



GENNAIO FEBBRAIO 2013 RICERCA RICOSTRUIRE LA MIELINA, UN 'PERCORSO BREVETTATO' **DOSSIER** RITA LEVI-MONTALCINI. LA PRESIDENTE CHE APRÌ LA SUA CASA ALL'AIMS **DIRITTI** VALUTAZIONE MEDICO-LEGALE **INCHIESTA** COME VIVONO I DISABILI NEGLI STATI UNITI **INTERVISTA** PAOLA PEREGO

periodico

Omologato

Posteitaliane

DCOER0266

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

smitalia



**CI SONO PARTNERSHIP
CHE HANNO UN GRANDE VALORE UMANO E SOCIALE.**

Ringraziamo tutte le aziende che nel 2012 hanno scelto di sostenere Aism e tutti coloro che ci sosterranno in futuro.

Grazie Rita



Ricordo le parole di mio nonno che scherzava con Rita e ricordava un episodio. Mio nonno, nel paese di Ferrere d'Asti saliva al castello del Conte Montalcini, zio di Rita, e lei ragazza era seduta sulle scale d'ingresso e guardava lontano oltre le colline. Quando mio nonno le chiese cosa pensasse rispose: «Non so cosa farò da grande».

Cosa ha fatto è parte della storia, della scienza e dell'Italia. A tutti noi manca perché è parte della vita dell'Associazione, della storia della sclerosi multipla in Italia.

A me manca, e lo dico con il massimo rispetto e devozione, un'amica che sapeva parlare al cuore e alla mente con le parole più semplici e con i pensieri più elevati. Attenta ai problemi, alle difficoltà ma anche alle possibilità, accompagnava per mano le riflessioni di ciascuno. E lo faceva soprattutto con i giovani, tutti, e anche con i ricercatori. Si appassionava a discutere con loro ipotesi, esperimenti e interpretazioni. Ma lo faceva anche su temi non scientifici. E mentre parlava sapevi che il suo pensiero creativo era già oltre, spaziando a vedere soluzioni e collegamenti.

Ricordo il primo consiglio direttivo nazionale nel 1983 quando quasi abbiamo litigato. Lei ha detto quasi subito: «Dobbiamo andare nelle piazze di tutta Italia, parlare alla gente della SM, chiedere fondi, come fanno in America». Ho cercato di spiegarle che eravamo una piccola associazione, con poche sedi e poche persone, quasi nessun volontario. Dovevamo rafforzarci.

Sono passati 30 anni. L'AIMS di oggi la conosciamo. Ma non possiamo mai dimenticarci, nell'AIMS come nella società in cui viviamo, che dobbiamo pensare a quello che possiamo fare, agli altri e non a noi stessi. Così le cose cambiano, così si sconfigge l'indifferenza, l'individualismo, si conquistano i cambiamenti che fanno il mondo migliore di come era prima. Nessuno singolarmente avrà un grazie per sé, ma per tutti: «Sopravvive quello che hai fatto, il messaggio che hai dato». E a te Rita diciamo forte il nostro Grazie!

Mario Alberto Battaglia
Direttore responsabile

Direttore responsabile
Mario Alberto Battaglia

Comitato editoriale
Roberta Amadeo, Paolo Bandiera
Stefano Borghi, Michela Bruzzone
Paolo Giganti, Laura Lopes
Paola Lustro, Michele Messmer
Antonella Moretti, Laura Santi
Davide Solari, Paola Zaratini

Coordinamento editoriale
Silvia Lombardo

Redazione
Manuela Capelli, Giorgia Malco

Progetto grafico e impaginazione
Michela Tozzini

Hanno collaborato:
Valeria Berio, Elena Boccerani
Franco Bompreszi,
Antonella Borgese, Giada Elisi
Andrea Foti, Fabiana Gianni
Giuseppe Gazzola, Daniele Granato
Laura Pasotti, Grazia Rocca
Laura Santi, Roberto Vitali

Consulenza editoriale:
Agenda **www.agendanet.it**

Stampa: Ditta Lang Srl - Genova

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

Numero Verde 800-803028
numeroverde@aism.it

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

© Edizioni AISM ISSN 1129-8642
Associazione Italiana Sclerosi Multipla
ONLUS Organizzazione
non lucrativa di utilità sociale
Ric. Pers. Giur. DPR 897 - 22/9/81
Sede Legale: Via Cavour, 179
00184 Roma

Presidente Nazionale AISM:
Agostino d'Ercole
Presidente FISM:
Mario Alberto Battaglia

Chiuso in tipografia l'11-02-2013
Copie stampate e interamente
diffuse 20.000

Il contenuto degli articoli firmati
è di piena responsabilità degli autori.
I siti web segnalati sono visionati
dalla Redazione prima della stampa.
AISM declina ogni responsabilità
su successivi cambiamenti.
Manoscritti, disegni, fotografie anche
se non pubblicati, non si restituiscono.
L'informazione fornita da AISM
non rappresenta raccomandazione
o prescrizione terapeutica.
Per il consiglio specifico consultate
il Vostro medico.

Associato all'Unione Italiana
Stampa Periodica

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

Foto di copertina
©Lo Iacono, Assemblea Generale 2008

smitalia

n.1
gennaio
febbraio
2013



www.aism.it



OGNI NUMERO UNA STORIA
**Lo sguardo
degli altri**

6

AL NOSTRO FIANCO
**I soci,
la forza di AISM**

8

INTERVISTA
**Paola Perego:
Oltre gli stereotipi**

11

RICERCA
**Ricostruire la mielina,
un 'percorso brevettato'**

14

DOSSIER
**Rita Levi-Montalcini
La presidente che aprì
la sua casa all'AISM**

17

DIRITTI
**Valutazione medico-legale,
molto più di un pezzo di carta**

24

INCHIESTA
**Born in the USA:
come vivono i disabili negli Stati Uniti**

28

PER UN MONDO LIBERO DALLA SM
**AISM, luogo privilegiato
di dialogo**

31

**Una gardenia
per l'AISM**

34

**Raffaele Gregorio:
noi saremo la tua squadra**

36

**L'inclusione
parte del territorio**

37

DUE PAROLE CON
**Capire il proprio tempo
per una politica migliore**

38



AISM In Italia
collegati per trovare la Sezione provinciale più vicina a te

theguardian Si chiama Easy News: è il primo giornale rivolto a chi ha difficoltà di apprendimento Easy news è il primo giornale creato specificamente per quel milione e mezzo di persone che soffrono di disabilità di apprendimento nel Regno Unito. Le storie e gli articoli sono stati «tradotti» dagli esperti di United Response (associazione inglese che offre aiuto alle persone con disabilità) in un formato di semplice lettura, che permette, attraverso un linguaggio facile e molti spunti visivi, di afferrare immediatamente la notizia. www.guardian.co.uk

EL PAÍS Una ricerca per capire le cause del ritardo mentale Il ricercatore castigliano Fernando Martinez e la sua équipe dell'ospedale Santa Fe di Valencia hanno attivato uno studio volto a cercare di capire le cause nascoste del ritardo mentale. I ritardi intellettuali sono infatti solo nel 50% dei casi determinati da cause genetiche note, ma non è noto se la radice del problema sia nei geni, oppure sia riconducibile a un'infezione virale o a un problema del sistema vascolare o nervoso. www.elpais.com

theage.com.au **Triste primato australiano: bambini allontanati dai genitori disabili** Una donna con disabilità mentale (Rebecca) si è recentemente vista portare via il figlio a causa della propria invalidità. L'Australia vanta un triste record per quanto riguarda il numero di genitori disabili cui vengono tolti i figli. Il tribunale del diritto di famiglia può decidere di separare figli e genitori anche solo perché a causa della disabilità di questi ultimi ci potrebbe essere il rischio di abbandono. www.theage.com.au

Negli States i disabili si vedono, eccome

«**N**on importa chi sei, bianco o nero, ricco o povero, etero o gay, sano o disabile, sei benvenuto». C'è tutto il sogno americano dentro questa frase tratta dal discorso che Barack Obama ha fatto dopo essere stato riconfermato alla guida degli Stati Uniti. E che suona un po' come un invito. Per chi ogni giorno si ritrova a fare i conti con i tagli al welfare e alle risorse dedicate all'assistenza socio-sanitaria. Al di là dell'entusiasmo del vincitore che parla al suo popolo in festa, vale la pena sottolineare che Obama ha citato le persone disabili nel suo discorso. E lo ha fatto a buon diritto perché le conosce da vicino e se ne occupa, nonostante la crisi stia battendo forte anche negli Usa (basti pensare che il 65% delle persone con disabilità non ha un lavoro).

Nel luglio del 2010, a metà del suo mandato, il presidente ha firmato il rifinanziamento della legge 'madre di tutta la normativa' sul superamento delle discriminazioni e delle barriere, l'American with Disability Act (ADA). Nei quattro anni del suo mandato ha portato a termine molti provvedimenti legislativi importanti, come la Legge quadro per le persone colpite da Alzheimer, la Legge per gli interventi precoci a favore delle persone sorde, la Legge a favore delle persone con paralisi spinale che prende il nome dalla Fondazione Christopher e Dana Reeves. E sullo sfondo, va ricordata, la Legge per l'accessibilità digitale che, in qualche modo, si collega idealmente proprio agli storici provvedimenti per il superamento delle barriere architettoniche.

I finanziamenti di queste leggi sono sempre nell'ordine di mi-

Franco Bompreszi, nato a Firenze, 60 anni, giornalista e scrittore. Membro del comitato scientifico della Fondazione Vodafone. Vive in sedia a rotelle per gli esiti di una malattia genetica. Ha lavorato in quotidiani, agenzie di stampa, portali internet. Attualmente free lance ed esperto di comunicazione sociale. Editorialista del magazine "Vita", cura il blog "FrancaMente"; per il Corriere della sera scrive nel blog "InVisibili" e modera il forum "Ditelo a noi"; ha scritto "La contea dei ruotanti" (1999) e "Io sono così" (2003). È portavoce di Ledha, Lega dei diritti delle persone con disabilità, ed è stato nominato Cavaliere della Repubblica il 3 dicembre 2007 dal presidente Napolitano.



liardi di dollari. E non è un caso se tutte le leggi americane riferite alla disabilità parlano sempre di 'rights' ovvero 'diritti'. Nonostante la crisi, infatti, i 50 milioni di cittadini americani disabili possono contare su benefici economici, anche di tipo assicurativo, grazie alla riforma del welfare e dell'accesso ai servizi sanitari fortemente voluta da Obama, e che ha rischiato di fargli perdere le elezioni del 2012.

Per fortuna, ha vinto. E il welfare negli Stati Uniti, con tutti i limiti che presenta, ha resistito.

Franco Bompreszi

BBC **Violentata in un istituto per disabili. La scuola la caccia perché la crede consenziente** La Standbridge Earl School (Hampshire), scuola per ragazzi con problemi specifici, ha allontanato una ragazzina che aveva subito ripetute violenze sessuali, perché erroneamente ritenuta consenziente. Le infermiere della struttura si sarebbero infatti accorte che la bambina aveva avuto dei rapporti, ma non avrebbero avvisato i genitori; l'allontanamento della bambina dall'istituto sarebbe avvenuto perché la sua condotta sarebbe stata ritenuta contraria alle regole morali della scuola. Il tribunale speciale in «bisogni educativi e disabilità» ha definito l'atteggiamento dell'Istituto «imperdonabile e deplorabile». www.bbc.co.uk

theguardian **GB: solo il 32% dei siti governativi sono accessibili** Il giornale inglese the Guardian ha pubblicato un'inchiesta secondo la quale solo il 32% dei siti governativi inglesi sarebbe accessibile a utenti disabili. La commissione dei diritti per i disabili ha istituito tre parametri di accessibilità: A, AA, AAA. Tutti i siti pubblici devono raggiungere almeno il secondo livello: a tutt'oggi solo il 19% di questi siti si avvicina allo standard. www.guardian.co.uk

BBC **Irlanda: nascono i ristoranti che assumono solo ragazzi disabili** A Portadown e ad Armagh, nell'Irlanda del nord, sono nati due ristoranti il cui personale è composto prevalentemente da ragazzi (dai 16 ai 22 anni) con disabilità di apprendimento. Attualmente sono 20 i ragazzi con problemi che lavorano nei due locali irlandesi: in ogni menù c'è scritto «non giudicare mai un libro dalla sua copertina». www.bbc.co.uk

Disapprovo quel che dite,
ma difenderò fino alla morte
il vostro diritto di dirlo.

Voltaire

Ogni numero
una storia:

scopri-la in anteprima sul blog
WWW.GIOVANIOLTRELAISM.IT

Lo sguardo degli altri

“Ma lo sguardo altrui, quello mi pesa. Sì, quello «sguardo diverso». Quello di quando dici di avere la SM e «ah, oh», o ti compatiscono – mi dà fastidio qualunque sguardo diverso, anche quello benevolo! – o ti schifano – e ne ho visti eccome, anche insospettabili – o gli occhi che vanno subito lì alle gambe, perché cammino e allora pensano che sono un falso invalido.”

Mi chiamo Andrea Foti e dall'età di 12 anni, da quella diagnosi di SM nel 2001, la mia vita è stata sempre in movimento. Con qualche caduta, qualche crisi dovuta all'età, a problemi in famiglia. E poi quasi due anni di «trafila» prima di arrivare alla diagnosi... Qualche caduta ci stava tutta, e anche qualche ricaduta: io ci credo al fattore 'stress'. Ma io, non mi sono mai fermato. Uno stage in Fiat, poi ho lavorato come perito elettrotecnico, la scuola l'ho voluta concludere lavorando e andando al serale insieme, e già avevo la SM. Mi va bene tutto, e dico una bestemmia, se dico che non la cancellerei? Mi ha dato una marea di nuove conoscenze. Il mio primo Congresso Giovani AISM poi mi ha aperto un mondo. Ma lo sguardo altrui, quello mi pesa. Sì, quello «sguardo diverso». Quello di quando dici di avere la SM e «ah, oh», o ti compatiscono – mi dà fastidio qualunque sguardo diverso, anche quello benevolo! – o ti schifano – e ne ho visti ec-

come, anche insospettabili – o gli occhi che vanno subito lì alle gambe, perché cammino e allora pensano che sono un falso invalido. Io non la voglio nascondere, la mia malattia. Io ci convivo, non sono la mia SM. E anzi, lo dico subito: ragazzi se dovete guardarmi in modo diverso, ditelo prima, che i miei rapporti li seleziono subito. Però poi, i colloqui di lavoro (e le cosiddette «categorie protette», lasciamo perdere) e il solito: «Lei è invalido? Ah... Sì, la richiamiamo noi...». Fa rabbia. Diciamo che io ho imparato a fregarmene. Ma chi inizia adesso? Io ho un'ottima famiglia, una fidanzata, molti amici veri, altri che si sono dimostrati meno veri e ok, ma chi inizia adesso? Se dicessi a un neodiagnostico che prima o poi ci togliere-mo quel dannato sguardo di dosso, farei la figura dell'illuso? Bella parola davvero, l'uguaglianza.

Andrea Foti



Segui e partecipa anche tu.



Ciao Andrea, non aspettarti che chi ti guarda con lo sguardo che conosco e riconosco sulla mia pelle di madre possa capire. Quello sguardo Andrea, è la fotografia di una società impreparata, impaurita e imbarazzata. Io ho tre figlie. La prima di 14 anni è gravemente disabile per un danno da parto. Quando è nata il buongiorno si è visto dal mattino, perché tutti hanno fatto finta di nulla. Uscivo con lei e con miliardi di occhi invadenti che mi compativano, mi guardavano con aria sconsolata e mi distruggevano. Arrivò un giorno in cui decisi di contraccambiare lo sguardo fisso e compassionevole e mi accorsi che molte volte vinceva il mio. Inizio a ironizzare con questa gente, usando però molta tolleranza e tanta comunicazione. Spesso ho chiesto in giro a chi guardava: «Mi scusi, per curiosità, ma lei guarda mia figlia per quale motivo? Le fa impressione? Pena?». Molti correvano via, altri mi dicevano: «Mi scusi», e rarissimi altri mi hanno detto: «Uno guarda lei e capisce di non valere molto». Chi ti osserva, lo avrebbe fatto a prescindere. Avrebbe giudicato un qualunque atteggiamento lontano dal piccolo mondo cui appartiene. Prova a immedesimarti nella loro paura, percepisci che essi non possiedono il bicchierone pieno di voglia di vivere che hai tu. Tu sai quanto costa vivere, tu sai quanto vale, tu sai quanto dannatamente vuoi essere te stesso. La disabilità nella società degli 'UFO non sapiens' è divisa tra coloro che piangono i TV e campioni mondiali di qualcosa. Colpa nostra, un po' di tutti. Per sentirci più sereni, osserviamo quasi sempre il caso limite. Parli di uguaglianza. Ho passato notti a chiedermi la stessa cosa. Poi mi sono detta che forse

questa frittata si deve rovesciare. Non siamo tutti uguali. Il problema non è l'uguaglianza. Il vero dramma è la mancanza di rispetto. Non devo aver bisogno di essere uguale a un altro per essere rispettata. Devo essere me stessa e rispettare per prima, per ricevere altrettanto ovvio e naturale rispetto. La diversità non è solo disabilità. Finché vorremo raccontare la favola che camminare o non camminare sia la stessa cosa, andremo poco lontano. Se invece continuiamo a combattere dimostrando che anche in sedia a rotelle viviamo come «cavolo» ci pare e ci piace nel rispetto del prossimo, allora un'uguaglianza

la raggiungeremo. Tu, sfogandoti apertamente, hai già fatto un pezzo di strada. Non voltarti indietro! Guarda avanti e combatti. Ma non perché hai la SM. Combatti per chi non ha la tua forza per farlo. E sono in tantissimi.

Fabiana Gianni



Fabiana Gianni Nata a Roma nel 1972 e studentessa di Legge a Bologna, Fabiana Gianni è oggi nota nel mondo dei media come blogger e attivista per i disabili. L'esperienza con la figlia Diletta, nata cerebrolesa per un danno al parto, le ha dato l'input per partire dalla vicenda personale e approdare a una mobilitazione collettiva, fatta di volontariato a 360 gradi e della battaglia culturale per una società inclusiva e non 'compassionevole'. La tappa fondamentale di fine 2012 è l'inaugurazione della Fondazione «Villa Point», a San Felice al Circeo. Fabiana Gianni firma un blog a tema, sul sito de «Il Fatto Quotidiano».

SOLO PENSANDO IN GRANDE **POSSIAMO MIGLIORARCI** E PER IL 2013 ABBIAMO PROGETTI AMBIZIOSI. PER REALIZZARLI ABBIAMO BISOGNO DI TE. LA NOSTRA FORZA SIAMO NOI, TANTI E UNITI. RINNOVA IL TUO IMPEGNO, **CONDIVIDIAMO IL CAMMINO** PER UN MONDO LIBERO DALLA SM

I soci, la forza di AISM



Inizia un nuovo anno e, come sempre, ci si guarda indietro e si tirano le somme per vedere dove si è arrivati e capire come migliorarsi ancora. Il 2012 è stato un anno difficile, reso più ostico dai continui tagli alla spesa sociale e sanitaria, ma per la nostra Associazione è stato anche un anno importante, ricco di sfide vinte. La ricerca scientifica, l'affermazione dei diritti, i progetti mirati alla qualità di vita delle persone con SM non si sono fermati. Grazie alla tenacia di tutti voi Soci e sostenitori, di tutte le persone con SM e delle persone che lavorano e collaborano con AISM, abbiamo raggiunto grandi traguardi. Il "segreto" dell'Associazione infatti sono proprio le persone che ne fanno parte: tante – tantissime – diverse tra loro per storie e professionalità, ma unite dalla volontà di spin-

gersi sempre oltre i limiti per costruire un mondo libero dalla SM. La strada da percorrere è ancora lunga, i progetti in partenza sono tanti e per realizzarli c'è bisogno delle partecipazione di tutti: volontari, donatori, persone con SM, operatori socio-sanitari, medici, ricercatori. La forza di AISM siamo noi. Siamo tutti noi che giorno dopo giorno facciamo vivere l'Associazione nelle Sezioni, nelle piazze, nella rivendicazione dei diritti, nel sostegno alla ricerca, ovunque intravediamo la possibilità di sostenere, vivere e condividere i nostri obiettivi, la nostra missione e passione. Non dimentichiamoci il primo importante appuntamento dell'anno che è l'iscrizione a Socio, facciamo valere e sentire la nostra identità, la nostra storia, la nostra forza. **smitalia**

Il cuore di AISM: la ricerca

L'impegno nella ricerca scientifica anche nel 2012 è stato imponente. L'Associazione ha percorso molte strade con l'obiettivo di fare chiarezza sulla SM e di portare la ricerca dal laboratorio alla persona, in modo da cambiare la vita.

❖ Diamo risposte certe: CCSVI e SM

Si è concluso lo studio CoSMo, il più ampio sinora realizzato per arrivare a una certezza scientifica sulla correlazione tra CCSVI (Insufficienza Venosa Cerebro Spinale Cronica) e sclerosi multipla. Nel solo 2012 sono

stati dedicati a CoSMo 1,5 milioni di euro e la risposta, dopo anni di lavoro, è stata trovata: il 97% delle persone con SM non ha la CCSVI, ed essa è presente anche nel 2% dei sani e nel 3% delle altre malattie neurologiche. Non c'è associazione tra CCSVI e SM.

❖ Finanziamo la ricerca d'eccellenza:

Bando FISM

Il Bando di ricerca FISM 2012 ha messo a disposizione dei più promettenti ricercatori e borsisti 3 milioni di euro e nel corso dell'anno sono stati avviati 38 nuovi progetti di ricerca e 7 borse di studio.

❖ Percorriamo nuove strade:

il primo trapianto con cellule staminali

Nel 2012 è partito il primo progetto al mondo multicentrico di fase II, ovvero di sperimentazione clinica su pazienti, per la messa a

La ricerca scientifica in pillole

- 3 milioni di euro per il Bando di ricerca in tutti gli ambiti più importanti.
- Avviati 38 nuovi Progetti e 7 Borse di studio.
- 1,5 milioni di euro per lo studio CoSMo:
- 1.876 persone esaminate in 36 Centri SM;
- solo il 3% delle persone con SM ha la CCSVI.
- Al via la collaborazione internazionale IPMSC sulle forme progressive di SM.
- Parte la cooperazione internazionale di studio sulla SM Pediatrica:
- 2-3% casi di SM pediatrica sul totale delle persone con SM;
- 40 Paesi che partecipano al progetto IPMSSG sulla SM pediatrica.

punto di terapie con le cellule staminali mesenchimali: il primo trapianto è stato eseguito a Genova dal professor Antonio Uccelli.

❖ Dal laboratorio alla persona:

brevetto per molecole ri-mielinizzanti

Per la prima volta AISM insieme all'Università di Milano ha depositato il brevetto per la proprietà intellettuale di tre famiglie di molecole legate a un recettore. Questo brevetto, frutto della ricerca da noi finanziata, è la base per ulteriori studi per individuare, all'interno di queste famiglie chimiche, i prototipi di una nuova classe di molecole ri-mielinizzanti, di particolare interesse per la forme progressive secondarie.

❖ Lotta alle forme progressive:

la collaborazione IPMSC

Nasce l'International Progressive Multiple Sclerosis Collaborative (IPMSC), fortemen-

te voluta da AISM. Si tratta di una collaborazione internazionale per sviluppare terapie per le forme più gravi di SM, quelle progressive, per le quali non esistono ancora trattamenti specifici. Oltre ad AISM ne fanno parte le Associazioni SM di USA, Canada, Regno Unito e Olanda e la Federazione Internazionale SM (MSIF). Insieme si impegneranno nel promuovere la ricerca internazionale sulle forme progressive con oltre 20 milioni di euro nel 2013 – 2016.

❖ Cooperiamo a livello internazionale:

SM pediatrica

Nel 2012 l'Associazione si è concentrata anche sulla SM pediatrica, sia cooperando a livello internazionale all'interno dell'International Pediatric MS Study Group (IPMSSG), sia realizzando progetti nazionali. Nel 2013, in collaborazione con le altre Associazioni SM, intensificheremo l'impe-

gno per ottimizzare le terapie e l'approccio terapeutico pediatrico.

❖ Premiamo i giovani:

il premio RLM a un ventottenne

Continuiamo a investire sui giovani ricercatori d'eccellenza. Nel 2012 il Premio Rita Levi-Montalcini è stato assegnato al ventottenne Giulio Disanto che, grazie a una borsa di studio, è a Oxford per dedicarsi alla ricerca sui fattori genetici di rischio.



Politiche welfare e diritti: AISM non si ferma



❖ Politiche di welfare e diritti:

l'Associazione non si ferma

Rappresentare i diritti delle persone con SM non significa solo tutelarle ma anche rivendicare ciò che ancora non è loro riconosciuto e dialogare con le istituzioni affinché

la loro voce sia ascoltata: in questo difficile 2012 abbiamo ottenuto importanti risultati grazie all'incessante confronto e lavoro di squadra di assistenti sociali, avvocati, psicologi, medici, rappresentanti dei sindacati, delle ASL, delle istituzioni e di tante persone con SM che si sono messe in gioco in prima persona.

❖ L'accertamento degli stati invalidanti: il lavoro con INPS

Un importante frutto della collaborazione che abbiamo strutturato con INPS è l'adozione delle «Linee guida INPS per l'accertamento degli stati invalidanti» e della «Comunicazione tecnico scientifica per l'accertamento degli stati invalidanti correlati alla sclerosi multipla». Questi strumenti permettono di contrastare gli errori di valutazione delle commissioni che pos-

sono costare la revoca o la diminuzione dell'invalidità.

❖ Il lavoro continua nel 2013:

il confronto con le commissioni ASL

AISM continuerà su questa strada anche nel 2013 formando i medici e gli assistenti sociali delle commissioni INPS e monitorando il loro operato, lavorando con le commissioni ASL affinché anch'esse recepiscano i due documenti, operando a diversi livelli per diffondere la conoscenza della malattia anche nei suoi aspetti meno visibili.

❖ Inserimento lavorativo: patto con sindacati e associazioni del personale

Per promuovere l'inserimento lavorativo delle persone con SM e tutelarle dalle discriminazioni, abbiamo collaborato anche

Rappresentanza ed affermazione dei diritti

- Accordo con INPS per l'accertamento dell'invalidità specifico per la SM.
- Protocolli d'intesa con i sindacati in tema di diritto al lavoro.

- Tavoli permanenti di collaborazione con INPS, sindacati, INAIL, Associazione datori di lavoro, medici competenti sulla valutazione idoneità lavorativa, avvocati.

- Intervento di AISM in 50 piani di zona per indirizzare interventi mirati alla sclerosi multipla nelle politiche socio-sanitarie territoriali.

Servizi e progetti

- Oltre 36 mila ore di assistenza nei Centri socio-assistenziali.
- Più di 109 mila prestazioni socio-assistenziali nei Centri riabilitativi.
- Oltre 300 mila ore dedicate alle attività di supporto da parte delle Sezioni.
- 18 famiglie presenti al weekend di Lucignano per genitori con SM.
- 8 famiglie all'incontro sulla SM pediatrica.
- 46 coppie raggiunte dagli eventi nei territori.
- 118 donne presenti ai momenti di incontro realizzati dalle Sezioni.
- 250 giovani con SM al Convegno nazionale.
- 100 psicologi e neurologi presenti al 4° Convegno nazionale Rete Psicologi.
- 230 dipendenti, 339 operatori socio-sanitari e 101 infermieri hanno partecipato a momenti formativi.



con la Società dei Medici del Lavoro e di Igiene Industriale elaborando un manuale per i medici del lavoro preposti alla valutazione di idoneità alla mansione. Sempre sul fronte dell'occupazione delle persone con disabilità abbiamo inoltre mantenuto e promosso contatti con INAIL, con l'Associazione dei direttori del personale arrivando a firmare protocolli di intesa con tutte le più importanti sigle sindacali (CGIL, CISL, UIL, UGL) per inserire nei contratti le condizioni migliori che consentano alle persone con SM e in generale alle persone con disabilità di trovare e mantenere il lavoro adatto.

❖ Monitoriamo e indirizziamo le politiche sanitarie: l'impegno sul territorio

I nostri rappresentanti hanno continuato a lavorare sulle politiche socio-sanitarie territoriali mettendo in luce le carenze del sistema e dando voce alle persone con SM. AISM ha partecipato ai tavoli di 50 piani di zona, strumenti di pianificazione che Regioni e Comuni utilizzano per progettare gli interventi in materia di welfare.

❖ Difendiamo i diritti:

avvocati al lavoro in cause pilota

Ha iniziato il proprio lavoro anche un pool di avvocati che affiancheranno le persone con SM in casi e cause pilota.

❖ Al fianco di tutte le persone con SM, le famiglie e gli operatori

La persona al centro è stato anche nel 2012 e sempre sarà uno dei punti fermi dell'Associazione. Grazie a tutti i voi Soci e sostenitori AISM, attraverso i suoi 6 Centri riabilitativi, 4 Centri socio-assistenziali e alle attività di supporto svolte nelle 99 Sezioni provinciali, ha garantito centinaia di migliaia di ore di prestazione alle persone con SM.

❖ Momenti di incontro e confronto: il Progetto Famiglia

Nel 2012 sono proseguiti gli eventi e le iniziative, sia a livello nazionale sia territoriale, rivolti alle famiglie, alle coppie, ai giovani e alle donne. Inoltre sono stati lanciati dei video dedicati ai caregiver con testimonianze e contributi di esperti e ha preso il via un percorso dedicato a genitori che hanno figli piccoli con SM.

Diamo spazio ai giovani: cresce il Movimento

È cresciuta anche la partecipazione dei giovani all'interno dell'Associazione. Circa 250 under 35 si sono dati appuntamento al 4° Convegno nazionale dei Giovani con SM che, per la prima volta, ha accolto anche ospiti internazionali. All'interno delle Sezioni provinciali AISM hanno cominciato a nascere dei gruppi Young che operano a livello locale, avvicinando altri giovani e organizzando eventi per parlare della SM.

❖ Coinvolgiamo gli operatori sociali e sanitari

L'Associazione ha dedicato energie e risorse alla formazione di infermieri, psicologi, operatori impegnati nella cura interdisciplinare della malattia. Il 4° Convegno nazionale Rete Psicologi, per la prima volta, ha aperto le porte anche ai neurologi con l'obiettivo di rafforzare il dialogo tra i vari specialisti. Per la prima volta nel 2012 sono stati realizzati una serie di video dedicati ai medici di base per promuovere un'informazione capillare sulla SM: presentati via web su MdWeb TV, sono stati visti da 4.643 medici. **smitalia**



Rinnova il tuo impegno per il 2013,
condividiamo il cammino per un mondo libero dalla sclerosi multipla.
Rinnova l'iscrizione a Socio AISM.

Socio **Ordinario** euro 25
Socio **Benemerito** euro 250

Socio **Sostenitore** euro 50
Socio **Vitalizio** euro 5.000

La quota associativa non ha carattere di donazione e non può essere né dedotta né detratta dalla dichiarazione dei redditi. È possibile iscriversi o rinnovare l'iscrizione all'Associazione presso le Sezioni provinciali AISM o utilizzando il conto corrente postale n. 26267005 intestato a AISM, Associazione Italiana Sclerosi Multipla, Via Operai 40, 16149 Genova - causale del versamento: QUOTA ASSOCIATIVA.



Paola Perego: Oltre gli stereotipi

CONDUTTRICE TELEVISIVA, ATTRICE E IMPRENDITRICE, **PAOLA PEREGO È STATA TESTIMONIAL DI AISM** E, NEL 2012, VOLTO DELLA CAMPAGNA «VUOI IL MIO NUMERO?». QUEST'ANNO SARÀ LA **PROTAGONISTA DELLO SPOT DI GARDENIA**

testo di **GIUSEPPE GAZZOLA**

«**M**eglio lavorare con donne o con uomini? Con donne intelligenti». È diretta Paola Perego, come spesso le capita. Il cielo non è diviso in due metà, da una parte le donne, dall'altra gli uomini. L'essenziale è al di là degli stereotipi.

L'essenziale è cercare l'intelligenza. Che vuol dire 'intus-legere', leggere dentro.

E sapersi leggere dentro, senza nascondigli. In camicetta rossa e stivaletti dello stesso colore, Paola ha da poco terminato di girare lo spot che accompagnerà i giorni della Gardenia. Ha scelto, d'istinto, il colore che rappresenta la passione, il calore, il dinamismo che forgianno l'identità di AISM.

E che si fondono con la sincerità, la solidarietà, l'amicizia del bianco di gardenia. L'intervista che Paola ci offre parte da qui, da uno sguardo sincero dentro di sé, dentro le piccole e grandi passioni che ci collegano gli uni agli altri.

Se per una volta ti fosse impedito di guardarti allo specchio, come ti percepiresti, Paola?

«Mi sento bambina, dentro. Una perenne adolescente. Andrei sempre a suonare i campanelli per strada, non mi accorgo del tempo che passa. Vivo in casa con due adolescenti e due giovanissime donne. Loro mi fanno sentire sempre molto vitale, molto giovane».

Una bambina ha detto al segretario del PD: 'A Natale vorrei una bambola rossa e lo stipendio per la mamma'. Tu cosa vorresti dal futuro?

«Per me non voglio nulla, ho realizzato i miei migliori desideri. Ma per i ragazzi desidero fortemente che questo Paese si sistemi. Non possiamo lasciare come drammatica eredità una nazione che si sfascia. Dobbiamo lasciare un Paese migliore di come l'abbiamo ricevuto».

A proposito di eredità, da qualche tempo ai tuoi figli hai tagliato la paghetta, e per comprarsi vestiti vanno nei centri commerciali e non nelle boutique di alta moda. Perché?

«Perché anche loro, ragazzi sicuramente privilegiati rispetto ad altri, devono capire che la situazione è cambiata. È importante non vivere in una bolla d'aria, in un mondo che esiste solo nella nostra testa. Mia figlia ora ha vent'anni e fa l'università. E questo discorso l'ha capito. Lo tiene come riferimento. Tant'è che quando vede un paio di scarpe mi dice: 'Mi sento in colpa, che dici, le compro?'».

E tu cosa rispondi?

«Io rispondo sempre di no, tanto ne ha a sufficienza. Ma con lei e con l'altro figlio di 16 anni condivido diverse esperienze perché tocchino con mano la vera realtà. Mi occupo di una casa famiglia, dove spesso mi fermo a parlare con ragazzi che vivono insieme a una suora straordinaria. Di recente sono entrata in una Cooperativa. Stiamo creando un centro diurno per adolescenti, che si chiama 'Secondo me'. Si occupa di diagnosi, riabilitazione e terapia, ma anche di scolarizzazione e dei disagi degli adolescenti. Saranno i ragazzi a prendere in mano l'Italia nei prossimi anni. Vale la pena valorizzarli. Il nostro deve smetterla di essere un Paese per vecchi».

Cosa proporrà, quindi, a tua figlia che voterà nel 2013?

«Non farò mai quello che ha fatto mio padre con me, non imporrò nessuna sigla, neanche ridendo. Però cerco di fare in modo che lei si informi. Questa è la cosa più importante da fare. Leggere i quotidiani, le riviste, capire. Non accontentarsi del qualunque, non pensare di sapere tutto senza sapere nulla. Però vedo i ragazzi demotivati. Mia figlia, quando insisto sull'importanza di

conoscere e capire per scegliere, mi risponde: 'Tanto per chiunque voti le cose resteranno come sono, nessuno farà ciò che promette'. Invece il voto è il primo strumento che abbiamo per cambiare. Chi non vota non può lamentarsi se l'Italia va male».

Dicono che spesso le cose si sistemino davanti a una buona cena. Tu come te la cavi con la cucina?

«Sono completamente negata».

E allora qual è il menù preferito, in casa tua?

«Tutto quello che non cucino io. Va bene anche una pizza ordinata sotto casa. Quelle rare volte in cui mi metto ai fornelli a sperimentare qualcosa, tutti escono a cena. Quando dico: 'Stasera cucino io', spariscono. È un buon metodo per starmene in pace, qualche volta».

Però a tuo marito, come a molti altri, piace cucinare. O sono i tempi che cambiano oppure la cucina non è più una cosa per donne. Quali dimensioni ami di più di te?

«Sicuramente mi accetto e mi piaccio molto di più oggi di quando ero più giovane. C'è una consapevolezza diversa, anche dei propri limiti. Non hai più il senso dell'invincibilità che avevi a 20 anni. Credo di essere una persona sostanzialmente onesta e leale. Sono una persona moralmente integra. E non mi dispiace».

Potresti candidarti al Parlamento...

«Nemmeno per sogno. Mai nella vita. A me basta essere un buon cittadino. In questo mondo dove tanti sono furbetti e pensano di realizzarsi solo fregando gli altri, riuscire a rimanere onesti, semplici, forse aiuta. Solo così si può aspirare a vivere in una società più civile, meno aggressiva, meno faticosa».

Politica e cucina a parte, come ti sembra importante che un uomo, marito, compagno, amico, sostenga la donna che dice di amare?

«Ascoltandola. Nessuno più ascolta. Quando provi, magari timidamente, a parlare con qualcuno di un tuo disagio, spesso attacca subito a raccontarti di sé. E non ti ascolta. Non è detto che l'altro ci debba per forza risolvere i problemi. Ma è fondamentale sa-

Paola Perego, in breve

Paola Perego, nata a Monza il 17 aprile 1966, è conduttrice televisiva, attrice, imprenditrice. Il 25 settembre 2011 ha sposato Lucio Presta, suo compagno da più di dieci anni. Come preziosa testimonial di AISM aderisce a «Donneoltre», il pool di «donne eccellenti» nato per realizzare nuovi progetti con cui vincere la sclerosi multipla. Nel 2012 è stata, con Gianluca Zambrotta, il volto della campagna AISM «Vuoi il mio numero?», per invitare a sostenere con il 5 per mille la ricerca scientifica dell'Associazione.



pere di avere qualcuno con cui semplicemente possiamo parlare, sfogarci, confidarci».

Anche a te sarà capitato di fare i conti con la malattia di una persona cara. Che emozioni ti colpiscono, in questi momenti? Come le affronti?

«La prima sensazione per me è sempre rabbia e senso di impotenza. Sembra impossibile che stia capitando a me, a chi amo. Un incubo. Mi assale un devastante senso di impotenza, perché non tutto si può risolvere. Devo sempre trovare una soluzione ai problemi, e quando non ci riesco impazzisco. Allora cerco di rendermi utile come posso, di alleviare il dolore, di tenere alta la dignità dell'altro. Non sempre ci riesco».

Può capitare di uscire, se non vincitori, almeno migliori da una malattia che mai si sarebbe voluto incontrare?

«Sì, l'ho sperimentato, come tutti. Le malattie ti cambiano le priorità della vita. Frequentando l'AIMS ho conosciuto donne con sclerosi multipla che sono veramente 'oltre'. Hanno un'energia invidiabile, una forza non consueta. Paradossalmente – ma non troppo – fanno venire voglia di vivere. Quando incontri persone così ti ricordi che la vita è un dono incredibile, e che non ne devi sprecare neanche una briciola».

Sei nata a Monza e vissuta a Brugherio. Cosa ti porti dentro delle tue radici brianzole?

«Mia mamma, i parenti, mia sorella vivono ancora lì. Anche per questo, forse, non ho dimenticato niente. Tutto è ancora vivo. Vengo da una famiglia normale, umile. Mio padre era falegname, mia mamma casalinga. Si faceva veramente fatica, già allora, ad arrivare a fine mese. Era una vita semplice, di cui sono ancora innamorata. Dava pochi valori ma fondamentali. E tanti amici. Si viveva per strada, si giocava in cortile, ci si divertiva con niente. Non conoscevamo la parola noia, ci inventavamo mille cose. Un periodo meraviglioso, proprio bello».

Un proverbio brianzolo dice che 'chi vusa pusè la vaca l'è sua' ovvero 'chi grida di più al mercato si porta a casa la mucca migliore'. Sei d'accordo?

«Non ne posso più di gente che urla. Non sono d'accordo, non è vero. Non bisogna urlare per farsi ascoltare. Quando qualcuno urla tu senti solo tanto rumore, e le cose non arrivano dove devono arrivare».

Quindi secondo te anche i media, la Tv di cui sei anche protagonista, possono aiutare a trovare le informazioni giuste senza alzare il tono e costringere a stare attenti con il fatto eclatante?

«Ho avuto anche io, nei miei programmi, gli urlatori quasi di professione. Secondo me, però, anche attraverso la televisione si possono fare arrivare messaggi giusti senza alzare i toni. È vero, ogni tanto la trasmissione scappa di mano. E appena c'è uno che urla si registra un picco d'ascolto. Eppure, secondo me, non è quello che fa alzare l'ascolto, ma l'imprevedibilità. Quello che funziona oggi in televisione è il non sapere cosa possa accadere da un momento all'altro».

Nella SM, malattia quotidianamente imprevedibile, capita che gli altri ti vedano un po' diverso da come sei. Tu come affronti i pregiudizi per riuscire a far riconoscere ciò che sei veramente?

«Non si può e non si deve voler piacere a tutti per forza. Le persone che mi conoscono davvero, e mi vogliono bene, sanno come sono. Gli altri si facciano le idee che vogliono, non importa. Sono diventata molto zen, col passare degli anni. Vivo e lascio vivere. Se non ti piaccio, se non vuoi sprecare tempo per conoscermi, pazienza. Se ti accontenti di una conoscenza superficiale, peggio per te. Cerco di essere me stessa. E vado per la strada che mi sembra giusta». Infatti, la chiamano. Incombe il taxi, il treno per Roma, mentre lo sciopero dei mezzi pubblici intasa di auto le vie. È ora di salutarci. Vado anche io. A piedi. Nelle cuffie l'ultima canzone di De Gregori: «Vivo la mia vita a passo d'uomo. Altro passo non conosco, soltanto questo passo d'uomo». **smitalia**

UN PROGETTO DI RICERCA DI **AIMS E UNIVERSITÀ DI MILANO** PUNTA A INDIVIDUARE UNA NUOVA TERAPIA PER LA RIMIELINIZZAZIONE DELLE CELLULE DEL SISTEMA NERVOSO. NE PARLIAMO CON **MARIA PIA ABBRACCHIO** CHE, CON IL SUO GRUPPO, STA CONDUCENDO LO **STUDIO SULL'INTERRUPTORE MOLECCARE GPR17**

testo di **GIUSEPPE GAZZOLA**

Ricostruire la mielina, un 'percorso brevettato'



Lo scorso 2 gennaio il Corriere della Sera, in un articolo sulle ricerche di punta in corso al Politecnico, all'Università Bicocca e all'Università Statale di Milano, ha presentato anche quella condotta da Maria Pia Abbraccio a Scienze farmacologiche e biomolecolari, segnalando che «il suo gruppo (con la Fondazione Italiana Sclerosi Multipla) sta sviluppando alcune molecole che, bersagliando il nuovo interruttore molecolare GPR17, potrebbero riparare le lesioni presenti nella sclerosi multipla».

Perché, tra tante ricerche scientifiche, il Corriere della Sera ha voluto porre in evidenza proprio quella che lei sta conducendo sul GPR17?

«Il quotidiano ha presentato le ricerche che hanno le caratteristiche per passare dal laboratorio scientifico alla vita delle persone. E noi stiamo lavorando per traslare la scoperta del recettore GPR17 in una nuova terapia per i pazienti. Il recettore, lo ricordiamo, è presente nel nostro sistema nervoso centrale. Lo abbiamo individuato per la prima volta circa dieci anni fa. Dopo averlo 'clonato' in laboratorio e averne identificato la struttura moleco-

lare, abbiamo dimostrato che, come una sorta di interruttore, può essere attivato dalle sostanze rilasciate internamente nel cervello quando c'è una lesione. La nostra ipotesi è che GPR17 sia in grado di partecipare a eventi di riparazione delle cellule nervose danneggiate. Si tratta di imparare come attivarlo attraverso un opportuno intervento terapeutico».

Qual è il ruolo di AISM in questo percorso di ricerca?

«Un progetto di ricerca finanziato con il bando 2010 della Fondazione di AISM ha raggiunto esiti significativi, che hanno portato la Fondazione Italiana Sclerosi Multipla e l'Università di Milano a depositare il brevetto per la proprietà intellettuale di tre famiglie di molecole su cui lavorare per individuare quelle che meglio possono stimolare il recettore GPR17 a svolgere la sua funzione riparativa. Insieme ad AISM ora abbiamo individuato le strategie per sviluppare questo progetto il più in fretta possibile.

Precisamente che lavoro intendete svolgere?

«Sulle tre famiglie di molecole di proprietà esclusiva dell'Università di Milano e AISM effettueremo nel 2013 un primo lavoro di selezione 'in silico'. Significa che cercheremo le molecole più idonee per futuri sviluppi terapeutici attraverso un'approfondita analisi computerizzata del legame che instaurano con il modello del recettore 'simulato' informaticamente. Questo modello da noi sviluppato è altamente predittivo: abbiamo già verificato che ciò che si evidenzia nel modello costruito al computer si realizza effettivamente quando passiamo dal computer al banco del laboratorio».

Chi lavorerà a questa fase e per quanto tempo?

«I tre 'modeler' esperti che hanno mes-

so a punto il modello computerizzato del recettore GPR17, guidati dal nostro Ivano Eberini, lavoreranno a tempo pieno per nove mesi alla selezione delle molecole che meglio dimostreranno di legarsi al recettore».

E poi come procederà il lavoro?

«Pensiamo di selezionare inizialmente da 5 a 10 molecole di una famiglia, attraverso l'analisi computerizzata. A questo punto, faremo sintetizzare le molecole prescelte e le proveremo 'in vitro', ossia in provetta, per confermare sul banco del laboratorio che il legame col recettore si verifichi effettivamente. Poi, sempre in vitro, verificheremo le

disposizione uno o più 'candidati' per la messa a punto di nuove terapie».

Quale obiettivo finale avete per il 2013?

«Realisticamente, prevediamo di arrivare alla fine del 2013 mentre staremo sintetizzando le molecole più interessanti della prima famiglia da avviare alla successiva fase in vitro. Mentre andremo completando l'analisi in vitro e in vivo sulle molecole scelte dalla prima famiglia, i nostri tre 'modeler' lavoreranno alla selezione di molecole delle altre due famiglie, così da avere subito a disposizione ulteriori candidature nel caso le prime molecole individuate non superassero le prove in vitro o in vivo».



©tips.Cultura Images RF

molecole prescelte in un saggio di mielizzazione che abbiamo sviluppato su cellule oligodendrocitarie mantenute in coltura. Infine, man mano che restringeremo il campo selezionando le molecole che funzionano meglio in provetta, passeremo a sperimentare la loro azione in altri modelli di sclerosi multipla, per verificarne i profili di sicurezza ed efficacia. A quel punto, se tutto andrà come immaginiamo, potremo avere a

FISM e UNIMI, enti non profit, non hanno la forza economica per avviare trial indipendenti. Cosa succederà quando si arriverà a individuare il migliore candidato per lo sviluppo clinico?

«Quando arriveremo a quel punto potremo condividere la nostra scoperta con l'azienda che sceglierà di sviluppare con noi il farmaco migliore per curare in modo innovativo le persone con sclerosi multipla. Sono le persone con SM e il loro di-



©tips.Cultura Images RF

ritto alla salute il punto di partenza e quello di arrivo di questo percorso di ricerca originale, intrapreso per la prima volta da AISM e dall'Università di Milano, che sono due enti non profit. L'obiettivo finale di questo lavoro è individuare una nuova terapia che favorisca la rimielinizzazione delle cellule del sistema nervoso danneggiate dalla SM».

Ci sono in commercio o in studio altre terapie con capacità rimielinizzanti, che lei sappia?

«No, non ci sono terapie di questo tipo, al momento. Ce ne sono di ottime, ma sono tutte immunomodulanti, ossia dirette al sistema immunitario, dirette a bloccare la

risposta immunitaria che è alla base della SM. Ma non ci sono oggi terapie che favoriscano la rimielinizzazione».

Perché una terapia rimielinizzante sarebbe una svolta per il trattamento delle forme progressive di SM?

«Le terapie immunomodulanti sono molto efficaci nelle forme recidivanti-remittenti, ma non lo sono nelle forme progressive, dove si verifica un deterioramento neurologico costante e progressivo. Ora, una serie di studi presenti in letteratura ha evidenziato dati che dimostrano come un intervento che favorisca la rimielinizzazione potrebbe trattare le forme progressive di malattia. Ol-

tretutto anche le forme recidivanti-remittenti tendono a evolvere col tempo verso le forme progressive, e a quel punto di fatto non c'è più terapia che le controlli».

Le terapie che immaginate sarebbero dunque in grado di bloccare il passaggio da forme recidivanti a forme progressive?

«Se riusciremo a riparare la mielina, potremo impedire o ritardare la degenerazione nervosa. Quando la mielina viene danneggiata, non c'è soltanto il problema serio della conduzione nervosa che viene compromessa. Il danno mielinico porta anche a un progressivo danneggiamento del terminale nervoso, dell'assone. La mielina, infatti, sintetizza una serie di sostanze trofiche, ossia necessarie per nutrire l'assone. Quando viene a mancare il supporto trofico fornito dalla mielina, l'assone progressivamente degenera fino a morire; per impedire la degenerazione del neurone e la sua successiva morte bisogna proteggere la mielina. Quello che mira a favorire la rimielinizzazione, dunque, è un nuovo approccio che offre oggi molte speranze per sconfiggere in modo risolutivo la SM». **smitalia**

Chi è Maria Pia Abbracchio



Laureata in Farmacia, con specializzazione in Tossicologia Sperimentale e dottorato in Medicina Sperimentale, Maria Pia Abbracchio lavora da sempre sui farmaci attivi sul sistema nervoso centrale, con particolare interesse a quelli neuro-riparativi. Professore Ordinario di Farmacologia all'Università degli Studi di Milano, è direttore del laboratorio di «Farmacologia molecolare e cellulare della trasmissione purinergica» della stessa Università. È autrice/coautrice di circa 150 pubblicazioni scientifiche (H index: 47, Google Scholar); è al 71esimo posto nella lista dei TOP ITALIAN SCIENTISTS (all disciplines, VIA ACADEMY). È responsabile del progetto di ricerca «Strategie rimielinizzanti innovative per la sclerosi multipla: focus su GPR17, nuovo recettore coinvolto nel differenziamento oligodendrocitario».

La Presidente che aprì la sua casa all'AIMS



“ Dico ai giovani:
non pensate a voi stessi,
pensate agli altri.
Pensate al futuro che vi aspetta,
pensate a quello che potete fare,
e non temete nulla ”

« **P**er l'AIMS la zia aveva sicuramente un'attenzione particolare». Rita Levi-Montalcini, nelle parole della nipote Piera, ingegnere torinese, è semplicemente «la zia». Un familiare. E questo, essenzialmente, è stata la professoressa Levi-Montalcini per AISM e per molte persone con SM: non solo la prima donna italiana a vincere il Nobel per la Medicina; non solo l'ammirato «Presidente onorario» per lunghi anni ma, prima ancora, «una di noi», una persona capace di amare e di farsi amare, proprio per quella sua «attenzione particolare» di cui resta viva la memoria.

Rita Levi-Montalcini aveva ben chiaro cosa sarebbe rimasto di lei: «Quando muore il corpo – aveva detto al compimento dei 100 anni – sopravvive quello che hai fatto. Il messaggio che hai dato». Ora

che i suoi occhi chiari si sono chiusi per sempre su questo mondo che ha servito a lungo, cerchiamo anche noi – in punta di piedi – di raccogliere il suo «messaggio», o almeno qualcuno dei semi di futuro da lei lasciati nell'Associazione della quale è stata Presidente dal 1983 al 1989, e Presidente onorario sino al giorno della sua morte. L'ultima volta che è stata presente a un'Assemblea dell'Associazione aveva espresso un desiderio forte come la sua lunga vita: «Spero vivamente di essere tra i viventi quando si potrà annunciare che è stata trovata la cura per la sclerosi multipla, quando tutti quelli che sono stati colpiti dalla malattia si vedranno restituire la propria vita». Dunque, possiamo starne certi: la professoressa Levi-Montalcini, che è nata e vissuta libera anche in mezzo alle peggiori costrizioni, continuerà con la sua tenacia in-

Rita Levi-Montalcini...

... nacque a Torino il 22 aprile 1909, da Adamo Levi, ingegnere elettrotecnico e matematico, e da Adele Montalcini, pittrice. Tre i suoi fratelli: la gemella Paola, Anna e Gino. «Appartengo per nascita alla etnia ebraica. La mia famiglia tuttavia è laica», era solita dire Rita. In contrasto con le convinzioni vittoriane del padre, si iscrisse alla facoltà di Medicina. Si laureò 'summa cum laude' nel 1936 e cominciò subito la sua carriera universitaria, ma dal 1938 al 1945 fu sospesa da ogni attività accademica, a causa delle leggi razziali. Non si diede per vinta e nel 1940 decise di allestire



un piccolo laboratorio di neuroembriologia sperimentale direttamente in casa. Lì nacquero le sue prime scoperte. Nel 1947 partì per andare a lavorare negli Stati Uniti, invitata dal noto scienziato Viktor Hamburger.

Nel 1961 tornò in Italia, pur continuando a essere impegnata scientificamente e didatticamente alla Washington University. Si stabilì a Roma e fondò un Centro di ricerche, iniziando una vita di 'pendolare' tra Italia e USA.

Dal 1969 al 1989 ha diretto il Laboratorio di biologia cellulare del Consiglio Nazionale delle Ricerche (CNR).

Nel 1983 fu chiamata a diventare Presidente dell'AIMS, carica che ricoprì fino al 1989. Da allora sino a oggi è stata Presidente Onorario dell'Associazione.

Nel 1986 gli studi di Rita Levi-Montalcini trovarono il riconoscimento più prestigioso, con l'assegnazione del Premio Nobel per la Medicina.

Nel 1992, insieme alla sorella Paola, creò la Fondazione Rita Levi Montalcini, intitolata alla memoria del padre e dedicata a sostenere la formazione dei giovani, in particolare l'alfabetizzazione delle donne dell'Africa.

Dal 1993 al 1998 ha presieduto l'Istituto dell'Enciclopedia italiana ed è stata membro delle più prestigiose accademie scientifiche: l'Accademia dei Lincei, l'Accademia Pontificia, la statunitense National Academy of Sciences e la Royal Society. Nel 2001 è stata nominata senatrice a vita. Nel 2002 ha fondato EBRI (European Brain Research Institute), un centro di ricerca sul cervello, in collaborazione con la Fondazione S. Lucia e il CNR.

La scoperta del Nerve Growth Factor e il suo impatto sulla scienza

Nel 1951 Rita Levi-Montalcini osservò e per la prima volta dimostrò l'esistenza di un fattore di crescita specifico nei tessuti neoplastici. Erano i prodromi della scoperta del Nerve Growth Factor (NGF) che le sarebbe valsa il Premio Nobel. L'NGF è una molecola proteica che gioca un ruolo essenziale nella crescita e nella differenziazione delle cellule nervose. Una scoperta che ha rivoluzionato la scienza, perché i suoi effetti durano da allora e non sono affatto finiti. Come ricorda Gianvito Martino «a partire dalla scoperta dell'NGF iniziarono molte ri-

cerche che portarono a individuare diversi fattori trofici», ossia sostanze di natura proteica in grado di stimolare e regolare la crescita e la proliferazione di tutti i tipi di cellule. Proprio questi fattori, aggiunge Martino, «negli ultimi anni hanno iniziato a diventare vere e proprie terapie utilizzabili nella cura di diverse malattie. Sono solo le scoperte rivoluzionarie e fondamentali che durano nel tempo: si parte da un'osservazione sperimentale e si arriva a sviluppare vere e proprie terapie per le persone malate».



distruttibile ad accompagnare le persone con SM e la stessa Associazione, in qualche maniera non visibile, fino a quando non sarà compiutamente costruito un mondo libero dalla SM.

Il prestigio di Rita Levi-Montalcini, la credibilità di AISM: un binomio vincente

La rivista dell'Associazione, che nella seconda metà degli anni '80 si chiamava «Di Più», riporta un ricordo della dottoressa Lore Fazio, socio fondatore di AISM e madre dell'ex-Ministro della Salute: «Nel 1983 abbiamo avuto il coraggio di chiederle, seduti vicino a lei sul sofà della sua casa romana, se avrebbe accettato di assumere la presidenza di una associazione di volontari che si occupa di problemi sanitari e assistenziali di certi malati cronici». Era il 1986, l'anno in cui Rita Levi-Montalcini riceveva il Premio Nobel (Di Più 4/1986). Una sfumatura sembra dunque colorare l'origine della Presidenza Levi-Montalcini nell'Associazione: è nata sul sofà della sua casa, in un clima di amicizia, quasi di intimità. Mario Alberto Battaglia, attuale Presidente della Fondazione Italiana Sclerosi Multipla, che in quegli stessi anni era uno dei Vice Presidenti di AISM, ricorda: «Allora la parola sclerosi multipla era sconosciuta alla stragrande maggioranza degli italiani e le Assemblee nazionali dell'Associazione raccoglievano circa 20 persone. Per questo, cercavamo una persona che desse visibilità alla causa della SM. E noi del Consiglio Direttivo, invece che rivolgerci a un personaggio dello spettacolo o a un uomo politico, pensammo di



1986 Consegna del Premio Nobel

proporre la Presidenza AISM a una donna che era famosa per il suo lavoro di ricerca scientifica: la professoressa Levi-Montalcini. Lei, del resto, già nel 1968 dagli Stati Uniti aveva mandato una lettera autografa con cui aderiva all'AISM appena fondata. Con Lore Fazio e la dottoressa Delfina Amprino, di Bari, la contattammo.

Rita Levi-Montalcini e i diritti delle persone



1988 Il Presidente della Repubblica Francesco Cossiga incontra Rita Levi-Montalcini, Mario Alberto Battaglia in occasione del Congresso mondiale della IFMSS

E lei prontamente ci invitò a casa sua per parlare della nostra proposta». Sempre Lore Fazio, su «Di Più», ricorda come si svolse l'incontro da cui cominciò tutto: «Alla sua domanda in che cosa dovesse consistere il suo aiuto rispondemmo che bastava ci prestasse il suo prestigioso nome che avrebbe dato conforto ai malati e credibilità all'Associazione. Accettò, e da allora non solo il suo nome, oggi più che mai prestigioso, ma la sua presenza attiva, permanentemente stimolante e sostanziale ha cambiato la qualità dell'AIMS». Da allora, più volte la vita associativa entrò nella casa della professoressa «Negli anni della sua Presidenza, e fino agli anni '90 – aggiunge Battaglia – siamo poi andati molte volte a casa sua, al di fuori degli incontri formali, per confrontarci, decidere ed aggiornarla su cosa stesse facendo l'Associazione. Diceva la sua, sempre. Domandava, criticava se necessario e forniva con caparbietà il proprio apporto». In fondo, dunque, AISM ha sempre avuto un suo posto nella casa, nel cuore vitale dell'esistenza della professoressa Levi-Montalcini.

Prima di tutto, le persone

C'è un filo rosso ancora luminoso, quasi incandescente, a unire i lunghi anni che dal 1983 arrivano sino agli ultimi attimi del rapporto tra Rita Levi-Montalcini e l'AIMS: «Era molto attenta e disponibile, pronta ad ascoltare e incontrare singole persone. E seguiva tanti casi singoli», come ricorda Battaglia. La stessa Piera Levi-Montalcini, racconta che «la zia manifestava anche a noi familiari un approccio di intensa partecipazione con la persona malata di SM, per cercare di dare un minimo di speranza anche nelle situazioni più complesse». L'ingegner Levi-Montalcini, pur a distanza di anni, ricorda bene nomi, cognomi, luoghi di persone che la zia seguiva. «Era molto amica, per esempio, di C. G. di Pistoia. Un uomo meraviglioso, che ha la SM da quando aveva 32 anni e oggi ha una settantina d'anni. Ricordo un'altra persona con SM, vicino a Missaglia, in Lombardia: ogni volta che arrivavamo da quelle parti la zia chiedeva di andare a casa sua a salutarlo. Aveva una situazione abbastanza grave, era costretto a letto. Lei andava a confor-

“ «AIMS non vuole sostituirsi alle istituzioni, ma intende contribuire a un loro adeguato funzionamento affinché tutti i colpiti da SM, così come tutti coloro che hanno un handicap, possano esercitare quei diritti che la Costituzione riconosce loro come cittadini di questo Paese». ”

(Intervento in Conferenza stampa del 22 giugno 1993, Notiziario AISM, n°3, luglio-agosto-settembre 1983)

tare questa persona e la mamma che lo curava. Conosceva parecchie persone. Le telefonavano e le chiedevano un sollievo anche psichico e morale per affrontare la malattia». Il professor Battaglia ricorda un caso molto particolare in cui Rita Levi-Montalcini mostrò nei fatti di essere «avanti» rispetto ai tempi anche nel dare valore alla libertà delle persone con SM di vivere la propria vita fino in fondo: «Durante un raduno, negli anni '80, fu avvicinata da



una giovane coppia di trentenni. Entrambi avevano la SM e volevano andare a vivere insieme, ma le famiglie si opponevano. La professoressa, la donna che era famosa per aver sposato solamente la scienza, prese a cuore la loro storia: affittò personalmente un appartamento e lo mise a disposizione della coppia. Per quanto breve fosse il loro futuro indipendente, per lei valeva la pena che lo vivessero». Questa piccola grande storia è arrivata anche a Piera Levi-Montalcini: «Ricordo che la zia parlava spesso di questi due giovani. Da lei ho saputo che, a un certo punto, si sono separati. Allora la zia ha continuato comunque a seguirli entrambi, pur separatamente». Una vera e propria passione, dunque, per la persona, senza pregiudizi, senza voler imporre un destino che non

fosse quello che ciascuno desiderava scegliersi. A detta di Piera Levi-Montalcini qui sta il cuore di un lascito da non dimenticare: «Dove tanti vedevano un malato, lei vedeva prima di tutto un essere umano, che va rispettato e difeso per ciò che è».

«Abbiamo tanti progetti in cantiere: dateci una mano»

«La prima volta in cui, appena eletta Presidente, partecipò a un incontro del Consiglio Direttivo Nazionale – rammenta Battaglia – la professoressa esordì dicendoci: ‘Bisogna fare raccolta di fondi come la fanno in America, per le strade. Qui in Italia non c’è questa abitudine, dobbiamo attivarci’». Non parlò, dunque, di ricerca, come ci si sarebbe aspettati da una donna che era diventata famosa come scienziata, ma di come moltiplicare le risorse per le attività con cui l’Associazione da sempre si impegna per rispondere ai bisogni delle persone con SM. In un editoriale del 1986 per la rivista AISM firmò questa dichiarazione di intenti: «Oggi, pur continuando ad occuparmi della ricerca, voglio dedicare questi anni della mia vita agli ammalati di sclerosi multipla... condividendo l’impegno di AISM di imporre all’attenzione di tutti la diffusione della malattia, l’importanza dei problemi sociali e sanitari che essa comporta...». Al di là delle parole, si impegnò intensamente per questo scopo. Sempre il Presidente FISM Battaglia conferma che «nei primi tempi bisognava andare a raccontare agli italiani chi eravamo e cosa facevamo. Da un’indagine Doxa che AISM aveva promosso nel 1983, risultava che solo il 5% dei potenziali donatori italiani era a conoscenza di cosa fosse la sclerosi multipla. Allora, Rita Levi-Montalcini si prestava volentieri per le interviste in radio o in televisione. Nell’84, per esempio, partecipò con numerose interviste su radio e giornali a una campagna con cui si sollecitava il Servizio Sanitario Nazionale a mettere a disposizione le risonanze magnetiche nei principali ospedali. Allora venivano effettuate in pochissime strutture. Averle a disposizione in tanti Ospedali significava per le persone poter accelerare la diagnosi di sclerosi multipla». Comunicazione e raccolta fondi era il binomio d’oro per cui Rita Levi-Montalcini si spendeva senza riserve. Per ricordare un altro esempio nel 1986, in occasione della prima Giornata Nazionale della SM, attraverso nuove interviste sui principali media Levi-Montalcini amplificò l’appello AISM che chiedeva ai cittadini sostegno per raccogliere un miliardo di lire a sostegno della ricerca scientifica. E in quell’anno AISM mise a disposizione dei ricercatori i primi 300



1993 Rita Levi-Montalcini al Festival di Sanremo

milioni di lire con il primo bando per la ricerca.

Questa attenzione a diffondere conoscenza sulla SM e a sostenere i progetti e le attività dell’AISM continuò a essere un richiamo forte per Rita Levi-Montalcini anche dopo gli anni della sua Presidenza. Per esempio, nel 1992, la professoressa comparve in un video mentre, alla sua veneranda età, spingeva una carrozzina e dava voce a una nuova campagna di sensibilizzazione:

«Di sclerosi multipla non si muore. Ma senza assistenza non si vive» (Di Più

2/1992). Ancora nel 1994, una Rita Levi-Montalcini elegantissima, in tailleur grigio e scarpe col tacco, appoggiava la sua mano di ottantacinquenne ancora attiva sull’impalcatura di un cantiere e rivolgeva il suo sorriso a tutti gli italiani: **«Per i malati di sclerosi multipla abbiamo tanti progetti in cantiere. Ma le nostre forze non bastano, dateci una mano»** (Di Più 1/1994). Forse, il documento più significativo a testimonianza della passione di Rita Levi-Montalcini per la promozione della causa della SM si trova ancora negli archivi RAI, quando, nel 1993, andò al Festival di Sanremo. «Per sconfiggere la sclerosi multipla servono molti fondi» disse in mondovisione, in un’Italia interessata a distrarsi con le canzoni più che a lasciarsi interpellare da una malattia poco conosciuta. E aggiunse: «Spero davvero che milioni di italiani rispondano al nostro appello con generosità». E molti risposero davvero, a quel Premio Nobel non si poteva dire di no. Battaglia ricorda: «Allora per effettuare una donazione bisognava scriversi il numero di conto corrente che veniva letto in TV, andare in posta, fare la coda e pagare un bollettino. Era faticoso, non c’era ancora l’SMS solidale. Eppure raccogliemmo 600 milioni di lire in quattro giorni. Non era mai successa una cosa simile. E pensare che, quando la accolsi all’aeroporto di Genova per andare a Sanremo, la profes-



1988 Rita Levi-Montalcini è sempre stata attenta alle attività di comunicazione

soressa stava male, aveva un raffreddore così potente che dovemmo fermarci in autogrill a comprare un pacco enorme di fazzoletti di carta. Poi andò in TV e fu un successo».

La felicità è nella ricerca

Un giorno del 1986, Rita Levi-Montalcini firmò un editoriale per la rivista «Di Più» di AISM (4/1986): «Laureandomi in medicina nutrivo la speranza di dedicare la vita a quelli che soffrono, come il dottor Schweitzer. Ma, per ragioni al di fuori della mia volontà, in quanto impedita dalle questioni razziali di esercitare la professione, mi sono dedicata alla ricerca scientifica e ne sono stata felice». Uno dei segreti del successo di questa donna schiva sta qui: la felicità per il tipo di vita che si trovò a dover scegliere. Mario Battaglia non può dimenticare che «la professoressa si illuminava quando parlava di ricerca. Era felice quando parlava di prospettive nuove che dovevano ancora essere verificate ed erano intuizioni, sue o di altri. Era felice quando arrivavano risultati promettenti. Lì si entusiasmava in modo totale». Anche Piera Levi-Montalcini è su questa lunghezza d'onda: «Era felice di fare lavorare il cervello per trovare soluzioni capaci di collegare le conoscenze e ottenere un miglioramento nella scienza per la vita delle persone».



2008 il Premio Rita Levi-Montalcini a Eleonora Cocco

Anche in AISM Rita Levi-Montalcini diede il proprio contributo per rafforzare in modo decisivo la ricerca scientifica. Mario Battaglia torna volentieri a quei giorni in cui fu seminato il futuro che oggi vediamo: «Il primo incontro del comitato scientifico dell'AISM, che doveva decidere come erogare i fondi con il nuovo Bando di ricerca, si tenne a Roma. Era il 1986. Lei aveva 76 anni e guidava un'auto sportiva. In quell'occasione andammo insieme, con la sua auto, a prendere all'albergo Byron Waksman, figlio di quel Selman Waksman che aveva vinto il Nobel per la scoperta della streptomina. Byron era un bio-immunologo, professore dell'Università di Yale. Ed era il direttore scientifico dell'Associazione americana della SM. Insieme abbiamo presentato per la prima volta ai ricercatori, ai neurologi italiani come volevamo

I 15 Premio Rita Levi-Montalcini

- 2012 **Giulio Disanto**
- 2011 **Francesca Gilli**
- 2010 **Diego Centonze**
- 2009 **Roberto Furlan**
- 2008 **Eleonora Cocco**
- 2007 **Stefano Pluchino**
- 2006 **Rosetta Pedotti**
- 2005 **Giuseppe Matarese**
- 2004 **Marco Rovaris**
- 2003 **Gabriela Costantin**
- 2002 **Luca Battistini**
- 2001 **Antonio Uccelli e
Massimo Filippi, ex aequo**
- 2000 **Marco Salvetti**
- 1999 **Gianvito Martino**

Giulio Disanto, l'ultimo giovane ricercatore ad aver vinto il Premio Rita Levi-Montalcini, nel 2012, aggiunge: «Purtroppo non ho avuto la fortuna di conoscere il Premio Nobel Rita Levi-Montalcini di persona. Aver ricevuto il riconoscimento a lei intitolato è stato per me un grandissimo onore e un forte stimolo per continuare a impegnarmi nel mio lavoro. La sua personalità, il suo impegno sociale e il suo vivace amore per la ricerca continueranno di sicuro a rappresentare un esempio per tutti gli italiani, e in particolare per i più giovani».

Gianvito Martino, attuale direttore della Divisione di Neuroscienze dell'Istituto San Raffaele di Milano, è stato nel 1999 il primo vincitore del Premio Rita Levi-Montalcini istituito da AISM. E il Premio non fu soltanto una targa ricordo, ma una tappa fondamentale del suo percorso scientifico. «Alla fine degli anni '80 - ricorda Martino - avevamo realizzato uno studio sui linfociti T nei pazienti con SM. Decidemmo di sottmetterlo per un'eventuale pubblicazione alla rivista ufficiale della National Academy of Science statunitense, accademia scientifica tra le più prestigiose al mondo e che contempla tra i suoi membri tutti coloro che hanno ricevuto il premio Nobel in ambito biomedico. Allora questa prestigiosa rivista pubblicava articoli scientifici solo se tali articoli venivano sostenuti e condivisi da almeno uno dei membri dell'Academy. Rita Levi-Montalcini era

che funzionasse il Bando dell'Associazione e il Comitato scientifico, con l'utilizzo della *peer review*, la revisione tra pari per la selezione dei progetti meritevoli. Uno strumento che in Italia non applicava ancora nessuno». La via che Rita Levi-Montalcini condivideva con il Comitato scientifico AISM era tanto semplice quanto rivoluzionaria: i fondi andavano messi a disposizione su criteri meritocratici, ossia assegnati a quei progetti e ricercatori di eccellenza che potevano fare la differenza per la vita delle persone. Rita Levi-Montalcini, pur essendo coinvolta personalmente in un particolare ambito di ricerca, non aveva preclusioni e, anzi, si informava e si appassionava a ogni campo di ricerca. Anche da scienziata appassionata di ricerca la professoressa Levi-Montalcini manteneva una nota particolare, come ama ricordare lo stesso Mario Battaglia: «Riservava un'attenzione personale ai ricercatori AISM e ai giovani che ottenevano una Borsa di studio dell'Associazione. Ha sempre mostrato un'autentica disponibilità ad ascoltare e indirizzarli. Andavano da lei, e la professoressa li affiancava, li consigliava, forniva anche contatti all'estero se dovevano studiare aspetti nuovi o pubblicare su riviste internazionali. Lei, che tutti conoscevano come persona rigorosa, austera, puntigliosa, con i ricercatori si dimostrava estremamente affettuosa, disponibile». Per questo legame forte di Rita Levi-Montalcini con i giovani ricercatori sulla sclerosi multipla l'Associa-

zione ha scelto nel 1999 di dare vita a un prestigioso Premio scientifico a lei intitolato. Ogni anno, una giuria internazionale conferisce il premio a un giovane ricercatore, scelto tra una rosa di candidati, per la rilevanza del suo contributo alla ricerca sulla sclerosi multipla (per approfondimenti sul Premio, vedi www.aism.it). Non è casuale, allora, che l'ultima lettera che Rita Levi-Montalcini ha inviato ad AISM, il 30 maggio 2012, fosse destinata a salutare i circa 200 ricercatori scientifici raccolti al Congresso annuale della Fondazione di AISM: «Ancora una volta desidero congratularmi per il lavoro che la FISM continua a svolgere a livello di ricerca ma soprattutto per la salute delle persone con SM. Mi rammarico vivamente di non poter essere presente al Congresso scientifico e, in particolare, di non poter consegnare personalmente il Premio, intitolato al mio nome, al giovane Dottor Giulio Disanto. Spero che molti altri giovani ricercatori possano seguire il suo esempio, e che possano farlo in Italia». Nessun rammarico, Presidente Rita Levi-Montalcini: l'esempio che lei ha seminato con generosità in AISM rimane vivo. L'Associazione continuerà ad attingervi, giorno dopo giorno, come a una fonte limpida in cui continuare a cercare e trovare le risposte alla sete di vita di tutte le persone con SM, dei loro familiari, dei volontari, di tutti coloro che oggi amano AISM come l'ha amata lei, con discrezione e tenacia, con passione e fiducia. **smitalia**

membro dell'Academy. Chiedemmo quindi a lei cosa ne pensasse del nostro lavoro e lei non solo accettò di confrontarsi con noi relativamente allo studio in questione ma, avendolo apprezzato, decise poi di proporlo alla rivista per la pubblicazione. Questo gradito attestato di stima fece sì che da allora rimanemmo in contatto, le nostre frequentazioni si susseguirono così nel tempo. Una delle cose che ricordo con maggior piacere è che la professoressa Levi-Montalcini accettò, nel 1993, di inaugurare il nostro nuovo laboratorio presso l'Istituto San Raffaele diventando così, per noi, una sorta di madrina scientifica. Fu estremamente gratificante poter godere della sua stima professionale così come fu sempre gratificante, dal punto di vista personale, confrontarsi con lei su qualsiasi argomento. Era una persona sempre disponibile, l'interlocuzione non era mai banale. Aveva un sistema valoriale solido immediatamente evidente e percepibile, non perseguiva mai interessi personali in ciò che faceva, ma era guidata da un vero e forte interesse per la comunità tutta, non solo per quella scientifica, si preoccupava per gli altri, e soprattutto per chi soffriva. Non c'è nulla di straordinario nella sua morte, c'è stato tanto di straordinario nella sua vita».



DALLE LINEE GUIDA DELL'INPS ALLA NUOVA COMUNICAZIONE DELL'ISTITUTO, REALIZZATA INSIEME AD AISM. NUOVI STRUMENTI PERMETTONO ALLE PERSONE CON SM DI **VEDER RICONOSCIUTI I PROPRI DIRITTI**

testo di **DANIELE GRANATO**



©tips.Denkou Images

Valutazione medico-legale, molto più di un pezzo di carta

Riconoscere la percentuale di invalidità di una persona significa 'migliorare' la sua vita. Oltre a garantire un assegno o l'accompagnamento, l'accertamento medico-legale dell'invalidità permette, ad esempio, a una persona con SM di trovare un lavoro o di fruire dei permessi giornalieri che gli consentono di gestire la fa-

tica o gli effetti collaterali delle terapie. Una persona che non è più in grado di camminare, grazie all'accompagnamento, può permettersi di pagare qualcuno che ne favorisca l'autonomia e il coniuge può continuare a lavorare, garantendo un reddito familiare dignitoso. Si tratta di diritti essenziali. Che passano, necessariamente, dalla visita

di accertamento medico-legale. Una visita che produce molto più di un pezzo di carta con una percentuale di invalidità, perché dà alla persona con sclerosi multipla la libertà di vivere con le stesse opportunità degli altri.

Come ottenere ciò che ci spetta?

Da alcuni anni, AISM lavora per realiz-

zare strumenti efficaci, scientificamente fondati e di semplice utilizzo attraverso i quali ogni persona con SM possa presentarsi alle visite per l'accertamento dell'invalidità con la garanzia di ottenere una valutazione adeguata. Troppe volte, infatti, i sintomi della sclerosi multipla sono rimasti invisibili, misconosciuti durante le visite. Per garantire tutti allo stesso modo in ogni parte d'Italia, AISM ha costruito insieme ai neurologi, una «Guida» che esplicita le procedure per il riconoscimento dell'invalidità e propone un pratico «modello di certificazione» idoneo a far riconoscere, nei pochi minuti della visita, i bisogni e le possibilità di una vita intera. L'Associazione, inoltre, ha lavorato con le Commissioni medico-legali delle ASL, predisponendo e diffondendo una vera e propria «Guida alla valutazione» della SM per i medici delle Commissioni. Le nuove normative hanno indicato nell'INPS il principale soggetto di riferimento per la determinazione dell'invalidità / stato di handicap. E allora nell'ultimo anno è stato svolto un lavoro continuativo con l'Istituto. Un lavoro che ha pagato.

La SM nelle Linee Guida dell'INPS

Nel luglio 2012, per la prima volta, l'INPS ha inserito la sclerosi multipla nelle Linee Guida per l'accertamento della disabilità [www.inps.it]. Alle pagine 61-64 vengono descritti i diversi livelli di gravità della SM valutati secondo la scala clinica EDSS (Expanded Disability Status Scale), proposta da Kurtzke nel 1983. Attraverso l'EDSS viene misurato il livello delle funzioni piramidali, cerebellari, del tronco encefalo, sensitive, sfinteriche, visive, mentali. Le Linee Guida, poi, alla pagina 71 stabiliscono per ogni punteggio certificato

sulla scala EDSS un corrispondente livello di invalidità. Per esempio, all'EDSS con punteggio 5,5 corrisponde invalidità tra 81 e 90%, mentre il 100% di invalidità viene riconosciuto a chi ha una gravità 6 sulla scala EDSS. Per la prima volta, dunque, la valutazione medico-legale per la sclerosi multipla ha una codificazione precisa, non legata alla soggettività di chi giudica. Ma c'è di più. Le stesse Linee Guida di luglio avvertono che «la scala EDSS tende a enfatizzare le ripercussioni sulla deambulazione e a sottovalutare i disturbi cognitivi e la funzionalità degli arti superiori» e che era necessario tener conto nel corso della valutazione «di documentati e rilevanti disturbi funzionali in questi ulteriori ambiti».

Nasce uno strumento di garanzia

Per integrare le Linee Guida, AISM e INPS hanno lavorato insieme per produrre un secondo documento più dettagliato. Ne è nata la «Comunicazione tecnica scientifica per l'accertamento degli stati invalidanti correlati alla sclerosi multipla», che ha avuto il patrocinio di SIN (Società Neurologica Italiana) e SNO (Società di Scienze Neurologiche Ospedaliere). Resa ufficiale a fine dicembre dall'Istituto della Previdenza Sociale, che l'ha diffusa presso le proprie unità operative, la Comunicazione sarà uno strumento di supporto alla valutazione dell'invalidità, della gravità dello stato handicap (Legge 104/1992) e della disabilità ai fini lavorativi (Legge 68/1999). Soprattutto, sarà uno strumento di garanzia per le persone che vengono sottoposte a visita. Ne ha parlato il 24 dicembre, alla Rubrica «Indignato speciale» del TG5, il dottor Raffaele Migliorini, del Coordinamento medico-legale INPS [www.video.mediaset.it],

mettendo in evidenza un circolo virtuoso tra lo strumento tecnico «costruito insieme ad AISM» e la vita personale. Da una parte, infatti, il caso di una signora con SM che si era vista ridurre l'invalidità durante una visita, con la perdita di diverse prestazioni cui prima aveva diritto, aveva messo in evidenza la necessità di riconoscere gli stessi diritti a tutti e di mettere a punto uno strumento idoneo per la valutazione medico-legale della SM. Dall'altra parte uno strumento nato «per tutti» ha consentito alla persona di riottenere il riconoscimento che le spettava.



Cosa prevede la Comunicazione INPS?

Dopo aver definito la sclerosi multipla, il testo inquadra i diversi tipi di decorso della malattia, i fattori che possono dare indicazioni sul suo sviluppo futuro e i sintomi che la caratterizzano, in primis la fatica. Ne descrive l'impatto sulla vita quotidiana e indica come sia presente nel 95% delle persone con SM e sia definita come il sintomo «peggiore» nel 50% dei casi. La Comunicazione presenta inoltre un quadro del dolore neuropatico, dei disturbi motori, della sensibilità, visivi, fecali, dell'umore, della deglutizione, sessuali, respiratori, vascolari. Tutti sintomi, anche quelli più «soggettivi», che incidono fortemente sulla vita, anche quella di relazione. D'ora in poi, sarà difficile che un medico dell'INPS non ne prenda in con-

siderazione l'incidenza. Uno spazio importante è dedicato ai trattamenti terapeutici, compresi gli effetti collaterali che producono. Al termine della Comunicazione, infine, viene nuovamente esplicitato un diritto che nei fatti è stato spesso disatteso: le persone con SM possono presentare diversi requisiti per essere definitivamente esentati da ulteriori visite di revisione, così come indicato dai punti 4,8,11 della Legge 80/2006.

Come far valere i propri diritti

Un diritto è reale quando cambia la vita delle persone. Non basta che sia scritto su carta, almeno in Italia. Per questo è importante che ogni persona con SM e i familiari conoscano la «Comunicazione» INPS [è scaricabile dal sito www.aism.it] o la portino con sé duran-

te le visite per essere certi che venga effettivamente utilizzata. Nel caso in cui, poi, si ritenga di non avere ricevuto l'adeguato riconoscimento, si può sempre contattare l'Associazione al Numero Verde 800.80.30.28, o presso le sedi delle 99 Sezioni provinciali.

AISM continuerà a essere al fianco di chiunque abbia bisogno di supporto. Lavorerà per garantire ai medici dell'INPS un'opportuna formazione per la conoscenza della malattia nei suoi molteplici aspetti, così come sono presentati nei documenti dell'Istituto. Monitorerà se, finalmente, a ogni persona con sclerosi multipla verrà riconosciuto ciò che le spetta. E sarà pronta, se necessario, a supportare la persona con sclerosi multipla nelle azioni di autotutela che si trovasse costretta a intraprendere. **smitalia**



©tips.Ableimages

Non autosufficienza, finanziato il fondo

È stata varata la Legge di Stabilità 2013 (L. 228 del 24 dicembre 2012): «Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato». Per un'esposizione completa delle norme di interesse per la SM e la disabilità rimandiamo al Dossier che sarà pubblicato su www.aism.it. In un quadro fortemente segnato dalle «revisioni di spesa» sanitaria e sociale, segnaliamo una notizia buona. Anche se siamo ancora lontani da quanto servirebbe effettivamente, si è invertita la tendenza all'azzeramento riservata negli ultimi anni ai fondi per la non autosufficienza e per le politiche sociali. La nuova legge, infatti, ha previsto uno stanziamento di 275 milioni per il Fondo per le Non Autosufficienze. Diversamente da quanto preannunciato nelle fasi di elaborazione della nuova legge, questi fondi saranno a disposizione per tutte le patologie gravi, compresa la SM, e non solo per il sostegno alla SLA. Anche il Fondo Nazionale per le Politiche Sociali (all'interno del quale vi è il finanziamento della L. 104/92 e della L. 162/98) viene aumentato di 300 milioni di euro rispetto alle previsioni iniziali, portando la dotazione per il 2013 a 344,6 milioni di euro. Per il 2014 rimane una dotazione di 40 milioni di euro.

**VUOI
IL MIO
NUMERO?**



dejavu.it

PRENDI NOTA, DAI IL TUO 5x1000 A FISM.

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

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

www.aism.it - numero verde: 800.094.464

Codice Fiscale FISM: 95051730109

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
ONLUS
fondazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

Born in the USA: come vivono i disabili negli Stati Uniti?

testo di LAURA PASOTTI



©tips.Tetra Images

Se è vero che, come ha scritto Franco Bompreszi sul suo blog Invisibili.it, «negli States le persone con disabilità si vedono, eccome», Alexis Wineman ne è la conferma. Lo scorso 17 gennaio la notizia dell'elezione della diciottenne Miss Montana 2012 nella top 15 delle più belle degli Usa ha fatto il giro del mondo. All'età di 11 anni ad Alexis è stata diagnosticata la sindrome di Asperger, un ritardo dello sviluppo imparentato con l'autismo. Poteva accadere solo negli Usa? Non è detto. In Italia Annalisa Minetti è stata, nel 1997, la prima persona affetta da cecità a essere ammessa a Miss Italia e l'anno successivo partecipò al Festival di Sanremo, vincendolo. E se è vero che l'autismo è presente nel cinema fin dai tempi di «Rain man», il film con Dustin Hoffman e Tom Cruise, e che la sindrome di Asperger è nota ai fan della serie tv «Dr. House» e del manga «Death Note», Wineman (e Minetti prima di lei) ha certamente 'infranto' uno dei tabù legati, nella testa di molti, al mondo della disabilità: quello della bellezza. Ma al di là di questi esempi balzati all'onore della cronaca, quante sono e come vivono le persone disabili oltreoceano?

L'ADA: una pietra miliare

Nel 1990 gli Stati Uniti hanno adottato l'American with Disability Act (ADA), la madre di tutta la legislazione sul tema, quella che ha

posto le basi per la tutela e la non discriminazione dei cittadini disabili in ogni ambito della vita sociale e rifinanziata da Barack Obama nel 2010, in occasione del ventesimo anniversario. «I cambiamenti nel nostro Paese da quando l'ADA è entrata in vigore sono stati enormi – racconta Nancy Law, vicepresidente della NMSS (National Multiple Sclerosis Society) – Oggi a più di 20 anni di distanza, praticamente tutti i mezzi pubblici e la maggior parte dei treni sono accessibili per chi si sposta in sedia a ruote (oltre 3 milioni di persone), le amministrazioni cittadine hanno installato pedane per facilitare la salita e la discesa dai marciapiedi e tutti gli edifici nuovi o ristrutturati devono essere accessibili. Anche se l'accessibilità è ben lontana dalla perfezione, i cambiamenti rispetto al pre-ADA sono notevoli». Basta pensare che nel 2007 il 98% degli autobus era dotato di pedane (contro il 62% del 1995). Anche Cliff Cheney, giornalista e fotografo che lavora per BBC World e per Zuma Press, guarda all'ADA come al punto di svolta per ciò che riguarda le condizioni di vita dei disabili: «Le norme sull'accessibilità contenute in quella legge hanno reso la vita migliore ai disabili, oggi è raro trovare uno spazio pubblico che non sia stato adattato per le persone cieche, sorde o con qualche disabilità – racconta – lo vengo dal Texas e, quando andavo a scuola, c'era una forte pressione a livello sociale perché tutte le persone

NEGLI USA 56,7 MILIONI DI PERSONE HANNO UNA QUALCHE FORMA DI DISABILITÀ (IL 18,7% DELLA POPOLAZIONE). IN ITALIA SONO QUASI 3 MILIONI. MA MENTRE IL NOSTRO PAESE HA RATIFICATO LA CONVENZIONE ONU SUI DIRITTI DEI DISABILI, GLI STATES ANCORA NON LO HANNO FATTO

fossero trattate con rispetto». Gli Usa, però, non hanno ancora ratificato la Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità del 2007. A differenza dell'Italia che lo ha fatto nel 2009. «È frustrante che il nostro Paese ancora non l'abbia ratificata – afferma Law – ma visto il successo dell'ADA e l'impatto che quella legislazione ha avuto, la maggior parte degli esperti ritiene che gli effetti dell'adozione della Convenzione potrebbero non essere rilevanti sulle persone disabili». Nonostante questo, la NMSS continuerà a fare pressioni per la ratifica. Negli ultimi anni nel nostro Paese abbiamo assistito a una diminuzione costante delle risorse dedicate al sociale e negli ultimi mesi si sono moltiplicate le manifestazioni e le proteste di associazioni di disabili contro i tagli e il mancato finanziamento dei fondi statali dedicati. Negli Stati Uniti, invece, gli investimenti, nonostante la crisi economica, sono ancora nell'ordine di milioni di dollari. Nel 2009 Obama ha firmato la legge sulla paralisi spinale che prende il nome dalla Fondazione Christopher and Dana Reeve, stanziando 100 milioni di dollari per sostenere la ricerca e migliorare la vita delle persone che ne sono affette, nel 2012 ha adottato la legge quadro sull'Alzheimer, investendo 100 milioni di dollari nella ricerca, e ha permesso l'entrata in vigore di una legge per interventi precoci a favore delle persone sorde e di una legge per l'accessibilità digitale.

Un po' di numeri

Negli Stati Uniti sono 56,7 milioni le persone che vivono con una qualche forma di disabilità (dati US Census Bureau, 2010). Stiamo parlando del 18,7% del totale della popolazione (poco più di 303 milioni di abitanti), quindi 1 cittadino su 5. Un'incidenza molto elevata rispetto all'Italia, dove le persone disabili sono 2 milioni e 600 mila ovvero il 4,6% della popolazione totale (dati Istat, 2010) e a quella dell'Europa dove ci sono circa 80 milioni di disabili (dati Commissione europea) ovvero 1 persona su 9.

In America i disabili gravi sono circa il 12,6% del totale (38 milioni di persone), mentre superano di poco i 12 quelli che hanno bisogno di assistenza per svolgere una o più attività quotidiane. Le persone over 15 che hanno difficoltà a vedere, sentire o parlare sono circa 15 milioni, una percentuale che sale al 17,9% tra gli over 65. Le persone cieche sono 2 milioni, mentre 6,5 milioni quelle che utilizzano un apparecchio acustico. Circa 30 milioni di persone hanno una limitazione associata con la deambulazione e hanno difficoltà a camminare, salire le scale o utilizzano una carrozzina (3,6 milioni), un bastone, stampelle o un deambulatore (11,6 milioni). Arrivano a 20 milioni le per-

sone che hanno limitazioni legate agli arti superiori. In Italia sono 700 mila le persone di età superiore a 6 anni che hanno difficoltà di movimento (1,3% della popolazione di quella fascia di età) con tassi più alti tra le donne (1,7%) e negli over 80 (9,6%). Circa 376 mila persone, sempre di età superiore ai 6 anni, hanno difficoltà a espletare le principali attività di cura personali (0,7%). Sono 217 mila quelle che dichiarano incapacità di vedere, sentire o parlare (0,4%).

Gli Stati Uniti e la sclerosi multipla

Si stima che ci siano circa 400 mila persone con SM negli Usa. L'assistenza che ricevono queste persone può variare in maniera considerevole. «Alcuni non hanno benefit diversi da quelli cui può accedere qualsiasi cittadino – afferma Law – Le persone che hanno una disabilità significativa possono fare richiesta per ottenere la Social Security e possono anche ricevere un aiuto per le cure mediche, attraverso i programmi governativi Medicare e Medicaid». Nel 2012 la NMSS ha investito oltre 43 milioni di dollari per la ricerca e 68 milioni di dollari in programmi e servizi. «La ricerca sulla SM negli Stati Uniti sta vivendo un momento molto esaltante – continua – la Food and Drug Administration ha approvato 8 terapie

e altre 2 lo saranno presto. Nessuna di esse è una cura, e nessuna è pienamente efficace nel fermare il progredire della malattia, ma confrontando questa situazione con quella di Alzheimer, Parkinson e SLA, per le quali non c'è nessun trattamento conosciuto in grado di fermarle, noi sentiamo di stare facendo grandi passi».

I disabili e il mondo del lavoro

In Italia nel 1999 è entrata in vigore la legge 68 che contiene norme per il collocamento mirato delle persone disabili. Nonostante questo, il 66,5% dei disabili italiani è fuori del mercato del lavoro, solo il 3,5% ha un'occupazione (percentuale che arriva al 16,3% per le persone con difficoltà di udito, vista e parola), il 43,9% percepisce una pensione (soprattutto uomini) e il 21,8% è inabile al lavoro. L'85% ha un reddito da pensione come fonte principale, il lavoro lo è solo per il 3% (dati Istat, 2010). E sono molte le aziende che preferiscono pagare una multa piuttosto che inserire nel proprio organico una persona con disabilità.

©tips.Spaces Images



La tecnologia accessibile



©tips.Hermes Images

Gli Stati Uniti sono stati tra i primi Paesi ad aver affrontato e regolamentato lo sviluppo e la diffusione delle tecnologie a favore delle persone disabili. Un approfondimento sul tema è stato fatto da Roberto Scano, esperto di informatica tra gli sviluppatori del disegno di legge che ha poi portato alla legge 4/2004 che contiene disposizioni per favorire l'accesso dei disabili agli strumenti informatici. Sul suo sito robertoscano.info si trovano molte informazioni sulla tecnologia

accessibile negli Usa e, in particolare, sulla normativa. Come spiega Scano, infatti, l'ADA ha una sezione dedicata alla tecnologia che «in sostanza obbliga gli operatori della telecomunicazione e non a fornire strumenti di accesso ai mezzi di comunicazione 24 ore al giorno e 7 giorni su 7». Anche il Telecommunication Act del 1996 contiene norme a favore dello sviluppo delle tecnologie per disabili come, ad esempio, quella che impone agli operatori di servizi e fornitori di prodotti per le telecomunicazioni di rendere prodotti e servizi accessibili ai disabili. Nel 1998 è stato poi approvato il Rehabilitation Act che stabilisce che ogni agenzia federale deve assicurare che la tecnologia informatica sia accessibile ai propri dipendenti e utenti disabili.

E negli Usa? Le cose sembrano andare un po' meglio. Secondo un'indagine realizzata dal Bureau of Labor Statistics nel 2011 il tasso di disoccupazione dei disabili negli Stati Uniti è del 15,3%, con percentuali più alte per gli afroamericani (23,5%) e gli ispanici (20,3%) che per i bianchi (13,7%) e gli asiatici (11%). Le persone con una disabilità che hanno alti livelli di formazione hanno tassi di disoccupazione inferiori, ma a tutti i livelli educativi, le persone disabili hanno tassi di disoccupazione più elevati rispetto a quelle non disabili. E, secondo la ricerca del Census Bureau del 2010, guadagnano meno e hanno più probabilità di essere o diventare povere: i dati dicono, infatti, che il 28,6% dei disabili gravi tra i 15 e i 64 è in grave difficoltà economica contro il 14,3% di chi non è disabile.

«Grazie all'introduzione dell'ADA i diritti delle persone nei luoghi di lavoro sono riconosciuti e sono state introdotte norme sugli adeguati spazi lavorativi – dice Law – Certo assistiamo ancora a discriminazioni: la possibilità in questi casi è ricorrere alla Commissione per le uguali opportunità di impiego o attraverso una normale causa. Ma non è sempre facile».

La riforma di Obama

La principale misura italiana a favore delle persone non autosufficienti, anziane e disabili è l'indennità di accompagnamento: consiste in un contributo mensile di 487 euro per i non autosufficienti gravi solo sulla base dei bisogni (per una spesa annua totale di 17 miliardi di euro). Dall'altra parte dell'oceano, la situazione è un po' diversa: anche se il governo federale prevede una serie di benefit per alleviare la povertà delle persone disabili e non (più della metà degli adulti con disabilità gravi riceve un'assistenza pubblica), la

percentuale di chi non ha un'assicurazione sanitaria è di circa il 21%, mentre arriva al 40% la percentuale dei disabili gravi che ha stipulato un'assicurazione privata (e al 65% per i disabili non gravi). «Cifre che non sono molto distanti da quelle della popolazione complessiva – spiega Cheney – Negli Stati Uniti, sono in molti a non avere un'assicurazione sanitaria. Molti ce l'hanno come benefit dal proprio datore di lavoro».

E la riforma sanitaria fortemente voluta da Barack Obama come influirà su questa situazione? «La riforma ha portato qualche miglioramento, ma non quanto avevamo sperato – dice Law – Almeno, non ancora. Il nostro sistema sanitario è molto diverso da quello di altri Paesi e la sfida è cercare di applicare una legislazione a un sistema che si basa primariamente sull'impresa privata». Le cose potrebbero migliorare, ma potrebbe volerci del tempo. «La legge richiede a tutti coloro che non hanno una copertura di farsi un'assicurazione – spiega Cheney – È complicata: l'idea è che spingere tutti i cittadini all'interno del sistema sanitario garantirà un trattamento più equo per tutti. Ma sono in molti, tra i più ricchi, a non essere d'accordo sul fatto di essere costretti a pagare per i meno fortunati».

I miglioramenti potrebbero arrivare nel lungo periodo. «Anche se la NMSS non prende una posizione politica, crediamo che questa riforma sia un passo nella direzione giusta – prosegue Law – Ricordiamoci che anche la legge del 1990 non ha prodotto cambiamenti immediati. Ma ogni giorno un edificio viene rinnovato, un autobus ritirato e rimpiazzato con uno dotato di pedana, e il Paese diventa un po' più accessibile per tutti. E con un numero sempre maggiore di disabili che entra nel mondo del lavoro – conclude – l'idea dell'accessibilità diventerà una routine invece che qualcosa da combattere». **smitalia**

AUTONOMIA DELLA PERSONA CON SM. È QUESTO L'OBIETTIVO DELL'**ATTIVITÀ QUOTIDIANA** DELL'ASSOCIAZIONE SUL TERRITORIO ATTRAVERSO I SERVIZI DI RIABILITAZIONE, I CENTRI SOCIO ASSISTENZIALI E LE SEZIONI CHE MIRANO A **FAVORIRE LA PARTECIPAZIONE E L'AUTODETERMINAZIONE** PERSONE CON SM

a cura di **MICHELA BRUZZONE**, testi di **ELENA BOCERANI**

AISM, luogo privilegiato di dialogo

AISM è impegnata quotidianamente nel cercare di rispondere in maniera appropriata, efficace ed efficiente alle esigenze delle persone con SM del territorio e garantirne i diritti. Muovendosi nel segno della continuità, AISM mantiene e affina sul territorio risposte ai bisogni di informazione, orientamento, supporto e bisogni socio-sanitari attraverso le attività svolte dai Servizi di Riabilitazione, dai Centri Socio Assistenziali e dalle Sezioni AISM.

La presenza di AISM sul territorio vuole essere quindi anche un luogo privilegiato di dialogo, che le permette prima di tutto di convogliare presso di sé quel bagaglio di informazioni indispensabile per rispondere in maniera appropriata ai bisogni individuali delle persone con SM, ma che è anche strumento privilegiato per incidere attivamente nel miglioramento delle politiche locali o nazionali sulla disabilità.

La centralità della persona e la qualità sono i requisiti fondamentali dell'organizzazione e della metodologia di approccio di ogni intervento associativo e in particolare dei Servizi di Riabilitazione AISM e dei Centri Socio Assistenziali che sono strutture accreditate, ovvero strutture che operano all'interno di regole specifiche, previste sia dalle normative nazionali che regionali in materia. Ma per AISM l'essere accreditati non è solo la risposta alla normativa ma è fare della qualità, dell'efficacia, dell'efficienza il fondamento del proprio agire. Ed essere focalizzati sempre sulla persona significa essere in grado di modificare il proprio agire in base ai mutamenti dei bisogni della persona stessa e del suo contesto di riferimento. Il percorso intrapreso dall'Associa-

zione in quest'ultimo anno è di declinare e concretizzare al meglio questi principi in ogni attività portata avanti sul territorio, indipendentemente dall'eventualità dell'accreditamento.

Il momento di importante crisi economica che sta vivendo il nostro Paese impone anche all'Associazione di ripensare il suo modo di essere punto di riferimento sul territorio, mantenendo al centro del proprio agire la persona con SM. Sempre partendo dai suoi bisogni, favorendo momenti e spazi in cui possa esprimersi liberamente, facendosi promotrice della sua partecipazione e autodeterminazione, ovvero riconoscendone e promuovendone costantemente la capacità di scelta autonoma e indipendente.

La persona che si rivolge all'Associazione non deve essere il destinatario di una «risposta pre-confezionata» bensì l'attore principale, che, con il suo volere, le sue aspettative, le sue opinioni e il suo contributo indirizza e concorda il contenuto stesso della risposta che AISM potrà fornirgli. Risposte che devono essere orientate il più possibile al suo empowerment: solo così l'attività di supporto non sarà semplicemente la «risoluzione di un problema dell'oggi», ma si inserirà in un percorso più ampio di crescita e sostegno all'inclusione sociale e al miglioramento della qualità di vita.

Realizzare tutto questo è quanto più concretamente possibile e realizzabile grazie al lavoro in rete con il territorio nel quale si opera, l'altro pilastro su cui «poggia» l'attività associativa: conoscere le risorse e le criticità del territorio per-



Michela Bruzzone
Responsabile attività territoriali
di supporto alle persone con SM

IN QUESTO NUMERO APPROFONDIAMO I SERVIZI RIABILITATIVI AISM PER CONOSCERE MEGLIO NEL CORSO DELL'ANNO I DIVERSI INTERVENTI SUL TERRITORIO CHE METTONO LA PERSONA CON SM AL CENTRO.

mette di interagire, ove possibile, con le sue risorse, da inserirsi attivamente nella rete, armonizzarsi con i servizi esistenti senza sovrapposizioni, ma al contrario in sinergia per progettare risposte che possano essere integrate e maggiormente rispondenti ai bisogni delle persone.

Rendere concreti questi principi in tutte le realtà territoriali di AISM è un percorso lungo e impegnativo, ma è l'obiettivo a cui tende l'Associazione per essere sempre punto di riferimento per tutte le persone con SM ovunque si trovino in Italia.

In questo numero approfondiamo i Servizi Riabilitativi AISM per conoscere meglio nel corso dell'anno i diversi interventi sul territorio che mettono la persona con SM al centro.

Riabilitazione per AISM significa migliorare la qualità di vita, l'autonomia e l'inclusione sociale delle persone con SM, all'interno di un processo che coinvolge familiari, operatori sanitari e professionisti di varie discipline. Al centro di tutto c'è la persona con SM con i suoi bisogni e le sue aspettative. I Servizi di riabilitazione AISM sono 5, i Servizi regionali di Liguria, Valle d'Aosta e Veneto (con le sue sedi di Padova e Rosà) e i Servizi provinciali di Brescia e Como. Essi operano in stretta collaborazione con i servizi territoriali socio-sanitari, sviluppando protocolli diagnostico-terapeutici e lavorando in rete con ospedali, Centri clinici, USL per offrire le migliori prestazioni e ottimizzare le risorse. I servizi offerti possono essere di tipo socio-sanitario e sanitario e si svolgono sia in ambito ambulatoriale sia domiciliare.

L'équipe interdisciplinare

Nei Servizi riabilitativi lavorano fisiatristi, fisioterapisti, terapisti occupazionali, infermieri, psicologi, assistenti sociali, foniatristi, logopedisti. In alcuni servizi l'équipe si completa con altre figure professionali (dietista, podologo, urologo, ortopedico, andrologo). Collaborano all'interno dell'équipe interdisciplinare che prende in carico globalmente la persona con SM condividendo gli obiettivi del progetto riabilitativo, confrontandosi e lavorando in sinergia in ogni fase del programma. «Il paziente e i suoi familiari – dice Laura Lopes, responsabile nazionale dei Servizi di riabilitazione AISM e direttore sanitario del Servizio ligure – fanno anch'essi parte del team, partecipano attivamente al percorso riabilitativo e sono coinvolti nel processo decisionale. La riabilitazione è un processo di cambiamento attivo in cui ogni decisione deve partire dai bisogni e dalle aspettative della persona con SM che deve essere consapevole delle scelte che riguardano il suo futuro».

Il Progetto individuale

Il progetto riabilitativo individuale (PRI) è lo strumento cardine per progettare l'autonomia della persona. È elaborato dall'équipe interdisciplinare con la persona e la sua famiglia ed è mirato al singolo individuo, alle sue esigenze, ai disturbi e problemi conseguenti alla malattia. La presa in cari-

Laura Lopes
Responsabile nazionale
servizi di riabilitazione



I Servizi sul territorio



Il Servizio **ligure** ha sede a Genova ed è il Servizio più grande dell'Associazione per numero di utenti in carico, numero di operatori e tipologia di attività svolte. È il modello a cui ci si ispira nella creazione di ogni nuovo Servizio ed è convenzionato con le scuole di formazione delle Università di Genova, Roma e Torino. Qui si svolgono tutte le attività riabilitative a disposizione in AISM, vengono sperimentati i progetti innovativi di presa in carico delle persone con SM e si svolgono attività di ricerca in ambito riabilitativo e progetti formativi per operatori sanitari.

I Servizi di **Padova e Rosà (VI)** offrono attività riabilitative sulla maggior parte del territorio veneto. Il Servizio di Rosà è convenzionato con la scuola di fisioterapia di Verona ed entrambi sono convenzionati con la scuola di formazione dei fisioterapisti dell'Università di Padova. I Servizi veneti svolgono attività di ricerca in ambito riabilitativo, stage, tirocini e corsi di formazione per operatori sanitari dell'area riabilitativa e svolgono gran parte delle attività riabilitative a disposizione in AISM.

Le attività sanitarie riabilitative svolte nei Servizi AISM

Visite specialistiche, terapie mediche e infiltrative, valutazioni medico-strumentali (per equilibrio, deambulazione, movimento, deglutizione, vescica, pavimento pelvico), riabilitazione disturbi vascolari e respiratori, fisioterapia domiciliare e ambulatoriale, terapia occupazionale domiciliare e ambulatoriale, logopedia domiciliare e ambulatoriale, idrokinesiterapia, consulenze ausili e valutazioni ambientali, valutazione e gestione disturbi cognitivi, supporto psicologico, riabilitazione dei disturbi urinari, fecali e sessuali, consulenza infermieristica domiciliare e ambulatoriale, terapie fisiche e strumentali, dietista, agopuntura, osteopatia.

Per sapere quali attività siano svolte in ogni struttura contattare i singoli Servizi riabilitativi.

co inizia con l'accoglienza e la presa in carico – di tipo sociale o sanitaria – da parte dell'assistente sociale. Il PRI per essere elaborato richiede la valutazione di un medico fisiatra o di un'équipe interdisciplinare dove il responsabile del progetto è il medico fisiatra. «Il PRI – spiega Lopes – deve contenere, oltre all'esito della valutazione che tiene conto delle motivazioni della persona, gli obiettivi del progetto con i rispettivi indicatori di esito che permettono di monitorare e verificare il raggiungimento di tali obiettivi, i vari programmi riabilitativi e gli operatori da coinvolgere, la scelta del luogo dove effettuare la riabilitazione, la durata e frequenza delle sedute per tipologia di intervento, le modalità di monitoraggio e verifica finale».

La qualità dei servizi sanitari in pillole

Per migliorare la qualità dei servizi sanitari offrendo standard assistenziali di eccellenza e integrare sempre più i Servizi con le strutture ospedaliere e territoriali esistenti, all'interno dell'Associazione opera il gruppo di governance clinica. Il team è costituito dal Direttore Sanitario o suo delegato, responsabile qualità e responsabile rischio clinico di ogni Servizio riabilitativo e dal responsabile nazionale Servizi di riabilitazione AISM. Sviluppa specifici protocolli qualitativi per garantire la qualità e l'omogeneità dei servizi e monitora le attività svolte. «Nel 2012 – racconta Lopes – il gruppo di governance clinica ha monitorato e aggiornato le linee guida per attività riabilitative, definite nel 2010, che svolgono il triplice ruolo di educare e formare, creare le condizioni per il monitoraggio della pratica clinica e promuovere il miglioramento continuo dell'attività assistenziale».

I servizi della Liguria e del Veneto accolgono ogni anno studenti universitari per i tirocini, tesi di laurea e di specialità, stage. Ogni anno operatori dei Servizi AISM sono coinvolti in programmi di formazione organizzati da altri enti.

I Servizi aderiscono al consorzio europeo dei centri di riabilitazione dedicati alla SM (RIMS) e hanno propri rappresentanti in vari gruppi di interesse specifico che consentono un confronto e un aggiornamento continuo con la realtà internazionale. **smitalia**

PER APPROFONDIRE

Nei servizi di **Liguria** e **Veneto** si recano ogni anno persone con SM da altre regioni di Italia per elaborazioni di PRI, valutazioni specialistiche specifiche o per prese in carico temporanee (ciclo di riabilitazione intensiva).

Il Servizio di **Aosta** svolge attività riabilitative a persone di tutta la regione. Il Servizio negli ultimi anni ha ampliato le prestazioni offerte, sia ambulatoriali sia domiciliari. A disposizione degli utenti ci sono visite fisiatriche, visite foniatriche, fisioterapia individuale, logopedia, supporto di psicologi e di un'assistente sociale.

Il Servizio di **Brescia** e quello di **Como** sono i centri riabilitativi più recenti dell'Associazione. Sono stati entrambi accreditati nel 2011 e sono in crescita: lo scorso anno hanno ampliato l'offerta dei servizi erogati con le visite foniatriche e la gestione riabilitativa dei disturbi urinari e fecali. A Como è in corso di attivazione un servizio dedicato per la riabilitazione dei disturbi urinari, fecali e sessuali.



Una gardenia per l'AIMS



testo di **ELENA BOCERANI**

«**L**'AIMS è un posto dove accadono cose straordinarie. Sostenere la ricerca significa molto. Solo insieme possiamo trasformare un piccolo gesto in qualcosa di speciale». Parola di Paola Perego, testimonial dell'evento La Gardenia dell'AIMS 2013. L'appuntamento di raccolta fondi dedicato alle donne, che si svolge sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica, quest'anno si fa ancora più grande. Sarà sempre in concomitanza della festa della donna, ma si protrarrà per tre giorni: venerdì 8, sabato 9 e domenica 10 marzo, 6 mila volontari porteranno il profumo e la bellezza delle piantine di gardenia in oltre 3 mila piazze italiane. La SM si può sconfiggere scendendo in piazza, comprando un fiore o anche inviando un SMS solidale al numero 45509. Dal 25 febbraio al 10 marzo, grazie agli operatori telefonici TIM/Telecom Italia, Vodafone, Wind/Infostrada, 3, Fastweb, PosteMobile, CoopVoce, Noverca e TWT, si potrà fare una donazione per sostenere la ricerca scientifica. Il ricavato finanzierà il lavoro di una giovane e promettente ricercatrice, Linda Ottoboni. Grazie a FISM è tornata in Italia e potrà sviluppare il suo stu-

DALL'8 AL 10 MARZO IN OLTRE TREMILA PIAZZE ITALIANE SARÀ POSSIBILE ACQUISTARE UNA GARDENIA. UN PICCOLO GESTO PER SOSTENERE LA RICERCA SULLA SM. È LA GARDENIA DELL'AIMS 2013. TESTIMONIAL DELL'EVENTO È PAOLA PEREGO



IN BREVE

Donne e SM: due convegni a Bologna e Napoli

Sono in arrivo due nuovi appuntamenti dedicati alle donne. Due convegni, realizzati con il contributo del Gruppo Cariparma Crédit Agricole, per approfondire gli aspetti quotidiani della vita con SM più importanti per le donne. Il primo è il **16 marzo, a Bologna**, il secondo si terrà a **ottobre, a Napoli**. Tra i temi trattati la gestione della fatica, la sessualità, i disturbi urinari e l'autostima. Per partecipare o ricevere maggiori informazioni: sara.maggiolo@aism.it oppure silvia.traversa@aism.it.



zionale Carabinieri, dell'Associazione Nazionale Vigili del Fuoco, dell'Associazione Nazionale del Fante, dell'Unione Sottoufficiali Italiani, dell'Istituto del Nastro Azzurro fra Combattenti Decorati al Valor Militare. Anche le Donneoltre sostengono l'evento femminile di AISM: da quando l'anno

scorso è nata la loro squadra, non si sono fermate un attimo. Hanno scritto libri, organizzato cene (e cucinato in prima persona), ideato campagne di e-commerce, trovato nuovi sostenitori. I fondi raccolti con le loro iniziative hanno contribuito a finanziare importanti studi di ricerca scientifica e progetti per migliorare la qualità di vita delle persone con SM. **smitalia**

scorso è nata la loro squadra, non si sono fermate un attimo. Hanno scritto libri, organizzato cene (e cucinato in prima persona), ideato campagne di e-commerce, trovato nuovi sostenitori. I fondi raccolti con le loro iniziative hanno contribuito a finanziare importanti studi di ricerca scientifica e progetti per migliorare la qualità di vita delle persone con SM. **smitalia**

IN BREVE

Un SMS per la ricerca

Dal 25 febbraio al 10 marzo manda un SMS o chiama il 45509 per sostenere la ricerca scientifica. Ogni SMS solidale inviato da cellulare TIM, Vodafone, Wind, 3, PosteMobile, CoopVoce, Nòverca e chiamata da rete fissa TWT avrà valore di 2 euro. Telefonando da rete fissa Telecom Italia, Infostrada e Fastweb si potrà decidere di donare 2 o 5 euro.



Raffaele, noi saremo la tua squadra



Quando la vita ti mette duramente alla prova non ci sono parole che possono racchiudere il dolore, il sentimento e il senso di un grande vuoto incolmabile. Ci rimane tutto quello che abbiamo condiviso e costruito con Raffaele in tantissimi anni, tante sfide e tanti traguardi, ricordi che non potranno mai essere cancellati e che ci aiuteranno a proseguire nel nostro cammino associativo. Vogliamo ringraziare la «Grande Famiglia AISM» e tutti coloro che ci sono stati vicini in tanti modi e con grande affetto in un momento così doloroso e difficile per tutti noi.

Il nostro Raf lo vogliamo ricordare così:

«Pronto?... sì, è Gregorio Sclerosi Multipla» Gregorio-sclerosi multipla, un binomio che negli anni non ha mai vacillato, anzi, si è consolidato. Quando scegli di scendere in campo con AISM non fai «solo» una buona azione ma accetti una sfida: quella di «un mondo libero dalla SM». Impegnativa e da prendere sul serio e tu questo lo sapevi bene. Come pure sapevi bene che va combattuta su tutti i fronti con professionalità e competenza. Ma si sa, qualsiasi progetto, anche il più bello, coinvolgente, mirato, non si realizzerà mai senza adeguato finanziamento. Ecco dove ti sei buttato e distinto. Hai scelto il difficile compito di trovare «la benzina» per mandare avanti un motore che non può spegnersi se all'obiettivo ci si vuole arrivare. Ogni manifestazione un passo avanti, ogni anno un'infilata di traguardi raggiunti. Alla fine di ogni evento volevi che i ringraziamenti, non certo per te, ma per i presenti, arrivassero da una persona con SM. Messaggi corti ma intensi, capaci di comunicare quanto è prezioso il gesto di ciascuno, di far passare emozioni vere e sensazioni uniche che nulla hanno a che fare con il pietismo, che dessero l'idea del peso della SM nella vita di una persona, dove i bisogni non sono desideri ma necessità vere,

capaci di generare dal malcontento alla frustrazione e di condizionare esistenze già messe alla prova e di quanto AISM può fare per ciascuno. Tutto senza rassegnazione e passività, ma con la grinta di chi ha accettato una sfida e la vuole vincere insieme agli altri. Esattamente come facevi tu. Poi l'immancabile targa, a sigillo di una nuova adesione al movimento per un mondo libero dalla SM. Avevi ragione, anche se non sempre e per tutti è facile. Spesso è difficile scendere in piazza, mettersi in gioco in prima persona, essere protagonisti della raccolta fondi per una causa che sicuramente influirà sul futuro, ma che è la stessa che spesso fa paura e dalla quale si preferirebbe scappare. Ma tu ce l'hai fatta a coinvolgerci, a tirarci fuori dal guscio, a svegliarci da quel «torpore» nel quale spesso si cade quando più di qualcosa «non va». La sclerosi multipla è una battaglia e tu ti sei trasformato in una «macchina da guerra». La qualità della vita è il presente e tu ti sei fatto in 1000 per trovare i finanziamenti a progetti specifici. La ricerca scientifica è il futuro e tu ti sei inventato spettacoli ad hoc per il sostegno delle borse di studio. Per noi. Solo un lavoro di squadra potrà portare avanti quello che tu facevi da solo. La squadra c'è Raf, è quella che hai cresciuto tu, evento dopo evento, fatta di piccoli grandi uomini e donne che grazie al tuo esempio sanno che la soluzione non è dietro l'angolo ma che gli strumenti per arrivarci esistono e vanno sostenuti, e che ciò che conta davvero è crederci sempre. Senza risparmio. In un video sulla sclerosi multipla che hai proiettato spesso prima degli spettacoli, Vasco canta «voglio trovare un senso a questa vita»... tu non solo lo hai trovato alla tua ma ci hai aiutato, con AISM, a trovare un senso alla nostra. Ora aiutaci a trovare il senso di quella sera perché per noi un senso non ce l'ha.

Grazie! La tua Sezione

Roma Giro d'Italia di Handbike 2013: si parte

Al via la quarta edizione del Giro d'Italia di Handbike. La prima tappa, che verrà trasmessa in diretta televisiva sul canale LA7, partirà domenica 17 marzo nella prestigiosa cornice della Maratona di Roma. Prima della gara podistica (per la quale sono attesi 70 mila partecipanti provenienti da ogni parte del mondo) scenderanno in strada oltre 80 handbiker. Tra loro ci sarà anche Roberta Amadeo, campionessa italiana in carica, maglia rosa 2012 per la Categoria WH1 e Past Presidente AISM, che dovrà difendere il titolo. AISM è tra i promotori del Giro d'Italia insieme alla Fondazione Telethon. In ogni tappa le Sezioni AISM allestiranno gli «Information point» per far conoscere a tutte le persone con SM queste speciali biciclette a tre ruote che permettono agli sportivi su sedia a rotelle o con difficoltà di deambulazione di pedalare con le mani.



Venezia-Mestre Meditazione orientale per il benessere fisico e psichico

La Sezione AISM di Venezia-Mestre negli ultimi mesi del 2012 ha inaugurato una nuova iniziativa: la meditazione tibetana. La meditazione in Oriente è una delle forme di esercizio e disciplina più antiche e serve a svuotare la mente e ritrovare il proprio equilibrio fisico e psichico. Il progetto, che proseguirà anche nel 2013, si è strutturato in cinque settimane, con un incontro di gruppo di due ore per ciascuna settimana e un incontro finale. I partecipanti, grazie agli insegnamenti di due psicologhe psicoterapeute, hanno appreso le tecniche della meditazione tibetana che riduce lo stress e le forme di disagio psicologico e potenzia l'effetto delle terapie. Per misurare l'efficacia del trattamento e la soddisfazione dei partecipanti sono stati distribuiti dei questionari. I benefici riscontrati dal primo gruppo pilota, composto da 8 persone con SM, sono stati molteplici: riduzione della tensione somatica e dell'ansia, diminuzione dello stato depressivo e miglioramento dell'umore, acquisizione di una capacità di osservazione degli accadimenti esterni lucida e distaccata, percezione di maggior vigore ed energia.

L'inclusione parte dal territorio

INIZIATIVE, EVENTI SPORTIVI, SERVIZI. **PER MIGLIORARE LA QUALITÀ DI VITA DELLE PERSONE CON SM.** LE PROPOSTE DI SEZIONI E GRUPPI OPERATIVI DI AISM

Crema Banco Popolare dona un pulmino ad AISM



La Banca Popolare di Crema ha donato al Gruppo operativo AISM «Mai Vinti» un pulmino per il trasporto delle persone con SM. Il mezzo, consegnato a gennaio dai dirigenti dell'istituto di credito del Gruppo Banco Popolare, servirà ad ampliare i servizi svolti dal Gruppo operativo cremasco che ha iniziato a lavorare solo da pochi mesi. Tra i servizi ci sono l'idroterapia, l'ippoterapia, la ginnastica dolce, la fisioterapia, i gruppi di auto-aiuto, l'assistenza domiciliare e l'assistenza psicologica. Il nuovo Gruppo operativo ha sede nell'ospedale maggiore di Crema e nella stessa struttura ospedaliera, presso il reparto di Neurologia, è attivo anche l'Infopoint AISM.

Capire il proprio tempo per una politica migliore

testo di GIUSEPPE GAZZOLA

«Sono un sarto sociale». Così si presenta Davide Mattiello, che aggiunge: «Ho 40 anni e da 20 mi dedico alla costruzione di reti sociali, per realizzare accoglienza, ascolto, partecipazione, legalità». Mattiello è l'attuale Presidente della Fondazione Benvenuti in Italia [www.benvenutiinitalia.it]. Da pochi mesi ha pubblicato un libro intitolato «95. Tanti auguri, ragazzi!». Dedicato ai ragazzi che nel 2013 votano per la prima volta, il testo è una riflessione ad ampio respiro sul nostro tempo, la democrazia, la politica. In tempo di elezioni, ci è sembrato interessante intervistare Mattiello per alzare lo sguardo oltre la crocetta da mettere sulla scheda elettorale.

La politica ha stufato. Cosa vuoi che sia 'sta democrazia? Come risponderesti a chi dice così?

«La democrazia è l'unica forma di governo adeguata alla dignità della persona umana. In democrazia tutti siamo uguali, abbiamo gli stessi diritti di fronte alla legge, e ognuno è chiamato a dare il proprio contributo alla definizione del destino collettivo».

Come possiamo fidarci di un uomo politico che chiede il voto?

«Per votare bene bisogna capire quale conoscenza del passato, quale comprensione del presente, quale idea di futuro intende tessere il politico. Ma non è solo una questione di elezioni. La democrazia funziona se i cittadini sono in-

formati, consapevoli, esigenti, severi nell'impedire a qualsiasi politico di abusare del proprio potere».

Come vinciamo il rischio di limitarci a essere «tranquilliferi», persone che se ne stanno tranquille con i propri beni di consumo?

«Dobbiamo continuare a lavorare sulla cultura, sulle idee che diventano comunicazione, dialogo pubblico, sapere condiviso. Altrimenti le parole vengono a mancare, le persone sprofondano nella solitudine, nell'angoscia di non capire il proprio tempo, di non aver più parole per dire ciò che sentono, cosa manca, dove vogliono andare. Chi ha gli strumenti per leggerli dentro, per capire i propri desideri più profondi, si accorge che non basta farsi i fatti propri. E allora si rimette in moto la possibilità di una politica migliore».

Perché ritieni che il 1995 sia stato un anno cruciale?

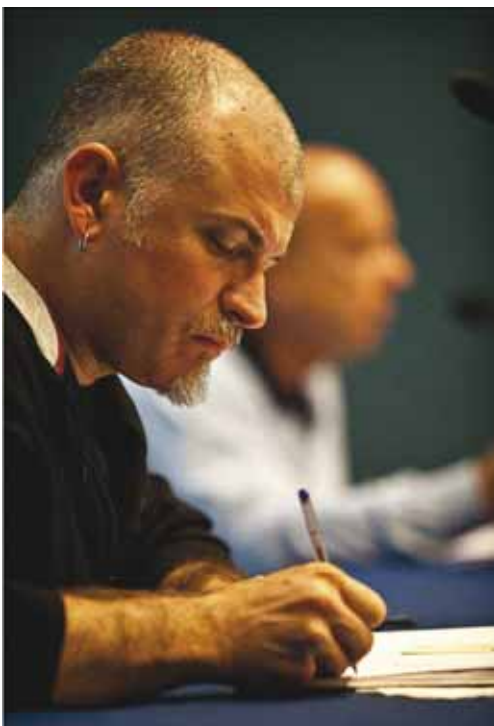
«Il primo gennaio 1995 è stato fondato il WTO, l'Organizzazione mondiale del commercio. Di fatto un'agenzia globale che viene costruita soprattutto per favorire gli interessi privati del commercio mondiale. La globalizzazione della finanza e di certa economia ha progressivamente tritato il lavoro, le libertà e i diritti delle persone».

Vale anche per lo Stato sociale?

«Lo Stato sociale, col suo perimetro ampio di diritti esigibili, è in agonia perché ci siamo mangiati i soldi, sperperandoli in finanza irresponsabile, corruzione, debito pubblico».

In che modo possiamo invertire la rotta di questa storia?

«Senza disperare. Credendo negli strumenti della democrazia. Servono persone perbene, partiti popolari e riformisti, movimenti e aggregazioni sociali per costruire insieme un'Europa forte, l'unico soggetto politico che può governare la globalizzazione restituendo lavoro e diritti a tutti, incluse le persone con disabilità». **smitalia**



Davide Mattiello, nato a Torino nel 1972, laureato in giurisprudenza nel 1996, dal 1999 al 2010, ha fondato e diretto l'Associazione Acmos. Nel 2000 diventa referente per il Piemonte di Libera, rete di associazioni impegnate nella lotta alle mafie e nella costruzione della legalità. Fino al 2012 è stato membro dell'ufficio di Presidenza di Libera. Tra i suoi libri, oltre a «95, Tanti auguri, ragazzi!» (Add, 2012, euro 14), ricordiamo «La mossa del riccio. Al potere con tenerezza e disciplina» (Add, 2011, euro 7).



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

Ippolita Loscalzo
Volontaria
Associazione Italiana Sclerosi Multipla

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

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

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

www.aism.it



CONSIGLIO
NAZIONALE
DEL
NOTARIATO



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

NOME		COGNOME	
INDIRIZZO			N°
CAP	CITTÀ		PROV.
TEL.		EMAIL	

Le informazioni da lei rilasciate saranno inserite in una banca dati e potranno essere utilizzate da FISM, Fondazione Italiana Sclerosi Multipla - Via Operai, 40 - 16149 Genova - esclusivamente al fine di informarla sulle attività, iniziative e necessità della Fondazione stessa, nel rispetto di quanto disposto dall'articolo 7 del Decreto Legislativo 196/03 in materia di "tutela dei dati personali". In qualsiasi momento potrà consultare, modificare, opporsi al trattamento dei suoi dati rivolgendosi a: FISM - Via Operai, 40 - 16149 Genova.



MINISTERO DELLA POLITICA AGRICOLA
ALIMENTARE E FORESTALE
ITALIA

REGIONE
PIEMONTE
Assessorato Agricoltura

PIEMONTE
NUOVO. DA SEMPRE.



un Comune Fiorito
è Protagonista
dell'Italia che cresce.

Siete pronti a ripartire?

www.comunifioriti.it

www.asproflor.it

0323.30416

011.9131646