativi di 150 giovani, li abbiamo ricontattati e circa la metà di loro hanno partecipato come volontari alla Gardenia dell'AISM».

Luigi Manni è il Presidente della Sezione AISM di Lecce ed è un giovane con SM che proviene dal Movimento Young. Tra gli obiettivi che si è posto c'è quello di creare un gruppo Young nella sua Sezione. «Stiamo cercando di coinvolgere altri ragazzi in Sezione, per prima cosa vogliamo vedere se riusciamo ad avvicinare i giovani con SM». Per farlo, oltre agli incontri sul territorio a loro dedicati, la Sezione ha declinato la Settimana nazionale sul territorio in modo diverso dal solito. «Oltre al convegno sulla ricerca scientifica», spiega Manni, «ci sarà anche una serata in Sezione e un incontro con un neurologo e un medico che si occupa di riabilitazione. Il tema centrale sarà lo sport e l'evento è in collaborazione con una polisportiva per disabili: prima si giocherà a basket, poi l'incontro si aprirà anche ad associazioni sportive per disabili e ad alcune scuole superiori e infine ci sarà una partita dimostrativa di basket in carrozzina». **smitalia**

ARRIVANO AL QUARTO ANNO DI ATTIVITÀ LE INIZIATIVE PER **LE FAMIGLIE LANCIATE DA AISM E CARIPARMA**. LE NOVITÀ? I **PROGETTI PENSATI PER I CAREGIVER** E PER LA SM PEDIATRICA. IN ARRIVO ANCHE UNA **LINEA TELEFONICA DEDICATA** ALLE DONNE CON SM

Se la famiglia si allarga ai caregiver

testo di **ELENA BOCERANI**

Da una parte AISM, dall'altra Cariparma Crédit Agricole, al centro la famiglia. Nato nel 2009 il Progetto Famiglia e SM continua e ha ancora molte cose da dire e, soprattutto, da fare. «Abbiamo subito trovato con AISM – dice Patrick Popelin, responsabile della comunicazione istituzionale del gruppo bancario – una risposta a quello che volevamo portare avanti: costruire con un'associazione nazionale, ben radicata sul territorio, un progetto di lungo respiro». La partnership si è consolidata e ampliata sempre più, proprio come succede in una vera famiglia. «In questi primi anni abbiamo visto concretizzarsi molte iniziative, il nostro gruppo ha quindi deciso di proseguire il percorso con AISM». Il filone più innovativo del 2012 è appunto quello dedicato ai caregiver. Dopo l'indagine sui loro bisogni condotta lo scorso anno, AISM qualche mese fa ha inaugurato una pagina del sito internet che raccoglie dei video a loro dedicati. Oltre alle testimonianze di vita di due caregiver si possono vedere i contributi di esperti, psicologo, assistente sociale e fisiatra, che offrono consigli non solo su come assistere correttamente la persona con SM, ma

Jens: «È un progetto unico»

«Per me il Progetto Famiglia è una delle cose più utili che fa AISM». Non usa giri di parole Jens Brase, papà con SM, e va subito al sodo. «Se potessi parlare ai sostenitori del progetto direi loro che sono soldi ben spesi perché aiutano davvero la persona con SM e la sua famiglia. Spero che il progetto continui a lungo perché è unico: offre importanti occasioni di confronto e momenti informativi. E per le famiglie che hanno problemi di budget questa è l'occasione di trascorrere alcuni giorni in serenità e fare delle vacanze che non si potrebbero permettere». Jens è una persona schietta e concreta; padre di due figli, una femmina di 18 anni e un maschio di 13, è di origini tedesche ma vive a Milano da 20 anni, città dove ha conosciuto sua moglie. «Lei è pugliese», spiega, «ci siamo incontrati a metà strada". Diagnosticato nel 2001, la sclerosi multipla in lui ha avuto un decorso rapido e nel 2006 lo ha portato alla carrozzina. «A chi mi guarda con compassione spiego che la sedia a rotelle mi ha reso molto più autonomo: è come quando si devono mettere gli occhiali, si cerca sempre di rimandare e poi quando si fa il passo ci si accorge che indossandoli finalmente si riesce a leggere». Amante dello sport, Jens pratica handbike e scherma, sport in cui è "ad armi pari con i normodotati, anche loro devono tirare di scherma da seduti e non ci sono differenze». Quando parla del Progetto Famiglia Jens è entusiasta. «La prima volta che sono andato all'incontro a Lucignano quattro anni fa – racconta – ero molto preoccupato, non solo per me ma anche per i miei figli perché non sapevo come avrebbero reagito. Invece è stato tutto perfetto, per mia moglie è stato utilissimo confrontarsi con altri partner come lei, mio figlio ha imparato molte cose sulla SM attraverso i giochi e gli incontri con i neurologi e mia figlia l'anno scorso era così coinvolta che ha fatto l'animatrice per i più piccoli."

©tips.Juice Images

anche su come gestire al meglio il carico di lavoro e lo stress psicologico, sulle leggi e le agevolazioni a favore dei caregiver e molto altro. Altre novità del 2012 sono una pubblicazione, che uscirà a breve, rivolta ai genitori di giovani adulti con SM e un nuovo percorso dedicato alla SM pediatrica: il punto di partenza di questo progetto sperimentale sarà un incontro nazionale con genitori che hanno un bambino con SM, per conoscerli e capire di cosa hanno bisogno, e la realizzazione di una sezione del sito internet dedicata a questo tema. Continuano a crescere poi gli altri rami 'storici' del Progetto Famiglia e SM: quello dedicato ai giovani e quello rivolto alle donne, si rinnovano. In particolare il Progetto Donne lancerà un servizio sperimentale: una linea telefonica dedicata alle donne con SM in cui potranno parlare con altre donne con SM. L'idea nasce dal successo dei web quiz proposti lo scorso anno (oltre 17 mila visite e 160 testimonianze raccolte). «La nostra partnership con AISM – spiega Popelin – è la messa in atto dei valori che ci caratterizzano: la solidità, che ci ha permesso di prendere un impegno di lungo respiro, la vicinanza con le persone con SM e le loro famiglie, l'utilità e la solidarietà attraverso le iniziative intraprese». **smitalia**

Gruppo Cariparma, un grande partner per AISM

Il gruppo Cariparma Crédit Agricole è presente in 10 regioni italiane e conta oltre 900 filiali, 9 mila dipendenti e 1,8 milioni di clienti e fa parte di uno dei più grandi gruppi bancari europei, il Crédit Agricole. Nato nel 2007 è composto da 3 banche, Cariparma, la Banca Popolare FriulAdria e Carispezia, entrata a far parte del gruppo nel 2011. «Abbiamo – dice Popelin – dei valori fortemente condivisi con la nostra capogruppo francese e sono la solidità, la vicinanza, l'utilità e la solidarietà. Solidità perché, soprattutto nei momenti come quelli che stiamo vivendo, la banca deve dimostrare di poter continuare a crescere. Vicinanza perché le nostre banche sono da sempre vicine al territorio e all'economia locale, conoscendone esigenze e offrendo risposte concrete. Utilità perché sosteniamo con continuità l'economia locale, le famiglie e le imprese con i prodotti adatti». Infine solidarietà: il gruppo è impegnato nel sociale, nella cultura e nello sport. «È un valore che il nostro gruppo ha sempre ritenuto fondamentale».

DALLA SPESA ALLA BENZINA, DAI PRODOTTI PER L'IGIENE E LA BELLEZZA AI FARMACI: SONO **TANTI I MODI PER AIUTARE AISM**, GRAZIE ALLE **RACCOLTE PUNTI** CON CUI LE AZIENDE PARTNER DELL'ASSOCIAZIONE INVITANO I PROPRI CLIENTI A DONARE

Un punto per AISM: così la spesa è solidale

testo di **CHIARA LEONI**

Si sa che le donne hanno una passione per lo shopping, ma chissà che questa volta non siano gli uomini a essere i più «lanciati» negli acquisti. Perché se si scelgono le aziende partner di AISM fare la spesa fa bene alla salute. Di anno in anno sono sempre di più le aziende che hanno deciso di sostenere l'Associazione attraverso lo «shopping solidale», inserendo all'interno dei loro cataloghi premi delle donazioni per la lotta alla SM. Quest'anno le imprese partner sono cinque e ce n'è per tutti i gusti: le profumerie CAD – Bellezza & Igiene, le farmacie che aderiscono al circuito Fidelity Salus, l'azienda petrolifera Q8 e i supermercati SIGMA e quelli VEGA.

Quando dovete fare il pieno alla vostra auto tenete d'occhio i distributori a marchio Q8, lì c'è un catalogo premi fresco di stampa che vi aspetta. La raccolta punti estiva è partita a maggio e durerà fino all'autunno. L'azienda per il secondo anno consecutivo sostiene AISM attraverso l'iniziativa «Adotta un ricercatore». Il regalo collegato è una racchetta da tennis: ogni cliente che ritirerà il premio Q8 donerà un euro ad AISM finanziando la borsa di studio di un giovane ricercatore. Per fare rifornimento di shampoo (magari per farsi la doccia dopo aver giocato a tennis), basta andare nei punti vendita CAD – Bellezza & Igiene. Con il catalogo PromoCARD, valido fino a luglio 2012, si raccolgono fondi per AISM che serviranno a finanziare un progetto di ricerca che indaga il rapporto tra mediatori dell'infiammazione e probabili cause della SM. CAD – Bellezza & Igiene è un partner storico di AISM e sostiene l'Associazione anche in altre iniziative durante l'anno. Al nostro fianco anche le due catene di supermercati VEGA e SIGMA. Per la spesa quotidiana potete entrare nei loro negozi e riempire un carrello di solidarietà. Per il secondo anno consecutivo VEGA ha inserito AISM tra i beneficiari del suo catalogo premi (che si concluderà a settembre 2012) trasformando i punti raccolti dai clienti in euro da donare per la lotta alla sclerosi multipla. Lo stesso hanno fatto anche i supermercati SIGMA con un'iniziativa legata al catalogo «Premiaty 2011-2012» che si è concluso ad aprile: un peluche in omaggio per ogni donazione di un euro. Il Gruppo già nel 2010 aveva scelto di sostenere l'Associazione con il suo catalogo, raccogliendo oltre 17 mila euro. Per gli acquisti in farmacia, infine, la scelta giusta è il circuito Fidelity Salus che quest'anno inaugura la collaborazione con AISM. Con la carta fedeltà si partecipa al catalogo «L'albero dei regali» e i punti accumulati si possono convertire in donazioni: 400 punti corrispondono a 10 euro. **smitalia**

HA GIÀ VINTO TUTTO, MA A 48 ANNI LA **CAMPIONESSA DI CANOA** NON HA INTENZIONE DI APPENDERE I REMI AL CHIODO E SI PREPARA PER UNA NUOVA OLIMPIADE. COSÌ TRASMETTE LA SUA ENERGIA ALLE PERSONE CON SM: «NON BISOGNA ARRENDERSI»

testo di **GIADA ELISI**

Josefa Idem: la mia vita controcorrente

Una nuova Olimpiade la aspetta. A 48 anni. E dopo una carriera in cui ha già vinto 35 medaglie tra Olimpiadi, mondiali ed europei. Josefa Idem, da anni vicina all'AISM, è l'immagine limpida di un mondo in cui si può andare sempre oltre, oltre l'ultimo traguardo raggiunto, oltre i limiti che l'età sembrerebbe rendere insuperabili, oltre una malattia come la sclerosi multipla. E lo sport, sicuramente, può essere uno strumento di vita piena anche per chi ha la SM. Josefa Idem ne è convinta: «La sclerosi multipla», spiega, «viene combattuta grazie ai risultati della ricerca scientifica. Ma, insieme alle cure farmacologiche, nella palestra che gestisco con mio marito sperimento come il movimento consenta anche alle persone con SM di stare meglio, e di avere dei costi per la gestione della malattia diversi di quelli che avrebbe chi resta nell'inattività. Basta che ognuno trovi la propria misura».

La tua autobiografia si intitola «Controcorrente» (Sperling & Kupfer). Perché? È solo l'immagine di chi con la canoa sfida la corrente o anche una scelta di vita?

Il titolo me lo ha proposto, quasi senza pensarci, un'amica giornalista, e mi è sembrato subito perfetto. Infatti poi, scrivendo, ci siamo accorti di come questo fosse il filo rosso della mia vita. Ho sempre fatto scelte fuori dal comune, fin da quando, bambina, iniziai a praticare uno sport di forza, quando alle femmine non era propriamente consigliato. In Germania sono stata una delle prime poliziotte donna della mia regione. Successivamente ho lasciato quel lavoro sicuro, contro la mentalità tedesca, per sposarmi in Italia. Ho avuto figli mentre proseguivo la carriera sportiva, un'altra scelta che raramente si fa nel mio mondo. Ho fatto l'assessore allo Sport a Ravenna mentre continuavo a essere atleta. Insomma, questo titolo mi rispecchia: è stato il leitmotiv della mia vita.

Contro i limiti dell'età ti stai allenando duramente per le Olimpiadi. Cosa ti aspetti?

Di dare il meglio di me, una volta ancora.

Hai detto che non bisogna mai abituarsi ai soprusi, combattere ed essere sereni. Quali sono i diritti più importanti per cui combattere?

Forse è banale, ma credo fortemente che il diritto alla salute sia quello fondamentale. Noi tutti vogliamo la libertà, il benessere. Aspetti importanti. Ma avere il diritto alla salute sta prima. Vuol dire avere la possibilità di accedere ai servizi di prevenzione e di cura. Vuol dire avere la possibilità di scegliere come vivere, vuol dire poter godere di tutti gli altri diritti.

Abbiamo da poco vissuto la Giornata mondiale della sclerosi multipla. Che messaggio lanceresti alle persone con SM?

Sono per natura una combattiva e dico che non bisogna arrendersi. Già solo il fatto di combattere regala un'energia diversa, utile anche a vivere meglio la malattia. Combattere vuol dire non perdere la speranza. La speranza è una grande molla, una grande motivazione per alzarsi ogni mattina e ricominciare. Conosco tante persone che si sono ammalate da adulte. Per quanto il loro sia un destino non scelto, spesso sono persone solari, ottimiste. Sono questi amici, in verità, il vero messaggio al mondo. Io ne sono solo testimone. **smitalia**

ANTONELLA FERRARI

Più forte *del* destino

Tra camici e paillettes
La mia lotta
alla sclerosi multipla

MONDADORI

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

SCLEROSI MULTIPLA ONLUS
fondazione italiana

un mondo **libero** dalla SM