

SM ITALIA

bimestrale dell'associazione italiana sclerosi multipla

anno 11
numero 6
novembre e dicembre

2010



periodico

Omologato
DCOER0266

Posteitaliane

inchiesta

Hi-tech
e accessibilità:
uno sguardo
al futuro

dossier

SM e cellule
staminali:
la ricerca
si prepara
a un anno
importante

intervista

Don Luisito
Bianchi: storia
di un sacerdote
che si fece
scrittore

**SCLE
ROSI
MULT
iPLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

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



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

NUMERO VERDE 800 138 292 - WWW.AISM.IT

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

Direttore responsabile
Mario Alberto Battaglia

Coordinamento editoriale
Antonella Moretti

Redazione
Silvia Lombardo
(Coordinatore)
Manuela Capelli
(Segretaria di redazione)
Giuseppe Gazzola
Enrica Marcenaro
Valentina Questa
(Redattori)

Progetto grafico
Michela Tozzini

Comitato di redazione
Paolo Bandiera
Stefano Borghi
Gian Luigi Mancardi
Antonella Moretti

Hanno collaborato:
Luca Baldazzi, Isabella Baroni
Valeria Berio, Antonella Borgese
Manuela Capelli, Giada Elisi, Enrica Ferrari
Davide Gaggi, Giuseppe Gazzola
Daniele Granato, Roberta Guglielmino
Silvia Lombardo, Enrica Marcenaro
Giulio Nepi, Valentina Questa, Grazia Rocca
Chiara Rossi, Pietro Scarnera

Consulenza editoriale:
Agenda [www.agendanet.it]

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

Numero Verde 800-803028
numerverde@aism.it

Editoriale | 4
Fermiamo il declino del Servizio Civile

SM News | 5

Botta e risposta | 6

Il Caso | 8
Le mie idee contro la SM

Inchiesta | 9
**Tecnologie ICT e digital divide
a che punto siamo?**

Ogni anno software e computer fanno sognare un mondo davvero senza barriere, ma al momento di diventare realtà spesso le cose cambiano. Quali sono le regole per una tecnologia davvero accessibile?

Ricerca | 13
**CCSVI e SM: per avere risposte
servono più studi**

Esteri | 15
**La ricerca genetica e i nuovi farmaci
protagonisti a Göteborg**

Voci non profit | 16
**Diritto alla mobilità: il contrassegno
europeo adesso è più vicino**

Inserimento Ricerca&Medicina | 17
**SM e staminali:
sì alla ricerca no alle false speranze**
Nel 2011 parte la prima sperimentazione su persone con sclerosi multipla. Indagherà l'uso delle staminali mesenchimali e coinvolgerà anche alcuni italiani. Nel frattempo i ricercatori si danno regole comuni e arriva una guida per tutte le persone con SM

Società | 25
**Se i controlli Inps
nascondono tagli alle prestazioni**

Pianeta AISM | 27
Rete psicologi, più vicini alla famiglia

**Gli incontri per le famiglie
a portata di telefonino**

**Un cammino in comune
per i volontari AISM**

Non solo profit | 30
**Cariparma e AISM:
una promessa mantenuta**

DonarSi | 31
**Con i lasciti AISM
il futuro si scrive adesso**

Dal Territorio | 32
**Sempre più vicini
alle persone con SM**

Intervista | 33
**Don Luisito Bianchi: «Un mondo
migliore è davvero possibile»**

Scrittore, prete operaio, pensatore.
Don Luisito Bianchi ha appena pubblicato un nuovo romanzo dedicato alla Resistenza

Noi, Giovani SM | 36
Ragazzi, che blog!

Con il naso per aria | 37
Magico Natale nei trulli

Webvagando | 38
Tutto in ordine anche on line



in copertina: ©juice images

@ www.aism.it

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

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

© Edizioni AISM
ISSN 1129-8642

Associazione Italiana
Sclerosi Multipla
ONLUS Organizzazione
non lucrativa di utilità sociale

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

Chiuso in tipografia
il 9 dicembre 2010
Copie stampate
e interamente diffuse 20.000

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

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

 Associato all'Unione Italiana
Stampa Periodica

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

Servizio Civile: una risorsa da difendere

Editoriale



Naviga in cattive acque il Servizio Civile Nazionale. Le risorse finanziarie sono drasticamente diminuite negli ultimi cinque anni, dai 296 milioni di euro nel 2007 siamo passati ai 113 milioni per il 2011 e i posti a disposizione da 54 a 18 mila. Le vittime principali di questa crisi sono proprio i giovani, insieme a chi beneficia dei servizi, tra cui le persone con SM.

Basti pensare che i tagli di spesa hanno comportato per AISM una riduzione a soli 7 progetti finanziati con Bando 2010 rispetto ai 19 presentati dall'Associazione. Così in alcune regioni il servizio civile ci sarà, in altre no. A fronte di 642 posti richiesti, solo 250 ragazzi potranno prestare servizio in AISM l'anno prossimo. In pratica verranno a mancare 560 mila ore annue svolte dai giovani in quella che con orgoglio consideriamo la nostra «scuola di volontariato», in cui insegniamo ai ragazzi a impegnarsi e a cui dedichiamo molteplici momenti di formazione, di confronto, di crescita, di investimento.

Ma a guardare in modo più approfondito siamo tutti noi, la collettività intera, a essere penalizzati da queste scelte di disattenzione, se non di disimpegno, che con miopia e mancanza di lungimiranza la nostra classe politica sta portando avanti. Basti pensare che ogni euro speso nel servizio civile assicura un ritorno sull'investimento quasi doppio: un euro produce 1,79 euro di servizi. È quindi una drammatica inversione di tendenza contraria ad ogni logica, non solo agli interessi dei giovani e della comunità.

AISM ritiene che sia necessario superare la logica degli indicatori economici nella valutazione del servizio civile, che non può essere considerato solo un capitolo di spesa ma, prima di tutto, un cardine del modello di cittadinanza su cui fondano le radici del Paese. Un'esperienza che va misurata con altri indicatori – qualità della vita, benessere sociale, impatto sulla collettività – e sostenuta e valorizzata di conseguenza. Ecco perché AISM, con la Conferenza Nazionale Enti per il Servizio Civile, nell'ambito di una mobilitazione generale, sta portando avanti una petizione per fermare il declino del servizio civile chiedendo al governo che vengano previsti stanziamenti utili all'avvio di almeno 40 mila giovani su base annua e che tutte le Regioni e Province autonome prevedano propri stanziamenti aggiuntivi.

Incrementare il numero di giovani in servizio civile e non diminuirlo. Questo può garantirci un futuro migliore: alle giovani generazioni, alle persone con sclerosi multipla, a tutti noi. ♦

Direttore responsabile

Mario Alberto Battaglia

SM news

Albuterolo e glatiramer: la ricerca studia i benefici

L'albuterolo, farmaco utilizzato come broncodilatatore, sarebbe in grado, se associato alla terapia con glatiramer acetato, di accelerare la risposta clinica alla terapia standard per la SM. È quanto emerge dallo studio americano pubblicato sul numero di settembre di «Archives of Neurology». Lo studio, condotto su 44 persone con SM recidivante-remittente già in trattamento con glatiramer, ha dimostrato che l'aggiunta dell'albuterolo produce un miglioramento dei punteggi ottenuti nella scala Multiple Sclerosis Functional Composite (MSFC) già dopo 6 mesi di trattamento, mentre di solito occorrono 9 mesi per vedere i primi benefici della terapia con glatiramer. Inoltre, un controllo effettuato dopo 12 mesi ha rilevato che il tratta-

mento ha significativamente ritardato la comparsa della prima ricaduta. Questi risultati andranno ora confermati da studi più ampi.

Sicurezza e laquinimod: i risultati dello studio

A settembre sono stati pubblicati su «Multiple Sclerosis» i risultati dell'estensione dello studio di 36 settimane sul laquinimod. Lo studio, di fase II, intendeva verificare sicurezza e tollerabilità del trattamento ed è stato completato da 239 persone. Al termine, la risonanza magnetica ha rivelato che le lesioni captanti il gadolinio erano significativamente ridotte nelle persone che erano passate da placebo a farmaco. L'effetto collaterale più importante è stato un aumento reversibile degli enzimi epatici.

Fisco e disabilità, la guida è on line

È disponibile sul sito dell'Agenzia delle entrate [www.agenziaentrate.gov.it], alla voce «guide fiscali» la nuova guida alle agevolazioni per persone con disabilità, aggiornata a giugno 2010. La guida illustra le agevolazioni in materia di autovetture e loro adattamenti, ausili, barriere architettoniche, sussidi tecnico informatici, spese sanitarie e di assistenza, unitamente

ai requisiti e documenti necessari per beneficiarne. Il numero verde AISM 800.80.30.28 è disponibile per chiarimenti in merito.

Non autosufficienza: a che punto è l'Italia?

Come risponde l'Italia ai bisogni delle persone non autosufficienti? Lo rivela il Rapporto sulla non autosufficienza, presentato a Roma il 21 luglio scorso alla presenza del ministro del Lavoro e delle Politiche sociali Maurizio Sacconi e del ministro della Salute Ferruccio Fazio. Il Rapporto si pone come uno strumento di confronto tra governo, Regioni e organizzazioni sociali per promuovere in tutto il Paese modelli socio-sanitari e assistenziali integrati, capaci di coniugare le esigenze di sostenibilità finanziaria con quelle di una più efficace inclusione sociale delle persone non autosufficienti. Il Rapporto mette inoltre in rilievo una marcata differenza il nord e il sud dell'Italia, dove i servizi socio-assistenziali sono spesso insufficienti, presenti in modo sporadico e non strutturati in rete [www.governo.it/GovernoInforma].

Sativex® e disturbi urinari: uno studio inglese

Il trattamento con Sativex® contribuisce a ridurre nelle persone con SM la presenza e la frequenza quotidiana di disturbi urinari come la nicturia. Non si rilevano però risultati significativi del trattamento rispetto all'incontinenza urinaria. Lo ha appurato uno studio clinico inglese di fase II pubblicato su «Multiple Sclerosis» a novembre che ha coinvolto 135 persone con SM e disturbi urinari da iperattività vescicale. Tutte persone che non avevano risposto ai trattamenti farmacologici standard. Da ricordare che al momento solo Regno Unito, Spagna e Canada hanno approvato Sativex® per il trattamento della spasticità muscolare nella SM. ♦



©tipsimages/author's images

GRANDI APPUNTAMENTI

12 febbraio, Roma

Assemblea Generale Straordinaria
AISM onlus

5-6 marzo

La Gardenia dell'AISM
in 3 mila piazze italiane

Botta & Risposta

Meno fatica e più sicurezza con l'aiuto del terapeuta...

Sul lavoro devo usare degli strumenti taglienti, ma a volte ho la sensazione di non impugnarli bene o con la forza sufficiente. A chi posso rivolgermi per un aiuto?

La valutazione di un Terapista occupazionale (TO) le potrebbe essere molto utile, anche per avere suggerimenti sui dispositivi di assistenza e su come modificare ausili e attrezzature impiegati nelle attività lavorative e in quelle domestiche, così da renderle meno faticose e più sicure. Il terapista occupazionale, infatti, opera presso i servizi e centri di riabilitazione nell'ambito della prevenzione, cura e riabilitazione dei soggetti con disabilità temporanee o permanenti, e utilizza attività espressive e manuali che si rifanno alle azioni della vita quotidiana.

Il mirtillo rosso? È utile ma non è un trattamento

È vero che bere succo di mirtillo può aiutare a evitare infezioni delle vie urinarie?

Il mirtillo rosso americano («cranberry») può effettivamente risultare utile nella prevenzione delle infezioni alle vie urinarie (IVU), ma non è dimostrato che sia efficace come trattamento. Il mirtillo rosso in genere risulta ben tollerato. Qualora si assumano altri farmaci, come per esempio gli anticoagu-

lanti, è utile consultare il medico di base o il farmacista. Al momento, le uniche terapie efficaci per il trattamento delle IVU sono gli antibiotici. Per un adeguato impiego di tale trattamento è utile eseguire prima l'esame delle urine e l'urinocoltura con antibiogramma.

Il ginkgo biloba aiuta, ma non sempre si può usare

Da qualche tempo ho notato che la SM mi causa problemi di concentrazione e di memoria. Può essere utile fare ricorso al ginkgo biloba?

Secondo uno studio pubblicato nel 2007 su «Multiple Sclerosis» da un gruppo di ricercatori americani, il ginkgo biloba non produce miglioramenti statisticamente significativi nelle funzioni cognitive di persone con SM, eccetto che per l'attenzione. Pertanto sarebbero necessari ulteriori studi. Il ginkgo biloba non deve comunque essere utilizzato durante gravidanza e allattamento. Inoltre, poiché può interferire con i processi di coagulazione del sangue, è necessaria cautela se si stanno già assumendo farmaci come anticoagulanti e antiaggreganti piastrinici, in quanto potrebbero verificarsi dannosi effetti collaterali, tra cui emorragie e convulsioni.

Fra autonomia e tutela: così funziona l'amministratore

Mio marito ha la SM e io sono la sua

amministratrice di sostegno. Il giudice mi ha autorizzato a firmare in sua vece le dichiarazioni dei redditi, ma ora avremmo bisogno di cambiare l'auto e accedere alle agevolazioni fiscali per i disabili: posso firmare io i documenti necessari?

No, in questo momento non è possibile. L'amministratore di sostegno può compiere per il suo assistito solo gli atti espressamente previsti nel decreto di nomina del giudice. In questo modo la persona disabile è tutelata rispetto a possibili abusi e mantiene l'autonomia di decidere della sua vita. Nel vostro caso, quindi, è necessario tornare dal giudice e chiedere di ampliare gli atti indicati nel decreto. Infatti, se cambiano le condizioni della persona tutelata, è possibile in qualunque momento chiedere la modifica delle funzioni contemplate per l'amministrazione di sostegno, perfino la sua revoca.

Disabili gratis al museo, limiti per accompagnatori

Una persona con disabilità e il suo accompagnatore possono entrare gratis nei musei?

Certamente: è proprio così e vale la pena ricordarselo. Lo stabilisce il Decreto ministeriale n. 239 del 20 aprile 2006 che consente ai cittadini portatori di handicap dell'Unione europea l'ingresso libero agli istituti e ai luoghi della



I controlli straordinari dell'INPS coinvolgono solo chi ha un'invalidità sopra il 74% e non riguardano il riconoscimento della Legge 104

cultura, ossia a musei, gallerie, scavi di antichità, monumenti, parchi e giardini monumentali dello Stato. Occorre una precisazione: se non ci sono limiti per quanto riguarda le persone con disabilità, la possibilità di libero ingresso non vale sempre per l'accompagnatore, ma è riservata a «un familiare o altro accompagnatore che dimostri la propria appartenenza a servizi di assistenza socio-sanitaria».

Controlli straordinari INPS se l'invalidità è oltre il 74%

Sono invalida al 70% e mi è stata riconosciuta la gravità della situazione di handicap ai sensi della Legge 104. Posso essere chiamata per i controlli straordinari che l'INPS sta effettuando? In questo caso, sarei chiamata solo per la verifica dell'invalidità o anche per la 104?

In entrambi i casi lei non sarà coinvolta nei controlli. Per quanto riguarda l'invalidità, infatti, i controlli straordinari chiamano in causa i solo titolari di assegno mensile o di indennità di accompagnamento e, dunque, riguardano solo persone con riconoscimento di percentuali superiori al

74% (per approfondimenti si veda a pag.16). I controlli dell'INPS, in ogni caso, non riguardano il riconoscimento dello stato di handicap ai sensi della Legge 104.

Inserimento lavorativo: ecco la domanda telematica

Vorrei fare domanda all'INPS per ottenere il riconoscimento di «persona con disabilità» ai sensi della Legge 68/1999, quella per l'inserimento lavorativo. Ho già il verbale d'invalidità, ma vorrei sapere se devo allegare anche il certificato medico e sostenere i costi necessari per averlo

Per chi ha bisogno unicamente dell'accertamento relativo alla Legge 68/1999, non è necessario presentare il certificato medico telematico previsto dalle nuove normative. Lo specifica il messaggio INPS n. 10752 del 20 aprile 2010, in base a cui la Sede INPS può acquisire le domande senza obbligo di presentazione di certificato medico. Bisognerà però indicare, nella compilazione telematica della richiesta, i riferimenti del riconoscimento sanitario di cui si è già beneficiari, segnalando Asl di appartenenza, percentuale di invalidità, data e

numero identificativo del verbale di cui si è in possesso. Per i casi che invece prevedono la necessità del certificato medico, segnaliamo che dal 9 novembre 2010 i certificati hanno una durata di 90 giorni e non più di 30 come in precedenza.

Omeopatia e chiropratica: la spesa si può detrarre

Tra le spese sanitarie detraibili dalle imposte sul reddito sono incluse anche quelle sostenute per l'acquisto di prodotti omeopatici e per prestazioni effettuate da chiropratici?

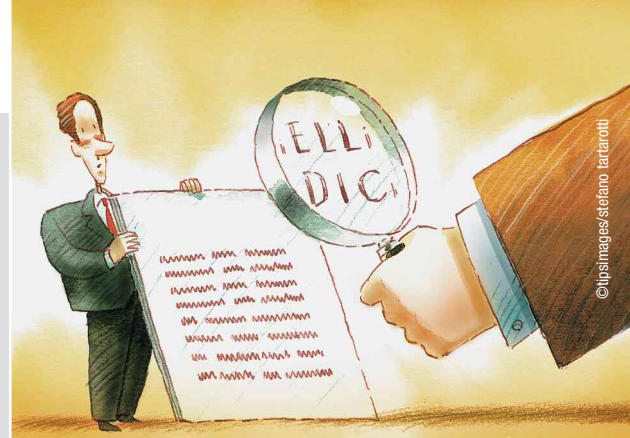
Sì, da diversi anni tra le spese sanitarie detraibili sono comprese anche quelle per acquisto di prodotti omeopatici equiparati ai medicinali dalla Direzione generale del ministero della Sanità (ai sensi dell'articolo 1 del D. Lgs. 178/81), e anche quelle per le prestazioni rese da soggetti diversi dai medici, quali chiropratici e dietisti. Lo ha stabilito la circolare 17/E/2006 dell'Agenzia delle entrate. Va però segnalato che, nel caso dei chiropratici, le prestazioni vanno effettuate in Centri autorizzati e sotto la responsabilità tecnica di un medico specializzato.

INVIATE LE DOMANDE A:

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



Il caso



«Le mie idee contro la SM»

Storia di un'imprenditrice di successo, che ha reagito alla diagnosi di SM raddoppiando la sua inventiva

Quando si dice: la tecnologia migliora la vita. O anche, con i latini: «homo faber fortunae suae» (l'uomo è artefice del proprio destino). Carla Bogni, imprenditrice residente a Bologna, ne è la prova vivente. Ha 47 anni e nel 1999, quando era direttore commerciale di un'importante azienda tessile, le fu diagnosticata la SM. Per un po' ha pensato: «Si vende con il cervello, non con le gambe», proseguendo nel proprio lavoro su e giù per l'Italia. Poi ha deciso diversamente: «Ora che siamo diventati disabili, è il caso di investire su noi stessi». Si è messa in proprio. E ha progettato e brevettato un tavolo che, grazie a un telecomando, si trasforma in un quadro appeso alla parete (vedi depliant pubblicitario allegato alla rivista o visita il sito [www.spaziosenzalimiti.com/it]). Uno strumento quotidiano che dà qualità alla vita.

Carla, da dove ti è venuta questa idea del tavolo-quadro? Cosa volevi ottenere? «Quando sono giunta a bordo di quella crociera che è la SM ho avuto voglia di ritrovare la mia dignità quotidiana, la possibilità di non dover sempre chiedere per favore e dire grazie per ogni minima azione. E, visto che continuavo a litigare con l'altezza del piano di lavoro e con le gambe del tavolo, sempre in mezzo alla stanza, ho progettato questa struttura elettro-idraulica, che diventa tavolo quando mi serve e se ne torna come un quadro sulla parete quando ho bisogno di vivere la libertà del mio spazio domestico».

Cosa vuol dire, per te, abitare «uno spazio senza limiti»? Vuol dire essere in grado di scegliere, senza dover dipendere da nessuno. In nome dello stesso ideale mi sono comprata una limousine, così ci sto alla grande e posso andare al mare a mangiare il pesce con gli amici. E la noleggio pure: per me è un guadagno, per chi la usa è libertà. Poi, a Zocca (in provincia di Mo-

dena), sto realizzando un agriturismo per disabili fisici: non un 'ospizio', ma una struttura di dieci ettari, composta di diversi monolocali di 50 metri quadrati, adiacente a un castagneto. Tutto sarà fruibile in piena autonomia».

Una limousine è costosa, anche se è una grande idea. La tecnologia è realmente accessibile a tutte le persone con disabilità o è una cosa per ricchi?

«Per quel che riguarda il mio tavolo, il costo è accessibile e per le persone con SM c'è anche lo sconto del 30%. Usare la tecnologia non vuol dire essere miliardari: vuol dire trovare il prodotto migliore per le proprie necessità. E per individuare quel che ci serve occorre essere informati e trovare l'esperto giusto, quello che ci indirizza ascoltando le nostre reali necessità. Bisogna usarla di più la tecnologia, soprattutto in casa. Può aiutarci ad aprire una porta, a mettere i piatti nel lavello, a sdraiarsi in una vasca da bagno piena di invitante schiuma. A realizzare il desiderio di una vita di alta qualità».

La tecnologia «speciale» è riservata solo a chi ha una disabilità? «Per nulla.

Un bagno progettato da uno che sta in piedi, per noi disabili è sempre una trappola. Ma il bagno progettato a partire dalle esigenze di chi è in carrozzina è più agevole per tutti». ♦

nella foto Carla Bogni

APPROFONDIAMO



TECNOLOGIE ICT e DIGITAL DIVIDE a che punto siamo?

Ogni anno software e computer fanno sognare un mondo davvero senza barriere, ma al momento di diventare realtà spesso le cose cambiano. Quali sono le regole per una tecnologia davvero accessibile? _ di Enrica Ferrari

Ci sono i computer a controllo oculare forniti gratuitamente ai pellegrini che si recano a Lourdes. Ci sono i navigatori Gps che individuano i negozi e gli uffici accessibili più vicini al punto in cui si trova una persona, abbinati a dispositivi vocali in grado di guidarla fino a destinazione. Esistono robot in grado di individuare, attraverso sensori non invasivi applicati sul corpo, lo «stato emozionale» di un paziente colpito da ictus per meglio indirizzare le terapie riabilitative. Poi c'è tutto il mondo del wireless, dei cellulari, degli iPhone e degli smartphone, dove si concentrano molte delle aspettative per il presente e per il futuro delle Ict accessibili. Grazie alle sue numerose potenzialità, l'universo delle tecnologie 'mobile' ha avuto un ruolo da protagonista anche nell'ultima edizione di Handimatica, la più grande mostra-convegno italiana sulle tecnologie per la disabilità, che si è svolta negli ultimi giorni di

novembre a Bologna. A una prima occhiata, la tecnologia regala continue sorprese e le innovazioni sono in grado di rendere accessibile qualunque ambiente, reale o virtuale che sia. Ma il grande numero di soluzioni e dispositivi per l'accessibilità non sempre corrisponde a una loro reale diffusione tra le persone che ne hanno bisogno. «Un discrimine fondamentale – spiega il capo progetto di Handimatica, Gabriele Gamberi – è quello tra le tecnologie assistive, così dette perché compensano un deficit, e le tecnologie commerciali, in cui rientrano tutti i beni Ict concepiti e immessi sul mercato per il largo consumo. Nel primo caso, si tratta per lo più di dispositivi già rodati, che sfruttano le innovazioni provenienti dal settore mainstream per potenziare la propria usabilità e integrare funzioni una volta tra loro isolate. Un esempio di ciò è la recente integrazione tra la lavagna interattiva multimediale, i dispositivi a controllo vocale e il bluetooth».

Un'evoluzione continua e inarrestabile è invece quella che riguarda le tecnologie commerciali, su cui si concentrano sempre più spesso gli sforzi di chi è al lavoro per l'accessibilità. Il design for all (o universal design, nella sua variante americana) è una strategia di progettazione che cerca di rispondere al bisogno di accessibilità sin dalla fase in cui un oggetto o un servizio viene ideato. In teoria, un prodotto concepito secondo i criteri del design for all è accessibile a chiunque senza aver bisogno di modifiche strutturali, perché è stato pensato per essere utilizzato da persone con qualsiasi capacità o che si trovano in qualsiasi situazione e contesto. Iec (International Electrotechnical commission), Itu (International Telecommunication Union) e Iso (International Organization for Standardization) sono organismi internazionali al lavoro nel campo delle telecomunicazioni. Ogni anno, i tre enti celebrano il «World standard day», un tributo a

tutti i tecnici impegnati nell'elaborazione di standard da seguire nella costruzione dei dispositivi lct. Lo slogan scelto per il 2010 è «Lo standard rende il mondo accessibile per tutti»: un segnale della crescente attenzione che l'accessibilità sta assumendo all'interno di una società – quella globale – dove si contano almeno 650 milioni di persone disabili e un quarto della popolazione ha superato i 60 anni.

Negli ultimi anni, l'elaborazione degli standard per le lct – ovvero dei requisiti che rendono omogenea una serie di prodotti – ha fatto propri i concetti di accessibilità e di design for all. «Senza un uso dell'universal design sin dall'inizio del processo di standardizzazione, la realizzazione dell'accessibilità si trasforma in un costoso insieme di riadattamenti» spiega Alexandra Gaspari, accessibility coordinator del Telecommunication standardization bureau di Itu. All'interno di Itu-T, il settore di Itu per la standardizzazione, c'è una stretta collaborazione tra il gruppo di studio dedicato agli accorgimenti che rendono i dispositivi utilizzabili da tutti (compresi bambini e anziani) e il gruppo che si occupa di accessibilità per le persone disabili. «Secondo le statistiche dell'Organizzazione Mondiale della Sanità – dice Gaspari – il 10% della popolazione mondiale è disabile. Tuttavia, il 100% delle persone trarrebbe un vantaggio dalla presenza di dispositivi più accessibili». Un esempio in questo senso è l'applicazione Eyes-free di Android, un software gratuito di Google: applicato su un cellulare, Eyes-free lo dota di rubrica telefonica, segnalatore di posizione gps, segnalatore di stato e calendario parlanti. L'applicazione, essenziale per le persone non vedenti, si rivela utile anche a chiunque in quel momento non può guardare lo schermo del telefono, magari

L'ausilio c'è, ma non si prescrive: l'ectoplasma del Nomenclatore Tariffario

È abbandonato chissà dove, in un cassetto del Ministero della Salute. Il nuovo Nomenclatore Tariffario, aggiornato dei moderni strumenti lct per la disabilità, è stato approvato nel 2008 da un Governo Prodi già in procinto di cadere. Ritirato subito dal Governo Berlusconi, è tutt'oggi rimasto nel dimenticatoio. Risultato: resta in vigore il vecchio Nomenclatore, datato 1999, in cui la parte dedicata alle tecnologie della comunicazione e dell'informazione riprende un documento che risale addirittura al 1992. «Nel Nomenclatore attualmente in vigore, si può dire che gli strumenti lct praticamente non esistono – spiega Claudio Bitelli, re-

perché si trova al volante o sta compiendo altre attività.

Gli standard riguardano accorgimenti semplici, come il piccolo dosso che si trova sul tasto 5 dei telecomandi o dei telefoni, ma anche meccanismi e dispositivi più complessi: è il caso ad esempio della raccomandazione a rendere disponibile negli strumenti di comunicazione la cosiddetta «total conversation», una conversazione a distanza in cui si possono utilizzare simultaneamente il canale video, il testo e la voce. Per i canali televisivi, si raccomandano sottotitoli per non udenti e descri-

zione audio per non vedenti. Per i pc e i dispositivi simili, esistono già software di tecnologia assistiva «su chiave usb» per una personalizzazione delle tecnologie commerciali. «Il prossimo passo – spiega Gaspari – sarà quello di avere le tecnologie assistive per i computer all'interno della rete globale del web e prontamente disponibili per l'autopersonalizzazione di qualsiasi dispositivo lct».

Dall'ausilio compensativo all'ambiente adattabile

Questa prospettiva cambia il rapporto tra la tecnologia mainstream e



Tecnologie Ict e digital divide a che punto siamo?

sponsabile del Centro Ausili di Bologna e presidente della rete dei Glic, i Gruppi di lavoro interregionali dei Centri di consulenza ausili informatici ed elettronici per disabili -. Vi sono inclusi alcuni strumenti per la comunicazione dei non vedenti come barre braille, sintesi vocali, lettori video, ma per le disabilità motorie e cognitive l'assenza di prodotti è pressoché totale. Soprattutto, nel Nomenclatore non compare nulla che si possa collegare a un computer, neppure una tastiera adattata». Il Nomenclatore predisposto nel 2008, invece, contiene tutti gli ausili per l'ormai onnipresente pc, dalle tastiere speciali agli emulatori di mouse, oltre agli ausili per telefonare, leggere, richiamare l'attenzione, numerosi sistemi di comando (pulsanti o sensori calibrati sulle abilità dell'utente) fino alle soluzioni di domotica. Insomma, sarebbe l'unico strumento in grado di abbattere quel digital divide che costringe all'isolamento le persone disabili che non possono permettersi di pagare costosi strumenti, tra cui anche le Ict.



è solo un traguardo, ma rappresenta anche un mezzo utile alle persone disabili per ottenere informazioni, comunicare e restare in contatto con il mondo. In Italia, il portale Siva [www.portale.siva.it] mette on line una banca dati di ausili per la disabilità comprensiva di articoli scientifici, novità e casi studio. La Rete di informazione europea sulle tecnologie per la disabilità e l'autonomia Eastin [www.eastin.info] risponde alla stessa esigenza con un portale in 15 lingue. In America (dove da 10 anni la legge impone l'accessibilità di tutti i siti del governo federale), alcune grandi società come la Yahoo e la Apple sono impegnate nella realizzazione di prodotti accessibili. Di recente, la Apple ha modificato il programma iTunes per renderlo accessibile ai non vedenti. Lo stesso iPhone ha raccolto elogi per la sua accessibilità, in particolare per la dotazione di accessori come lo screen reader audio. Anche in Italia non mancano gli esempi di tecnologie integrate. A Bologna la Provincia ha ideato una video guida multimediale con un unico supporto hardware utilizzabile da turisti con disabilità motoria, visiva, auditiva e cognitiva. L'Università di Udine ha invece creato Slec, un'applicazione informatica mobile installabile su cellulari che permette ai non udenti di comunicare con i soccorritori del 118.

l'ausilio compensativo. L'attenzione si sposta infatti dallo stesso ausilio all'ambiente in cui questo si inserisce, e che deve essere predisposto per accoglierlo. Secondo Gregg Vanderheiden, professore di Ingegneria industriale e biomedica e direttore del Trace Center all'Università del Wisconsin, il modello attuale di interfacce adattative riesce a servire circa il 15-20% delle persone che ne richiedono l'uso per accedere alle tecnologie mainstream, e non serve in maniera esaustiva le disabilità cognitive, di linguaggio e di apprendimento oltre a quelle legate alla terza età. Alla decima conferenza dell'Aate (Association for advancement of assistive technology in Europe), che si è svolta a Firenze nel settembre 2009, il professore ha auspicato una nuova proporzione tra tecnologie adattative e design universale, introducendo quest'ultimo ovunque possibile, e integrandolo con le tecnologie adattative (attraverso piattaforme già predisposte) ove necessario. «È giunto il momento - ha detto - di smettere di lavorare agli angoli o su frammenti separati, e di chiedere ai nostri Paesi (sia nel settore pubblico e che in quello

privato) di investire a un livello più sostenuto per la creazione di una infrastruttura di informazione e di telecomunicazione libera, pubblica e inclusiva». Il web si sta attrezzando per questo passaggio. Il consorzio W3c (World Wide Web Consortium, [<http://www.w3.org/>]) è l'ente deputato alla gestione degli standard mondiali per il web. Al suo interno c'è una specifica sezione, la Wai (Web Accessibility Initiative), che ha il compito di produrre le linee guida per l'accessibilità ai siti web. L'11 dicembre 2008, le «Web Content Accessibility Guidelines 2.0» sono entrate in vigore a titolo di raccomandazioni ufficiali da parte del W3c. «Seguirle - scrive il Consortium - renderà i contenuti accessibili ad un più alto numero di persone con disabilità, inclusa cecità e ipovisione, sordità e perdita di udito, difficoltà di apprendimento, limitazioni cognitive, limitata libertà di movimento, difficoltà di parola, fotosensibilità e le combinazioni di queste disabilità. Non solo, queste linee guida se seguite garantiranno contenuti web più usabili per tutti, in generale». Quella del web è una partita «doppia», in cui l'accessibilità non

I Centri Ausili, utili ma non riconosciuti

Offrono servizi di informazione, consulenza e valutazione sugli strumenti Ict a uso dei disabili e degli operatori del settore. Sono composti da uno staff misto di tecnici con competenze riabilitative, socio-educative e tecnologiche, in grado di indirizzare sia sulle possibilità offerte dalle tecnologie commerciali di largo consumo sia sugli ausili assistivi. Dispongono di una collezione permanente di ausili che si possono provare in prima persona, e all'interno di alcuni di essi si svolge anche attività di ricerca in materia di disabilità e Ict. Eppure, i Centri Ausili non sono riconosciuti da nessuna legge nazionale. «I centri sono nati in modo spontaneo sulla base di un bisogno espresso dal territorio – racconta Pittelli -. Molti di essi fanno capo alle Asl locali e offrono servizi a titolo gratuito, altri sono centri privati. A causa della mancanza di una legislazione nazionale, però, in Italia i centri sono diffusi a macchia di leopardo e totalmente assenti in alcune regioni».

Il sogno e la realtà

Tuttavia, tante e meritevoli iniziative non sempre arrivano a garantire un'accessibilità che sia davvero per tutti. Nel 1999 la Commissione Europea ha varato il progetto «eEurope» per la diffusione dell'informatica tra i cittadini. Uno dei dieci punti del progetto, denominato «ePartecipazione per i disabili», si proponeva di realizzare la piena accessibilità di tutti i siti web pubblici entro la fine del 2001. Questo target però è stato realizzato solo in minima parte. Nel-

le premesse della Carta di Riga – un documento siglato nel 2006 con cui i governi europei si impegnano a promuovere l'accessibilità delle Ict – si legge che, a fronte di un 15% della popolazione europea con qualche forma di disabilità, solo il 3% dei siti pubblici è conforme ai requisiti minimi di accessibilità.

In Italia, la legge Stanca (Legge 9 gennaio 2004, n. 4) sancisce il diritto delle persone disabili all'accesso agli strumenti informatici, e in particolare ai servizi informatici e telematici ero-

gati dalla pubblica amministrazione e ai servizi di pubblica utilità. Nel 2008, a 3 anni dal decreto attuativo della legge Stanca, il Cnipa (Centro Nazionale per l'Informatica nella Pubblica Amministrazione) ha fatto però sapere che su più di mille e 400 home page di siti di pubbliche amministrazioni centrali, soltanto 42 rispettavano 8 dei 22 requisiti tecnici di accessibilità fissati dal decreto.

Di carattere pubblico sono anche i servizi della Rai, dove però l'arrivo del digitale terrestre sta già creando qualche maldipancia. Risale a settembre l'appello in cui Fand e Fish, le federazioni delle persone con disabilità, denunciano il rischio che i servizi di sottotitolazione restino inapplicabili alla maggior parte dei nuovi canali. Che il problema ci sia lo riconosce anche Vera Leotta, funzionario responsabile del Segretariato Sociale della Rai, la quale garantisce l'impegno della Rai per risolvere la questione.

Anche nella sfera lavorativa le cose non vanno molto meglio. Secondo una ricerca condotta tra il 2007 e il 2008 dall'Osservatorio «Ict accessibile e disabilità» della fondazione Asphi insieme alla Ict Institute e School of Management del Politecnico di Milano, effettuata in 1060 piccole e medie imprese con interviste a 97 responsabili delle risorse umane e 68 responsabili dei sistemi informativi, solo un quarto dei lavoratori disabili disponevano di tecnologie assistive per l'accessibilità al computer. Secondo gli autori dell'indagine (Andrea Rangone, Isabella Gandini e Andrea Ardemagni del Politecnico di Milano), le aziende avrebbero agito secondo un'ottica di 'dissoluzione' del problema accessibilità. Solo nel 30% delle imprese era diffusa la consapevolezza della necessità di strumenti per rendere l'Ict davvero per tutti. ♦



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

CCSVI e SM: per avere risposte servono più studi

Ricerca



La CCSVI (Insufficienza cerebrospinale venosa cronica) e le sue relazioni con la SM sono state l'argomento più dibattuto al 26esimo congresso dell'Ectrim (European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis), in programma a Göteborg dal 13 al 16 ottobre scorso. Ricercatori e clinici da tutto il mondo hanno presentato risultati diversi e contrastanti. Il tutto attraverso due sessioni dedicate, 14 poster e il simposio di apertura del congresso, dal titolo «CCSVI: correlazione con la Sclerosi Multipla», organizzato dalla European Charcot Foundation.

Per tutto il 2010, del resto, alcune osservazioni scientifiche sulla possibile presenza di anomalie del circolo venoso cerebrale nelle persone con sclerosi multipla hanno suscitato grande interesse sia nel mondo della ricerca sia, soprattutto, nelle persone con sclerosi multipla, nonché nelle loro associazioni, il cui compito è anche quello di promuovere la ricerca scientifica sulla malattia.

I primi studi del gruppo del professor Paolo Zamboni all'Università di Ferrara e del gruppo del professor Robert Zivadinov all'Università di Buffalo (New York) hanno suggerito un'associazione tra insufficienza venosa cerebrovascolare cronica o insufficienza cerebrospinale venosa cronica (CCSVI) e SM, ma altri studi successivi hanno raggiunto risultati opposti. Proprio il professor Zamboni e il professor Zivadinov, insieme a Florian Doepp (Berlino, Germania), Omar Khan (Detroit, Michigan), che sono tra i principali esponenti delle ricerche finora realizzate nell'ambito CCSVI e SM, durante il simposio hanno discusso i risultati cercando di rispondere alle domande ancora aperte su questo argomento e che dividono la comunità scientifica.

Tra i vari argomenti dibattuti c'è stata la mancanza di una tecnica «gold standard» per la diagnosi o di linee guida validate. È emerso anche un disaccordo su quali tecniche di immagine siano più adatte a valutare le anomalie venose, mentre si sono ottenuti risultati inconcludenti su come e quanto la CCSVI possa contribuire alle anomalie venose. Una conclusione importante, tuttavia, è stata raggiunta, con il consenso di tutti i clinici e ricercatori presenti al simposio. Sulla base dei risultati scientifici fino a oggi noti si può dire che la CCSVI non è la causa della SM e che non si devono consigliare trattamenti vascolari per la CCSVI, mentre sono importanti piccoli studi rigorosamente controllati con placebo per valutare la sicurezza e l'effetto di tali interventi sulla patofisiologia della SM.

I ricercatori hanno quindi tratto alcune conclusioni importanti che mettono le basi per le future ricerche su CCSVI e SM:

- **Definire la presenza e la prevalenza di CCSVI nella SM**

I lavori presentati durante il congresso sulla prevalenza della CCSVI nella SM hanno dato risultati contrastanti. Servono studi su campioni più ampi. Per questo AISM con la sua Fondazione (FISM), volendo responsabilmente produrre la miglior risposta possibile per le persone con SM, ha ritenuto necessario procedere con il massimo rigore scientifico e ha pertanto promosso e finanziato l'ampio studio epidemiologico dal titolo «Studio osservazionale di prevalenza della CCSVI nella sclerosi multipla e in altre malattie neurodegenerative», che consentirà di valutare la prevalenza della CCSVI e di altre malformazioni dell'emodinamica venosa in diverse forme di SM nei confronti di quella osservata in controlli normali e





controlli affetti da diverse patologie neurologiche di origine degenerativa, vascolare infiammatoria e autoimmune. Il numero di soggetti che si propone di reclutare lo studio FISM (2.000) permetterà di individuare l'eventuale sottogruppo di persone SM in cui venga accertata la presenza di CCSVI e/o malformazioni dell'emodinamica venosa.

- **Definire le tecniche diagnostiche e disincentivare le «scorciatoie»**

Non è ancora chiaro quale sia la tecnica migliore da applicare per diagnosticare le anomalie venose caratteristiche della CCSVI, ma è fondamentale che le tecniche attualmente più utilizzate, quali l'analisi non invasiva con Doppler e la venografia con catetere invasiva, siano condotte da persone che hanno ricevuto una buona formazione, per arrivare a una diagnosi non invasiva o in ogni caso invasiva in modo corretto.

- **Capire se la CCSVI è una malattia indipendente dalla SM o è una conseguenza della SM**

I risultati del dottor Zivadinov dell'Università di Buffalo indicano la presenza della CCSVI non solo nella SM ma anche in altre malattie neurologiche e in controlli sani, suggerendo che la CCSVI sia indipendente dalla SM. Inoltre i risultati ottenuti dal dottor Baracchini di Padova indicano che la CCSVI è una condizione poco frequente nelle CIS, vista al doppler che poi non viene confermata con la venografia; questi dati non supportano l'ipotesi che l'ostruzione delle vene cerebrali svolga un ruolo patogenetico nella SM e suggeriscono la necessità di ulteriori studi per chiarire se la CCSVI possa essere associata a stadi più tardivi della SM.

- **Scoprire se esiste una correlazione con la fase di malattia, l'età, il carico lesionale e la severità della SM**

Dati preliminari del gruppo di Buffalo hanno mostrato che, nel gruppo di persone con SM che presentavano la CCSVI, le anomalie venose erano più frequenti nelle persone con forme di SM progressiva rispetto alle forme non progressive.

- **Studiare l'eventuale ruolo della CCSVI all'interno delle ipotesi patogenetiche della SM**

La ricerca sulle cause della SM sta studiando l'interazione tra fattori immunologici, genetici e ambientali, tra i quali molti con fattore di rischio definito. È necessario capire se la CCSVI abbia un ruolo all'interno di queste ipotesi.

- **Proteggere le persone con SM**

Finché gli studi scientifici non daranno consistenti evidenze, è una priorità difendere le persone con SM da facili speranze e soluzioni illusorie. **_ Roberta Guglielmino**

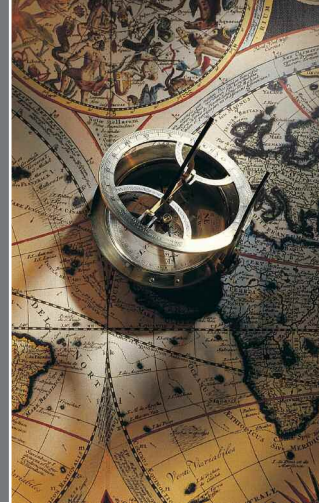


Studi contrastanti, dubbi e alcune speranze.

Il mondo scientifico si è riunito a Göteborg per parlare di SM e CCSVI. L'unica certezza, per ora, è che serve più ricerca

La ricerca genetica e i nuovi farmaci protagonisti a Göteborg

Estero



Più di 4 mila partecipanti e oltre mille lavori di ricerca sulla SM, in molteplici ambiti di studio scientifici e clinici. Sono questi i numeri del ventiseiesimo congresso dell'European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis (ECTRIMS), il più importante confronto annuale in Europa sulla ricerca ed il trattamento sulla SM, che si è tenuto a Göteborg dal 13 al 16 ottobre. Quest'anno l'appuntamento ha avuto un doppio valore, perché si è unito alla quindicesima conferenza annuale della Rehabilitation in Multiple Sclerosis (RIMS). A Göteborg si sono confrontati gli esperti internazionali della ricerca sulla SM, scienziati e clinici, per condividere e parlare dei progressi e dei lavori scientifici realizzati sullo studio della malattia.

L'obiettivo di questo grande impegno rimane quello di combattere e di curare definitivamente questa malattia disabling che colpisce circa due milioni di persone in tutto il mondo. Tuttavia la nuova sfida di tutta la comunità scientifica, così come è emersa durante il congresso, è stata quella di tradurre i risultati scientifici in un miglioramento della qualità della vita delle persone con SM a 360 gradi. Particolare attenzione è stata dedicata all'utilizzo di indicatori che misurano la qualità della vita per la valutazione dell'efficacia di interventi riabilitativi, sintomatici e farmacologici. Per quanto riguarda gli studi volti a capire la patologia della SM, le ricerche in campo genetico, grazie alle nuove tecnologie impiegate, hanno implementato il numero di geni possibilmente implicati nella SM ed è stata sottolineata l'importanza dell'interazione tra geni e fattori ambientali nella fisiopatologia della malattia. Sono state presentati inoltre nuovi lavori sul ruolo delle cellule del sistema immunitario nell'infiammazione e nella neurodegenerazione, sui meccanismi alla base di formazione delle lesioni, sui sistemi di riparazione della mielina nella SM e sull'utilizzo di nuovi

marcatori biologici e di risonanza magnetica per monitorare l'evoluzione della SM.

Nell'ambito dei trattamenti farmacologici per la SM sono stati presentati numerosi nuovi studi di fase II e fase III. In particolare, tra gli studi di fase III, sono stati riportati i risultati positivi sul farmaco Teriflunomide, una molecola immunomodulante che agisce riducendo il tasso annuo di ricadute nella SM. Tra gli studi di fase II, realizzati in persone con SM recidivante remittente, hanno ottenuto risultati positivi gli anticorpi monoclonali anti-CD20 Ocrelizumab e Ofatumumab, trattamenti specifici contro i linfociti B. Inoltre è stata ribadita l'importanza dei farmaci orali per il trattamento delle forme recidivanti remittenti di SM.

Infine sono stati presentati numerosi studi sul



© iStockphoto.com/thera images



Al congresso ECTRIMS la ricerca sulle cause della SM si è concentrata sulla genetica, e per le terapie arrivano buoni risultati sul Teriflunomide, che riduce il tasso annuo di ricadute

tema dell'Insufficienza Cerebrospinale Venosa Cronica (CCSVI) e SM di cui riportiamo maggiori dettagli all'interno della rubrica Ricerca di questo numero (vedi pagina 13). Il Congresso si è chiuso con la soddisfazione di tutti i partecipanti e la consapevolezza che c'è ancora molto lavoro da fare, ma la collaborazione e il confronto internazionale sono sicuramente due armi vincenti per poter arrivare a trovare una cura definitiva per la SM. L'appuntamento è stato rinnovato per il ventiseiesimo ECTRIMS l'anno prossimo ad Amsterdam. _ Roberta Guglielmino



Diritto alla mobilità: il contrassegno europeo adesso è più vicino

Goccia dopo goccia nasce un fiume. Il fiume di cui parliamo, qui, è il pieno diritto alla mobilità. E l'ultima goccia arrivata, che potrebbe essere di importanza sostanziale, è l'approvazione del nuovo Codice della strada (Legge 120/2010 del 29 luglio), che consente finalmente di adottare in Italia il «Contrassegno unico europeo» per le persone con disabilità. Contrassegno che permetterà di viaggiare liberamente in auto per l'Europa, parcheggiare nelle aree riservate o avere accesso alle zone a traffico limitato, senza pagare multe. Parliamo ancora al futuro, ma se qualcosa ancora manca, è vero che ci si sta avvicinando alla meta.



sul fronte la scritta «disabile» e il simbolo di riconoscimento internazionale, la carrozzina. Ora, in base all'articolo 58 della Legge 120/2010, il divieto riguarderà soltanto «diciture dalle quali può individuarsi la persona fisica interessata». In pratica, si potrà esporre il contrassegno purché non siano visibili i dati sensibili che identifichino la persona titolare. Nel nostro caso, i dati anagrafici, necessari per consentire eventuali controlli da parte delle forze dell'ordine, sono riportati sul retro del contrassegno europeo, quindi non sono visibili quando lo si espone. Manca ancora un regolamento attuativo per rendere effettiva l'adozione del contrassegno europeo: in questo senso fa ben sperare l'ordine del giorno approvato contestualmente alla Legge sul Codice della strada, che impegna il governo a emanare tale regolamento. I tempi non dovrebbero essere lunghi, anche se la storia ci insegna a essere sempre cauti in questo tipo di previsioni. Quando il contrassegno europeo verrà adottato, dovrà anche avere valore in tutti i Comuni italiani. Al momento, infatti, i contrassegni sono rilasciati dai singoli Comuni, ciascuno con regole proprie, e più volte abbiamo segnalato le difficoltà in cui diverse persone con disabilità sono incorse nei loro spostamenti.

Telecamere e ZTL

Rimane irrisolta una problematica: l'accesso ai varchi elettronici. Soprattutto nei centri storici, l'ingresso è regolato da telecamere che non riconoscono il tagliando per disabili. Si tratterà, come proposto dalla stessa FISH, di dotare il contrassegno unico di un chip riconoscibile dalle telecamere. _ **Valeria Berio**

Cancellata la norma sulla privacy che impediva di adottare il contrassegno in Italia. Ora serve solo il regolamento attuativo



Le novità introdotte e quelle in arrivo

Il nuovo Codice della strada, in vigore dal 13 agosto, ha recepito un'importante istanza avanzata dalla Lega Arcobaleno aderente alla Federazione Italiana Superamento Handicap (FISH): abolire l'articolo 74 della Legge 196/2003 - quella sulla privacy - che, vietando «l'ostentazione di simboli e diciture su dati sensibili», di fatto impediva di introdurre in Italia il contrassegno unico previsto dal Consiglio Europeo già a partire dal 1998. Il contrassegno europeo, infatti, ha

La sperimentazione parte in 20 Comuni

Alla fine di settembre l'Anci (Associazione nazionale comuni italiani) e il ministero del Lavoro hanno comunicato una lista di Comuni presso cui verrà sperimentata l'adozione del contrassegno europeo. Sono: Bari, Cagliari, Carmagnola, Caserta, Desenzano del Garda, Firenze, Genova, Lonato, Messina, Palermo, Parma, Perugia, Pistoia, Ravenna, Reggio Calabria, Rieti, Roma, Siena, Torino e Verona.

SM e staminali: sì alla ricerca no alle false speranze



Nel 2011 parte la prima sperimentazione su persone con sclerosi multipla. Indagherà l'uso delle staminali mesenchimali e coinvolgerà anche alcuni centri italiani. Nel frattempo i ricercatori si danno regole comuni e arriva una guida per tutte le persone con SM _ di [Grazia Rocca](#) e [Giuseppe Gazzola](#)



Cellule staminali: nel 2011 il primo studio sull'uomo

Coinvolgerà 150 pazienti in tutto il mondo per capire le potenzialità delle staminali mesenchimali. Per l'Europa il coordinamento è affidato all'Università di Genova.

Fondamentale la collaborazione internazionale e un'informazione corretta

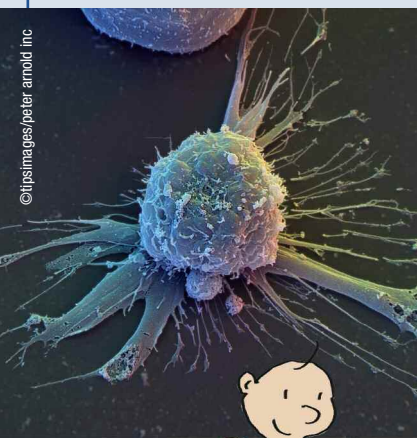
« Quando saranno disponibili terapie clinicamente approvate per la SM che fanno uso di staminali? ». La domanda, piuttosto frequente in Italia, è già di per sé un valore: significa che la cosiddetta «ricerca di base» sulle staminali è arrivata al punto in cui può diventare «ricerca clinica», ossia impegnarsi nella sperimentazione di una terapia per l'uomo. In sintesi, potremmo definirlo un percorso «dal laboratorio alle persone con SM». E questa è una conquista

avvenuta in tempi relativamente rapidi. Se le staminali furono isolate in laboratorio per la prima volta solo nel 1998 dal medico statunitense James Thomson (vedi box sotto), già nel 2006 in Italia l'AIMS tramite la sua Fondazione FISM, individuando come strategicamente innovativo questo ambito di studio, diede avvio e un forte impulso al Progetto Speciale «Trapianto di cellule staminali somatiche adulte, neurali e mesenchimali: un nuovo approccio nel tratta-



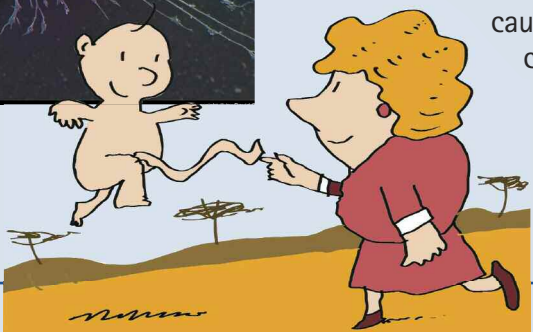
mento della sclerosi multipla». E ora, nel 2011, prenderà il via un progetto internazionale per la pri-

abc delle cellule staminali



Isolate per la prima volta nel 1998 dal dotto James Thomson in un laboratorio statunitense, le cellule staminali possono fare cose straordinarie che le altre cellule non riescono a fare. L'eccezionalità deriva dalla loro capacità di rigenerarsi in grande quantità rimanendo uguali a se stesse e di dare origine, se opportunamente stimolate, a tutti i diversi tipi di elementi che compongono i vari tessuti: dalla pelle al sangue, dal cuore al fegato, dal cervello ai muscoli e così via. Da qui è ipotizzato di utilizzare il trapianto di cellule staminali per riparare organi o tessuti danneggiati da una malattia degenerativa (SM, morbo di Parkinson, Alzheimer, infarto) o da una lesione del midollo spinale che ha causato una paralisi. In base alla loro origine e alle loro capacità di differenziarsi, le cellule staminali si classificano in:

- embrionali;
- fetali;
- del cordone ombelicale o della placenta;
- adulte;
- pluripotenti indotte (iPSC).



ma sperimentazione sull'uomo di una terapia basata sulle staminali mesenchimali per la cura della SM. Come afferma il Presidente FISM Mario Alberto Battaglia «Siamo orgogliosi che una ricerca italiana sulle staminali da noi finanziata sia capofila a livello internazionale e che abbia aperto la strada a un percorso sperimentale a livello mondiale». La sperimentazione sarà coordinata per l'Europa da Antonio Uccelli del Dipartimento di neuroscienze, oftalmologia e genetica dell'Università di Genova e per il Nord America dal canadese Mark Friedman, dell'Università di Ottawa (vedi box a lato).

Così, oltre al passaggio alla fase clinica, si evidenzia un secondo livello oggi di importanza strategica: la necessità di una forte sinergia internazionale. Solo integrando le risorse, coordinando l'attività dei ricercatori e promuovendo progetti realizzati su scala mondiale si potrà arrivare a risultati certi in tempi definiti, passando dalla fase sperimentale a quella di cure riconosciute, certe ed efficaci. Non a caso la Federazione Internazionale Sclerosi Multipla (MSIF) ha scelto di indirizzare la ricerca mondiale sulla SM in particolare in due ambiti ritenuti essenziali: uno è quello legato alla SM pediatrica (vedi inserto SM Italia 5/2010) e l'altro è proprio quello delle staminali.

In questo quadro di promozione di una netta sinergia internazionale, un punto fermo è stato messo dal Meeting internazionale di consenso organizzato a Londra nel maggio 2009 dalle Associazioni SM inglese e statunitense, con il sostegno dell'AIMS, delle associazioni SM di Francia, Canada e Australia e della MSIF. Il Convegno

Ricerca sulle mesenchimali: è presto per parlare di terapie

Ci saranno anche 20-30 italiani fra i circa 150 pazienti coinvolti in tutto il mondo dalla prima sperimentazione clinica di un protocollo di utilizzo delle staminali mesenchimali nell'uomo. Lo studio riguarderà persone con SM a decorso recidivante remittente (RR), con una malattia attiva, ma non in fase avanzata, nelle quali le cure attualmente disponibili non hanno dato risultati efficaci. Il professor Anto-

nio Uccelli, uno dei coordinatori della ricerca, ha così sintetizzato lo scopo dello studio: «È improbabile, a oggi, che le cellule staminali mesenchimali diventino una terapia di routine per la SM. I farmaci già approvati e quelli attualmente in fase di approvazione o di sperimentazione avanzata rimarranno presumibilmente i farmaci di prima scelta per la cura della SM. Tuttavia, le cellule staminali mesenchimali potrebbero rappresentare un'ulteriore opzione in grado di inibire la risposta autoaggressiva alla mielina e di proteggere il tessuto nervoso, facilitando la sopravvivenza delle cellule neurali».



Professor
Antonio Uccelli
DINO
Università
di Genova



aveva l'intento di delineare le basi scientifiche riconosciute che il trapianto di cellule staminali ha mostrato negli studi clinici iniziali, anche sull'uomo, e le potenzialità corrette dell'utilizzo futuro nella SM. Al Meeting erano presenti 27 esperti internazionali di ricerca su staminali e SM e 17 rappresentanti delle associazioni SM nel mondo. Il gruppo di lavoro nato a Londra, coordinato da

Gianvito Martino dell'Istituto Scientifico San Raffaele di Milano, membro del Comitato scientifico FISM, e da Robin Franklin dell'università di Cambridge, ha prodotto due documenti fondamentali. Anzitutto sono state redatte le Linee Guida internazionali per i ricercatori, pubblicate sulla rivista *Nature Reviews Neurology* di maggio 2010 (6, 247-255, *Stem cell transplantation in multiple*



SM e staminali: sì alla ricerca no alla false speranze

sclerosi: current status and future prospects). Inoltre è stato dato alle stampe «Terapie con cellule staminali nella SM», un libro informativo destinato all'opinione pubblica, alle persone con SM e ai loro familiari. Martino ha sintetizzato così il lavoro svolto dal gruppo: «Occorreva fare chiarezza, per accelerare l'accesso delle persone con SM agli studi scientifici sui possibili benefici del trapianto di staminali. E al contempo neutralizzare chi fa della speranza un business, attirando i pazienti in centri che propongono false cure basate sulle staminali». L'altro obiettivo essenziale era, come dicevamo,

creare le fondamenta per un efficace coordinamento delle attività dei laboratori di tutto il mondo. Senza illusioni, ma con la tenacia che nasce dal lavoro quotidiano, come spiega ancora Martino: «Al momento non si deve dichiarare che le cellule staminali sono una cura magica per la SM, ma si può dire che presto avranno un ruolo importante nel trattamento di questa malattia. La strada è ancora lunga ed è proprio per questo che ai clamori della cronaca preferisco il silenzio operoso dei ricercatori che tutti i giorni, in tutte le parti del mondo, si stanno adoperando per far sì che il futuro delle persone



con sclerosi multipla sia migliore del presente». ♦

L'impegno di AISM per la ricerca sulle staminali

A livello internazionale l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla ha un ruolo di primo piano nella promozione degli studi sulle cellule staminali, dai finanziamenti dei primi progetti all'inizio del 2000, fino a quando nel 2006 ha lanciato il progetto di ricerca condotto dall'Istituto San Raffaele di Milano e dall'Università di Genova sulla sperimentazione delle cellule staminali adulte per il trattamento della sclerosi

multipla (vedi SM Italia 5/2006), che ha avuto in primo luogo il merito di basarsi sulla compartecipazione e sulla collaborazione tra centri di eccellenza, e ottenere in questo senso risultati incoraggianti. Oggi grazie alla ricerca svolta al San Raffaele sappiamo che le cellule staminali del sistema nervoso centrale (neurali) hanno più ampie potenzialità terapeutiche e giustificano gli sforzi in atto per valutare la possibilità di sperimentare questa terapia cellulare nel trattamento della sclerosi multipla. I ricercatori di Genova, che studiano le cellule staminali mesenchimali, hanno dimostrato il miglioramento del decorso nell'encefalite autoimmune sperimentale (la malattia indotta in animali da laboratorio) trattata con le mesenchimali e il rilascio di fattori neuroprotettivi che favoriscono la sopravvivenza dei tessuti danneggiati e ne favoriscono la riparazione. Nel 2009 uno studio di ricerca finanziato da AISM e condotto dall'Università di Verona sulle cellule staminali mesenchimali del tessuto adiposo ha evidenziato le potenzialità delle mesenchimali per le forme croni-

che delle malattie infiammatorie del sistema nervoso centrale. Ancora all'Università di Genova un altro progetto sostenuto da AISM valuta rischi e benefici del trapianto autologo di cellule staminali ematopoietiche, precursori del sangue, per forme severe di sclerosi multipla.



Prof. Gianvito Martino
Istituto San Raffaele di
Milano

Le staminali sono un enigma? Ora rispondono i ricercatori

Una pubblicazione pensata per chiarire dubbi e interrogativi delle persone con SM.

Arriva dal meeting organizzato dalle Associazioni a Londra nel 2009,
la versione italiana è disponibile sul sito AISM



In nessun luogo al mondo esistono terapie con cellule staminali disponibili per la SM. L'utilizzo delle cellule staminali per la SM è da considerare ancora in fase sperimentale. Alcuni studi scientifici riportano incoraggianti risultati, ma serve ancora molto lavoro per provare l'efficacia e la sicurezza di terapie a base di cellule staminali per le persone con la SM». Inizia così, ponendo al primo posto la chiarezza, «Terapie con cellule staminali nella SM», la pubblicazione del gruppo di lavoro del Consensus londinese destinata a tutte le persone con SM e alla pubblica opinione.

Il testo, disponibile in inglese e disponibile nella versione italiana su [\[http://www.aism.it\]](http://www.aism.it), è prodotto in collaborazione dalle Associazioni sclerosi multipla di Inghilterra, Stati Uniti, Italia, Francia, Australia e dalla Federazione Internazionale SM. Come sottolinea Gianvito Martino, l'obiettivo della pubblicazione è «informare le persone con sclerosi multipla sullo stato dell'arte della ricerca nel campo delle cellule staminali: sfatare miti, riaffermare certezze, sconfessare falsi profeti che propongono viaggi della speranza a fronte di risultati inesistenti, o fuor-

vianti, o falsamente presentati come risolutivi. Vogliamo evitare le speculazioni in atto che, approfittando della sofferenza delle persone, sono finalizzate solo al profitto». Dopo una efficace sintesi sui tipi principali di sclerosi multipla e su cosa siano le staminali (vedi box a pagina 18), il documento adotta un efficace stile di domande e risposte, che si cala immediatamente nel punto di vista delle persone con SM ed entra subito nel vivo della questione «calda»: quali sono i possibili utilizzi delle staminali nella SM? L'ipotesi sin qui accertata è che le staminali possano avere effetti neuroprotettivi: potrebbero essere in grado, in altre parole, di favorire l'immunomodulazione (ossia di preve-

nire il danno autoimmune che si scatena contro il sistema nervoso) e la rimielinizzazione, ossia riparare la guaina mielinica già danneggiata. Ma quali sono esattamente le cellule staminali adatte per il trattamento della SM? Anche in questo caso la pubblicazione fa chiarezza, spiegando il possibile uso delle staminali ematopoietiche, prelevate dal midollo osseo e dal sangue, delle mesenchimali, che si trovano nel midollo osseo, delle neurali, delle embrionali e delle staminali pluripotenti indotte (cioè ingegnerizzate). Le persone con SM chiedono spesso quali tipologie di sclerosi multipla sono contrastabili grazie alle staminali. Una delle domande più frequenti riguarda chi, fra le persone con SM, potrà sperare in terapie con le staminali». In questo caso, soprat-





Cliniche della speranza: ecco perché non fidarsi

Alcune persone offrono e propongono cure a base di cellule staminali sostenendo che tali cure rappresentino un'opportunità per le SM. Non è così. Non esistono al momento terapie con cellule staminali approvate per la SM. A oggi, tutte le terapie con cellule staminali sono oggetto di studio e possono essere effettuate solo all'interno di studi clinici ufficiali. Si tratta di terapie non dimostrate e sperimentali, ancora sotto studio per verificarne sicurezza ed efficacia. Siamo fortemente convinti che sia necessario dissuadere le persone con SM ad affidarsi a «cliniche delle cellule staminali» che offrono «terapie con cellule staminali» al di fuori di studi clinici ufficiali. La pubblicizzazione di queste «terapie da parte delle «cliniche della speranza» può essere raffinata e convincente, ma nella realtà costano molto, non esistono prove della loro efficacia e presentano considerevoli rischi per la salute.

(Tratto da «Terapie con cellule staminali nella SM», pag. 14)



Ecco come funziona Il trapianto delle staminali

Come si somministrano le terapie con cellule staminali? Inizialmente le cellule sono prelevate dal paziente stesso (cellule staminali autologhe) o da un donatore (cellule staminali allogeniche, come possono essere per esempio quelle fetali). Vengono poi coltivate e preparate per il trapianto in un laboratorio che opera in base a rigide regole e norme di sicurezza e di qualità (secondo le Norme di Buona Fabbricazione NBF). Una volta pronte, le cellule staminali possono essere trapiantate nel paziente. Esistono diverse modalità di trapianto, ciascuna con risultati differenti: intravenosa (iniezione in vena), intratecale (iniezione nello spazio circostante il midollo spinale), intraparenchimale (iniezione diretta nel cervello). Se le cellule staminali provengono da un donatore è possibile una reazione di rigetto. Per ridurre questo rischio, spesso si utilizzano potenti farmaci immunosoppressori con lo scopo di inibire temporaneamente il sistema immunitario e quindi evitare il rigetto delle cellule dopo il trapianto.

(Tratto da «Terapie con cellule staminali nella SM», pag. 14)

tutto, è necessario ricordare che la ricerca è ancora aperta e che non ci sono certezze definitivamente acquisite.

In particolare, rimandando alla lettura integrale del documento per un quadro preciso relativo all'uso delle diverse tipologie di staminali nella SM recidivante remittente e nella SM secondariamente progressiva, ci soffermiamo sulla SM primariamente progressiva, quella che attualmente è la forma con il minor numero di terapie disponibili. Ebbene, il testo chiarisce che a oggi non sono in corso sperimentazioni cliniche che prevedano l'utilizzo di staminali ematopoietiche (HSC) per questa forma di SM, non essendoci evidenze scientifiche di un potenziale beneficio d'uso. Non è ancora noto neppure se le persone con SM primariamente progressiva possano beneficiare delle mesenchimali (MSC). Invece è in avvio un test clinico di fase I per indagare se possa rivelarsi utile l'iniezione intratecale di staminali neurali (NSC) per indurre immunomodulazione e rimielinizzazione. Oggi, infine, si ritiene che le staminali embrionali (ESC) potrebbero servire a lungo termine per ricostruire le fibre nervose perse con la SM progressiva, ma non vi sono al momento sperimentazioni cliniche in atto.



L'ultima parte della pubblicazione offre risposte chiare alle domande più frequenti sullo «stato dell'arte» della ricerca. L'uso di cellule staminali per la cura della SM è approvato? No. Al momento non vi sono terapie approvate che fanno uso di staminali. Si tratta di terapie «non dimostrate», «sperimentali». Ciò significa che i medici non sanno se le cellule staminali sono efficaci per le persone con la SM e soprattutto se sono sicure. L'unico modo per legittimare una terapia con cellule staminali è di seguire sperimentazioni cliniche controllate. Quando saranno disponibili terapie con staminali



per la SM approvate clinicamente? È difficile prevederlo, ma è improbabile nei prossimi anni. Tuttavia sono in corso sperimentazioni in molti paesi e questi test forniranno informazioni chiave per le future sperimentazioni cliniche e indicazioni chiare sull'utilità delle staminali per le persone con SM. E ancora: dovrei par-

tecipare a uno studio? Quali i rischi eventuali? E se acconsento poi posso ritirarmi in caso di dubbio? Come dicevano gli antichi scienziati, il segreto del progresso è, prima di tutto, nelle domande. Trovare le domande giuste è la via principale per intravedere strade nuove. È quello che i ricercatori fanno, con impegno assiduo, giorno dopo giorno. Intanto, un punto fermo con le risposte attualmente disponibili è già importante, per non sbagliare strada, per continuare a chiedere.

Per questo consigliamo la lettura di «Terapie con cellule staminali nella SM». ♦

Le regole della ricerca per garantire sicurezza ed efficacia

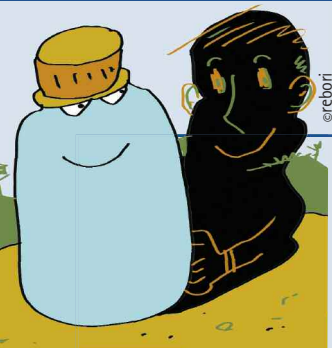
Il mondo scientifico è pronto a «testare» le staminali sull'uomo, ma la sperimentazione ha bisogno di garanzie. Ci pensano le Linee Guida per i ricercatori, una serie di norme condivise a livello internazionale

«Solamente lavorando insieme arriveremo a capire se il trapianto di cellule staminali manterrà la promessa di essere un trattamento per la SM. Le linee guida aiuteranno la comunità dei ricercatori a collaborare in ricerche multicentriche per arrivare a risposte più rapidamente di quanto si farebbe lavorando da soli». Nelle parole di Robert Franklin dell'Università di Cambridge, coordinatore con Gianvito Martino del gruppo di lavoro nato a Londra nell'ambito del Meeting internazionale di consenso del 2009, si percepisce con chiarezza il senso ultimo delle Linee Guida per i ricerca-

tori, pubblicate nel maggio 2010 sulla rivista *Nature Reviews Neurology*. L'importanza di queste Linee Guida sta nel forte consenso internazionale attorno a cui sono state definite. In questo modo si sono poste le fondamenta per un'azione coordinata della ricerca internazionale. Scritte e approvate da alcuni dei più importanti ricercatori internazionali nel campo della SM, le Linee Guida definiscono le basi scientifiche evidenziate negli studi clinici iniziali con trapianto di cellule staminali e delineano le potenzialità del loro utilizzo in futuro per il trattamento della SM. Descrivono, inoltre, i diversi tipi

di cellule staminali che potrebbero essere utilizzati per i trattamenti delle differenti forme di SM. Soprattutto analizzano dettagliatamente i metodi per somministrare le terapie ai pazienti ed evidenziano le migliori modalità per condurre studi clinici che devono valutarne la sicurezza e l'efficacia. «Una volta convenuto che fosse giunto il momento di considerare la possibilità di sperimentare terapie a base di cellule staminali in pazienti con SM – rileva Martino – abbiamo trovato un accordo anche sulla necessità di definire regole che sottendessero tale sperimentazione: identificare gli obiettivi della speri-





Quando una sperimentazione clinica è ufficiale?

Una sperimentazione clinica, per dirsi ufficiale, deve essere registrata presso l'agenzia nazionale preposta alla regolamentazione delle sperimentazioni cliniche, del paese nel quale si conduce l'indagine. Nella maggior parte dei casi le sperimentazioni registrate sono reperibili online. Possiamo anche definire alcuni campanelli d'allarme che ci aiutano a identificare sperimentazioni cliniche NON ufficiali.

- **Quando una cura è proposta per tante malattie diverse** Una sperimentazione clinica per la SM di solito si concentra nel verificare la cura solo della SM. In rari casi una cura può essere testata contemporaneamente per la SM e per un paio di condizioni correlate (per esempio altre malattie autoimmuni come il morbo di Chron), difficilmente le sperimentazioni riguardano altre condizioni non correlate, come per esempio le malattie cardiache.

- **Quando danno scarse informazioni** Nel caso di test clinico ufficiale, ciascun partecipante riceve un 'foglio informativo per i partecipanti' che contiene specifici dettagli sulla provenienza delle cellule staminali, sui metodi di preparazione in laboratorio e su ciò che ciascun partecipante deve aspettarsi. Questo foglio spiega i dettagli con chiarezza e ai partecipanti è richiesto di segnalare dubbi o preoccupazioni prima di firmare un modulo di consenso informato.

- **Impossibile che non ci sia nessun rischio** Le sperimentazioni cliniche verificano la sicurezza e l'efficacia delle terapie potenziali. Sussistono sempre possibili rischi in un test con cellule staminali per la SM e questo dovrebbe essere chiaramente spiegato ai partecipanti sia attraverso il foglio informativo consegnato loro prima della sperimentazione, sia da parte dei medici che conducono il test.

- **Una vera sperimentazione non si paga** Le sperimentazioni cliniche normalmente non comportano costi per i partecipanti, se non eventualmente spese personali e di viaggio. I partecipanti dovrebbero inoltre essere informati sulle questioni relative alla loro sistemazione e se vi sono costi da sostenere per cure mediche d'emergenza in caso di complicanze durante il trattamento.

- **Quando l'accesso è troppo facile per tutti** Un test clinico prevede solitamente una lista di rigidi criteri che stabiliscono esattamente chi può accedere alla sperimentazione. Tra questi criteri vi sono l'età, la storia delle precedenti cure, le condizioni e le malattie pregresse e attuali, la tipologia di SM e il livello di disabilità (e.g. punteggio EDSS).

Testo tratto da «Terapie con cellule staminali nella SM» (pagg. 16-17).



mentazione e le caratteristiche dei pazienti, definire i metodi con i quali misurarne la sicurezza e l'efficacia, tenendo in considerazione non solo le evidenze ottenute negli anni sui modelli sperimentali animali di malattia in cui tali trapianti sono stati

compiuti, ma anche i principi etici della sperimentazione medica sull'uomo». Inoltre, considerata la complessità di tali terapie «è probabile – continua Martino – che solo pochi pazienti, in pochi centri al mondo, potranno essere trapianta-

ti. Condividere quindi le informazioni ottenute nei vari centri – che garantiscano una procedura secondo uguali principi e metodologia – potrà rendere più agevole la valutazione della sicurezza e dell'efficacia delle terapie». ♦

Vuoi saperne di più?

Per approfondimenti sulla **ricerca nelle staminali**: [www.aism.it - ricerca scientifica – speciale cellule staminali]

Per informazioni sulla maggior parte dei **test clinici in corso in tutto il mondo**: [www.clinicaltrials.gov]

Per altre informazioni sulle **sperimentazioni cliniche per la SM**, consultare il sito dell'agenzia italiana del farmaco: [<http://oss-sper-clin.agenziafarmaco.it/>]



Se i controlli Inps nascondono tagli alle prestazioni

Società



Centomila visite di controllo solo quest'anno. E 500 mila previste per il prossimo biennio. È partito a pieno ritmo il piano straordinario di verifica sulle invalidità civili, previsto dal governo nella manovra finanziaria correttiva (Legge 122/2010). E sono molte le persone con SM coinvolte. In teoria, non ci sarebbe nulla da obiettare rispetto a controlli che intendono individuare i «falsi invalidi». In pratica, registriamo – e condividiamo – sensazioni di rabbia, impotenza e umiliazione da parte di molti «veri invalidi», che si trovano a dover subire più volte accertamenti anche in situazioni ingravescenti o irreversibili, e si vedono talvolta ridurre ingiustamente la percentuale di invalidità e revocare le prestazioni percepite. Facile prevedere l'aumento esponenziale dei contenziosi per i ricorsi. Tra l'altro, i fascicoli contenenti i dati sensibili delle persone sembrano smarriti: ad agosto 2010 le Asl avevano trasmesso all'Inps solo il 3% dei fascicoli richiesti per avviare le procedure di controllo. Ma c'è di peggio. Il 20 settembre l'Inps ha inviato ai propri dirigenti regionali una circolare contenente le Linee guida per la valutazione delle condizioni per il riconoscimento dell'indennità di accompagnamento. Sono indicazioni decisamente restrittive che, interpretate letteralmente, potrebbero per esempio escludere dall'accompagnamento coloro che, pur usando una carrozzina, si spostano generalmente senza

l'aiuto di terzi. Queste istruzioni ricalcano in gran parte quanto era stato paventato dalla manovra correttiva in giugno. Allora l'erosione dei diritti fu evitata grazie alla massiccia mobilitazione del movimento delle persone con disabilità, sfociata nella manifestazione del 7 luglio. Ora le medesime prospettive sembrano essere rientrate dalla finestra. Immediata l'azione intrapresa da FISH (Federazioni italiana superamento handicap) e FAND (Federazione associazioni nazionali disabili), che ha prodotto diverse interrogazioni parlamentari. Ai ministri Sacconi, Tremonti e Bru-



netta è stato direttamente richiesto un intervento a tutela dei diritti civili dei veri invalidi, senza escludere possibili nuove mobilitazioni. Per seguire l'evoluzione degli eventi, vi invitiamo a consultare il nostro sito [www.aism.it] e i successivi numeri della rivista. _ Antonella Borgese



Dopo la battaglia vinta sui tagli nella manovra finanziaria, FISH e FAND sono di nuovo in allarme. Ma il fronte si sposta sulle visite d'invalidità

Ecco chi può venire chiamato alla visita di controllo

La circolare Inps 76 del 22/6/2010 riguarda:

- i titolari di indennità di accompagnamento e comunicazione, di età compresa tra 18 e 67 anni compiuti, la cui prestazione è stata riconosciuta in data anteriore al 1° aprile 2007;
- i titolari di assegno mensile, di età compresa tra 45 e 60 anni compiuti, con prestazione riconosciuta antecedentemente al 1° aprile 2007.

L'Inps può confermare la percentuale di invalidità e la relativa provvidenza limitandosi a una lettura della documentazione medica senza procedere a visita diretta. Non è chiaro e dunque in via di approfondimento se anche la revoca delle prestazioni possa essere valutata su base documentale senza procedere a visita. Invitiamo i nostri lettori a segnalarci eventuali problematiche in merito.

Rete psicologi, più vicini alla famiglia

Arriva al secondo anno il progetto AISM dedicato agli psicologi. L'obiettivo è formare professionisti competenti su tutto il territorio _ di Davide Gaggi

Rivela segnali concreti di crescita il progetto triennale Rete Psicologi, voluto da AISM e realizzato con il supporto di Novartis Farma per garantire una presenza omogenea sul territorio italiano di professionisti competenti e di servizi psicologici adeguati. Primo tra tutti, lo sviluppo di una proficua collaborazione tra Sezioni AISM e Centri clinici per la SM. Cartina di tornasole del percorso 2010 è l'esito del secondo Convegno nazionale, che si è svolto a Genova dal 28 al 29 ottobre. Non solo il numero dei partecipanti – circa 80 – è cresciuto rispetto allo scorso anno, ma l'allargamento progressivo dell'orizzonte di lavoro è certificato anche dalla presenza di accreditati relatori statunitensi: David J. Rintell di Boston e Jennifer Duffecy di Chicago. Rintell, si è mosso sul delicato fronte della vulnerabilità dei figli che hanno un genitore con SM: ha sottolineato come sia importante comunicare con questi ragazzi, ma in modo chiaro ed esauriente, imparare a cogliere le emozioni dei figli e, se è il caso, chiedere aiuto a uno psicologo.

La Duffecy ha analizzato il rilievo della terapia cognitivo-comportamentale (CBT) per la gestione dello stress e della depressione. Silvia Bonino ha presentato un progetto di ricerca

centrato sul sostegno delle persone con SM nei percorsi di ristrutturazione dell'identità personale, ricerca di nuove attribuzioni di senso alla propria vita e ricostruzione del senso di autoefficacia.

La seconda giornata del Convegno è stata dedicata a tavoli di lavoro su alcuni argomenti scelti dagli stessi psicologi tra cui la SM nella coppia e/o nella famiglia. Nell'ambito del progetto sono stati formati anche dei gruppi di lavoro. Uno ha coinvolto gli psicologi delle Sezioni AISM per sviluppare sul territorio i progetti, come quelli per le coppie e le famiglie, che l'Associazione sta realizzando a livello nazionale. Un altro ha elaborato una proposta relativa agli standard minimi di supporto psicologico che è necessario siano presenti in Sezione. Un altro si è impegnato nell'identificazione di progetti di ricerca, mentre un quarto gruppo ha messo a punto contributi per le attività editoriali e informative dell'AISM.

A giugno e a settembre, con una partecipazione di 60 psicologi per incontro, il Progetto ha anche proposto due corsi di formazione teorica e pratica su famiglia e SM e sul tema «La SM tra corpo e psiche», dove ci si è cimentati in esperienze pratiche di terapia di gruppo e di utilizzo della bioenergetica. Infine un dato. L'inda-



gine conoscitiva avviata lo scorso anno presso i Centri clinici SM e le Sezioni AISM ha sinora aggregato nella stessa rete di riferimento 183 psicologi, 86 delle Sezioni e 104 dei Centri clinici, incrementando in maniera significativa i contatti rispetto al 2009. Più si riuscirà a completare la mappa delle diverse risorse in campo, e più la rete che si sta costituendo avrà capacità di radicamento e potrà garantire quell'intervento qualificato e incoraggiante di cui le 60 mila persone con SM in Italia hanno bisogno. ♦

Concluso il II° Master per infermieri e fisioterapisti

Otto infermieri e quattro fisioterapisti sono i neodiplomati dal secondo Master in Gestione del paziente con sclerosi multipla, terminato il 28 giugno. Il Master è promosso dall'AISM e dalla sua Fondazione (FISM) in collaborazione con il Dipartimento di Neuroscienze, Oftalmologia e Genetica della Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università di Genova, con il patrocinio della Società Infermieri Sclerosi Multipla (SISM). Sostengono la realizzazione del Master Bayer Health Care - Bayer Schering Pharma, Gruppo Cariparma - FriulAdria e Merck Serono.

Gli incontri per le famiglie a portata di telefonino

Da questo numero di SM Italia, la rivista si arricchisce di una novità. Si chiama QR Code e permette di visualizzare contenuti aggiuntivi direttamente sul proprio cellulare.

Lo abbiamo sperimentato sugli incontri di Lucignano _ di Giuseppe Gazzola

«Siamo entusiasti. È un incontro davvero utile, ci aiuta a imparare come comunicare coi bambini su tutti gli aspetti della SM, e non è mai semplice». Così sintetizza l'esperienza vissuta uno dei partecipanti all'incontro organizzato dal 2 al 5 settembre dall'AISM per genitori con SM e i loro figli. L'ultima tappa del Progetto Famiglia 2010, sostenuto anche quest'anno dalla partnership del Gruppo Cariparma, è stata condivisa da 40 genitori con SM e 21 figli sotto i 18 anni. Parlando a cuore aperto, lo hanno definito un «incontro completo, stimolante, illuminante, che offre informazioni necessarie anche per aiutare il nostro partner a capire meglio cosa stiamo vivendo». Le sensazioni, i volti, i pensieri dei protagonisti del Progetto Famiglia 2010 ora possono raggiungerci in video direttamente sui nostri smart-phone e sui cellulari che abbiamo sempre in tasca. Grazie alla novità del QR - CODE (vedi sotto), possiamo tutti entrare «in

presa diretta» tra le pieghe dell'evento che rappresenta l'anima vitale del Progetto dedicato dall'AISM a tutti i componenti della famiglia dove è presente la sclerosi multipla. Un'esperienza che, dal 2007, offre la possibilità di incontrare esperti (neurologo, psicologo, assistente sociale, consulente legale, fisioterapista) capaci di «offrire risposte adeguate» alle diverse questioni che sorgono in famiglia. Ma anche un'occasione di confronto, di condivisione con altre famiglie, per rendersi conto di non essere soli ad affrontare la SM e per riscoprirsi, tutti insieme, più forti e più preparati. È in questo modo, negli incontri che vanno anche oltre la durata dell'appuntamento vissuto alla Casa Vacanze «I Girasoli» di Lucignano, che il Progetto Famiglia concretizza ogni anno lo scopo per cui è stato ideato: far scoprire alle persone con SM, ai loro partner, ai loro figli, ai loro genitori nuovi percorsi e supporti per il massimo di autonomia possibile.

che viva la SM in famiglia ne è escluso, in qualunque stadio della vita si trovi. E anche nel 2010 si è confermata ed è cresciuta ulteriormente questa sua connotazione. Molto apprezzato è stato l'incontro per coppie in cui uno dei due partner ha la SM. Dal 13 al 14 giugno, 28 coppie si sono incontrate a Lucignano per scoprire con l'aiuto di due psicologhe come affrontare insieme l'impatto della sclerosi multipla ed elaborare gli strumenti migliori per comunicare in modo efficace. Il 14 maggio, invece, si era tenuto a Genova un corso dedicato alle persone interessate a diventare organizzatori di gruppi di auto-aiuto, strumenti importanti per favorire l'ascolto attivo e la condivisione delle soluzioni quotidiane per la SM. Infine, nel 2010 l'AISM ha avviato altri due percorsi importanti. Il primo ha preso il via tramite un incontro con i genitori che hanno figli giovani-adulti con la SM. Il secondo è iniziato con un'indagine per conoscere da vicino i bisogni dei genitori con figli cui sia stata diagnosticata la SM prima dei 16 anni, in un momento della vita particolarmente delicato. Percorsi che, certamente, continueranno il prossimo anno, modellandosi come sempre sulle richieste delle stesse persone per cui sono progettati. ♦

QR Code: ecco a cosa serve

Per leggere il QR Code scarica gratuitamente l'apposito software compatibile con il tuo telefonino, lancia l'applicazione e fotografa il QR Code: ti collegherai automaticamente ai contenuti multimediali.



Un progetto globale

Il Progetto Famiglia dell'AISM è nato come impegno a tutto tondo: nessuno di coloro

Un cammino in comune per i volontari AISM

Più di 200 volontari da oltre 60 Sezioni: ecco i numeri di «Volontariamo Days», la tre giorni di formazione che si è svolta a settembre a Lucignano. Una tappa fondamentale per costruire un movimento sempre più ampio e unito _ di Giada Elisi

«Volontariamo Days: un percorso lungo un anno». Nel titolo dell'assemblea conclusiva dei tre giorni di intensa formazione e di confronto, e soprattutto nell'idea di un cammino unitario, sta l'orizzonte dell'evento che, dal 10 al 12 settembre, ha radunato alla Casa Vacanze «I Girasoli» di Lucignano (Ar) 209 volontari di 63 Sezioni AISM, insieme a 42 formatori della Sede Nazionale. Proprio lo scorso anno, da qui, dalla prima edizione di Volontariamo Days, era partito il movimento AISM, impegnato a incontrare e interpretare i bisogni di chi vive con la SM, a infrangere barriere e aggregare sempre più forze nella costruzione di quel mondo libero cui aspirano in Italia le 60 mila persone con sclerosi multipla (vedi SM Italia 6/2009). E ora, con chiarezza ancora maggiore, a Lucignano si ritrova un movimento più ampio e compatto,

consapevole di avere obiettivi comuni e di essere in grado di realizzarli ovunque, da qui al 2013, con creatività ed efficacia.

Una sola Associazione, una stessa strada da percorrere insieme

Quelle di Lucignano sono state soprattutto tre giornate di formazione. Di laboratori e apprendimento interattivo. Dove ognuno ha potuto mettere in gioco se stesso e dare il proprio apporto. Perché questo è il senso di un movimento: essere tutti in azione. In tre giorni ognuno dei presenti ha potuto scegliere tra 30 sessioni formative: sette percorsi (ripetuti ciascuno tre volte, per garantire a tutti la partecipazione); nove laboratori e sportelli informativi per una consulenza pratica sulle questioni più sentite dalle Sezioni. La formazione è stata progettata tanto su competenze (di base o specifiche), quanto in funzione dei

ruoli che i volontari assumono nelle Sezioni e, più in generale, nel movimento. Perché il valore aggiunto dell'evento è stata l'opportunità nei vari percorsi di inquadrare gli obiettivi del piano strategico associativo sul piano teorico e pratico, anche attraverso esercitazioni mirate a guidare i volontari a intraprendere azioni a vantaggio dell'attività in Sezione. Questo ha rappresentato una crescita per l'Associazione tutta, considerato anche che a Volontariamo Days hanno partecipato tanti nuovi volontari di Sezione.

Per ricordare che l'AISM è in movimento, i percorsi formativi sono stati chiamati con titoli di classici della letteratura di viaggio. Per fare solo tre esempi: «Viaggio in Italia», «Il milione» e «L'isola del tesoro», rispettivamente per gli obiettivi strategici «Raggiungere tutte le persone con SM», «Potenziare i flussi di



finanziamento» e «Finanziare e indirizzare la ricerca scientifica sulla SM». Ciascun percorso ha permesso di acquisire alcune competenze utili al raggiungimento dell'obiettivo: partire dall'analisi dei bisogni delle persone con sclerosi multipla per esserne riferimento sul territorio, aumentare e rafforzare la raccolta fondi in Sezione sapendo come avviare una collaborazione con le aziende, comunicare sul territorio il ruolo di AISM nella ricerca scientifica parlandone con sicurezza e proprietà di linguaggio. E così via per gli altri punti del piano strategico. Ma il movimento non si ferma, e se a Lucignano l'Associazione si è confrontata per condividere «cosa bisogna fare», nei prossimi mesi entrerà ancora più specificamente sul «come» ci si può riuscire, condividendo, già dalla Conferenza dei Presidenti, gli strumenti gestionali che consentano di stendere i piani operativi di Sezione. In ogni viaggio autentico, non manca un momento per fermarsi a riflettere. E Volontariato Days è arrivato alla conclusione quando i partecipanti hanno ripercorso insieme le immagini di un anno di impegno e hanno richiamato i valori che danno senso al nostro progettare e agire e in cui AISM si costituisce: la centralità di ogni persona e la costruzione di una piena inclusione sociale che consenta a tutti di vivere liberi. ♦



Pianeta AISM

**SCLE
ROSI
MULT
iPLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

Convocazione Assemblea Generale Straordinaria AISM onlus

Ai sensi dell'articolo 21 dello Statuto Associativo, l'Assemblea Generale AISM onlus è convocata in via straordinaria a Roma, presso il Centro Congressi Holiday Inn Rome West sito in Roma, S.S. 1, Via Aurelia, Km 8.400 – venerdì 11 febbraio 2011 alle ore 23.45 in prima convocazione ed in seconda convocazione presso la medesima sede il giorno sabato 12 febbraio 2011 con inizio dei lavori alle ore 10.30 sino al completamento dell'ordine del giorno, per discutere e deliberare sul seguente ordine del giorno:

Sabato 12 febbraio 2011 | ore 10.30

Apertura dei lavori

1. Nomina Segretari Assemblea, Commissione Verifica Poteri, Commissione Scrutinatrice e svolgimento operazioni verifica poteri
2. Bilancio preventivo 2011

**Centro Congressi Holiday Inn Rome West
S.S. 1, Via Aurelia, Km 8.400, Roma**

Cariparma e AISM: una promessa mantenuta



Informazioni alle famiglie, progetti di ricerca sulla riabilitazione, formazione di operatori qualificati. Sono i tre pilastri su cui si basa l'alleanza con il gruppo Cariparma FriulAdria, giunto ormai al secondo anno di vita _ di Giuseppe Gazzola

«Questo progetto rappresenta per noi il punto di partenza di un cammino comune con AISM e si svilupperà nel tempo per fornire un aiuto concreto alle persone con sclerosi multipla e alle loro famiglie». Così, a febbraio 2009, il Presidente del Gruppo Cariparma FriulAdria, Ariberto Fassati, aveva ufficializzato l'avvio della partnership tra l'Associazione e il Gruppo, che è uno dei primi dieci operanti nel panorama bancario nazionale. Un anno e mezzo dopo, le parole sono state confermate dai fatti e suggellate dalla targa-premio che l'AISM ha consegnato a Patrick Popelin, responsabile Direzione centrale Comunicazione di Gruppo, il 26 maggio scorso, durante la celebrazione italiana della seconda Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla. Il Progetto «Famiglia e Sclerosi Multipla», che la partnership sostiene, ha infatti compiuto nel 2010 passi significativi con il suo percorso che affronta la SM a 360 gradi.

Un aiuto alle persone con SM e ai loro familiari

Nel cuore del Progetto ci sono gli incontri di informazione con esperti de-

dicati esclusivamente ai genitori con SM, ai loro figli, alle coppie in cui un partner abbia la SM, agli organizzatori di gruppi di auto-aiuto (vedi pagina 27). Da non trascurare neppure il valore delle informazioni offerte quotidianamente dai volontari AISM operanti presso i 28 InfoPoint nei Centri clinici SM. Circa mille i contatti realizzati nel 2010: 637 persone con SM, di cui il 70% con un'età tra i 20 i 40 anni, e 310 familiari. Ed è per stabilire un rapporto da persona a persona che il Gruppo Cariparma FriulAdria coinvolgerà i propri clienti nella diffusione delle nuove decorazioni natalizie preparate dall'AISM per sostenere la ricerca.

Un progetto innovativo per la ricerca

La riabilitazione ha un ruolo fondamentale per la qualità della vita e l'autonomia quotidiana. Per questo il percorso avviato da AISM e Cariparma FriulAdria ha sostenuto importanti progetti di ricerca scientifica in questo ambito. In particolare, nel 2010, è continuata l'attuazione del Progetto Triennale «Robot Aided Therapy» nei Centri riabilitativi AISM di Genova,

Padova e Rosà-Vicenza. Grazie all'acquisto di nuove e specifiche apparecchiature, come il «gait trainer», viene valutata l'efficacia di diversi training di riabilitazione motoria. Decisamente importante anche il progetto di ricerca «Studio del movimento», che prevede il coinvolgimento di circa 300 persone con SM ed è stato reso possibile dall'acquisizione di nuove apparecchiature tecnologiche come il Sistema Gait Analysis e il Balance Master.

Formare operatori qualificati

Nell'ottica globale in cui AISM e Cariparma FriulAdria si muovono, un ruolo essenziale è svolto dalla formazione. Le persone con sclerosi multipla possono aspirare a una vita piena solo se nel proprio territorio incontrano professionisti altamente specializzati, capaci di lavorare in ottica interdisciplinare. Per questo AISM e il Gruppo Cariparma nel 2010 hanno supportato il Master Universitario di II livello in Gestione del paziente con SM e sostiene la realizzazione del 6° Convegno Nazionale della Società Infermieri Sclerosi Multipla (SISM), previsto per il 27-28 novembre a Milano. ♦

Con i lasciti AISM il futuro si scrive adesso

A gennaio torna la Settimana Nazionale dei Lasciti. In 30 Sezioni AISM i notai spiegano come e perché donare all'Associazione. Una scelta di altruismo, per lasciare in eredità un mondo libero dalla SM _ di Daniele Granato



«Ma tu come lo vedi questo futuro? Cosa abbiamo noi da lasciare in eredità? E a chi, poi?». Sotto la luna piena di questa fredda serata di gennaio, lo sguardo tagliente dei suoi occhi chiari mi si pianta nell'anima. Siamo appena usciti dall'incontro col notaio nella Sezione AISM. Eravamo una trentina di persone. Ci hanno parlato del testamento olografo, di quello pubblico e di quello segreto. Della differenza tra eredi e legatari. E del patto di famiglia per quelli che, come noi, hanno una piccola attività di imprenditori. Vorrei tornare con lei su tutte queste informazioni, ma dopo più di trent'anni di matrimonio la conosco troppo bene per non sapere a cosa sta pensando. Figli non ne abbiamo avuti. Ricchi non siamo,

ma abbiamo un buon tenore di vita. E, sulla soglia dei sessant'anni, il futuro non è più quello che sognavamo quando ne avevamo venti. Provo a distrarla: «Intanto spegni la sigaretta, così allungiamo il tempo a disposizione per pensarci insieme, al futuro e all'eredità». Ma lei non cede: «Mi hanno colpito, sai? Lasciare in eredità un futuro senza sclerosi multipla è possibile. Possiamo dare una mano anche noi. L'AISM fa seriamente ricerca scientifica, senza rinunciare a nessuna strada per trovare una cura che risolva la questione per tutti, una volta per tutte. Magari possiamo lasciare una donazione per i servizi di riabilitazione o per una casa dove un giovane possa vivere in autonomia». Ha

ragione lei, come sempre. Non possiamo accontentarci di pensare solamente al futuro di noi due. La sclerosi multipla non è ereditaria. Ma la libertà sì, quella la possiamo lasciare in eredità. Noi l'abbiamo sempre amata, la nostra libertà. Ora è bello immaginare che qualcun altro potrà amarla a sua volta, anche col nostro contributo. Torneremo dal notaio, presto. ♦



Tutte le informazioni on line

Dal 24 al 30 gennaio 2011 si svolgerà la settima edizione della Settimana Nazionale dei Lasciti, con il patrocinio e la collaborazione del Consiglio Nazionale del Notariato. Sono 26 le Sezioni AISM coinvolte tramite l'organizzazione di incontri aperti al pubblico con il notaio per approfondire le importanti questioni legate alla scelta testamentaria. L'elenco aggiornato delle Sezioni che aderiscono all'iniziativa, con le date, gli orari e gli indirizzi dei singoli appuntamenti, è rintracciabile sul sito [\[www.aism.it\]](http://www.aism.it). Per un'informazione completa c'è anche la Guida AISM «L'importanza di fare testamento: una scelta libera e di valore», che può essere richiesta telefonando al numero 010.2713412 oppure scrivendo all'indirizzo e-mail emanuela.dipietro@aism.it oppure sul sito [\[www.aism.it\]](http://www.aism.it).

Sempre più vicini alle persone con SM

Dala Valcamonica a Trieste, le Sezioni AISM si rimboccano le maniche per far sentire la presenza dell'Associazione



Una gita da Pavia a Verona 30 persone con SM e volontari della Sezione di Pavia quest'anno, per la loro gita annuale, hanno visitato Verona. Dagli scavi romani alla casa di Giulietta fino all'Arena, i viaggiatori non si sono lasciati sfuggire neanche uno degli angoli più famosi della città. Da applausi anche il menù del pranzo gustato insieme. La giornata ha rafforzato i legami e la capacità di muoversi insieme verso una vita di qualità.

Valcamonica, l'impegno del Gruppo Operativo «Un gruppo di persone che lavora alla grande e in splendida unità». Così, col calore che è tipico dell'AISM, Antonietta Bona sintetizza l'operato del Gruppo Operativo Valcamonica. «Siamo circa 30 volontari, impe-

gnati nel visitare e dare assistenza alle persone con SM del territorio, oltre che nella raccolta di fondi. Da alcuni anni il gruppo mette a disposizione 10 ore settimanali di fisioterapia gratuita presso un poliambulatorio locale e presto darà il via a un nuovo progetto di riabilitazione perineale. Per far conoscere al meglio l'Associazione nel territorio, grande impatto ha avuto «Festeggiare è...solidale», l'evento, organizzato da un centinaio di volontari a gignolo a Edolo.

Trieste, alla Barcolana con AISM Ancora una volta lo sport affianca l'AISM in una grande gara di solidarietà. È accaduto alla Barcolana di Trieste, la spettacolare manifestazione velica che coinvolge ogni ottobre migliaia di spettatori. Alla regata ha partecipato «Tutti per AISM», barca di 10 metri dedicata ai colori dell'Associazione, con numero velico (le grandi cifre sulla randa che identificano un'imbarcazione in gara) 45593, lo stesso dell'Sms solidale di «Una Mela per la Vita». Ca-



pitanato da Analia Pierini, persona con SM reduce dal suo viaggio di 50 giorni intorno al mondo, l'equipaggio era d'eccezione: gli olimpionici Edo Bianchi, Paolo Reggio, Alessandro Saettoni, e Pietro Perelli-Rocco, campione mondiale quarter ton e medaglia d'oro al valor atletico. «Tutti per AISM» si è classificata all'undicesimo posto nella propria categoria, guadagnandosi il diritto a partecipare alla cerimonia di premiazione in calendario il 21 novembre. La partecipazione AISM alla Barcolana è stata resa possibile dalla passione di molte aziende, società e partner privati tra cui Alessandra Cantù, organizzatrice dell'iniziativa assieme al marito Pietro Perelli-Rocco.

Cremona Specifichiamo che la 1° festa del Servizio civile a Cremona (SM Italia 5/2010) è stata interamente progettata e realizzata dai volontari della Sezione AISM per sensibilizzare la cittadinanza. E ringraziamo tutti i volontari sempre in prima linea per l'Associazione. ♦

annunci&servizi

Ho la SM, mi muovo a fatica ma sono in grado di guidare. Cerco un'auto usata, di qualsiasi tipo e annata, se possibile con cambio automatico. Disponendo di un reddito minimo da pensione di invalidità, sono in grado di sostenere solo le spese per il passaggio di proprietà. Ringrazio di cuore chi mi vorrà aiutare. Tel. 340/8731018.

Mi chiamo Sabrina, ho 44 anni e nel 2005 mi è stata diagnosticata la SM. Mi piacerebbe fare nuove amicizie per corrispondere tramite e-mail. Il mio indirizzo è: cosmea66@gmail.com.

Vendo montascale per carrozzine Vimex, modello V64 del 2007. Ottimo stato, manutenzione effettuata regolarmente. Prezzo richiesto: 3.500 euro. Per contatti: 328 7698847, Tiberio.



Scrittore, prete operaio, pensatore.

Don Luisito Bianchi ha appena pubblicato un nuovo romanzo dedicato alla Resistenza, per spiegare cosa vuol dire dedicare la propria vita a costruire un mondo libero,

per sé e per gli altri

— di Giuseppe Gazzola

Don Luisito Bianchi

«Un mondo migliore è davvero possibile»



Sono in ospedale, a Cremona. È la prima volta che ci entro per un'intervista, e il luogo, come sempre, conta. Prima di ogni domanda e di tutte le risposte, mente busso alla porta della camera 370, mi passa repentino nell'anima tutto quello che ho provato in ambienti come questo. Ci siamo passati tutti, dall'ospedale. E ogni volta è anche un viaggio non facile dentro noi stessi. Proprio come scriveva Ungaretti: «Non sono mai stato tanto attaccato alla vita». Qui mi aspetta don Luisito Bianchi. Sta riabilitando la spalla che si è rotto cadendo. Romanziere e prete operaio, da molti anni è cappellano al Monastero delle benedettine di Viboldone, vicino a

Milano. Un uomo libero e resistente. A 83 anni, con «il pace-maker, l'omero operato più volte, valvola aortica e femore artificiali», ha una lucidità totale e, soprattutto, una storia da raccontare. Quella del suo capolavoro: «La Messa dell'uomo disarmato – Un romanzo sulla Resistenza» (Sironi Editore, 19 euro). È il filo di Arianna della capacità umana di dare tutto per «costruire un mondo libero», cui il sorprendente romanzo di don Luisito dà voce, che mi ha condotto a questo incontro.

Che cosa è oggi la Resistenza, don Luisito?

«Per come l'ho vissuta io, la Resistenza è rischiare la vita gratuita-

mente e senza interessi propri. Resistere vuol dire combattere sempre per salvare la dignità propria e quella degli altri. È un fatto di fraternità: non posso accettare di vivere in un mondo dove ogni uomo è lupo per gli altri».

Cosa ricorda di quei giorni?

«Avevo 16 anni quando, il 26 luglio del '43, fu proclamata la fine del Consiglio fascista. Ricordo al mio paese la gente ebbra di esultanza invadere le piazze, fare il falò coi simboli e le immagini del fascismo. Davanti a quel fuoco sentii il gusto enorme della possibilità di essere liberi. Fu un'impressione fulminea, ma così profonda che mi ha accompagnato per tutta la vita».



E tutto questo come riguarda il suo essere sacerdote?

«Nel 1946, a 19 anni, sentivo di essere sopravvissuto ingiustamente alla guerra. Io non ero andato sulle montagne a rischiare la vita. Provavo quel senso di colpa che accompagnerà il Franco del mio romanzo. Dovevo dare un senso anche a quella mia omissione. Pensando a quei ribelli per amore scelsi di partecipare alla costruzione del mondo nuovo facendomi sacerdote. Sarebbe stato il mio modo di dare la vita. Sull'immaginetta stampata per la mia prima Messa, nel 1950, c'è il senso di tutto: 'Propter afflictionem humilium et gemitum pauperum'. Dove quel 'propter' ha insieme valenza causale e finale: sono diventato sacerdote per 'la sofferenza degli umili e il grido dei poveri'».

A proposito di dono di sé, il sacerdote, nell'Eucarestia, rende ogni giorno nuovamente presente il dono di Cristo: «Ecco il mio sangue, versato per voi». E la Messa è anche nel titolo del romanzo.

«Proprio questa è stata la genesi del libro. Non è solo la volontà di tenere viva la memoria della Resistenza. È di più. È il grazie che la rinnova. Eucarestia vuol dire 'rendere grazie'. E io, ogni giorno, mentre spezzavo il pane e tenevo nelle mani il calice, pensavo: 'Il sangue che dà la vita è qui, adesso, per tut-

ti noi'. La memoria del grazie eucaristico rende presente nuovamente l'evento del consegnare la vita. Analogamente, il mio romanzo è questo grazie attuale e sempre vivo a chi ha dato la sua vita per fare nascere una storia nuova».

Mi ha colpito, nel suo romanzo, il passaggio sul 25 aprile del '45: «La gente cominciò a capire, e fu incerta se essere contenta o avere paura. Decise d'essere contenta e, nello stesso tempo, di avere paura. E non era cosa da poco. Se veniva prima la paura sarebbe stata contenta chiusa dentro casa. Ma se bisognava prima essere contenti, la paura l'avrebbe smaltita con gli altri, per le strade». Secondo lei, saltando ai nostri giorni, oggi c'è più gente che se ne sta chiusa in casa o gente che scende nelle strade per partecipare alla nascita di un mondo migliore?

«Se la gente sta in casa, oggi, non è per paura. E neppure perché è contenta. A me sembra che molte persone siano chiuse in se stesse anche quando escono fuori. Si pensa sempre al proprio 'particolare', al proprio bisogno o interesse. Dimenticando tutto il resto. Invece dovremmo recuperare il

grande insegnamento di quei giorni: un mondo migliore per tutti, e non solo per me, è davvero possibile. Essere uomo significa vivere una solidarietà completa, di carne, con tutti. Specialmente con i vinti della storia».

La storia ritorna sempre. Qualche giorno fa mia figlia, che ha 5 anni, ha visto un monumento ai caduti e mi ha chiesto cosa fosse. Come si spiega la morte in guerra a un bambino?

«Le chiederei – sorride don Luisito – se si sente libera. Libera di fare quello che le piace. Partirei da lì, dalla libertà che oggi anche un bambino sperimenta. Le spiegherei che non sempre è così: 'Sai che ci può essere qualcuno che ti toglie la tua libertà? Tanti anni fa è successo. È stato doloroso. Ma ci sono stati uomini che si sono sacrificati e sono morti perché i loro figli, piccoli come te, potessero essere liberi di vivere la propria vita. E per questo li ricordiamo con i monumenti'».

«La Messa dell'uomo disarmato» prende avvio proprio dall'appello a un figlio: «Obsculta fili» sono le prime parole della Regola Benedettina. Noi uomini del 21° secolo per tutto sembriamo aver tempo fuori che per fermarci ad ascoltare chi incontriamo. Cosa vuol dire basare la vita sull'ascolto?

«Penso che gli eventi della nostra vita, tutti, anche quelli non cercati e drammatici come la guerra, la malattia, il dolore contengono una parola essenziale



per il nostro futuro. Per il senso del nostro vivere. Che io sia credente o non lo sia, posso andare avanti nella vita e trovare il mio senso solo se ascolto con tutto me stesso e capisco il messaggio - la Parola, per chi crede - che è presente in ciò che mi accade. Comprendere, nel suo significato profondo, significa 'prendere dentro' di noi gli eventi che viviamo».

Lei è qui perché è caduto e si è rotto l'omero. Questo evento che oggi la tiene in ospedale, che parola le sta dicendo?

«Ogni volta che mi sono fatto male - questa non è la prima - ho anche fatto incontri straordinariamente risolutivi. Pensavo fossero contatti occasionali, invece sono diventate amicizie determinanti. Come quando, anni fa, mi ruppi il femore in un convento di clarisse a Ferrara: se ne fece carico la stessa badessa. M'accolse poi come un fratello per il periodo della ripresa. Anche ora, dopo l'ospedale, andrò a Ferrara. E proprio la badessa, che ho imparato a conoscere come la gratuità fatta persona, da qualche mese è colpita dalla sclerosi multi-

pla e si cura con l'interferone. Ma, nonostante ogni fatica, continua nella sua molteplice attività. Una resistenza senza cedimenti e serena, senza rimpianti».

Poco tempo fa ho conosciuto una giovane con SM: doveva sposarsi quest'anno ma, dopo la diagnosi, il suo futuro marito si è defilato. Invece Piero e Maria, due dei più luminosi protagonisti del suo romanzo, continuano ad amarsi anche quando lui, medico, sceglie la strada delle montagne mentre la moglie è incinta. Come si può imparare a vivere un amore che dura e resiste nonostante tutto quello che ci accade?

«L'amore è un miracolo. Non si definisce. Bisogna viverlo, esserne compresi. Amare vuol dire sapere di essere riconosciuti dall'altro. Gratuitamente e senza tornaconto. Solo la gratuità rende credibile e fa durare l'amore che si pronuncia a parole. Come dice il Vangelo: 'Gratis accepistis, gratis date'. Avete ricevuto gratuitamente, gratuitamente date. È questo il filo rosso della mia stessa vita. È quello che cerco ancora, ciò che mi dà pace.

Per donare gratuitamente ciò che sono, dopo avere insegnato sociologia, ho scelto di vivere alcuni anni da prete operaio. Quando poi mi sono licenziato, ho iniziato subito a scrivere libri, per cercare il senso della mia vita tanto intensa. Ho ancora adesso e più di prima il bisogno di trasmettere ciò che ho ricevuto».

Siccome la gratuità si vive, non si proclama, ecco che don Luisito comincia a regalarmi i libri che ha scritto. Ce n'è uno, per lui particolarmente prezioso, perché stampato da amici e donato per amicizia, del quale non si trovano più copie. Allora prende il suo - lo stava leggendo durante la degenza -, toglie le fotografie che fanno da segnalibro, e mi offre anche quello. Con una dedica, che scrive con tenacia a dispetto della spalla lesa. E che anche io dono a tutti: «Per fare insieme Memoria del sangue gratuitamente sparso dai nostri Martiri e da Dio. Grazie». ♦

Tutti i volti di don Luisito

Luisito Bianchi, nato nel 1927 a Vescovato (Cremona), è sacerdote dal 1950. È stato vicario, assistente provinciale e vice assistente nazionale delle Acli, insegnante, traduttore, prete operaio, inserviente di ospedale. Da molti anni è cappellano presso il Monastero benedettino di Viboldone (Milano). La sua vita nutre la sua opera. Ha pubblicato, tra gli altri: *Salariati* (1968); *Come un atomo sulla bilancia* (1972); *La Messa dell'uomo disarmato* (Sironi, 2003); *Monologo partigiano sulla gratuità* (2004); *I miei amici* (Sironi 2009), che contiene diari e poesie di fabbrica degli anni 1968-70; *Le quattro stagioni di un vecchio lunario* (Sironi 2010); *Quando si pensa con i piedi e un cane ti taglia la strada* (2010). La sua biografia e le recensioni dei suoi testi si trovano sul sito [www.viboldone.it].



Noi, Giovani AISM



Ragazzi, che blog!

È on line il nuovo blog scritto e dedicato ai giovani, con e senza SM. Uno spazio al passo coi tempi per raccontarsi e proporre nuove idee, perché il futuro è tutto da scrivere

I giovani AISM diventano blogger. Per parlare di sport, attualità, intrattenimento, tecnologia, diritti e disabilità, letteratura è nato il blog [www.giovanioltreism.it]. Il nuovo strumento che l'Associazione ha pensato espressamente per i giovani. In Italia i blogger sono 1,2 milioni, i lettori almeno il doppio e sono 700 mila le persone che si informano solo tramite i blog. Un modo di comunicare che appassiona soprattutto i giovani:

molti lo usano come se fosse un diario personale, come luogo di creatività e libertà, dove si può scrivere e parlare di qualunque cosa: dei sentimenti, della nostra giornata, delle nostre esperienze, delle nostre opinioni. Ma un blog può essere anche ben ponderato e nascere sulla base di riflessioni che tengano conto del pubblico di riferimento. Può esprimersi con concetti chiari, diventando un luogo ricco di idee costruttive. Può avere un'anima e diventare un corpo a corpo di idee, parole, storie, voci, volti, immagini. È questo l'identikit del blog AISM, quello di un movimento spontaneo dei giovani – con SM e senza SM – di quei giovani che voglio raccontarsi in maniera più personale anche in correlazione al tema della sclerosi multipla, che voglio diffondere notizie e informazioni utili, rilanciare eventi

e iniziative associative, che vogliono raccontare in particolare il ruolo e le attività del Gruppo Giovani Nazionale, che vogliono parlare ai giovani con consapevolezza, che vogliono essere l'immagine concreta dell'unione di persone, delle loro energie e delle loro risorse, impegnate in vista di un traguardo comune, quello di un mondo libero dalla sclerosi multipla, e in riflessioni di qualità.

La redazione del blog è fatta di tante voci. Si firmano alessiavi, bigavenue, silviavi, sabrilu, martinavi, dinaila, tmax23 e sono giovani che vogliono non solo essere dentro il blog e dentro il testo, ma dentro la storia e dentro il problema. L'AISM crede nel coinvolgimento delle nuove generazioni. E dato che quello web 2.0 è un mondo giovane, L'Associazione sceglie nuovi modi di comunicare e favorisce l'organizzazione in rete delle informazioni, dei servizi, del lavoro. Opera una scelta verso tecnologie che mettono in primo piano le persone (ecco il perché delle due guide ai social media – la prima tutta made in Italy – e al «digital storytelling») e ne permettono crescita e consapevolezza. Di questo blog l'AISM si fa promotrice, anche nella ricerca delle più piccole storie e delle più piccole verità, grazie al fondamentale contributo di Pfizer e Merck Serono.

La prima fase blogger è al via, per post, per email, per passione, e soprattutto per crescere: e crescerà. ♦



Il naso per aria

a cura di Chiara Rossi

Magico Natale nei trulli

© tipsimages/mig tips rt



Natale si avvicina: ad Alberobello, la capitale dei trulli, è ancora più speciale, visto che tra il 20 dicembre e il 7 gennaio i suoi cittadini, in tradizionali costumi d'epoca, danno vita a un suggestivo presepe vivente. La rappresentazione si svolge nel rione detto Aia Piccola (l'altro, che conta più di mille trulli, disposti in sette vie di incomparabile bellezza, si chiama Monti), dove i trulli si trasformano in capanne di pastori, in cui si cantano melodie natalizie e si gustano dolci tipici. Alberobello è un delizioso borgo della valle d'Itria (in provincia di Bari): le sue caratteristiche dimore creano un meraviglioso centro urbano, unico al mondo, che turisti vengono ad ammirare da ogni parte del mondo: uno straordinario esempio di architettura, derivante da tecniche preistoriche, ancora oggi integra e funzionale. I trulli (dal latino «turris», o dal greco «tholos», ossia «cupola») sono privi di fondamenta e interamente costruiti in pietra, senza l'uso di malta o legno; sul frontale del cono, terminante in un pinnacolo (la firma del maestro trullaro), recano dipinti simboli magico-propiziatori, pagani o cristiani. Il trullo più grande è detto Sovrano: eretto dalla famiglia Perta nella metà del '700, è adibito a museo; a forma di trullo è anche la chiesa di Sant'Antonio, sulla sommità del rione Monti. ♦

Purezza e riti di passaggio la declinazione del bianco

I Lapponi usano dodici parole diverse per definire tutti i significati del bianco. Noi, più semplicemente, gli riconosciamo molti simboli positivi – purezza, luce, onestà, innocenza, verginità, santità – e alcuni negativi – lividezza e, in alcune culture, lutto. Del resto bianco è il latte materno, così come il seme maschile: le forze vitali sono compresenti in questo colore così speciale! Il bianco viene spesso usato per indicare dei passaggi di stato, per un nuovo inizio o per una fine che acceda a un altro livello di esperienza: si pensi agli abiti rituali per battesimi e matrimoni o al lenzuolo funebre di molte tradizioni orientali. È anche considerato il colore della perfezione, forse perché contiene in sé tutti gli altri colori. E così come nell'iconografia più classica Cristo, la Madonna e gli angeli vestono di bianco, molte delle figure che si prendono cura degli altri hanno divise bianche (medici, infermieri, volontari). Per estensione il bianco rimanda agli ospedali, alla sicurezza, alla pulizia. Un'altra associazione è con i concetti di poco peso o assenza (mangiare in bianco, pagina bianca, notte in bianco, andare in bianco, voce bianca, assegno in bianco) e di immaterialità (fantasmi e spiriti). Infine il candore dell'incarnato ha sempre avuto un peso sociale non indifferente, segnando la differenza fra aristocratici e contadini, e poi per marcare la presunta superiorità dell'uomo «bianco» e occidentale sul resto del mondo.

VERIFICATO PER VOI

Per sapere tutto sui trulli (ed eventualmente anche per affittarne uno) e organizzare un soggiorno ad Alberobello, dichiarata dall'Unesco Patrimonio dell'umanità dal 1996, si possono consultare i siti web [www.alberobello.net] e [www.tuttoalberobello.it/index.asp]. Altri contatti utili allo IAT (Informazioni e accoglienza turistica): tel 080.4324419 - settoreturismo@comune.alberobello.ba.it. Info anche sul sito dell'Associazione turistica Pro Loco Alberobello [www.prolocoalberobello.it/benvenuti.htm]. Alberobello è anche un ottimo punto di partenza per interessanti escursioni: Egnazia (antichi scavi), Castellana (grotte), Fasano (Zoosafari), Ostuni (la città bianca), Locorotondo (vini bianchi doc), Matera (con i suoi celebri «sassi»), Grottaglie (ceramiche), Lecce e Otranto. La Puglia nel 2009 si è aggiudicata il premio SensoriABILIS, come realtà d'eccellenza del turismo accessibile.



www.aism.it

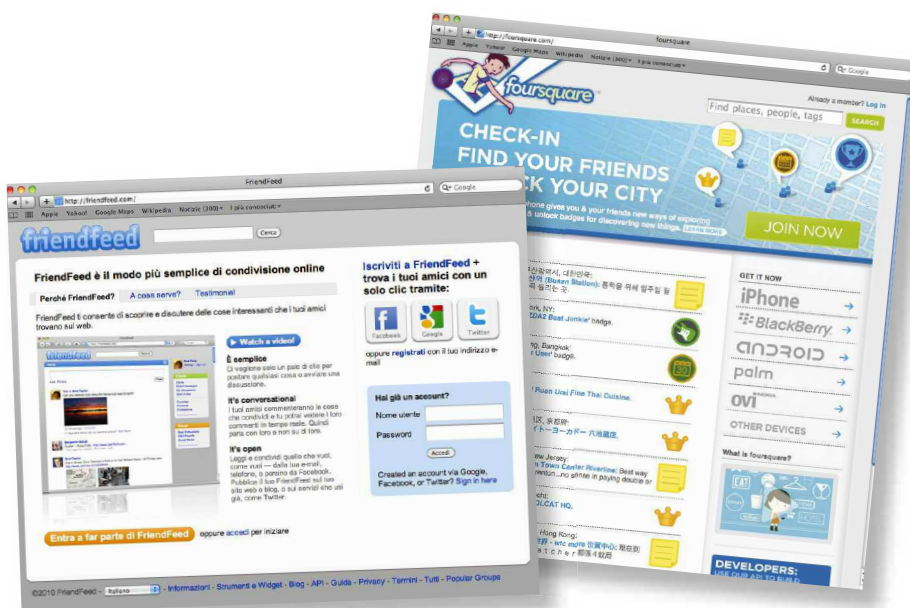
AIMS È ANCHE SU

<http://delicious.com/sclerosimultipla>

<http://it.youtube.com/sclerosimultipla>

www.facebook.com

http://twitter.com/aism_onlus



Tutto in ordine anche on line

Se la febbre dei social network vi ha contagiato, se siete iscritti a Facebook e a Twitter, se siete attivi su MySpace e LinkedIn, forse vi sarete accorti di una difficoltà: ricordarsi tutte le password, tenere a mente di cosa si è parlato di là, con chi si è stretta amicizia di qua... mantenere la memoria «digitale» non è facile. E proprio per mettere ordine fra le mille identità virtuali sparse fra tanti social network, è nato... un altro social network! Il suo nome è FriendFeed [www.friendfeed.com] e il suo mestiere è appunto quello del «social aggregator», in pratica una specie di «centralino» su cui far convergere le attività degli altri siti sociali e anche di eventuali blog, tramite il servizio Rss. Il risultato è una pagina che importa gli aggiornamenti degli altri social network, pubblicando automaticamente l'ultimo «tweet», il link segnalato su Facebook o il video delle vacanze caricato su YouTube. FriendFeed facilita la costruzione di una rete di amicizie (i primi contatti vengono cercati fra gli amici degli altri servizi a loro

volta presenti su FriendFeed) e permette di commentare e discutere le varie notizie che vengono importate sui profili personali.

Se invece siete stufo di una vita solo virtuale, fa al caso vostro uno dei social network più recenti, che pare nato apposta per chi vuole uscire dai confini digitali per riversarsi nelle strade. È quello che succede agli iscritti di Foursquare [www.foursquare.com].

Foursquare si basa sulla mappatura delle nostre città e sulla diffusione dei cellulari di nuova generazione, dall'iPhone in poi. Il network in questo caso non è infatti imperniato sulle persone, ma sui luoghi («venues»): piazze, locali, edifici, negozi. Se ad esempio sto mangiando nel mio ristorante preferito, basta che faccia «check-in» col mio cellulare e il sistema memorizzerà il mio passaggio. A questo punto posso lasciare un commento, conoscere gli altri frequentatori e addirittura diventare il «sindaco» del luogo («mayor»), cioè l'utente che vi ha fatto il maggior numero di check-in. ♦

UN «FRANCOBOLLO» DAVVERO HI-TECH

Ormai è dappertutto: sui prodotti del supermercato, sulle pubblicità dei giornali, e anche su questo numero di SM Italia (vedi pagina ???). Si presenta come un quadratino con puntini bianchi e neri, assomiglia a un codice a barre e in effetti si basa sullo stesso principio. Stiamo parlando del codice QR (acronimo di «Quick Response», ovvero risposta rapida), un'innovazione tecnologica legata alla sempre più massiccia diffusione dei nuovi cellulari smartphone. Il codice QR è in realtà un avanzatissimo algoritmo di cifratura che può contenere fino a 7 mila caratteri (circa tre volte questa pagina) o permettere il collegamento automatico ad un sito internet. Per decifrarlo basta fargli una foto col cellulare: ci penserà poi il telefonino ad aprire il mondo di informazioni nascosto in quel francobollino di pochi centimetri.

CI SONO STORIE BELLISSIME CHE INIZIANO DALLA FIRMA.

DIETRO TANTE PERSONE AFFETTE
DA SCLEROSI MULTIPLA, CI SONO STORIE
CHE PARLANO DI SPERANZA.
LA TUA FIRMA SULLA DICHIARAZIONE DEI REDDITI
È DEDICATA A LORO.
E A SOSTENERE LA RICERCA SCIENTIFICA,
PER UN FUTURO LIBERO DALLA MALATTIA.

**SCEGLI DI DONARE IL TUO 5X1000
ALLA FONDAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA.**

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

NUMERO VERDE: 800 094 464 WWW.AISM.IT

**SCLE
ROSI
MULT
iPLA**
fondazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

**Prima
Comunione**

**Nozze d'oro
e d'argento**

**Per lottare contro
la sclerosi multipla
ogni occasione
è buona.
Se è speciale
è meglio.**

Matrimonio

Battesimo

Laurea

Matrimonio, nozze d'oro e d'argento, battesimo, prima comunione, laurea: momenti speciali che aspettiamo da sempre, e che possiamo rendere ancora più unici e indimenticabili con un gesto di solidarietà. **Scegli AISM per le tue partecipazioni e bomboniere, regalerai una grande speranza a migliaia di persone con sclerosi multipla.** Vieni a trovarci: saremo lieti di spiegarti quanto sia facile dare al giorno più atteso una luce davvero particolare. **Perché questo è lo spirito della festa: condividere con gli altri la tua felicità.**

Per informazioni: Telefono 010 27.13.403 - e-mail bomboniere@aism.it - www.aism.it

**SCLE
ROSI
MULT
iPLA**
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM