



NOVEMBRE DICEMBRE 2013 RICERCA CRESCE IL NUMERO DELLE PERSONE
CON SM **DOSSIER** OLTRE ECTRIMS: PERCHÉ NON POSSIAMO NON DIRCI OTTIMISTI
DIRITTI DISABILITÀ GRAVE, LA CURA È UN DIRITTO **INCHIESTA** SOLIDARIETÀ
IN TEMPO DI CRISI **INTERVISTA** OLCESE E MARGIOTTA

periodico

Omologato

Posteitaliane

DCOER0266

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

smitalia



Opportunità e Solidarietà, **insieme.**

Banca Fideuram, uno dei principali protagonisti del private banking in Italia, ha lanciato il suo primo prodotto etico, studiato per coniugare obiettivi finanziari e sensibilità sociale. Si tratta di Fonditalia Ethical Investment, distribuito dalle reti Fideuram e Sanpaolo Invest. Gli investimenti sostenibili e responsabili (i cosiddetti SRI) rappresentano una nuova cultura d'investimento secondo la quale il rendimento, il capitale e l'interesse non sono gli unici parametri per valutare la "bontà" di un investimento.

Fonditalia Ethical Investment da un lato introduce Fideuram nel mondo degli investimenti sostenibili e, dall'altro, rafforza ulteriormente il già consolidato rapporto di collaborazione con l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla: da 4 anni, infatti, Fideuram finanzia i progetti di ricerca e di riabilitazione di AISM. Con il lancio di Fonditalia Ethical Investment la collaborazione si fa ancora più stretta in quanto parte dei proventi derivanti dalla commercializzazione del prodotto sono destinati, a titolo di liberalità, al sostegno delle attività di ricerca di AISM e della sua Fondazione FISM.

Il fondo investe sia in titoli emessi da stati sovrani, selezionati e valutati per il valore etico delle politiche ambientali, sociali e di governo dello stato emittente, sia in titoli emessi da organi sovranazionali, che hanno un forte mandato etico perché impegnati in programmi di sviluppo a favore delle aree meno avvantaggiate del pianeta, sia in fondi emessi da istituzioni specializzate nell'erogazione del micro-credito.

L'obiettivo di Fonditalia Ethical Investment è offrire uno strumento accessibile a tutti (investitori privati, aziende, istituzioni, enti no profit) che permetta di ricercare un profitto e porti risorse alle buone iniziative.

**Fonditalia
Ethical
Investment**



SANPAOLO INVEST



**Banca
FIDEURAM**

Messaggio Pubblicitario. Prima dell'adesione, per conoscere in dettaglio le caratteristiche, i rischi ed i costi dell'investimento, si raccomanda di leggere le Informazioni Chiave per gli Investitori (KIID) ed il Prospetto (disponibile su richiesta), messi a disposizione presso gli uffici del Private Banker ed i siti internet di Banca Fideuram (www.bancafideuram.it) e Sanpaolo Invest (www.sanpaoloinvest.it).

“Pensate a quello che potete fare e non temete niente”

Rita Levi-Montalcini



«**P**erché i medici sono così infelici?»
Un amico neurologo, al recente Congresso della Società Italiana di Neurologia, mi ha ricordato il titolo di questo editoriale del 'British Medical Journal'. Poi ho controllato: è stato scritto nel 2001. E vale ancora, a quanto pare. «Se lavoriamo troppo – mi diceva quel medico –, se non coltiviamo le nostre relazioni e la nostra felicità, come riusciremo ad aiutare i nostri pazienti a riprendersi la vita subito dopo l'istante in cui hanno una diagnosi?». Di questo si tratta, sempre, anche quando si incontrano un medico e un giovane cui dire che ha la SM: di un rapporto di un rapporto da persona a perso-

na. Una relazione nella quale il bisogno della persona, che in un momento si vede cambiare la vita, coincide con il bisogno del professionista che dovrebbe aiutarlo ad affrontare un presente e un futuro che non si era immaginato.

Tutti e due si confrontano con le proprie domande, con i propri limiti.

Ma entrambi sono protesi alla vita. Tutti e due devono lottare per tenersi stretti i propri desideri.

Ero al Congresso SIN, in quei giorni, perché come AISM abbiamo presentato i risultati di un complesso progetto di ricerca finanziato dal Ministero della Salute per rispondere a un'altra domanda: la riabilitazione serve? E la nostra risposta è stata «sì». Ma serve se la si smette di pensare che la riabilitazione sia «un po' di ginnastica». Serve se tutti capiremo che una buona riabilitazione nasce in un piano personalizzato globale di cura e aiuta a riplasmare il cervello per riparare i danni della malattia, a lavorare, a vivere in autonomia dentro una società inclusiva, a stare bene. A essere felici, appunto.

Mentre arriviamo alla fine del 2013, anno reso cupo da una crisi economica che dura dal 2008 e sembra non finire, me lo domando spesso: «Come facciamo a essere felici, adesso?».

Non ho una risposta che vale per tutti, dico la verità.

Mentre ci penso, senza sapere perché, si riaffaccia un ricordo. Quando ero giovane incontrai a casa dei miei Rita Levi-Montalcini. Era la scienziata famosa venuta a Genova a presentare le sue ricerche. Io, laureato da poco e già volontario di AISM, ero stato felice di girare le diapositive durante la sua conferenza. Ogni incontro con Lei era uno stimolo che non ha cessato di produrre frutti, anche se Rita ci ha lasciato proprio l'anno scorso di questi tempi.

Per il 2014, in nome di quel seme antico, vorrei un'Associazione che fa tesoro della ricerca scientifica e, anzi, la stimola con forza a trovare le risposte che ancora mancano.

Un'Associazione che dia spazio e valore ai saggi che ci aiutano a continuare a imparare, ai volontari che per anni spendono le migliori energie per la causa della SM.

Ma anche un'Associazione che trovi nuovi giovani con la voglia e la capacità di prendersi il futuro e costruirlo. Giovani che, con o senza SM, scoprono di poter essere felici così, spendendosi perché tanti altri, giovani, adulti e anziani con SM trovino il gusto pieno della propria vita. Liberi tutti di andare oltre.

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:
Vinicio Albanesi, Valeria Berio
Diego Bernese, Elena Bocerani
Antonella Borgese, Davide Gaggi
Giuseppe Gazzola, Daniele Granato
Chiara Leoni, Ambra Notari
Laura Pasotti, Laura Santi
Mauro Sarti, Franco Traversa

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:
Roberta Amadeo
Presidente FISM:
Mario Alberto Battaglia

Chiuso in tipografia il 18-11-2013
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
©tips.Juice Images

smitalia

n.6
novembre
dicembre
2013



www.aism.it



- OGNI NUMERO UNA STORIA
- 6** **Al lavoro con la SM, un'odissea**
- AL NOSTRO FIANCO
- 8** **MS Alliance**
- INTERVISTA
- 11** **Olcese e Margiotta: Ognuno ha il diritto di diventare un capolavoro**
- RICERCA
- 15** **Cresce il numero delle persone con SM**
- DOSSIER
- 17** **Oltre ECTRIMS: perché non possiamo non dirci ottimisti**
- DIRITTI
- 24** **Disabilità grave, la cura è un diritto anche per la SM**
- INCHIESTA
- 28** **Solidarietà in tempo di crisi**
- PER UN MONDO LIBERO DALLA SM
- 31** **Tanti progetti, un solo obiettivo**
- 33** **Diamo scacco matto alla SM**
- 35** **Giovani con la SM a convegno**
- 36** **Lasciti, una scelta per tutti**
- 37** **La scatola delle meraviglie**
- DUE PAROLE CON
- 38** **La scelta solidale**



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

theguardian **UK, i tagli all'assistenza domiciliare lasciano anziani e disabili allo sbando.**
Visite troppo brevi, turnover del personale e mancanza di competenze. Sono questi i problemi evidenziati da una ricerca condotta in Inghilterra sull'assistenza domiciliare che ha coinvolto 1.440 persone. I risultati mostrano come, nonostante anziani e disabili abbiano fiducia negli assistenti domiciliari, la maggior parte si senta abbandonata dopo che i tagli al welfare hanno notevolmente ridotto il tempo che gli assistenti trascorrono insieme a loro. www.theguardian.com

BBC **Basta stigmatizzare la depressione.** La depressione dovrebbe essere trattata come un priorità a livello mondiale, mentre in realtà – stando ai dati dell'Oms – solo una piccola percentuale di malati ha accesso alle cure di cui avrebbe bisogno. Lo dicono i ricercatori di uno studio condotto dall'Università del Queensland che ha analizzato l'impatto della depressione nei diversi Paesi del mondo. “La depressione è un problema enorme e ha bisogno di più attenzione”, ha detto Alize Ferrari del team che ha realizzato lo studio. “Purtroppo c'è ancora stigmatizzazione associata alla salute mentale”. Ecco perché l'Oms ha lanciato un piano globale sulla salute mentale per sviluppare una maggiore consapevolezza del problema in coloro che si occupano delle politiche sulla salute. www.bbc.co.uk

Il volontariato torni promotore

L'intero sistema del welfare è in difficoltà perciò non c'è da meravigliarsi se il volontariato, in termini di qualità e quantità, vada in crisi. Sta succedendo oggi, nella nostra Italia, il cui problema principale è la scelta di quale welfare per il domani. Considerata l'impossibilità a reggere il sistema inventato negli anni '70, consolidato in molti territori italiani, ma mai entrato a pieno regime, la scelta diventa urgente, per sottrarsi a un'incertezza veramente deleteria.

È una vecchia storia che ci accompagna da trent'anni: le risorse sono state sottoposte da sempre alle varie leggi finanziarie che, di anno in anno, sono state modificate dai governi succedutisi nel tempo. Spezzettati i finanziamenti in vari capitoli, il sistema non ha costituito un solido riferimento di riconoscimento di diritti all'assistenza, ma è stato lasciato alla mercé di risorse messe a disposizione sul momento.

Il volontariato sanitario e sociale si è sbandato nella precarietà dei servizi. Ha smesso di essere promotore di risposte ai vecchi e nuovi problemi; non si è affiancato all'organizzazione dei servizi; ha subito interruzioni, tagli, riprese non programmate. È diventato ancor più precario, meno professionale, meno orientato a risposte di tutela delle fasce deboli della popolazione.

Un secondo elemento, tutto interno al mondo del volontariato, ha stravolto molto spesso la sua natura e i suoi scopi nobili: è cresciuta a dismisura una zona grigia che ha confuso i confini della gratuità, con quelli del lavoro precario.

Chi è in ricerca di occupazione tenta, come primo approccio, di accostarsi a mondi nei quali domani potrà trovare occupazione. Far-

si conoscere e apprezzare, nella mente di molti, fa intraprendere un periodo di gratuità che nel futuro porterà frutto. Non bisogna meravigliarsi d'altronde di questa prassi, standardizzata in alcuni settori da veri e proprie leggi: si pensi agli stage o alle frequentazioni obbligatorie in ambiti per la cui professionalità esiste un periodo anche lungo di presenza.

Occorre dire però che non è il mondo del volontariato a essere cambiato, quanto piuttosto sono cambiati i mondi presso i quali le persone offrono risorse e tempo gratuitamente.

Nel momento di crisi tutto diventa fluido e 'liquido': idealità, certezze, collocazioni, prospettive.

A quanti hanno possibilità di esercitare un volontariato gratuito e genuino spetta il compito urgente, anche per l'esperienza acquisita, di attivarsi perché i diritti delle persone con disabilità diventino tali: magari ripensati, magari con scelte diverse di priorità. Non si può vivere nell'incertezza totale, con lo spauracchio di un declino irreversibile che il tempo e la crisi indicheranno.

Vinicio Albanesi



Vinicio Albanesi, è parroco dell'abbazia di San Marco a Fermo e presidente di Redattore Sociale Srl, la società editrice dell'agenzia di stampa. Dal 1971 fa parte della Comunità di Capodarco che presiede dagli anni Novanta. Tra i fondatori del Coordinamento delle comunità di accoglienza (Cnca), ne è stato responsabile nazionale tra il 1990 e il 2001. Insegna diritto canonico all'Istituto teologico marchigiano ed è presidente dell'Inrca (Istituto nazionale di ricovero e cura per anziani). Collabora con varie riviste e ha scritto 9 libri. Il suo blog si chiama 'L'inquieto'.

The New York Times
Expect the World®

consentono di esplorare gli elementi sensoriali degli oggetti anche alle persone con Alzheimer o programmi che danno la possibilità alle famiglie con bambini autistici e disabilità cognitive di arrivare prima dell'apertura e ricevere il materiale in anticipo in modo da familiarizzare con l'edificio e le mostre. 'La tecnologia è in continua evoluzione e i musei la stanno sfruttando', ha detto Larry Goldberg, direttore del Centro Nazionale per i Media Accessibili di Boston. www.nytimes.com

USA, gli amanti dell'arte disabili sono benvenuti. Visite guidate nella lingua dei segni per persone sorde, stazioni multisensoriali per permettere anche agli ospiti con disabilità di 'visitare' le mostre attraverso profumo, tatto, suono e immagini verbali, stampe in 3D che riproducono le opere e

YallaAfrica

Il Sud Africa celebra il mese della disabilità. Il governo sudafricano incoraggia i cittadini a celebrare il mese della disabilità dal 3 novembre al 3 dicembre. 'Romperle le barriere, aprire le porte: per una società inclusiva per tutti' è il tema proposto dalle Nazioni Unite. «Celebrare questo mese permette di accrescere la consapevolezza sulla disabilità e di realizzare la piena partecipazione alla società da parte delle persone disabili. Celebriamo la vita delle persone disabili e il contributo che hanno dato al Paese», ha detto Phumla William, CEO di Acting GCIS. www.allafrica.com

Un pericolo non si vince
mai senza pericolo.

Publilio Siro

Ogni numero
una storia:

scopri in anteprima sul blog
WWW.GIOVANIOLTRELASM.IT

Al lavoro con la SM, un'odissea

“ Dopo la gravidanza, due ricadute mi costringono a casa per parecchio. Quando torno, le reazioni dei colleghi sono diverse, di allontanamento. Finisce il contratto e io mi fermo per un po'. Mi sento in grado di lavorare ma come faccio a trovare persone che mi diano fiducia? ”

Arrivi a 29 anni ed è tutto normale, un anno dopo ti crolla tutto addosso, e devi spiegare anche l'evidenza. Che lavori come prima, che dai tutta te stessa e ti fai in quattro, se necessario. La mia storia inizia 8 anni fa, con una diagnosi di SM relapsing-remitting. Ho studiato da ragioniera e la mia strada era entrare in banca. Bene: un'odissea. Sarà forse che è un settore poco accogliente, per così dire? Non lo so. So solo che io ero tutelata dalla legge 68, e non ho mai avuto problemi a spiegare cos'è la SM. Ma la direttrice del primo istituto dove ero stata assunta per un anno e mezzo, e pure i colleghi, sì. Facevo otto ore di sportello al pubblico, e qualche errore banale capitava. Ma come a tutti! E invece il commento costante era, «sarà colpa della tua malattia». Poi chiedo un trasferimento, ma le cose non cambiano. Non ho mai reagito, per la speranza di vedermi rinnovato il contratto. Cosa che non è avvenuta: dalle Risor-

se Umane, scusanti vaghe e generiche. Trovo il secondo istituto: contratto per un anno, sempre a fare cassa, tempo pieno. Resto incinta, e dopo la gravidanza, due ricadute mi costringono a casa per parecchio. Quando torno, le reazioni dei colleghi sono diverse, di allontanamento. Prima si faceva pausa-pranzo insieme? Ora non più, ed è solo un esempio: non parliamo degli sguardi circospetti. A fine anno, le Risorse Umane mi salutano, pare che il problema sia solo il budget e infatti chiudiamo bene il rapporto. E ora? Mi concentro sul bimbo, faccio richiesta di disoccupazione, mi fermo per un po'. Mi sento in grado di lavorare, ma non so se tornerò in banca. Queste esperienze mi hanno tolto energia. Io non voglio nessun regalo, voglio dimostrare ciò che sono in grado di fare. Come faccio ora ad aver di nuovo fiducia, e a trovare persone che mi diano fiducia?

Elisa



Segui e partecipa anche tu.



Gentile Elisa, questa estate ho fatto una breve vacanza in Scozia. Ovunque ho visto un numero impressionante di carrozzine in giro, in gran parte condotte in autonomia dal loro proprietario, quante non ne vedo qui da noi in un anno intero. E non mi risulta che da quelle parti le difficoltà motorie siano più frequenti che altrove. Questo è sicuramente il primo punto: c'è un cammino di crescita culturale da fare che per molti è ancora lungo, perché la disabilità è una componente della vita, tocca o può toccare in varia misura ciascuno di noi, e tutto ciò che possiamo e dobbiamo fare è contenerne gli effetti e adattarsi ai limiti che essa impone, con la tecnologia e con l'accoglienza. Forse nel nostro Paese, o almeno per molte persone, anche una piccola diversità – persino una gravidanza – è ancora vista come un fattore di disturbo, anziché come una ricchezza e, perché no, un investimento interiore per quando – se e quando – sarà il nostro turno. Ma questo cammino è stimolato nel modo più credibile, anche se costoso, proprio dalla testimonianza di chi, consapevolmente, affronta le difficoltà e le combatte: quindi non si arrenda, c'è bisogno anche di lei.

Il secondo punto è il lavoro: è un brutto periodo, la crisi c'è e la sentono tutti, i giovani forse più degli altri; le aziende faticano, e tagliano. Credo però che i diritti che le persone hanno quando la società è in crescita debbano essere riconosciuti – almeno, per così dire, in proporzione – anche quando le risorse si riducono e l'economia rallenta: ognuno deve poter continuare a giocare le proprie carte come tutti gli altri. Gli strumenti, anche se molto imperfetti, ci sono, e sicuramente li conosce: è pur vero d'altronde che più il lavoro è qualificato, più ciò che conta sono le competenze e il valore della persona. Quindi, ancora una volta, non si arrenda: valorizzi le sue abilità e si presenti, con fiducia, determinazione e tanta pazienza, sul mercato del lavoro. Tanti suoi coetanei faticano quanto lei. Se riuscirà a stabilire relazioni positive, orientate al desiderio di fare squadra, incontrerà sicuramente qualcuno che le sappia apprezzare e sia in grado, quando necessario, di immaginare quegli adattamenti ragionevoli che le rendano possibile un lavoro proficuo e soddisfacente per molti anni a venire.

Franco Traversa



Franco Traversa, docente di Medicina del Lavoro all'Università di Genova, è Presidente della Sezione Regionale Ligure di SIMLII. Esperto in materia di mobbing, conosce bene il mondo SM per aver partecipato alla redazione della Guida AISM su 'Idoneità alla mansione lavorativa e sclerosi multipla'.

PER CHI HA LA SM PROGRESSIVA SERVE **UN SALTO DI QUALITÀ NELLE CURE**. LA SOLUZIONE? ARRIVA SE SI **UNISCONO RISORSE, PROGETTI, VISIONI, CAPACITÀ DI TUTTI**. SENZA CONFINI.

testo di **GIUSEPPE GAZZOLA**



©tips. Tetra Images

MS Alliance

Se c'è una cosa che l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla ha avuto ben chiara fin dall'inizio è che la sclerosi multipla non è solamente un problema italiano. Ma riguarda il mondo intero. E le soluzioni arrivano solo se si uniscono le risorse, i progetti, le visioni, le capacità innovative di tutti, senza confini. Una prova? AISM nacque ufficialmente il 20 marzo 1968. E ad agosto di quello stesso anno era già entrata nella Federazione Internazionale delle Associazioni per la Sclerosi Multipla (IFMSS), creata nel 1967. Il ruolo internazionale di AISM non rimase solo sulla carta, ma fu subito attivo e, diremmo oggi, proattivo: fu tra i fondatori della Piattaforma Europea Sclerosi Multipla per i rapporti con l'Unione Europea, nel 1988 AISM ospitò in Italia il Congresso mondiale della Federazione, ha partecipato o promosso i principali progetti internazionali. Nel 2013 - dopo due anni di lavori preparatori - l'Associazione italiana, insieme alle MS Society di Stati

Uniti e Regno Unito e alla Federazione Internazionale della SM (MSIF), promuove la nuova 'International Progressive MS Alliance'. Una sigla, evidenzia il Presidente FISM e Vicepresidente della stessa MSIF, Mario Battaglia, «che indica due stelle polari. Il primo riferimento è nel termine 'progressive'. Le forme progressive di sclerosi multipla sono le più gravi, colpiscono più di due milioni di persone nel mondo e non hanno ancora soluzioni specifiche. Per le forme a ricadute



e remissioni i progressi sono considerevoli, tanto nella ricerca quanto nei trattamenti disponibili. Ma per chi ha forme progressive occorre un salto di qualità. Per riuscirci è indispensabile, 'l'alleanza internazionale'. Bisogna che le persone con SM e le loro associazioni costruiscano nuove alleanze con i migliori ricercatori, con le università, con aziende, enti e istituzioni internazionali, con le agenzie regolatorie, per mettere la parola fine sulla SM progressiva e aprire per tanti una vita libera dall'incertezza del domani».

I fatti

A ottobre l'Alliance ha pubblicato il primo Bando di ricerca internazionale specificamente dedicato alle forme progressive, con un impegno di 1 milione e 125 mila euro: verranno selezionati 15 progetti di ricerca pilota della durata massima di 12 mesi con un assegno massimo di 75 mila euro per progetto. Quelli che si dimostreranno più efficaci o promettenti potranno essere finanziati per la loro realizzazione.

Paola Zarin, Direttore Ricerca Scientifica FISM, attiva nel Comitato scientifico dell'Alliance che ha promosso la Prima Conferenza Internazionale di questa collaborazione internazionale lo scorso febbraio a Milano (vedi dossier SM Italia 2/2013), evidenzia che «aver lanciato per la prima volta un Bando internazionale vuol dire che possono rispondere ricercatori di tutto il mondo. Non solo i ricercatori delle nazioni che hanno fondato l'Alliance, ma anche ricercatori di ogni altro Paese in cui magari non ci siano risorse monetarie disponibili ma ottime idee scientifiche».

Due le aree in cui sono richiesti i progetti di ricerca. La prima si intitola 'Challenge Awards'. Dove 'challenge', in inglese, indica la sfida, l'impresa difficile, il cambiamento che deve ancora venire. Al riguardo, Zarin sottolinea che «questa prima sezione intende promuovere progetti innovativi su fenotipi/genotipi e meccanismi fisiopatologici della SM progressiva per arrivare a una conoscenza solida degli aspetti della malattia che ancora risultano di difficoltosa comprensione. Per lo stesso motivo sono richiesti progetti di sviluppo di nuovi ed esistenti modelli pre-clinici per la malattia progressiva,



Paola Zarin direttore ricerca scientifica FISM

va, basati sulla costruzione del consenso della comunità». Il Bando punta inoltre a promuovere ricerche che scoprono e validano nuovi biomarcatori utili per avviare quegli studi che si definiscono 'prova di concetto' attraverso cui individuare possibili agenti o strategie terapeutiche. «La seconda sezione di questo Bando – conclude Zarin – non è meno importante: intende stimolare la realizzazione di studi sulle 'infrastrutture' destinate a promuovere e migliorare la condivisione dei dati, la gestione delle conoscenze e la collaborazione globale tra i ricercatori. È il momento di sviluppare un innovativo modello organizzativo e di finanziamento della ricerca globale, che permetta di creare un valore comune e superare nella realtà le barriere che, da almeno dieci anni, confinano gli sforzi di sviluppo di nuove terapie in iniziative isolate che non producono risultati». I progetti vanno presentati entro il 31 gennaio 2014: a maggio verranno annunciati i finanziamenti assegnati ed entro luglio prenderanno il via le nuove ricerche. Pochi mesi, dunque, e poi si comincerà, per dirla con lo slogan internazionale, a connettersi (connect) per mettere fine (to end) alla SM progressiva.

Progressive MS Alliance
«Menaging Members»



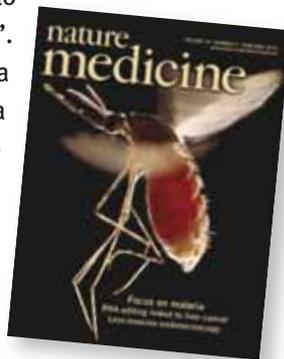


Antonella Moretti *Direttore Generale AISM*

Dietro le quinte: una strategia chiara e un lavoro intenso

Un modello organizzativo innovativo, 3 milioni di dollari stanziati per avviare i lavori dalle associazioni fondatrici e un orizzonte temporale che arriva al 2022. Il Direttore Generale AISM, Antonella Moretti, racconta la nascita dell'Alleanza e i suoi obiettivi

Utilizzare tanti soldi senza costruire modelli efficaci di collaborazione internazionale non porterebbe a trovare nessuna cura. Lo dice Todd B. Sherer sull'autorevole rivista 'Nature Medicine' (Volume 19, Numero 2, Febbraio 2013) dal titolo 'Money without collaboration won't bring cures'. Del resto, però, nessuna collaborazione di ricerca internazionale su una frontiera così complessa come quella della SM progressiva potrebbe nascere senza il supporto di ingenti fondi per un periodo di tempo significativo. Ne abbiamo parlato con **Antonella Moretti**, Direttore Generale AISM e membro del Comitato Esecutivo dell'International Multiple Progressive Alliance.



Quante 'gambe' deve avere l'alleanza internazionale per arrivare alla meta?

«Per attuare un progetto così complesso ci si è dovuti dotare anche di un modello organizzativo completamente innovativo, mai adottato nel mondo della sclerosi multipla. Anzitutto è stato costituito un Comitato esecutivo (Executive Committee) come organo di governo globale del progetto, al cui interno sono presenti i rappresentanti delle Associazioni SM di Italia, USA, Regno Unito e della Federazione internazionale. Sono inoltre stati creati un Comitato scientifico internazionale e una struttura operativa che a livello internazionale si prenda cura di tutti gli aspetti amministrativi e gestionali del progetto di ricerca

scientifica, della comunicazione e della raccolta fondi».

Da dove arriveranno i fondi necessari?

«In questa prima fase ciascuna delle associazioni fondatrici ha già messo a disposizione un milione di dollari, per un totale di 3 milioni di dollari. Una cifra che dovrà ulteriormente aumentare. Questi contributi hanno permesso di finanziare il primo Bando di ricerca e le attività di questa prima fase. Il progetto è stato poi discusso e condiviso nelle occasioni di incontro delle Associazioni SM del mondo all'interno della Federazione Internazionale SM, il cui Comitato direttivo ha fortemente sostenuto l'iniziativa. Per questo all'impegno delle Associazioni fondatrici si è aggiunto subito quello dell'Associazione danese, con un contributo di 500 mila euro. L'associazione spagnola ha messo a punto un progetto di raccolta fondi ad hoc. Ogni associazione sarà libera di scegliere come contribuire in base alle proprie capacità organizzative e di raccolta fondi».

Basterà?

«Ovviamente no. Si sapeva fin dall'inizio che sarebbe stata necessaria una grande capacità innovativa anche nell'ambito della raccolta fondi. Dunque, questo è il primo progetto in cui viene realizzata in concreto una strategia di fundraising internazionale messa a punto nel 2012 all'interno della MSIF. Si prevede di sviluppare un piano di raccolta fondi internazionale che vada al di là dei contributi diretti da parte delle associazioni SM».

Cosa significa?

«Vuol dire che si prevede di contattare possibili sostenitori come 'grandi donatori' privati, enti, fondazioni, aziende, istituzioni che, a prescindere da dove abbiano la sede, lavorano o sostengono principalmente progetti con valenza internazionale. Per questo è stato creato all'interno dell'Alliance un gruppo di lavoro dedicato sia alla raccolta fondi che alla comunicazione del progetto. A oggi comprende i Responsabili della Raccolta Fondi delle associazioni fondatrici e dell'MSIF. Ed è possibile che nel percorso emergano partner interessati a collaborare nel sostenere specifiche parti del programma scientifico che possano risultare di comune interesse».

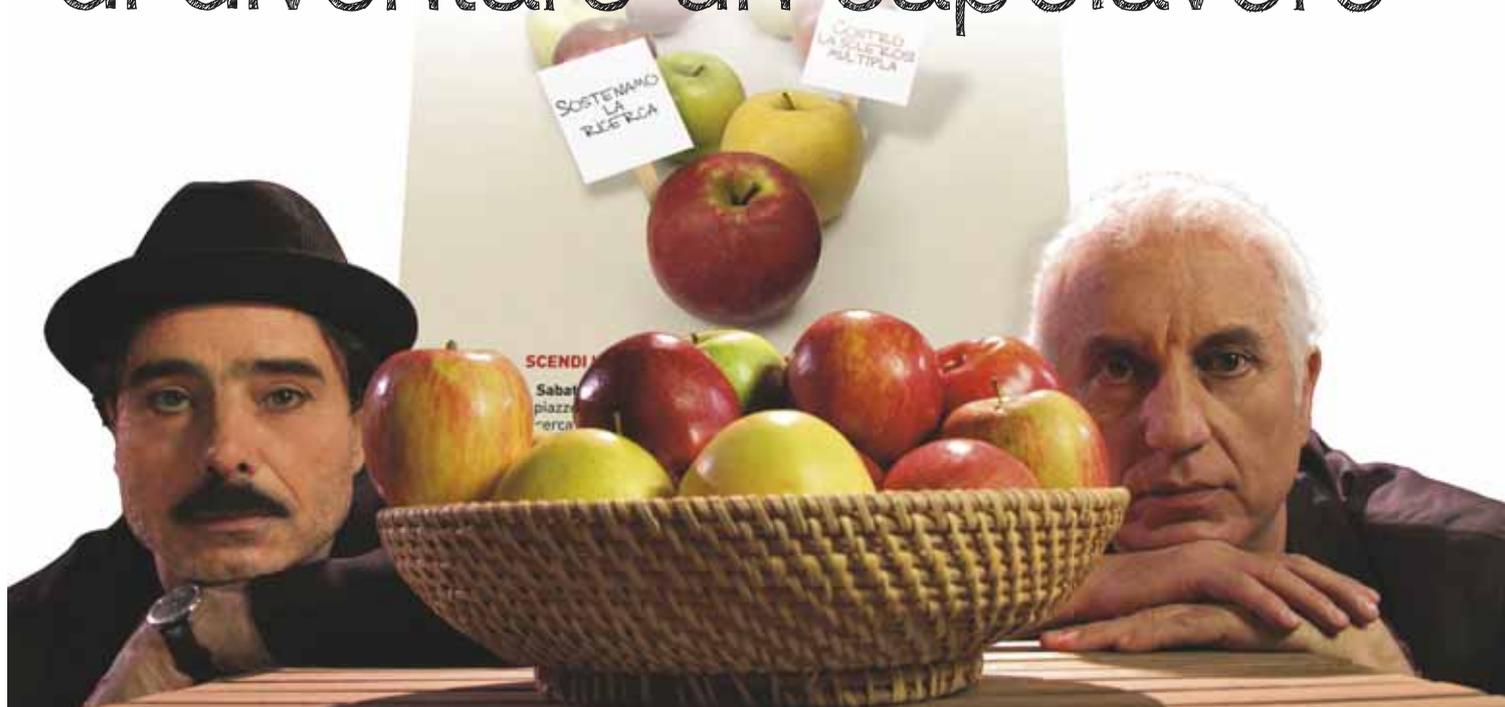
Oltre all'orizzonte spaziale ne serve uno temporale: quanto deve durare l'Alleanza per arrivare al suo obiettivo?

«Questo è un vero e proprio Progetto speciale che AISM aggiunge a quello sulle staminali iniziato pionieristicamente all'inizio degli anni 2000. Nel caso delle staminali, ci sono voluti dieci anni per avviare una trial clinico con le mesenchimali sull'uomo. Il programma scientifico dell'Alliance è ancora più impegnativo. Per questo arriva fino al 2022. Sarà dura, ma certamente arriveremo all'obiettivo di assicurare a 2 milioni di persone nel mondo le cure che ancora non hanno». **smitalia**

«IN UN MONDO IN CUI TUTTI SI FANNO GLI AFFARI LORO, CI PIACE PARTECIPARE A UNA **STORIA IN CUI NESSUNO SI FA I FATTI PROPRI...**». LO DICONO I COMICI MASSIMO OLCESE E ADOLFO MARGIOTTA

testo di GIUSEPPE GAZZOLA

Ognuno ha il diritto di diventare un capolavoro



Paco: «Driiin!»
 Chico: «Ciao, Paco!»
 Paco: «Ciao, Chico!»
 Chico: «Ti piace la mia casa?»

Paco: «No».

Chico: «Neanche a me».

Paco: «Perché mi hai fatto venire?»

Chico: «Siediti Paco, devo confidarti un segreto...». Fine della puntata.

Questa parodia delle telenovelas, andata in onda nel 1992 su Rai 3, è stata probabilmente il primo grande successo di Massimo Olcese e Adolfo Margiotta, i due attori comici che quest'anno hanno prestato il proprio volto allo spot della «Mela di AISM».

Ed è proprio dal «segreto» di Chiquito e Paquito che siamo partiti per conoscerli un po' più da vicino. Per scoprire che 'dal vivo' sono come sul set. Improvisano mentre sembra che interpretino un copione scritto con cura. Giocano e nello stesso momento fanno sul serio. Raggiungono la pancia e la mente, mettono in moto emozioni spontanee e pensieri complessi.

Qual è il vostro segreto? Ne avete uno mai confidato?

Margiotta: «Evidentemente segreti ne ho, però non me li sono an-

cora svelati. Questo posso confermartelo senza segretezza. Li conosco ma non li so, alcuni sono dolorosi da affrontare. Ci vorrebbe un gran coraggio per riuscirci. Eppure sono un tipo mediamente coraggioso, quando non ho paura».

A proposito di fatica ad affrontare i propri segreti dolorosi, ascolta-te la recensione di un libro: "L'inadeguatezza del vivere con gli altri, i conflitti interiori mai completamente sedati lentamente lo consumano. Come una nube accecante, la follia cala sui suoi occhi. Non serve combatterla, ma imparare a respirarla...". Che ne dite?

M: «È il mio libro: 'Ho scoperto di essere pazzo'. È la storia di una persona che viene aggredita dalla propria follia. L'unico modo per uscirne è avere coscienza della propria malattia, cercare di capire cosa si è rotto. Come quelli che dopo la guerra, ritornano e iniziano una vita diversa. Con più coscienza, più capaci di godersi il buono delle giornate».

Doveste cantare un inno per la parte buona della vita, quale scegliereste?

M: «Anni fa un monsignore importante venne a vedere un nostro spettacolo, al Teatro della Tosse di Genova. Ci disse proprio che una nostra canzone era un vero inno alla vita, un capolavoro».

Cantatelo un po'...

Olcese: «Siamo due spermatozoi... Lui voleva diventare terribile e cattivo e invece è morto in un preservativo».

E lo chiamereste capolavoro?

O: «Abbiamo tutti voglia di vivere e tutti meritiamo la nostra chance. Nessuno ha voglia di essere buttato via, ognuno ha il diritto di diventare il capolavoro che potrebbe essere».

M: «Comunque ci hanno detto che quando cantammo questa canzone in TV con Adriano Celentano, durante la trasmissione 'Francamente me ne infischio', Papa Wojtyla in persona vide e apprezzò. Rise di gusto. E lui se ne intendeva di attori. O no?».

Ma voi cosa volevate veramente diventare, quando eravate piccoli come quegli spermatozoi?

O: «Me lo chiedo spesso. Trovare il proprio compito è il senso dell'esistenza. E c'è sempre una differenza tra le potenzialità che si hanno e la realtà di ciò che si diventa. Contrariamente ai tanti che dicono di non avere rimpianti, io cambierei tutto. Ho sempre l'impressione di avere potenzialità ancora inesprese».

M: «Io una cosa per caso l'avevo capita. Ho studiato in un collegio ad Assisi, coi francescani. Mi avevano portato in una stanza enorme, piena di strumenti musicali, proponendomi di sceglierne uno da suonare. A istinto, presi in mano una tromba. Però, quando tempo dopo tornai in quella stanza mi avevano trombato la tromba. Chi l'ha fatto, in qualche modo mi ha creato un destino. Forse sarei morto di trombosi. Sono rimasto con quella domanda: 'Sarà mica quello il mio destino?'».

Quale, perdere una tromba o avere una trombosi?

M: «No, voglio rispondere seriamente. Avrei voluto fare il ricercato-

re medico. Avrei voluto studiare per risolvere non solo uno, ma tutti i mali. Mi prenderai per matto, vero? In ogni caso, a mio avviso, imparare a convivere con il male è la chiave per trovarne la soluzione».

“Ho inventato il cellulare... disse l'uomo della preistoria al suo amico. Così, se tua moglie ti cerca, ti può trovare anche da lontano”. È un altro vostro sketch, rivisto di recente in TV. Qual è l'invenzione dei nostri giorni di cui non potreste fare a meno?

O: «Non c'è un'invenzione dei nostri giorni di cui non si potrebbe fare a meno. Stiamo sul cellulare. Mentre ci si trova insieme, c'è chi gioca, chi telefona, chi va su Facebook... Nessuno sta lì con nessuno. Così il cellulare finisce per accrescere uno dei grandi mali dei nostri tempi, l'incapacità di essere completamente nel posto in cui siamo».

M: «Io una cosa di cui non posso fare a meno è la donna. Con una donna riesco a parlare di argomenti che con gli uomini sembra impossibile affrontare. Profondi. Farei fatica a fare a meno della donna, anche se sono riuscito... a essere casto per quasi tre anni».

O: «Ecco perché parla della donna come un'invenzione di oggi. Perché l'ha scoperta ieri».

Fate sempre così voi due? Andate avanti a botta e risposta?

M: «Siamo in due ma all'inizio eravamo in tre. Volevamo creare una piccola compagnia teatrale, e quello era il numero giusto per accendere dinamismi infiniti, con mille possibilità».

O: «Io sono ligure, lui è di origine napoletana, il terzo era un veneto. Sarebbe stata una splendida commistione di culture e di suoni, di mentalità, di pensiero. Ogni cadenza porta un modo di pensare completamente diverso. È proprio la lingua che produce un modo di pensare. Solo che il nostro terzo, Mauro Pagan ha litigato da solo, e se ne è andato».

Two is better... è meglio in due?

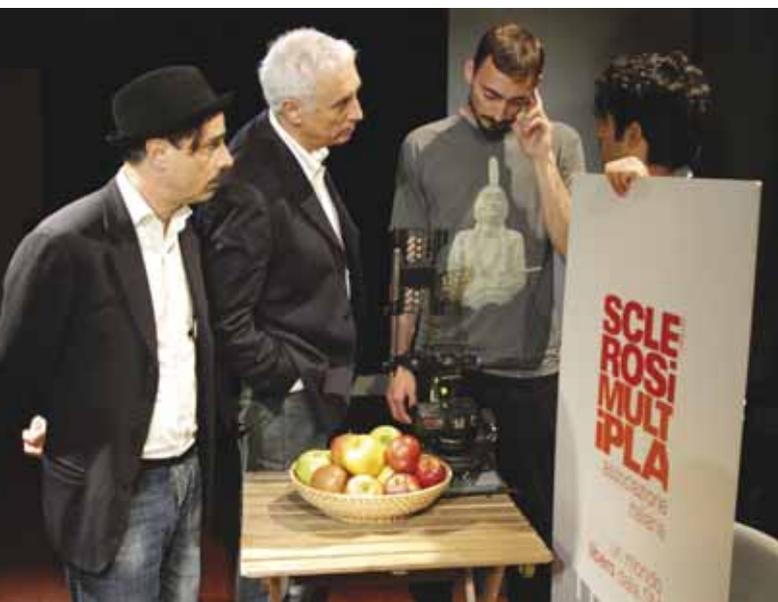
M: «Ci sono state coppie splendide. Ma il meccanismo è quasi sempre quello in cui uno conduce il gioco e l'altro fa da spalla. Noi abbiamo scelto di alternarci, di essere entrambi, a turno, sia comico che spalla».

E questa alternanza alla pari cosa produce?

O: «Genera una imprevedibile e costante follia rotatoria. Grandissime coppie, come Ric e Gian, Zuzzurro e Gaspere, Franco e Ciccio propongono una comicità in cui ti aspetti già cosa farà l'uno e cosa l'altro. Sai già in partenza come arriverà la chiusa. Se invece ci sono due comici con pari ruolo, e se il pezzo è scritto bene, diventa più sorprendente. La comicità nasce dalla capacità di sorprendere, in fondo».

Sorprende, per esempio, quel pezzo in cui fate i tifosi della Sampdoria...

O: «Noi siamo tifosi della Sampdoria».





Chi sono Olcese e Margiotta

Nati nel 1957 ma in posti molto distanti, i due si sono conosciuti a Genova dove vivono tuttora. Diplomatici entrambi alla Scuola del Teatro Stabile di Genova, hanno iniziato la loro carriera nel 1987 allo 'Zelig' di Viale Monza a Milano. Da allora, hanno vissuto una carriera ricca di soddisfazioni, a teatro, al cinema, alla radio, in televisione.

Qual è l'anima del tifoso sampdoriano?

M: «Credo che il tifoso della Sampdoria sia un esteta o, meglio, un amante del bello. Perché la Sampdoria è bella...».

O: «A 4 anni e mezzo mi portarono allo stadio. Quando entrarono le due squadre in campo chiesi, indicando la squadra blucerchiata: 'Noi siamo quelli?'. E il mio accompagnatore mi confermò la 'nostra' era proprio quella maglia di cui mi sono innamorato all'istante. Il mondo ha bisogno di bellezza e quindi... di tanta Sampdoria».

M: «A 11 anni, dopo un torneo, venne nello spogliatoio un osservatore della Sampdoria e disse che gli sarebbe piaciuto che io andassi a giocare nei pulcini della Samp. Non potei farlo. Ma allora la Sampdoria mi apparve come un'opportunità di libertà. Stavo per diventare interista, ma per quel respiro di novità inattesa mi sono legato per sempre alla Sampdoria».

Calcio a parte, cosa avete fatto negli ultimi anni?

O: «Io, per esempio, ho scritto per Maurizio Crozza a 'Quelli che il calcio', per tre anni. Ho lavorato in 'Super Convention' e in 'Convention a Colori'. Insieme siamo stati due 'Visitors' primitivi su Italia 1. Ho recitato in 'Sette vite', una sitcom su Rai 2, per due anni e Margiotta per esempio nel film 'Sweet Sweet Marja', con Maria Grazia Cucinotta (a proposito di donne...). Possiamo ricordare anche 'Un posto al sole', due puntate di 'Un Medico in famiglia', due di 'Don Matteo'. Siamo stati a 'Zelig' e 'Zelig off'... Può bastare?».

Tra i partner storici di Massimo c'è Rocco Barbaro. Lui, se prende una multa, va in posta e la paga. 'Fa quello che vuole'. Come ci riesce?

O: «Quasi nessuno fa quello che vuole. Ognuno di noi fa quello che può. Però ci possiamo ridere sopra, aiutandoci così a vivere le nostre possibilità nel modo migliore. E poi, più che fare, il problema è sapere quello che si vuole».

La SM, per esempio, nessuno l'ha voluta: è arrivata da sola. Ed è imprevedibile. Per usare il titolo di un vostro spettacolo, va ad 'alti

e bassi'. Voi come affrontate gli alti e bassi della vostra vita?

O: «Io tendo alla depressione – dice sincero –. Tendo all'inerzia, all'immobilismo e a subire passivamente. Questo è il mio basso».

Quindi la comicità per te è anche un modo di...

O: «Di esorcizzare, uscirne fuori, salvarsi? A volte sì. Se porti le persone a ridere veramente con la pancia, quello è tanta salute. È un cambiamento che tu produci. Non solo negli altri, ma anche in te stesso».

E tu, Margiotta, come affronti le difficoltà?

M: «Di fronte alle avversità, sinora, non mi sono mai arreso. So che ho una sola scelta, che è quella di combattere sempre. Sono come quel medico che cerca di riprendere per i capelli anche il paziente che ha smesso di respirare. Non conosco la resa, nemmeno di fronte all'inevitabile. Sono d'accordo con Jim Morrison: 'Se ti obbliga a strisciare, alzati e muori'».

A voi è mai capitato di arrivare a una strada obbligatoriamente senza uscita?

O: «Una sera, in diretta su Rai 1 con Celentano. Finita la prima parte, dopo cinque minuti vennero in camerino a dirci che Celentano non avrebbe più cantato in apertura del secondo tempo. Dovevamo entrare noi per primi. Allora, lì per lì, abbiamo inventato un'idea di apertura del secondo tempo di 'Francamente me ne infischio', con 14 milioni di spettatori davanti allo schermo. E ci siamo divertiti assai. Ma non eravamo senza rete. La rete eravamo noi stessi e il lavoro lungo e minuzioso che avevamo fatto sui nostri personaggi». Anche il lavoro, o meglio il percorso di Olcese e Margiotta a fianco di AISM non è improvvisato, ha una lunga storia. La storia di chi da anni prende sul serio la causa della sclerosi multipla. Come dice Massimo: «In un mondo in cui tanti si fanno gli affari loro, ci piace molto partecipare a una storia in cui nessuno si fa i fatti propri ma tutti cercano di fare il bene degli altri, di ottenere una risposta per tutti e una volta per tutte». **smitalia**



Rivedi lo spot di 'La Mela di AISM' con Olcese e Margiotta

IN ITALIA SONO 68 MILA, NEL MONDO RAGGIUNGONO I 2,3 MILIONI. GRAZIE AD ATLAS, L'ATLANTE MONDIALE DELLA SM, È POSSIBILE CAPIRE QUANTO È DIFFUSA LA SM

testo di **GIUSEPPE GAZZOLA**

Cresce il numero delle persone con SM



In blu i paesi che hanno partecipato a ATLAS

Fonte: www.atlasofms.org

Paesi che hanno contribuito ad ATLAS

Nel 2008 in Italia si stimava ci fossero 58 mila persone con SM: nel 2012 il numero è salito a 68 mila. Analogamente, su scala mondiale, le persone con SM sono diventate 2,3 milioni, circa il 9,5% in più rispetto alla rilevazione precedente. «Ogni anno si registrano nuovi casi – spiega il professor Mario Battaglia, Presidente FISM -: le diagnosi riguardano in media 4-6 persone ogni 100 mila, mentre la mortalità di persone con SM è di 0,2 ogni 100 mila abitanti. Di SM non si muore e, anzi, le persone con SM hanno oggi un'aspettativa di vita simile a quella di chi è sano. Ecco perché continua a crescere il conteggio totale».

Prevalenza e incidenza della SM in Italia e nel mondo

Per definire con maggiore precisione quanta sclerosi multipla ci sia nel mondo, se ne valutano 'incidenza' e 'prevalenza'. La prevalenza è una sorta di 'fotografia', indica, cioè, il numero totale di persone con SM riscontrabili nel preciso momento in cui si effettua la rilevazione. L'incidenza, invece, potrebbe essere rappresentata come un 'film': indica tutti i casi di malattia che vengono diagnosticati in una certa popolazione durante un determinato periodo di tempo. Secondo ATLAS, il dato di prevalenza in Italia è di 113 persone con SM su 100 mila abitanti, l'incidenza è di 4-6 nuovi casi all'anno su 100 mila abitanti. Senza dimenticare che, come ricorda Battaglia, «gli studi

di incidenza pubblicati evidenziano differenze significative dentro il nostro stesso Paese: si va da 4-6 casi ogni 100 mila abitanti nell'Italia continentale fino a 10-12 casi ogni 100 mila individui in Sardegna». In Europa la prevalenza media è di 108 su 100 mila. La massima prevalenza è di 189 per 100 mila in Svezia, e la più bassa è 22 per 100 mila in Albania. La punta massima si trova in Nord America (140 per 100 mila), mentre le più basse prevalenze si riscontrano nell'Africa sub-sahariana e nell'Est asiatico (2,1 - 2,2 per 100 mila).

L'Atlante Mondiale della SM

Presentata all'ultimo Congresso ECTRIMS (European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis, Copena-

IL TESTO INTEGRALE IN INGLESE DEL NUOVO ATLAS OF MS È SCARICABILE DA WWW.ATLASOFMS.ORG

È essenziale che le persone contattino AISM (presso le Sezioni provinciali oppure al Numero Verde 800.80.30.28) in caso di problemi legati all'erogazione della terapia loro prescritta. «Ogni volta che arrivano segnalazioni precise e documentate – evidenzia il Presidente FISM Mario Battaglia – AISM interviene immediatamente e per iscritto presso l'azienda sanitaria o la Regione indicata».

ghen, 2-5 ottobre 2013) l'ultima versione di ATLAS, Atlante Mondiale della SM. Realizzata a cura della Federazione Internazionale Sclerosi Multipla (MSIF), è la più completa rilevazione sulla realtà della sclerosi multipla nel mondo e sulle risorse utilizzate per curarla. L'attuale è la seconda edizione di ATLAS, che aggiorna quella del 2008. Sicuramente uno strumento importante per capire quanto la malattia sia oggi presente nel mondo e quali siano le risorse utilizzate per diagnosticare, informare, curare, riabilitare, sostenere e fornire servizi alle persone. La rilevazione è stata effettuata tramite un articolato questionario cui hanno risposto 104 Paesi su 193, che rappresentano il 79% della popolazione mondiale. L'Italia ha partecipato attraverso AISM. La presenza di un'Associazione nazionale della SM è determinante per sostenere le persone e la loro qualità di vita: 1 Paese ogni 5 nel mondo non ha organizzazioni della SM, e sono proprio questi i Paesi dove le condizioni di vita delle persone sono maggiormente compromesse. Le rilevazioni di ATLAS non sono fini a se stesse, e non si esauriscono neppure nella imprescindibile necessità di avere informazioni: questa ricerca mira piuttosto a fornire basi certe alle azioni di advocacy, alle richieste pressanti alle diverse istituzioni di attuare adeguate politiche sociali e sanitarie. In una parola: l'Atlante della SM dà forza alla necessità che tutte le persone con SM nel mondo abbiano gli stessi diritti, le stesse opportunità di vivere una vita di qualità.

Diagnosi e presa in cura

Se i dati sulla presenza della malattia indicano che la problematicità aumenta, ATLAS segnala anche come stia migliorando, con i dovuti distinguo tra le diverse aree del mondo, la capacità di diagnosticare e prendere in cura la malattia. Due dati su tutti sono indicativi: il numero dei neurologi e il



©tips. ImageSource

numero dei macchinari di risonanza magnetica per la diagnosi.

Nel 2008 il numero dei neurologi dedicati alla SM era nel mondo di 1,1 ogni 100 mila abitanti, nel 2013 è salito a 1,32.

La situazione nel nostro Paese è nettamente migliore. I neurologi nel 2008 erano circa 4.000, di cui 600 dedicati alla SM, mentre nel 2013 in Italia operano circa 5.000 neurologi, di cui 1.000 dedicati alla SM. Su un totale di 60.626.442 abitanti censiti nel 2011, la proporzione è di un neurologo per la SM ogni 60 mila abitanti circa, ossia 1,6 neurologi specializzati ogni 100 mila abitanti. Solamente 36 Paesi nel mondo, tra cui l'Italia, segnalano presso gli Ospedali la presenza di team multidisciplinari dedicati alla SM: risultano per lo più composti da neurologi (100%), fisioterapisti (94%) e infermieri specializzati (80%). Molto meno frequente la presenza di specialisti per la gestione del dolore (pain, 25%) o l'incontinenza urinaria (17%). Quanto alle apparecchiature di risonanza magnetica (MRI) il dato 2013 riporta una crescita di circa il 50% rispetto al 2008: da 0,31 macchinari ogni 100 mila persone nel 2008 a 0,46 nel 2013. Ci sono ampie differenze tra Paesi ricchi e Paesi poveri, però proprio nei Paesi emergenti si riscontra la crescita più significativa: si è passati da un macchinario MRI

ogni 2 milioni di abitanti a 1 ogni 900 mila. In Italia sono presenti oggi più di 1.000 macchinari (1 ogni 62 mila abitanti circa, 1,6 ogni 100 mila). Un esame di risonanza magnetica in Italia costa al servizio sanitario nazionale circa 450 euro.

I team multidisciplinari in Italia

In Italia operano circa 25 team multidisciplinari, con la presenza di neurologo, infermiere, urologo, assistente sociale, fisioterapista e anche di ginecologo, psicologo e logopedista. Circa il 50% delle persone possono raggiungere il Centro clinico SM più vicino con un viaggio di massimo due ore dal luogo in cui vivono e i tempi di attesa per ottenere una visita presso il Centro SM di riferimento sono circa di 1-2 settimane.

Quali trattamenti e come?

Uno dei nodi critici per le persone con SM nel mondo è poter accedere quanto prima ai trattamenti che modificano l'andamento della malattia (Disease Modifying Treatments, DMTs), e continuare a essere curate adeguatamente per tutto il tempo necessario. Al riguardo nel mondo esistono notevoli disparità, magari all'interno della stessa nazione. Per esempio, nel 2013 l'Associazione SM nel Regno Unito ha avviato una campagna di sensibilizzazione e pressione



©tips. Bildagentur RM

Trattamenti per la SM: costi in euro per dose

INTERFERONE BETA-1A INTRAMUSCOLARE-30 MICROGRAMMI	294,24
INTERFERONE BETA 1- A SOTTOCUTANEO – 22 MICROGRAMMI	99,87
INTERFERONE BETA-1 A SOTTOCUTANEO- 44 MICROGRAMMI	134,29
INTERFERONE BETA 1 B 250 MICROGRAMMI	89,48
GLATIRAMER ACETATO 20 MG	43
MITOXANTRONE 12 MG	132,84
NATALIZUMAB – 300 MG	1624,50
FINGOLIMOD 0,5 MG	106,1
IMMUGLOBINA INTRAVENOSA	300-500

Fonte: *Annuario Farmaceutico Italiano 2013, Mercurio Editore.*

In Italia i trattamenti che incidono sull'andamento di malattia sono interamente a carico del Servizio sanitario nazionale: ne fruisce circa il 50-60% della popolazione. Diverso è il caso della riabilitazione: circa il 40% del costo dei trattamenti è a carico dei pazienti.

sui decisori politici intitolata “Stop the MS lottery”, perché il diritto di accesso ai trattamenti varia notevolmente a seconda della zona di residenza. Entrando nei dettagli, scopriamo che circa il 76% dei Paesi del mondo segnala che i DMTs sono sovvenzionati interamente o in parte dallo Stato: in tutti questi Paesi è disponibile per le persone una cura con interferone o glatiramer acetato. Scende al 50% la percentuale dei Paesi in cui le persone hanno accesso alla terapia con Natalizumab. Fingolimod, primo trattamento orale, è disponibile nel 45% dei Paesi, sostanzialmente in quelli ad alto reddito. I trattamenti sono a carico del Governo nel 96% dei Paesi ad alto reddito ma solamente nel 45% dei Paesi con reddito pro-capite medio e in nessuno dei Paesi a basso reddito. L'Italia risulta dunque uno dei Paesi meglio posizionati quanto all'accesso gratuito ai trattamenti. Tuttavia, bisogna continuamente vigilare perché, come ricorda il Presidente FISM Mario Battaglia, «da una parte siamo in epoca di spending review e dall'altra parte il budget per la cura della sclerosi multipla è destinato ad aumentare, poiché ci sono

oltre 2.000 nuove diagnosi l'anno e le persone vengono indirizzate alla cura il più precocemente possibile».

Un nodo da sciogliere: i registri di trattamento e i registri di malattia

ATLAS conferma che l'Italia, insieme ad alcuni Paesi del Nord Europa e all'America del Nord, è la zona del mondo in cui si stima la più alta prevalenza di SM (ce l'ha più di una persona su 100). Tuttavia, per passare da un'epidemiologia basata su stime a un inquadramento effettivo della situazione, e per avere dati certi su cui basare la richiesta di risorse pubbliche per garantire a tutti cure e servizi, servirebbero i cosiddetti ‘registri’ della SM, ove siano raccolti in unità tutti i dati delle persone cui la malattia è stata diagnosticata. Nel mondo, infatti, non esiste un conteggio effettivo del totale di persone che hanno la SM, salvo in alcuni Paesi come la Danimarca, che dal 1950 ha un registro unico. Altri Paesi stanno cercando di seguire questa strada. In Italia non esiste un registro nazionale di malattia. Ci sono, invece, i cosiddetti registri di trattamento, ricavati dalle cartelle cliniche. Viene

costantemente aggiornata una banca dati nazionale di tutti i pazienti in trattamento, il registro IMED WEB, che raccoglie i dati di trattamento di circa 25 mila pazienti e andrà integrato in un analogo registro europeo. Da questi registri, importanti per tracciare la storia e gli effetti dei diversi trattamenti di ciascun paziente nel lungo periodo, restano tuttavia escluse quelle persone che non si curano nei Centri clinici, per scelta o perché sono giunte a uno stadio avanzato della malattia, per cui non si somministrano più i trattamenti di base.

Esistono poi alcune significative realtà locali. In Liguria proprio la Fondazione di AISM è direttamente impegnata, da tempo, con un proprio progetto di ricerca finalizzato alla costruzione e aggiornamento di un vero e proprio registro di tutti i casi di SM certificati. In Toscana un analogo registro è promosso dalla Regione con i Centri clinici, coordinato da FISM. Alcune Regioni come Sicilia, Lombardia e Piemonte, utilizzando i codici fiscali, stanno provando a tracciare i dati dei flussi correnti di informazione riguardanti i cittadini che hanno fruito di prestazioni sanitarie per SM (ricette, ricoveri, trattamenti riabilitativi etc.). Ci sono province, come Pavia in Lombardia, che hanno autonomamente costruito veri e propri registri locali. Infine sono stati pubblicati su riviste scientifiche, diversi studi di prevalenza realizzati in alcune province soprattutto della Sardegna, ma anche di altre città. Tutti contributi utili, a maggior ragione se messi in rete, a fornire dettagliate ‘tessere’ locali di quel grande puzzle che è la registrazione effettiva delle persone con SM che vivono nel nostro Paese. **smitalia**

Il ‘Barometro’ della SM

In Europa la European Platform of Multiple Sclerosis (EMSP) pubblica periodicamente il proprio ‘Barometro’ l'ultima rilevazione è del 2011 sull'accesso alle terapie, il sostegno alla ricerca scientifica, i servizi per l'autonomia e la riabilitazione, il diritto al lavoro, le barriere sociali, le politiche sociali, le discriminazioni. Uno strumento utile a individuare punti di forza e di debolezza nelle politiche sanitarie e sociali delle diverse nazioni, a effettuare azioni di sensibilizzazione, promozione e affermazioni di diritti nelle nazioni che garantiscono minore inclusione sociale, servizi e supporti alle persone con SM, a verificare nel tempo eventuali miglioramenti. Ne abbiamo parlato su SM Italia 3-2013 e, in precedenza, su SM Italia 4-2012.



©tips. Antonello Lanzellotto

Oltre ECTRIMS: perché non possiamo non dirci ottimisti

a cura di GIUSEPPE GAZZOLA

OTTOMILA PARTECIPANTI E OLTRE MILLE PRESENTAZIONI.
I NUMERI DEL 29° CONGRESSO ECTRIMS FANNO BEN SPERARE.
LA PRESIDENTE **MARIA TROJANO**: «È IN CORSO UN ENORME
LAVORO DI RICERCA CHE NON POTRÀ CHE MIGLIORARE CONOSCENZA
E TRATTAMENTI DELLA SM...»



©Alberto Rebori

**8 MILA PERSONE INTERESSATE
ALLA SM INDICANO CHE È IN CORSO
UN ENORME LAVORO DI RICERCA**

Negli ultimi 10 anni il Congresso dell'European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis (ECTRIMS), il più importante evento scientifico sulla ricerca per la sclerosi multipla, ha visto una crescita esponenziale di partecipanti. Sono 8 mila quelli che hanno preso parte all'edizione 2013 con 1.500 abstract, oltre mille presentazioni scientifiche, 32 sessioni orali, 14 corsi di insegnamento e 12 simposi satelliti delle aziende farmaceutiche. I numeri mettono in evidenza un messaggio

importante da raccogliere e custodire con cura: «Un po' di realistico ottimismo possiamo coltivarlo e diffonderlo – dice Maria Trojano, presidente ECTRIMS per il biennio 2013-2014 –: 8 mila persone interessate alla sclerosi multipla indicano che è in corso un enorme lavoro di ricerca. Un lavoro che non potrà che portare a risultati in grado di migliorare sempre di più la conoscenza della patogenesi della malattia, i trattamenti, la capacità di offrire cure personalizzate e la qualità della vita dei singoli».

Dal momento, poi, che la ricerca sulla SM non finisce e nemmeno inizia in un Congresso ma, come la malattia di cui si occupa, dura 365 giorni all'anno, Maria Trojano segnala anche l'importanza delle iniziative che hanno preso e prendono vita dallo stesso Congresso: «Sono nate alcune nuove attività, come **l'organizzazione annuale di workshop focalizzati su obiettivi e temi specifici**. A Londra, per iniziativa di David Miller, uno dei componenti dell'Executive Committee, si è incontrato un gruppo di lavoro sull'importanza della gravidanza e dei fattori ormonali nella SM. A Lisbona, nella primavera del 2014, diversi esperti si incontreranno sulle nuove tecnologie nella cura della SM. Questi workshop si concludono con la preparazione di un documento di sintesi che sarà pubblicato su una rivista internazionale a larga diffusione».

Proprio alla formazione è dedicata un'altra interessante iniziativa di ECTRIMS. La scorsa estate a Bari si è tenuta una **Summer School per 30 giovani neurologi** provenienti da 15 Paesi europei, ma anche da America, Australia e Brasile, sui nuovi metodi per la farmacovigilanza ov-

vero il monitoraggio su efficacia e sicurezza dei farmaci dopo l'immissione in commercio. «Si tratta di un argomento molto sentito alla luce delle nuove terapie arrivate sul mercato – spiega ancora la Presidente ECTRIMS –: abbiamo circa 10 molecole e dobbiamo capire come scegliere il trattamento migliore per ogni paziente, garantendo la massima sicurezza a medio-lungo termine».

Da questo punto di vista, una delle necessità non ancora colmate per comprendere e gestire con la massima efficacia la realtà della sclerosi multipla nel mondo è **costituire registri che mettano in rete i dati sui pazienti** raccolti nel lungo periodo nelle diverse popolazioni e, più in generale, di costruire registri che raccolgano in unità i dati di tutte le persone con SM che vivono in un certo territorio, anche quelle non trattate nei Centri clinici SM. Questa è l'esigenza che sta alla radice anche dell'Atlante della Sclerosi Multipla, presentato al Congresso ECTRIMS (ne parliamo alle pagine 14-16).

La professoressa Trojano, al riguardo, evidenzia come «l'unico modo per avere dati reali sull'efficacia dei farmaci è raccoglie-



©Alberto Rebori

LE PERSONE CON SM NON HANNO BISOGNO SOLO DI INCONTRARE NEUROLOGI COMPETENTI E 'ARMATI' DI TANTI FARMACI, MA ANCHE INFERMIERI, FISIATRI E RIABILITATORI CHE LAVORINO INSIEME AI PAZIENTI

re i risultati dei trattamenti somministrati nel lungo periodo sull'intera popolazione SM. Perché solo studiando un gran numero di pazienti è possibile scoprire eventuali eventi avversi rari. Il Registro italiano di trattamento (IMED) che raccoglie le storie della terapia seguita da circa 25 mila pazienti è uno degli esempi più importanti, insieme al registro francese (EDMUS) e a quello svedese. Ma il vero obiettivo è arrivare a un unico registro europeo». Poiché è sempre il cammino che genera nuovo cammino, il **Congresso ECTRIMS**, da alcuni anni, **finanzia programmi di 'fellowship', di sostegno economico e formazione per giovani ricercatori**: se già normalmente venivano assegnate 3 'fellowship' o 'paper' di ricerca in laboratori europei specializzati, «da quest'anno – conclude Trojano – ne sono state aggiunte dal Comitato altre 3 per neurologi clinici, privilegiando i medici che provengono da Paesi in via di sviluppo o con minori risorse, che avranno la possibilità di lavorare per un periodo di 6-12 mesi in cliniche europee altamente specializzate e rientrare nei loro Paesi con le competenze adeguate per applicare nuove tecniche e metodiche».

©tips. Tetra Images



UN DOSSIER COMPLETO DEGLI STUDI PRESENTATI A ECTRIMS DAI RICERCATORI FINANZIATI DA FISM SI TROVA SU WWW.AISM.IT

CAUSE DELLA MALATTIA, RIABILITAZIONE, CELLULE STAMINALI E FORME PROGRESSIVE. SONO I QUATTRO AMBITI IN CUI SI STANNO COSTRUIENDO NOVITÀ IMPORTANTI

Dentro ECTRIMS: un panorama della ricerca 2013

Il Congresso ECTRIMS è fortemente focalizzato nella raccolta dei risultati della ricerca sui trattamenti farmacologici per la SM. Oltre a questo, dalle oltre mille presentazioni scientifiche proposte, possiamo individuare, secondo il Direttore Ricerca Scientifica FISM, Paola Zarin, «quattro grandi ambiti in cui la ricerca sta costruendo novità importanti: le cause di malattia, la riabilitazione, le cellule staminali e le forme progressive». Ne aggiungiamo uno: **per la prima volta il Congresso ha dedicato una sessione specifica all'infermiere della sclerosi multipla.** Segno dell'importanza riconosciuta alla cura interdisciplinare: le persone con SM non hanno bisogno solo di incontrare neurologi competenti e 'armati' di tanti farmaci, ma anche infermieri, fisioterapisti e riabilitatori che lavorino insieme ai pazienti per prendere le decisioni che li riguardano.

A ognuno il suo trattamento, a tutti la garanzia della sicurezza

Le prime molecole a essere utilizzate per rallentare il decorso di malattia sono state l'interferone e il glatiramer acetato. Il primo interferone fu approvato negli USA nel 1993 e il glatiramer entrò in commercio nel 1997, sempre negli Stati Uniti. In Italia il loro utilizzo è stato approvato tra il 1996 e il 1999. A distanza di soli 20 anni, «siamo arrivati a circa 10 molecole per trattare la sclerosi multipla – afferma Maria Trojano – E nei prossimi anni aumenteranno ancora».

L'ultimo farmaco, in ordine di tempo, è arrivato lo scorso 12 settembre: l'EMA, l'Agenzia Europea per il farmaco, ha approvato l'immissione in commercio dell'Alemtuzumab, un farmaco monoclo-

nale, come terapia di base nelle persone con sclerosi multipla recidivante-remittente. Come evidenzia ancora Trojano «**ci sono diversi farmaci monoclonali vicini al completamento degli studi e all'eventuale approvazione,** così come ce ne sono **altri già approvati che attendono di essere immessi sul mercato:** oltre ad Alemtuzumab, possiamo citare Teriflunomide, che entrerà in commercio nei prossimi mesi, Laquinimod, BG12 e Ocrelizumab. E questo ci dà sempre maggiori strumenti per avvicinarci alla medicina personalizzata, un trattamento specifico per il singolo paziente, in base ad aspettative di vita, età, forma di malattia e fase che attraversa».

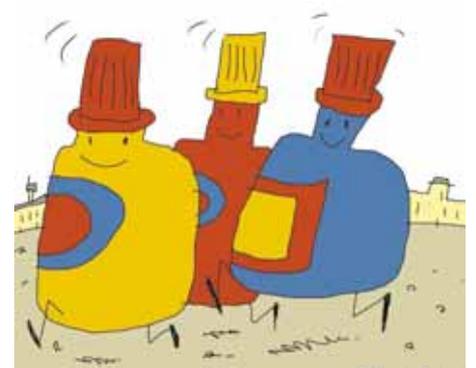
Si può segnalare, a questo riguardo, il titolo di un 'Teaching Course', ossia di un corso di insegnamento per neurologi: 'How do I choose the correct disease modifying treatment for my MS patient?' (Come scelgo il trattamento corretto per il mio paziente con SM?). Colpisce l'utilizzo di pronomi e aggettivi personali come 'io' e 'mio'. Anche il neurologo, ora, si pone come un io individuale, al di là del titolo di dottore, davanti al paziente con cui ha un rapporto personalizzato al punto da percepirlo come 'my'.

Nell'orizzonte di una crescente personalizzazione dei trattamenti, a ECTRIMS, ricorda ancora la professoressa Trojano, «sono stati presentati anche alcuni studi di lungo termine, effettuati a partire dalle forme iniziali di malattia (Sindrome Clinicamente Isolata - CIS), dalle quali stanno emergendo chiaramente i fattori di prognosi definitivi, ottenuti con risonanza magnetica ed esami di laboratorio». Ciò significa che il clinico, in base alla presenza o assenza di questi fattori, può de-

cidere quale farmaco utilizzare, può prevedere quale possa essere il decorso, avendo già chiaro prima se sia meglio usare per quel paziente un farmaco più o meno aggressivo verso la malattia.

Rispetto alla sicurezza la professoressa Trojano è fiduciosa: «Le ricerche proseguono a ritmo serrato e le persone possono stare tranquille su un punto chiave: ci si sta attrezzando, soprattutto con i nuovi farmaci, per capire come prevenire i possibili eventi avversi ed evitare la loro comparsa».

Sull'efficacia, poi, il professor Giancarlo Comi del San Raffaele di Milano, ha evidenziato al Congresso come «si sta iniziando a discutere sull'utilità di interventi da iniziare non solamente in fase precoce, immediatamente dopo il primo attacco, ma ancora prima, durante la **Sindrome Radiologicamente Isolata (RIS)**, nella quale si evidenziano lesioni alla risonanza magnetica, effettuata per altri motivi come ad esempio una forte cefalea, senza che si riscontrino ancora sintomi o attacchi di malattia».



**MEDICINA PERSONALIZZATA:
UN TRATTAMENTO SPECIFICO
PER IL PAZIENTE IN BASE
AD ASPETTATIVE DI VITA,
ETÀ, FORMA E FASE DI MALATTIA**

RIDUZIONE DI **RICADUTE E RECIDIVE**. ECCO I RISULTATI DELLE RICERCHE SU PAZIENTI TRATTATI CON **FINGOLIMOD** E **NATALIZUMAB**

Highlights: trattamenti farmacologici

Rimandando a www.aism.it per una sintesi più completa dei molti studi sui trattamenti presentati al Congresso ne proponiamo alcuni, a titolo di esempio, per accennare a ciò che la ricerca sta evidenziando. Una ricerca su Fingolimod [1-2] su pazienti in trattamento da cinque anni evidenzia come il tasso di

ricadute annuali e del rischio di recidive si riducano del 50% rispetto alle terapie tradizionali. Un altro studio dimostra, sulla base di dati rilevati a 4 anni dall'inizio del trattamento, una maggiore efficacia nella riduzione dell'atrofia cerebrale rispetto ai pazienti trattati con placebo e interferone, riduzione che, a sua volta, media il rallen-

tamento dell'evoluzione della disabilità. Un nuovo studio ha evidenziato come il Natalizumab [3] riduca la gravità della ricaduta soprattutto nei pazienti con EDSS inferiore a 3, suggerendo l'ipotesi che un trattamento precoce, introdotto quando il livello di disabilità sia ancora basso, possa portare a maggiori benefici.

SALE A 100 IL NUMERO DEI **FATTORI GENETICI** IMPLICATI NEL RISCHIO DI MALATTIA. LA RICERCA CHE HA PORTATO A SCOPRIRE **48 NUOVE VARIANTI** HA ANCHE AISM TRA I FINANZIATORI



©Alberto Rebori

UN IMPORTANTE PASSO AVANTI NELLA COMPrensIONE DEI FATTORI SCATENANTI È STATO COMPIUTO DAL CONSORZIO INTERNAZIONALE DI GENETICA

Nuovi passi per conoscere le cause

Tutti i ricercatori ripetono che la svolta decisiva nella cura della SM si avrà quando verranno individuate del tutto le cause che la generano. Un importante passo avanti nella comprensione dei fattori scatenanti è stato compiuto nuovamente a cura del Consorzio internazionale di genetica, che a ECTRIMS ha presentato i risultati riguardanti 48 nuove varianti genetiche implicate nel rischio di malattia [4].

Ora il numero di fattori genetici direttamente connessi al rischio di SM è di circa 100. In Italia la ricerca è stata coordinata da Sandra D'Alfonso (Università Piemonte orientale, Novara) e da Filippo Martinelli Boneschi (IRCSS, Ospedale San Raffaele, Milano). Hanno partecipato 193 ricercatori di 13 Paesi e 84 gruppi di ricerca. Tra i 40 enti finanziatori c'è anche AISM.

Per approfondimenti www.aism.it.

- 1 L. Kappos, J. A. Cohen, F. Barkhof, L. Cappiello, Y. Zhang, P. Von Rosenstiel (Basel, CH; Cleveland, US; Amsterdam, NL; East Hanover, US), Relapse rates and disability remain consistently low with long-term fingolimod therapy: five-year interim results of the LONGTERMS extension study.
- 2 M.P. Sormani, E.W. Radue, N De Stefano, T. Sprenger, P. Chin, G. Francis, L. Kappos (Genoa, IT; Basel, CH; Siena, IT; East Hanover, US). Does the effect of fingolimod on brain atrophy independently contribute to effects on disability? A patient-level analysis of the FREEDOMS study.
- 3 F. Lublin, G. Cutter, G. Giovannoni, C. Polman, D. Paes, R. Patel, J. Sun, S. Belachew (New York, Birmingham, US; London, GB; Amsterdam, NL; Weston, US) Natalizumab reduces the disabling amplitude of multiple sclerosis relapses and improves post-relapse residual disability.
- 4 Analysis of immune related loci identifies 48 new susceptibility variants – International Multiple Sclerosis Genetic Consortium (IMSGC); Nature Genetics, published on line: 29 settembre 2013; DOI 10.1038/NG.2770.

GLI EFFETTI SULLE ATTIVITÀ CEREBRALI SONO DIMOSTRATI DA DIVERSI STUDI. SE N'È PARLATO AL 18° MEETING ANNUALE DI RIMS, REHABILITATION IN MULTIPLE SCLEROSIS

Riabilitare vuol dire fermare

Insieme al 29° Congresso ECTRIMS si è svolto a Copenaghen il 18° Meeting annuale di RIMS, Rehabilitation in Multiple Sclerosis. La riabilitazione, dunque, diventa sempre di più territorio di ricerca scientifica. Tre le sessioni organizzate in sinergia tra RIMS ed ECTRIMS.

La prima era centrata sulle **sfide della riabilitazione neuropsicologica**. Tra i poster presentati, quello curato dalla dottoressa Flavia Mattioli (Brescia) ha mostrato come la neurostimolazione (a corrente continua TDCs) associata alla riabilitazione cognitiva ottenga, in particolare per le capacità di attenzione, miglioramenti più netti, più rapidi e più persistenti rispetto ai soli training cognitivi. La seconda sessione verteva sulle **nuove intuizioni nate nell'attività fisica nella SM**. Uno degli studi presentati, a cura di E.E. FoX e J.A. Freeman (UK), presentava gli esiti di un training per la stabilità basato sul Pilates. Infine la terza sessione era legata signi-

ficativamente ai **progressi nella riabilitazione** e alla messa a punto di ulteriori strumenti per misurarne l'impatto. Il Congresso RIMS ha visto anche lo svolgimento di un **corso** coordinato da A. Solari (Istituto Besta, Milano) e K. Heesen (Amburgo) sul **processo di decisione dei trattamenti** per il quale la persona deve essere messa in grado di svolgere un ruolo centrale. Paola Zaratini, spiega in sintesi che «sempre più studi dimostrano come la riabilitazione ha effetti sulla malattia, sulle attività cerebrali. Quindi non solo si fa riabilitazione motoria e cognitiva per mantenere le proprie funzioni ma anche per ripararle, per aiutare il cervello a utilizzare la propria plasticità e riparare le strutture e le funzioni compromesse. Vuol dire che la persona stessa, seguendo una efficace riabilitazione, è nelle condizioni di essere decisiva nel migliorare le proprie condizioni di salute e fermare la malattia». Riguardo all'impatto della riabilitazione direttamente sull'attività cere-



LA PERSONA, SEGUENDO UNA EFFICACE RIABILITAZIONE, È NELLE CONDIZIONI DI ESSERE DECISIVA NEL MIGLIORARE LE PROPRIE CONDIZIONI DI SALUTE

brale va segnalato che RIMS ha assegnato il Premio per il miglior poster allo studio finanziato da AISM e condotto dal dott. Marco Bove (Università di Genova) insieme ai ricercatori AISM dott. Giampaolo Brichetto e dott. Andrea Tacchino, nel quale, come evidenza lo stesso Bove, «si dimostra l'efficacia di un trattamento di riabilitazione motoria dell'arto superiore sia a livello comportamentale, attraverso misure della performance motoria, sia come sistema protettivo della sostanza bianca cerebrale, misurato attraverso tecniche radiologiche avanzate quali il tensore di diffusione».

Tra gli studi presentati al Congresso sui temi della riabilitazione ricordiamo:

- Two weeks transcranial direct current stimulation (tDCS) effects on cognitive impairment of Multiple Sclerosis patients over six month follow up - F. Mattioli, F. Bellomi, C. Stampatori, C. Miniussi, R. Capra;
- Motor rehabilitation impacts the white matter microstructure of corpus callosum in patients with multiple sclerosis - L. Bonzano, A. Tacchino, G. Brichetto, L. Roccatagliata, P. Feraco, A. Bisio, G. Mancardi, M. Battaglia, M. Bove (Genoa, IT).

©tips. Phanie



IL DANNO NEURONALE CHE CARATTERIZZA LE FORME PROGRESSIVE DI SM PUÒ ESSERE RIPARATO

La sfida: trovare una cura

Non ci sono ancora cure per le forme progressive di SM. È un dato di fatto. Ma è ora che la ricerca vinca la sfida: per questo al Congresso è stato presentato il nuovo progetto dell'International Progressive MS Alliance. Ne

parliamo diffusamente alle pagine 8-10. Qui basta notare che, mentre lo scorso anno non c'era a ECTRIMS nemmeno un evento dedicato esplicitamente a questa forma della malattia, quest'anno per la prima volta il Congresso ha dedicato una

Sessione alla 'progressive MS', con una conferenza di R. Fox (Cleveland, US) su SM a ricadute e remissioni vs SM progressive e una di F. Sellebjerg (Copenhagen, DK) sulle opportunità terapeutiche per le forme progressive. Da segnalare anche un Teaching Course intitolato: 'La rilevanza della risonanza magnetica per misurare la neurodegenerazione'.

Paola Zarin commenta come «sono stati presentati aECTRIMS risultati interessanti sia di H. Lassman [5] (Austria)



©Alberto Rebori

IL DANNO NEURONALE CHE CARATTERIZZA LE FORME PROGRESSIVE DI SM PUÒ ESSERE RIPARATO

che di B. Trapp (US) [6], che hanno dimostrato come il danno neuronale che caratterizza le forme progressive di SM non è per forza permanente, ma può es-

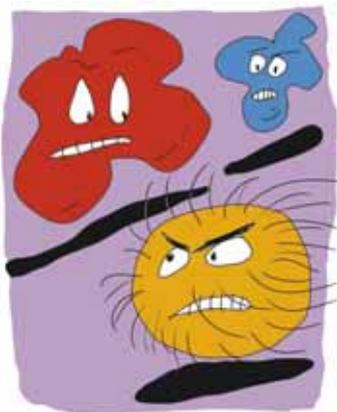
sere riparato. Da qui a trovare una terapia per le progressive ne passa, però c'è quasi una rivoluzione del paradigma: fino a pochi anni fa si riteneva che non fosse possibile promuovere una riparazione a livello del sistema nervoso centrale, mentre ora sembra invece assolutamente evidente che ci siano aree corticali della materia grigia che hanno e avranno un ruolo importante nella capacità di promuovere riparazione e rimielinizzazione».

- 5 Pathology and disease mechanisms in different stages of multiple sclerosis. Lassmann H. - Journal Neurol Sci. 2013 Oct 15;333(1-2):1-4. doi: 10.1016/j.jns.2013.05.010. Epub 2013 Jun 2;
- 6 Improving remyelination in MS, B. Trapp (Cleveland, US).

PROCEDE IL PROGETTO SULLE STAMINALI PER CAPIRE SE QUESTE CELLULE POSSONO **RIPARARE I TESSUTI** E **FACILITARE LA RIMIELINIZZAZIONE**

MESEMS: 36 pazienti arruolati

©Alberto Rebori



**PER LA PRIMA VOLTA ALLO STUDIO
L'EFFETTO SULL'UOMO DI UNA
POSSIBILE TERAPIA CON CELLULE
STAMINALI MESENCHIMALI**

Presentato al Congresso lo stato di avanzamento del Progetto MESEMS, che per la prima volta studia l'effetto sull'uomo di una possibile terapia con cellule staminali mesenchimali. «La prima paziente trattata, una donna di 32 anni, – ha ricordato Antonio Uccelli dell'Università di Genova e coordinatore del Progetto internazionale – ha da poco concluso un anno dall'iniezione e sta bene. La seconda persona a concludere il trattamento, a novembre, è ancora una donna italiana di 47 anni. Ma, per trarre conclusioni e sapere se la cura funziona – spiega Uccelli – ci vorrà ancora tempo: a oggi sono stati arruolati 36 pazienti e il Progetto prevede di

trattarne in tutto 160 entro la fine del 2014». Uccelli ha annunciato anche l'avvio di un'importante collaborazione del Progetto MESEMS con David Miller (National Hospital for Neurology Queen Square, Londra), che cercherà di capire attraverso sofisticate tecniche radiologiche se le staminali mesenchimali siano in grado non solo di fermare l'infiammazione ma anche di riparare i tessuti e facilitare la rimielinizzazione. «A quel punto decideremo come impostare l'ultima fase della sperimentazione, la fase III». Presentato aECTRIMS anche il Poster di uno studio curato da Cecilia Larterza per il gruppo di Gianvito Martino del San Raffaele di Milano [7], nel quale

si dimostra come dalle cellule della pelle nell'animale si possano oggi ricavare cellule staminali neurali adulte che nel modello animale di SM dimostrano di favorire la capacità delle cellule danneggiate dalla sclerosi multipla nel sistema nervoso centrale di rispondere meglio al danno, di sopravvivere e di rigenerare. «Il grande vantaggio di queste cellule – aggiunge Laterza – è che derivano dalla pelle dello stesso animale che verrà trattato, e non da embrioni. In questo

modo, se il metodo sarà validato sull'uomo, non solo si eviteranno possibili problemi etici ma soprattutto si potranno utilizzare cellule autologhe, derivate dallo stesso paziente che poi verrebbe curato, riducendo moltissimo il rischio di rigetto ed evitando la necessità di sottoporre il paziente a intensa immunosoppressione».



©tips. Glasshouse Images

- 7 Cecilia Laterza, Arianna Merlini, Donatella De Feo, Francesca Ruffini, Ramesh Menon, Marco Onorati, Evelien Fredrickx, Luca Muzio, Angelo Lombardo, Giancarlo Comi, Angelo Quattrini, Carla Taveggia, Cinthia Farina, Elena Cattaneo, Gianvito Martino. iPSC-derived neural precursors exert a neuroprotective role in immune-mediated demyelination via the secretion of LIF. Nature Communications 2013 oct 29; 4: 2597.doi.1038 /ncomms 3597.

UN'INTERA SESSIONE DEDICATA E DAL 2014 **BORSE DI STUDIO**
E FORMAZIONE A DISTANZA

Infermiere SM: le novità

«La figura di un infermiere specializzato e competente a 360 gradi può dare veramente un grande apporto alle persone con SM nella gestione della malattia» – afferma la professoressa Trojano – Per questo, dopo aver dedicato quest'anno una sessione alle infermiere della SM continueremo a farlo ogni anno. E dal 2014 anche per l'infermiere saranno a disposizione alcune 'fellowship' (borsa di studio) per fare uno stage in un centro SM di eccellenza nel proprio o in un altro paese europeo». Il Congresso in particolare si è occupato dell'importanza di supportare l'intera famiglia 'affected by MS', evidenziando cioè come sia tutta la famiglia a essere 'colpita dalla' malattia e necessariamente implicata nell'affrontarne quotidiana-

mente le conseguenze. La sessione è stata condotta da E. Luoto (Masku, Finlandia) e M. Messmer Uccelli (Genova, Italia). Tra i temi affrontati il supporto e la presa in cura di adolescenti e giovani adulti, le implicazioni che toccano i bambini che hanno genitori con SM. All'interno del Congresso RIMS, concomitante a ECTRIMS, è stato inoltre presentato il **primo progetto europeo di formazione internazionale a distanza per infermieri specializzati nella SM**. Il programma formativo, articolato in cinque moduli che partono dalla comprensione della SM e vanno dalla presentazione clinica della SM a diagnosi e valutazione, trattamento, assistenza e supporto, si chiama 'MS Nurse PROFESSIONAL', è stato validato dall'UK Royal College di Londra ed è sta-



©Alberto Rebori

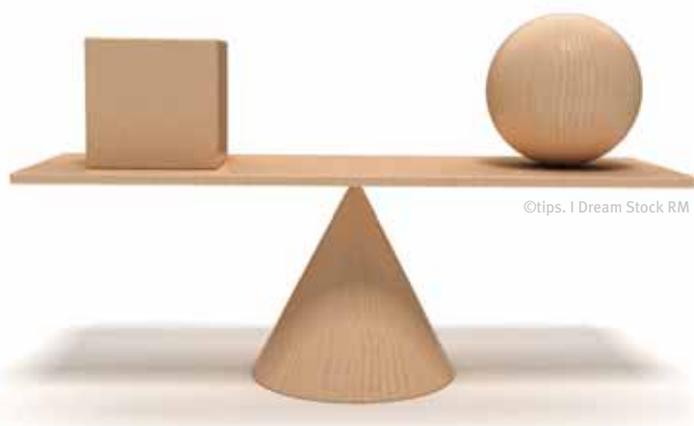
IL CONGRESSO IN PARTICOLARE SI È OCCUPATO DELL'IMPORTANZA DI SUPPORTARE L'INTERA FAMIGLIA 'AFFECTED BY MS'

to già avviato in Germania, Inghilterra, Irlanda, Malta, Repubblica Ceca e Spagna. In Italia è stato lanciato al Congresso SISM di inizio novembre (Milano, 4 novembre) e sarà disponibile sul sito www.ms Nurse pro.it a partire dalla prima metà del 2014. **smitalia**

LO HA STABILITO LA REGIONE LOMBARDIA. D'ORA IN POI, ANCHE LE PERSONE CON SM POTRANNO **ACCEDERE A MISURE DI SUPPORTO**, COME L'**ASSEGNO MENSILE**

testo di **DANIELE GRANATO**

Disabilità grave, la cura è un diritto anche per la SM



«Lavorare stanca», scriveva Cesare Pavese. Verissimo. Ma è altrettanto vero che 'lavorare paga' e che, in AISM, produce novità positive per i diritti e la qualità di vita delle persone con SM, anche quelle che si trovano in condizioni di seria disabilità. L'ultimo esempio riguarda un'importante conquista in Lombardia: «Attraverso un'azione progettata e una buona capacità di lavoro congiunto tra Coordinamento regionale e Osservatorio nazionale AISM – evidenzia Paolo Bandiera, Direttore Affari Generali AISM – l'Associazione ha ottenuto il riconoscimento che la SM può produrre condizioni di disabilità gravissime, con il conseguente diritto di accesso a misure di supporto come l'assegno mensile di 1.000 euro per beneficiario. Lo certifica la Delibera Regionale X/740

del 27/09/2013. Così è stato finalmente superato il precedente approccio, che limitava tali misure alle sole sclerosi laterali amiotrofiche (SLA) e alle persone in stati vegetativi». L'Associazione ci lavorava da tempo, da quando appunto la Regione Lombardia aveva stanziato una cifra significativa per la cura di persone con SLA o in stati vegetativi. Allora ci si chiese: «Perché il sostegno dovrebbe riguardare solo alcune patologie?». Sicuramente ci sono situazioni di persone con SM che chiedono assistenza continua, 24 ore su 24. Detto fatto, a inizio 2013 l'Associazione ha rivendicato alla Conferenza delle Regioni e Province Autonome – Coordinamento della Commissione Politiche Sociali – il diritto di ogni disabilità grave: non limitare i contributi per la non autosufficienza ad alcune

patologie, ma estenderli a tutti coloro per i quali sia dimostrabile una condizione di grave disabilità. Azione avvalorata da un documento tecnico sulla SM preparato dalla Società Italiana di Neurologia. I Coordinamenti Regionali AISM, a propria volta, hanno portato avanti negli scorsi mesi analoga azione con i rispettivi assessorati alla salute, evidenziando come 'l'articolo 3 del Decreto ministeriale del 21 gennaio 2013, con cui sono state ripartite le somme del Fondo per la non autosufficienza per l'anno 2013, impegna le Regioni a utilizzare le risorse ripartite e assegnate prioritariamente, e comunque per una quota non inferiore al 30%, per interventi a favore di persone in condizioni di disabilità gravissima e di dipendenza vitale'. Così, in Liguria, Molise, Lombardia si sono aperti tavoli di confronto tra istituzioni e associazioni di pazienti. Ora, un primo risultato tangibile: per gli interventi a favore di persone con disabilità grave che necessitano di assistenza continua nell'arco delle 24 ore, tra cui sono esplicitamente citate quelle con SM di età inferiore a 65 anni, la Lombardia ha stanziato oltre 14 milioni di euro. Per AISM, adesso, è importante continuare a lavorare perché analoghi diritti siano riconosciuti in ogni Regione. **smitalia**

Mentre andiamo in stampa sono in corso i lavori parlamentari per la nuova Legge di stabilità, presentata a ottobre dal Governo Letta. Come negli ultimi anni, potranno essere apportate diverse modifiche a quanto prospettato dall'esecutivo, in particolare per quanto riguarda il Fondo per le politiche sociali, quello per la non autosufficienza, l'ISEE. Aggiornamenti e approfondimenti su www.aism.it.

TERAPIE E AUSILI: SE CORRETTI LA PERSONA CON SM PUÒ ESSERE
ATTIVA E AUTONOMA ANCHE IN UFFICIO

La riabilitazione e il lavoro

Lo scorso 15 ottobre l'annuale Convegno della Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitativa (SIMFER), intitolato 'La ricerca in medicina riabilitativa per una scienza del recupero', ha dedicato una sessione alla sclerosi multipla. Tra gli interventi, quello curato da Giampaolo Brichetto: «Riabilitazione e consulenza ergonomica ai fini lavorativi: interventi sulla persona, sugli ambienti, e l'impiego di ausili». La riabilitazione, infatti, ha un ruolo importante anche nel fornire strumenti per trovare o mantenere il posto di lavoro. Al riguardo, abbiamo intervistato il dottor Gaspare Crimi, coordinatore dei lavori della tavola rotonda SIMFER sulla sclerosi multipla.

Dottor Crimi, in che modo la riabilitazione potenzia le capacità delle persone sclerosi multipla?

«Per esempio grazie agli ausili. Sono oggetti di vita quotidiana, che consentono a una persona con disabilità di vivere meglio. Il bastone per appoggiarsi quando si cammina è un ausilio. Ma lo è anche l'adattamento per l'automobile che consente a una persona che non può deambulare di guidare».

Cosa si ottiene dunque con la corretta riabilitazione e il giusto ausilio?

«Una persona con disabilità trova il proprio modo di essere attiva, autonoma. Per esempio, può essere in grado di lavorare, mantenere un impegno fuori casa, relazionarsi coi colleghi e con il mondo». **Come si rapportano medicina riabilitativa e terapia occupazionale al possibile inserimento lavorativo?**

«Occorre mettere in adeguato confronto da una parte la persona con le sue capacità e dall'altra un posto di lavoro disponibile. Se l'inserimento lavorativo fosse fatto casualmente potremmo avere persone con difficoltà di deambulazione collocate in un posto per cui è richiesto di camminare. Se invece si riesce a inserire la persona giusta al posto giusto, costruendo quello che serve in termini di adattamento di luogo, postazione, strumenti di lavoro, allora tutto cambia».

Per una persona con SM l'inserimento al lavoro risulta complicato?

«La sclerosi multipla è una malattia evolutiva. Una persona con SM diagnostica-



Gaspare Crimi, medico fisiatra, Direttore del Dipartimento Riabilitativo Azienda USL 20, Verona. È uno degli autori della Guida AISM 'Idoneità alla mansione e sclerosi multipla'

ta da poco, pur in una situazione di autonomia reale, è comunque in una condizione non prevedibile. È molto complesso organizzare al meglio un inserimento lavorativo con una persona che ogni giorno si sveglierà senza poter sapere cosa può esserle successo durante la notte. Poi nella SM incide la fatica, un sintomo sfuggente, cangiante. Il paziente fatica a descriverlo. Il medico del lavoro ha difficoltà a valutarne l'impatto».

Quale allora il compito dei medici impegnati nelle visite di idoneità alla mansione per le persone con SM?

Diffondere la Guida sull'idoneità al lavoro

È disponibile la Guida AISM 'Idoneità alla mansione e sclerosi multipla' presentata al 76° Congresso Nazionale della Società Italiana Medicina del Lavoro e Igiene dello scorso ottobre e distribuita dall'Associazione ai 2.000 professionisti presenti.



Compila il form e richiedi la guida

Informarsi per affermarsi

Il 26 ottobre a Verona si è svolto un nuovo appuntamento di 'Affermiamoci - conoscere e tutelare i propri diritti', promosso da AISM per le persone con SM e i loro familiari. Al centro del convegno regionale i diritti per il lavoro e gli accertamenti per la disabilità. Il convegno rientra nel progetto 'Affermiamoci', approvato e sostenuto tramite la legge 383/2000, che punta a rafforzare e diffondere il più possibile conoscenze e le abilità con cui tutte le persone con SM possano partecipare alle decisioni sulle politiche che tocchino la loro vita. **Prossimo incontro il 7 dicembre a Bologna.** Per aggiornamenti: www.aism.it.

Verso un registro regionale sulla SM?

La Regione Piemonte ha recepito nel nuovo Piano socio-sanitario tutte le proposte AISM. In particolare:

- è stato inserito un esplicito riferimento alla SM, introducendo anche la previsione di costruire uno specifico registro regionale sulla patologia;
- inoltre è stata evidenziata la necessità di rendere omogeneo sul territorio regionale il procedimento per il riconoscimento dell'invalidità e di ridurre i tempi dell'iter burocratico;
- è sottolineato come sia necessario utilizzare i Fondi per la non autosufficienza anche per supportare progetti di vita indipendente.



©tips. Phanie

Sì agli accomodamenti ragionevoli dell'ambiente di lavoro

D'ora in poi i datori di lavoro dovranno adottare 'accomodamenti ragionevoli' nell'ambiente di lavoro, come previsto dalla Convenzione Onu 2006, per garantire alle persone disabili gli stessi diritti di tutti. Lo ha messo nero su bianco il cosiddetto 'Decreto Lavoro' (Decreto Legge 76/13, convertito dalla Legge 99/13). Proprio a luglio 2013 la Corte di Giustizia Europea aveva condannato l'Italia perché dal 2003 (Decreto Legislativo 216/03) aveva recepito in modo imperfetto la Direttiva Europea relativa alla parità delle condizioni di lavoro (Direttiva 78/2000/CE, articolo 5).

«Occorre seguire la persona negli anni, per aggiornare continuamente l'osservazione su ciò che riesce a fare e su ciò che eventualmente non riesce più a fare, rivalutando costantemente sia le sue mansioni sia la possibilità di eventuali adattamenti ambientali. Si può fare in modo che una persona con sclerosi mul-

tipa possa lavorare seduta, con un PC, o che possa operare in modalità di telelavoro. Nessuno è troppo disabile per non lavorare». **smitalia**

Non toccate il 5 per mille!

Il cinque per mille deve diventare una volta per tutte una misura stabilizzata e non più soggetta alle contrattazioni affannose dell'ultima ora o dell'ultimo euro. È quanto chiedono da tempo le associazioni e le organizzazioni – tra cui AISM – al Governo italiano. Ogni anno, infatti, il cinque per mille viene rimesso in discussione. Solo recentemente, grazie alla forte pressione del non profit, il Governo Letta ha eliminato dalla bozza della Legge di stabilità 2013 la proposta di tagliare 20 milioni di euro dai fondi del cinque per mille. Una battaglia vinta per il mondo del non profit che si era serrato compatto. L'obiettivo delle associazioni italiane è spingere il Governo a cancellare il tetto di 400 milioni di euro al cinque per mille o, almeno, innalzarlo. A causa del limite imposto, infatti, nell'ultima erogazione sono stati sottratti ufficialmente più di 80 milioni di euro a ricerca scientifica, servizi per l'infanzia, tutela per l'ambiente, a migliaia di persone supportate dall'associazionismo. Eliminare o, almeno, aumentare il tetto dagli attuali 400 milioni di euro a 500 milioni significa rispettare la volontà di 17 milioni di cittadini che hanno deciso di devolvere dalle proprie dichiarazioni dei redditi questi fondi e garantire a ogni realtà non profit ciò che le spetta.

MS *in focus*

Sempre più APP!

Ogni numero un tema Per una vita di qualità

Scarica gratuitamente MS in focus, approfondimenti e testimonianze per vivere meglio con la sclerosi multipla

gpa.com.it



Installa l'applicazione
per Tablet o Smartphone
Android da Google Play



Installa l'applicazione
per iPad e iPhone
da Apple Store



www.aism.it



Si ringrazia Merck Serono per aver reso possibile la versione italiana di MS in focus, rivista ufficiale della Federazione Internazionale per la SM, e la realizzazione delle APP.

SCLE^{ONTINO}
ROSI
MULT
IPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

IN TEMPI DURI SI È PIÙ SOLIDALI? I DATI DI LUNGO PERIODO DICONO DI SÌ, MA A BREVE TERMINE SI REGISTRANO FLESSIONI, SOPRATTUTTO NELLE DONAZIONI

testo di **AMBRA NOTARI E MAURO SARTI**

Solidarietà in tempo di crisi



©tips. Science Photo Library

La crisi e l'alto tasso di disoccupazione stanno facendo lievitare il numero dei poveri nel nostro Paese. Secondo il dossier di Coldiretti 'Le nuove povertà del Belpaese. Gli italiani che aiutano', nel 2013 in Italia più di 4 milioni di persone sono state costrette a chiedere aiuto per beni e servizi materiali di prima necessità, con un aumento del 47% rispetto al 2010. Contestualmente, sempre citando una stima di Coldiretti, nello stesso periodo quasi il 15% delle famiglie ha offerto aiuti alimentari ai più bisognosi. Il rapporto suggerisce che, all'aumento della povertà, aumenta anche la solidarietà.

Secondo il nono censimento dell'industria, dei servizi e delle istituzioni non profit, nel 2011 in Italia si contavano quasi 4,5 milioni di imprese, più di 12 mila istituzioni pubbliche e 301.191 istituzioni non profit. Per valutare il peso di questi dati, basta confrontarli con le rilevazioni del 2001. In dieci anni le istituzioni non profit sono aumentate del 28% (le istituzioni pubbliche hanno segnato una contrazione del 21,8%) e occupano quasi 5 milioni di volontari (+43,5% sul 2001), 681 mila dipendenti (+39,4%) e 271 mila lavoratori esterni (+169,4%). Nel periodo intercensuario il settore non

profit si dimostra il più dinamico di tutto il sistema produttivo italiano. Le imprese, al contrario, registrano l'incremento decennale più basso mai rilevato nella storia dei censimenti degli ultimi 40 anni: fino al 2008 in crescita costante, dal 2009 sono cominciate le variazioni negative.

Osservando meglio le più di 300 mila onlus, vediamo che nel 65% dei casi si tratta di associazioni di area culturale, sportiva e ricreativa, che includono, per esempio, attività ludiche per disabili, laboratori artistici, di movimento, teatrali a loro dedicati, servizi per il loro reinserimento nel mondo del lavoro; strutture per l'integrazione di bambini autistici o con sindrome di Down. Seguono: assistenza sociale, relazioni sindacali e rappresentanza di interessi, istruzione e ricerca, sanità. C'è chi interpreta questa proliferazione di attività non profit proprio come il segno che in tempi duri si è più solidali.

Ne è convinto Stefano Zamagni, economista docente all'Università di Bologna e vice direttore della John Hopkins University, tra i maggiori esperti italiani dell'economia legata al mondo del non profit. «L'italiano medio è un soggetto generoso, portatore di una matri-

ce culturale unica che gli consente di dare il meglio di sé nelle fasi di crisi. Una persona egoista lo rimane anche davanti a tragedie e profonde situazioni di bisogno. L'atteggiamento pro sociale, molto presente tra gli italiani, si manifesta invece con ancora maggiore intensità in condizioni critiche. Basti vedere la catena umana dei lampedusani, impegnati nel soccorso dei migranti naufragati». Chi, per Zamagni, dovrebbe votarsi a valori come quello della solidarietà e della reciprocità è l'economia di mercato. Partendo da un presupposto: è sempre più necessaria la collaborazione dei soggetti del Terzo Settore, perché gli enti pubblici non possono più garantire un'assistenza universalistica e di qualità. Ben venga, allora, il proliferare di istituzioni non profit: «Ora, però, è il momento di navigare verso un'economia civile di mercato. La situazione attuale ha fatto sì che negli ultimi 30 anni la disuguaglianza sia cresciuta sensibilmente: serve che gli enti sociali intervengano nel momento di redistribuzione della ricchezza». Perché i soggetti radicati nel tessuto sociale sanno come muoversi e sono più sensibili alle esigenze delle frange deboli. L'apertura a forme di economia alternative renderà pluralistico il mercato, popolandolo di soggetti che non siano solo quelli di tipo capitalistico che operano con la logica del profitto, ma anche di cooperative e imprese sociali: «Perché le aziende del Terzo Settore producono ricchezza». Per fare un esempio, si calcola che nella sola Provincia di Bologna le circa 600 associazioni non profit in un anno producono un volume economico pari a poco più di 528 milioni di euro, e il



Stefano Zamagni economista docente all'Università di Bologna

valore è sottostimato. A questo punto, secondo Zamagni, ci saremmo arrivati anche senza crisi, perché i primi passi verso un'economia civile sono stati mossi poco più di vent'anni fa: la legge sul volontariato e quella sulla cooperazione sociale sono del 1991, la legge sulle onlus del '97, la legge 155, quella sull'impresa sociale, è del 2006. «Quello che è vero è che questa crisi ha fatto da detonatore e da amplificatore».

Tutto ciò rientra nel campo delle esperienze generative: un nuovo approccio alla società porterebbe con sé diversi vantaggi. Generebbe valore sociale, culturale, partecipazione civica, ambientale, di rafforzamento istituzionale e, come abbiamo appena visto, anche economico: il tutto inserito in un contesto specifico.

Paolo Giganti, responsabile della raccolta fondi AISM, introduce un aspetto problematico: ragionando sul medio-lungo periodo – per esempio i dieci anni considerati da ISTAT – sicuramente c'è stata una vera e propria esplosione del non profit ma, sul breve – gli ultimi anni – si registrano crescenti difficoltà legate alla situazione economi-

Associazioni in cerca di aiuto

Ogni anno AISM è presente in migliaia di piazze italiane per far correre più veloce la ricerca scientifica e la lotta alla sclerosi multipla. Considerata la portata della sfida – in Italia sono 68mila le persone con SM – è necessario aumentare continuamente gli sforzi. Per questo è possibile organizzare una postazione per la raccolta fondi destinata alla ricerca nei Comuni dove AISM non è ancora presente. È sufficiente riunire un piccolo gruppo di amici, conoscenti, persone che vogliono entrare a far parte del movimento e dedicare qualche ora in occasione dei due eventi nazionali: La Gardenia di AISM (a marzo) e La Mela di AISM (a ottobre). Due weekend all'anno, per chi ha poco tempo a disposizione ma vuole dare un contributo. Tutte le informazioni al sito www.aism.it. Anche 'Volontari per un giorno' nasce per avviare sul territorio nuovi percorsi di solidarietà, facendo leva sulla rete fra cittadini e imprese. Il progetto mette a disposizione migliaia di "posti da volontario" a Milano e provincia. Per chi vuole vivere concretamente il mondo della solidarietà, ma solo per un giorno. Sua sarà la scelta se prolungare o meno l'esperienza. Le proposte sono sul sito www.volontariperungiorno.it: si può selezionare l'assistenza a malati, anziani, bambini ricoverati in ospedale, lettura a non vedenti, supporto a donne straniere, presenza a banchetti di beneficenza. La seconda edizione ha preso il via all'inizio di ottobre e proseguirà fino al 31 dicembre.





ca che, anche nel caso di AISM, si concretizzano come una maggiore difficoltà di raccolta nei principali ambiti di raccolta fondi: donatori abituali, aziende e fondazioni, enti pubblici. Dal report del Ministero delle Finanze sulle denunce dei redditi, nel 2011 le erogazioni a onlus (detraibili al 19%) dei contribuenti italiani sono calate del 7% rispetto all'anno precedente, «forse il frutto di scelte delle famiglie legate al persistere della crisi economica», spiega il documento.

«Ogni anno IPR Marketing chiede a un campione di italiani se per le festività del Natale abbia fatto una o più donazione a onlus. Le risposte positive sono passate dal 49% del 2010 al 38% del 2011, per diminuire sino al 35% del 2012: poco più di una su tre», spiega Giganti. Per quanto riguarda gli altri ambiti di raccolta fondi, il discorso non cambia: «Le aziende si sono rese conto della gravità del momento anche prima dei cittadini e hanno subito cominciato a tagliare anche le voci di bilancio legate alla responsabilità sociale. Per non parlare della spending review statale e della penalizzazione sul 5 per mille che da sola è costata al mondo del non profit ben 172 milioni in due anni. Nei bilanci dell'ultimo anno delle principali organizzazioni non profit, compresa l'AISM, si trova la conferma di questa nuova difficoltà di raccolta. Importanti organizzazioni hanno infatti visto un calo nella raccolta fondi, segno tangibile della crisi finanziaria che ha colpito il nostro Paese.

Dallo studio 'L'andamento delle raccolte fondi: bilanci 2012 e proiezioni 2013' a cura di IID (Istituto Italiano della Donazione), il 34% delle organizzazioni non profit interpellate ha diminuito la propria raccolta fondi rispetto al 2011, il 27% l'ha aumentata. L'indagine ha visto coinvolte circa 200 organizzazioni e in certa misura dà conto del clima in cui opera oggi il non profit. «Senza una forte raccolta fondi, anche il volontariato ne risente. Partono meno progetti, si rinviando nuove iniziative. E non aiutiamo i giovani in attesa di occupazione».

Per moltissime associazioni, per esempio, i ragazzi del Servizio Civile Nazionale sono una grande risorsa, ma stanno diminuendo: il finanziamento pubblico si sta prosciugando.

Secondo i dati pubblicati dal Dipartimento della Gioventù e del Servizio Civile Nazionale, tra 2001 e 2011 sono stati finanziati 25.839 progetti, a partire dai 29 del 2001. L'esplosione arriva nel

2006: 4.100 progetti. Poi, un lento calo. Nei dieci anni presi in considerazione sono stati messi a bando 319.340 posti di volontariato e 277.820 giovani sono stati avviati al servizio: nel 2011, 15.524 in Italia, 415 all'estero. Tra i progetti promossi, l'accompagnamento dei grandi invalidi e dei ciechi civili; il supporto a immigrati, profughi, giovani; il tutoraggio scolastico e l'animazione sul territorio; l'integrazione sociale, la formazione, l'inserimento lavorativo per disabili fisici e psichici, tossicodipendenti e minori svantaggiati: assistenza diurna per sostenere il ruolo delle famiglie, domiciliare per la cura della persona e dell'abitazione, sostegno per un'autonomia dei disabili nella quotidianità. «A noi non resta che prendere atto della progressiva riduzione del fondo nazionale per il SCN – spiega Andrea Marisaldi del Servizio programmazione e sviluppo del sistema dei servizi sociali, promozione sociale, terzo settore e servizio civile dell'Emilia-Romagna – Di conseguenza, calano i progetti e il numero dei volontari impiegati». Per un ricorso, le partenze del 2011 sono state scaglionate tra ottobre 2012 e ottobre 2013: questo ha fatto sì che nel 2012 non fosse istituito nessun bando: «Tra i ritardi dovuti al ricorso e il fatto che il fondo disponibile non permettesse un avvio ordinario dei progetti, l'anno scorso è stato di stallo. Le risorse non spese sono state impiegate quest'anno per il pagamento dei volontari che hanno lavorato tra 2012 e 2013». Oggi la situazione sembra essere lievemente migliorata: i ragazzi in servizio sono 15.466, di cui 502 impegnati all'estero.

«La riflessione va fatta anche a livello qualitativo»: è questa la proposta di don Virginio Colmegna, fondatore e Presidente della Fondazione Casa della Carità di Milano. Nel 2012 ha ospitato nelle sue strutture 337 persone tra famiglie senza casa, migranti, mamme con bambini e persone con problemi di salute mentale. «Oggi la solidarietà è quasi esclusivamente riparatoria, mancano i progetti a lungo termine. Soprattutto, manca un controllo sulle iniziative in essere. Chi garantisce che tutte le strutture attive siano effettivamente utili? Chi si assicura che gli investimenti anche statali siano validi? Chi valuta le eccellenze?». Don Virginio, che dal 1993 al 2004 ha diretto la Caritas Ambrosiana, porta come esempio i programmi dedicati ai minori: «A 18 anni rischiano di essere messi in strada: è possibile? Manca completamente una riflessione continuativa stabile». La Casa della Carità nel 2011 ha visto aumentare rispetto all'anno precedente il totale delle donazioni private (il numero dei donatori è raddoppiato), ma ha registrato un calo nei fondi raccolti attraverso il 5 per mille. Secondo don Virginio la colpa è anche di un'evidente crisi culturale: «Se mi occupo di Rom, rischio di essere trascurato ed evitato perché fanno paura». Per questo chiede allo Stato una riflessione sulla sussidiarietà, perché sia coordinata da una dimensione pubblica: «Servono verifiche, è necessario rimettere in gioco cultura e nuovi investimenti: basta con le deleghe e la deresponsabilizzazione: ognuno faccia la propria parte per uscire da questa impasse». **smitalia**

PARTECIPAZIONE, DIBATTITO E CONFRONTO. SONO LE PAROLE D'ORDINE DELL'ASSOCIAZIONE. NON SOLO NELLE SEZIONI, NEI CENTRI SOCIO-ASSISTENZIALI E NEI SERVIZI DI RIABILITAZIONE, MA ANCHE NELLA **COMUNITÀ VIRTUALE**

testo di **DIEGO BERNESE**



Sebbene siano molti e differenti tra loro i progetti e i servizi di AISM hanno un solo obiettivo: migliorare la qualità di vita delle persone con SM.

Nel corso del 2013 abbiamo parlato dei Servizi di riabilitazione, dei Centri socio-assistenziali, della sinergia tra le Sezioni provinciali e la Sede nazionale, dei progetti rivolti alle persone con SM. Il filo rosso che unisce queste attività, apparentemente tra loro molto distanti, è mettere a punto delle iniziative e dei progetti che siano sempre più su misura delle persone con SM, che siano in grado di coinvolgerle attivamente, di rispondere ai loro bisogni e aspettative, partendo però dalla promozione della loro autodeterminazione. Tutte le attività infatti hanno lo scopo di rendere le persone con SM e loro familiari maggiormente consapevoli delle proprie capacità e potenzialità e soprattutto libere nelle proprie scelte di vita. I percorsi messi a punto dall'Associazione, siano essi sanitari, socio-assistenziali, di supporto e di informazione, sono il punto di riferimento per un numero crescente di persone con SM e per i loro familiari: i Centri AISM e le Sezioni provinciali sono i punti di

contatto, informazione e orientamento sul territorio. Inoltre tutte le iniziative e le attività si sviluppano coinvolgendo l'intera rete associativa: ogni nuovo progetto viene prima sperimentato – a seconda dei casi in un Centro, in una Sezione pilota o all'interno di un gruppo di lavoro ristretto – e poi se funziona viene esteso al resto della rete territoriale e negli anni seguenti viene perfezionato e potenziato. È un processo di crescita e miglio-

ramento continuo che si fonda sul dialogo e sullo scambio di esperienze e coinvolge operatori professionali, volontari, dipendenti, persone con SM, familiari, eccetera.

Confronto, scambio di esperienze, maggiore consapevolezza di sé e un'informazione corretta e puntuale sono le parole chiave dei progetti rivolti alle persone con SM. Nel 2013 l'Associazione ha perfezionato il pacchetto di iniziative già colaudate rivolte alle famiglie, alle coppie, ai giovani con SM e alle donne: le attività



di anno in anno vengono affinate e tarate su ogni singola persona, tenendo conto del ruolo che ciascuno ricopre all'interno del nucleo familiare, dell'età e delle esigenze specifiche di ogni categoria di riferimento. Oltre ad aver inaugurato il filone di iniziative dedicate ai caregiver, AISM nel corso dell'anno ha arricchito il Progetto Famiglia sia con nuove attività e con nuovi laboratori sia attraverso strumenti di supporto quali libri, canali di discussione e di informazione online, eccetera. Ad esempio nel 2013 uno spazio particolare è stato dedicato al benessere emotivo attraverso il mindfulness, una pratica di rilassamento e autoconsapevolezza che negli ultimi anni è divenuta sempre più popolare. Questo termine indica un approccio complesso che comprende tecniche di rilassamento e momenti di benessere con l'obiettivo di creare una situazione di consapevolezza delle proprie emozioni. Praticando il mindfulness le persone con SM acquisiscono una maggiore coscienza di sé e imparano a gestire le proprie emozioni, ad esempio evitando di farsi sopraffare da pensieri negativi o da momenti di tensione.

Potenziare il confronto tra le persone con SM, per capire le loro esigenze e dare loro la possibilità di far sentire la loro voce, di conoscersi, di raccontarsi. Rafforzare la consapevolezza di sé per stare meglio con se stessi e con chi ci sta intorno. Offrire un'informazione puntuale, chiara e corretta e mettere a disposizione delle persone con SM nuovi strumenti per comunicare. Questi sono gli obiettivi che AISM si è posta e su cui continuerà a lavorare anche nel 2014. Per raggiungere questi traguardi l'Associazione si impegna a ogni livello, sia attraverso le attività nazionali sia con gli eventi locali. Le Sezioni provinciali, come sempre, avranno un ruolo fondamentale perché, grazie alla collaborazione dei volontari e degli

operatori, le attività e le iniziative verranno riproposte su tutto il territorio. Le persone con SM avranno così sempre più possibilità di partecipare a momenti di confronto e approfondimento attraverso incontri, convegni e laboratori.

Inoltre, sono partiti corsi di formazione specifici per le Sezioni territoriali che attiveranno dei veri e propri sportelli di accoglienza, informazione e orientamento grazie ai quali le persone che convivono con la SM potranno contare su punto di riferimento importante sul proprio territorio.

Gli sportelli saranno uno strumento fondamentale per ottenere informazioni specifiche sulla SM, per trovare supporto nell'orientamento ai servizi e risorse locali, per conoscere i propri diritti e per trovare un sostegno anche nelle attività più quotidiane e pratiche come la predisposizione di documenti burocratici importanti per l'ottenimento di accertamenti per la disabilità.

In questo caso la parola chiave della formazione svolta ai futuri sportellisti sono state accoglienza, ascolto attivo e lavoro in rete: per comprendere le reali necessità di chi vive con la SM, permettere a chi si avvicina allo sportello di sentirsi accolto e ascoltato e infine per cooperare con il territorio in modo efficace ed efficiente.

Partecipazione, dibattito e confronto sono le parole d'ordine anche per la comunità virtuale AISM che continua a crescere giorno dopo giorno. Nei prossimi mesi verrà potenziata ulteriormente la comunicazione online e tutti gli strumenti che l'Associazione utilizza per dialogare con le persone con SM e che mette a loro disposizione per costruire un percorso condiviso: il sito istituzionale www.aism.it – che è stato recentemente rinnovato, sia nella grafica sia nella suddivisione delle sezioni, per facilitare l'accesso ai contenuti – continuerà ad ampliarsi così come le community di Facebook e Twitter, il blog giovanioltrelasm.it, lo storytelling. Ciascuno di essi verrà rafforzato e perfezionato per creare un'informazione web sempre più ricca e con contenuti di qualità, ma anche più fruibile, divertente e multimediale: spazi in cui le persone con SM possono incontrarsi per discutere e confrontarsi e una comunicazione sempre più interattiva e accessibile con video, libri da scaricare e tanti approfondimenti. smitalia



DIECIMILA VOLONTARI, **278 MILA SACCHETTI** DI MELE. SONO I NUMERI DELL'ULTIMA EDIZIONE DI 'LA MELA DI AISM' CHE HA PERMESSO DI RACCOGLIERE **OLTRE 2 MILIONI DI EURO PER LA RICERCA**

testo di **ELENA BOCERANI**

Diamo scacco matto alla SM

La Mela di AISM si conferma uno degli eventi di raccolta fondi più grandi e coinvolgenti in Italia. Nell'ultima edizione sono stati raccolti 2 milioni e 230 mila euro, risorse preziosissime che verranno impiegate per finanziare la ricerca scientifica sulla sclerosi multipla e per potenziare i servizi per le persone con SM, soprattutto i giovani.

Il 12 e il 13 ottobre oltre diecimila volontari AISM hanno distribuito a pieno ritmo più di 278 mila sacchetti di mele in oltre 3 mila piazze italiane. Ogni anno, infatti, l'esercito di volontari, amici e sostenitori di AISM che scende in piazza è sempre più numeroso e il successo dell'edizione 2013 è frutto della collaborazione di moltissime persone. Oltre alle migliaia di volontari dell'Associazione – tra cui bisogna citare i giovani under 35 di Young che hanno anche ideato e realizzato degli spot a sostegno dell'sms solidale – hanno partecipato anche i volontari di altre associazioni, sponsor e media partner, e gli attori **Massimo Olcese e Adolfo Margiotta, testimonial della campagna di raccolta fondi e convinti sostenitori dell'Associazione e della ricerca scientifica sulla SM.** «Bisogna dare scacco matto alla sclerosi multipla – dice Margiotta – Le risposte ci sono, dobbiamo solo scoprirle. Credo che servano tante capacità tecniche, moltissima perseveranza. Ma anche fantasia. E un po' di fortuna».



AISM sa bene quanto la ricerca scientifica faccia la differenza e cambi la vita delle persone, per questo dal 1987 ha finanziato 312 ricercatori: molti di loro hanno iniziato da giovani a occuparsi di SM e il 76% continua ancora oggi a lavorare per trovare risposte a questa patologia. «Cercare fondi per finanziare la ricerca scientifica per la SM – dicono Olcese e Margiotta – è una causa nobile, notevole. Vale la pena starci. Questa causa è anche la nostra». Una causa per la quale sta dando il massimo, ogni giorno, anche Fabrizia Guarnieri. Classe 1985, è una ricercatrice

che sta svolgendo il suo percorso di addestramento nella divisione di Neuroscienze, Unità di Neuropsicofarmacologia dell'Ospedale San Raffaele di Milano. Con il sostegno di AISM e della sua Fondazione, **Fabrizia Guarnieri sta portando avanti uno studio sui meccanismi che intervengono nella patogenesi della SM.** Le migliaia di donatori AISM che durante la campagna di mela hanno inviato l'sms solidale finanzieranno proprio la sua ricerca. In totale sono stati raccolti già 30 mila euro e il dato è ancora provvisorio poiché tra le compagnie telefoniche coinvolte nella campagna alcune devono ancora fornire dati definitivi sulle donazioni ricevute. **smitalia**

Un ringraziamento speciale a:

Tutti i nostri volontari: Associazione Nazionale Bersaglieri, Associazione Nazionale Carabinieri, Associazione Nazionale dei Vigili del Fuoco, Associazione Nazionale del Fante, Unione Nazionale Sottufficiali Italiani, Segretariato Italiano Giovani Medici, Istituto del Nastro Azzurro fra combattenti Decorati al Valor Militare, Confederazione Nazionale delle Misericordie d'Italia, Protezione Civile. **Pompadour Tè e Tisane**, partner dell'evento, marchio leader in Italia di infusi e tisane in bustine che con la Mela di AISM festeggia un secolo di vita. 100 anni in cui l'azienda ha dimostrato valori profondi, tra questi l'attenzione alla Responsabilità Sociale. Ancora una volta Pompadour è al fianco di AISM. Oltre al contributo all'iniziativa, l'azienda ha arricchito l'offerta di AISM distribuendo nelle piazze, assieme ai sacchetti, campioni di infuso di mela. Grazie anche a **LatteMiele Mediapartner radiofonico, Esselunga SpA, Il Gigante SpA e Supermercati Billa, a Simply Italia, il Gruppo Best Western e Autostrade per l'Italia SpA, Circuito Grandi Stazioni SpA, ABB e HP.**

Stabiliamo il contatto!

Apri un canale di ascolto e comunicazione privilegiato con AISM, attiva il Filodiretto!

Un servizio per persone con SM che permette l'accesso a un mondo di informazioni, aggiornamenti e vantaggi. Ascoltare, raccontarsi, condividere: sono le chiavi del nostro percorso insieme.

Per avere risposte sempre più tempestive, concrete ed efficaci.

Iscriviti a
Filodiretto
collegandoti qui



o a www.aism.it

SCLE^{ONLUS}
ROSI
MULT
iPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

RICERCA, RELAZIONI, BENESSERE FISICO, DIRITTI E TUTELE. SONO I **TEMI CHIAVE** SCELTI PER LA **QUINTA EDIZIONE** DELLA DUE GIORNI ROMANA DEDICATA AGLI UNDER 40

testo di **CHIARA LEONI**

Giovani con la SM a convegno

Nuova edizione del Convegno giovani, stessa grinta ed entusiasmo. Sabato 30 novembre e domenica 1° dicembre 250 giovani under 40 si daranno appuntamento a Roma per la quinta edizione del convegno nazionale, realizzato con il contributo di Novartis Farma.

Visto il detto 'squadra vincente non si cambia' nel 2013 sarà riproposto lo stesso modello delle edizioni precedenti: momenti di dibattito insieme agli esperti, un faccia a faccia con i ricercatori per parlare degli sviluppi della ricerca scientifica, molte occasioni per approfondire temi di interesse e confrontare le proprie storie di vita, laboratori che uniscono la teoria alla pratica per provare nuove esperienze. I temi chiave sono stati individuati direttamente dai giovani con SM e hanno toccheranno tutti gli ambiti della vita quotidiana in cui la sclerosi multipla 'pesa': ricerca, relazioni, benessere fisico, diritti e tutele.

Le aree approfondite nei laboratori esperienziali di quest'edizione saranno lo yoga (molto apprezzato dai partecipanti e già collaudato nelle edizioni precedenti), la vita di un farmaco, la scrittura come strumento di conoscenza di sé e il mindfulness. Proposto quest'anno per la prima volta ai partecipanti, il concetto di mindfulness indica un approccio complesso che comprende tecniche di rilassamento e momenti di benessere con l'obiettivo di creare una situazione di consapevolezza di se stessi imparando a gestire le proprie emozioni. La scrittura, un'altra novità di questa edizione del Convegno giovani, è intesa come un modo per esprimere le proprie emozioni e lasciarsi andare condividendo le esperienze e confrontandosi con gli altri: un esempio di successo in tal senso è rappresentato dal seguitissimo blog giovanioltrelasm.it.

Nelle prima giornata, come ormai da tradizione, non potrà mancare l'appuntamento con i ricercatori per discutere, in



maniera informale ma altamente specializzata, di ricerca scientifica sulla SM e terapie disponibili: domande a briglia sciolta a cui risponderanno Antonio Uccelli, Diego Centonze, Roberto Furlan. Il secondo giorno sarà dedicato ai diritti: in particolare, saranno illustrati gli iter da seguire e le novità in materia di accertamenti e agevolazioni. Seguendo il format delle edizioni precedenti sarà dedicato grande spazio – anzi ancor più di prima – al confronto attraverso momenti di dibattito e discussione su temi di interesse per i giovani con SM. I gruppi di confronto avranno come temi: 'come te la vivi', 'vita di coppia', 'SM e sport', 'relazioni in famiglia: come gestire i genitori'. I gruppi di approfondimento a cui parteciperanno anche gli esperti riguarderanno: 'la sessualità', 'la scelta di essere genitore', il lavoro e tutela del lavoro', 'l'alimentazione', 'l'approfondimento con il neurologo'. **smitalia**



Si ringrazia Novartis per il contributo al progetto.

PER INFORMAZIONI GIOVANIOLTRELASM.IT

NEI PAESI ANGLOSASSONI È LA NORMA, IN ITALIA INVECE 8 CITTADINI SU 10 NON HANNO MAI PENSATO AL TESTAMENTO. E IN MOLTI CREDONO RIGUARDI SOLO LE PERSONE BENESTANTI. NON È COSÌ

testo di ELENA BOCERANI

Lasciti, una scelta per tutti



©tips. Beyond Fotomedia RF

AISM da anni è impegnata per promuovere la cultura del lascito, ancora poco diffusa nel nostro Paese: nel 2014 l'Associazione realizzerà la decima edizione della Settimana Nazionale del Lascito, come sempre in collaborazione con il Consiglio Nazionale del Notariato. Dal 27 gennaio al 2 febbraio si terranno 28 incontri sul territorio, organizzati dalle Sezioni AISM, durante i quali i partecipanti potranno rivolgere le loro domande direttamente ai notai e chiarire, così, i propri dubbi sul tema delle successioni. Verrà attivato anche un Numero Verde dedicato (800.09.44.64) per ricevere informazioni su date e luoghi degli appuntamenti e richiedere materiale informativo (tra cui la guida 'L'importanza di fare testamento', redatta in collaborazione con il Consiglio Nazionale del Notariato).

Come già avviene per tutti gli eventi nazionali, il sito www.aism.it dedicherà all'iniziativa una sezione speciale in

cui sarà possibile reperire tutte le indicazioni necessarie, le diverse attività previste e gli aggiornamenti quotidiani con gli appuntamenti della settimana.

L'obiettivo principale della Settimana Nazionale dei Lasciti è quello di offrire un servizio di consulenza gratuito e non vincolante per colmare una carenza di informazioni sul tema del diritto di successione. Da un'indagine recentemente realizzata da GFK Eurisko, infatti, è emerso che solo pochi italiani decidono di mettere le proprie volontà nero su bianco e che spesso regna la confusione: ad esempio, 8 cittadini su 10 non hanno mai pensato di fare testamento (al contrario nei Paesi anglosassoni è la norma) e il 45% non sa che è possibile indicare come beneficiaria un'associazione no profit. Talvolta gli italiani hanno anche convinzioni errate. Sono in molti a pensare che il testamento sia una 'cosa da ricchi' oppure credono che fare un lascito obblighi a devolvere l'intero patrimonio, e che possa creare situazioni di tensione e scontento tra i propri eredi: al contrario si può lasciare anche una piccola somma di denaro.

Per sensibilizzare gli italiani su questo tema AISM si è impegnata anche nella campagna 'Testamento solidale', realizzata insieme ad altre associazioni – Action Aid, AIL, Fondazione Don Gnocchi, Lega del Filo d'Oro, Save the Children – sempre con la collaborazione e il patrocinio del Consiglio Nazionale del Notariato. La campagna di informazione e il sito collegato www.testamentosolidale.org nascono per fornire informazioni e promuovere un 'cambiamento culturale': il lascito solidale è un atto di amore alla portata di tutti, un gesto semplice che può cambiare la vita delle persone che hanno più bisogno. **smitalia**

PER AVERE MAGGIORI INFORMAZIONI SULLA SETTIMANA NAZIONALE DEI LASCITI 2014 E PER CONOSCERE GLI APPUNTAMENTI PUOI VISITARE IL SITO WWW.AISM.IT, CONTATTARE IL NUMERO VERDE 800.094.464, TELEFONARE AL NUMERO 010 2713412 O SCRIVERE ALL'INDIRIZZO LASCITI@AISM.IT

MISTERIOSO E IMPENETRABILE, IL CERVELLO UMANO È PROTAGONISTA DI UNA MOSTRA ALLESTITA AL MUSEO DI STORIA NATURALE DI MILANO. FINO AL 13 APRILE 2014

testo di ELENA BOCERANI

La scatola delle meraviglie

Un viaggio alla scoperta del cervello, uno strumento stupefacente e dalle immense potenzialità e capacità che fino a 30 anni fa era definito 'black box', una scatola nera misteriosa e impenetrabile. Fino al 13 aprile 2014 il Museo Civico di Storia Naturale di Milano ospita 'Brain – Il cervello. Istruzioni per l'uso'. La mostra, di cui AISM è associazione non profit partner, è stata portata in Italia dall'American Museum of Natural History di New York e presenta un coinvolgente allestimento sensoriale. «Più che una scatola nera – dice il curatore italiano della mostra, Giorgio Racagni, direttore del Dipartimento di Scienze Farmacologiche dell'Università di Milano – il cervello è una scatola delle meraviglie». Installazioni, giochi e filmati permetteranno ai visitatori di comprendere i meccanismi che regolano le nostre percezioni, emozioni, opinioni e sentimenti.

La mostra, inaugurata il 18 ottobre, presenta Gianluca Zambrotta storico testimonial AISM, si apre con un'installazione dell'artista spagnolo Daniel Canogar, 'Tunnel di sinapsi', che ripropone gli impulsi elettrici e chimici alla base dell'attività neuronale e prosegue con un video di una ragazza che danza e delle attività cerebrali correlate ai suoi movimenti. Seguono altre cinque sezioni: il cervello sensibile, il cervello emozionale, il cervello pensante, il cervello mutevole, il cervello del futuro. In chiusura, il sorprendente finale con le proiezioni fluttuanti di immagini di risonanza magnetica che raccontano la storia di quattro perso-

AISM al Festival della Scienza

Nel decennale del Festival della Scienza (dal 23 ottobre al 3 novembre a Genova) non poteva mancare anche AISM che vi partecipa da alcuni anni e che in questa edizione ha realizzato tre eventi. Dopo Milano e Roma la mostra fotografica **'Under Pressure – Vivere con la SM in Europa'** è approdata nel centro di Genova per testimoniare le differenze di vita delle persone con SM in 12 Paesi dell'UE. Per celebrare a meno di un anno dalla sua scomparsa il ricordo della sua Presidente onoraria Rita Levi-Montalcini, AISM ha portato in scena lo spettacolo teatrale **'Le parole di Rita'** interpretato da Anna Bonaiuto con la regia di Valeria Patera. In linea con il tema del Festival è stata poi realizzata la conferenza **'La bellezza indispensabile'** tenuta dai ricercatori FISM Giampaolo Brichetto, Ludovico Pedullà e Andrea Tacchino che hanno raccontato la complessità e il fascino del cervello.

ne: un'interprete ONU che traduce dall'arabo all'inglese, un musicista alle prese con musica classica, una rock star sul palco e un giocatore di basket in azione. Proprio la ricerca realizzata dalle neuroscienze è determinante anche per la conoscenza e la cura della SM. «Per questo – spiega il Direttore generale AISM Antonella Moretti – da anni l'Associazione promuove e finanzia anche la ricerca scientifica che utilizza le neuro-immagini di risonanza magnetica (MRI), indispensabile per diagnosticare in tempi rapidi una malattia imprevedibile ed evolutiva come la SM e per individuare i meccanismi che causano la degenerazione del sistema nervoso». **smitalia**



PER INFORMAZIONI WWW.MOSTRABRAIN.IT

La scelta solidale

testo di GIUSEPPE GAZZOLA



Ho già tanti problemi io, non posso fare niente per te, si dice. Con un retro pensiero antico come il mondo: 'Homo homini lupus'. Tutte storie. Bisogna rimettere in soffitta questa presunta saggezza inutile. Perché «i nostri geni non sono solo quelli della scimmia assassina. La natura stessa ci dà gli strumenti per essere ugualmente solidali e cooperativi. Poi possiamo scegliere». Lo afferma Telmo Pievani, filosofo della scienza, uno dei maggiori esperti internazionali di evoluzione.

Chi è Telmo Pievani

Primo in Italia ad avere la cattedra di Filosofia delle Scienze Biologiche, all'Università di Padova, Dipartimento di Biologia, dove insegna anche Antropologia ed è Direttore del Museo di Antropologia, Pievani fa parte del Comitato scientifico di Bergamo Scienza e del Festival della Scienza di Genova.

Già in natura esiste una capacità di solidarietà?

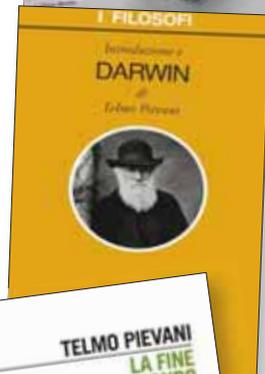
«Questa è una delle grandi frontiere della nuova ricerca evolutivista. La natura è ricca di comportamenti altruistici e incondizionati in cui il singolo, per varie ragioni, rinuncia almeno provvisoriamente ai propri interessi a favore di quelli degli altri e della comunità cui appartiene».

Da dove inizia questa natura cooperativa?

«Le strutture complesse, per esempio la cellula con il nucleo, gli organismi pluricellulari come siamo noi e, insomma, le grandi innovazioni evolutive non sono nate per competizione ma per cooperazione, in particolare per simbiosi. Gli organismi più semplici si sono messi insieme, si sono uniti 'per la vita', dando origine a strutture più complesse».

Ci sono esempi nel mondo animale?

«Quando il gruppo degli scimpanzé viene assalito, c'è un giovane maschio di guardia che inizia a urlare per avvisare gli altri del pericolo, anche se rischia di essere il primo a soccombere. Fra altri primati esiste la consolazione dello sconfitto: dopo una lotta tra maschi, alcuni non vanno a omaggiare il vincitore, ma a consolare chi ha perduto, senza fini utilitaristici. Tra le scimmie c'è persino un istintivo rifiuto dell'ingiustizia:



se si danno due banane a uno di loro purché accetti che un compagno ne riceva otto, il 90% degli individui rifiuta, a costo di annullare lo scambio e così perdere il proprio utile».

Vale anche per l'uomo? Non si direbbe...

«È sempre stato così: l'evoluzione umana più recente ha attraversato notevoli crisi ambientali e di risorse. La vera forza naturale che ci ha fatto sopravvivere, l'arma fondamentale è stata la socialità. Un gruppo con troppi egoisti è un gruppo debole. Un gruppo dove prevale un comportamento altruistico è un gruppo forte, che può competere con altri gruppi e a sua volta vincere, sopravvivere e trasmettere i propri geni. Noi siamo qui, oggi, grazie a questo meccanismo».

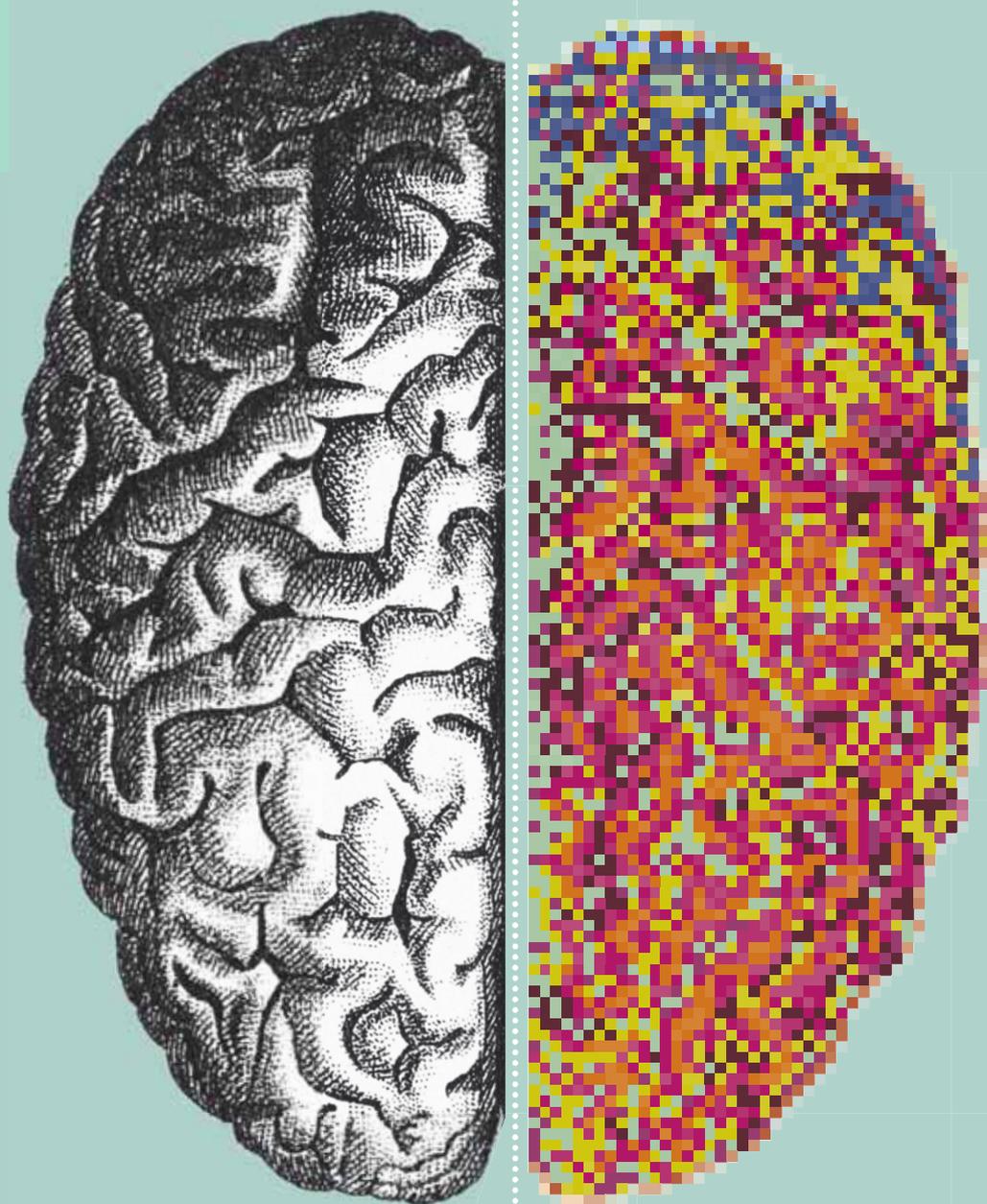
Anche il nostro tempo può essere letto in questo luce?

«Metaforicamente sì: la crisi è il momento in cui cambiano le regole del gioco, perché si hanno meno risorse a disposizione. E quindi è il momento in cui alcune specie mettono in campo la creatività, la flessibilità, la plasticità, le possibilità di immaginare altri mondi. Homo faber ce l'ha fatta grazie alla sua socialità e al fatto che ha un cervello plastico, capace di apprendere e soprattutto di uscire dai problemi con l'innovazione e la creatività». **smitalia**

Alcune pubblicazioni di Telmo Pievani:

'La vita inaspettata. Il fascino di un'evoluzione che non ci aveva previsto', Cortina, Milano, 2011;

'Introduzione a Darwin', Roma-Bari, 2012; 'La fine del mondo. Guida per apocalittici perplessi', il Mulino, 2012



BRAIN

IL CERVELLO 18 OTTOBRE
ISTRUZIONI PER L'USO 13 APRILE
2013
2014

MUSEO DI STORIA NATURALE DI MILANO
CORSO VENEZIA, 55

INFOLINE
E PREVENDITA
T +39 02 54911
MOSTRABRAIN.IT

LUN 09.30-13.30
MAR MER VEN SAB E DOM 9.30-19
GIO 9.30-22.30
IL SERVIZIO DI BIGLIETTERIA TERMINA
UN'ORA PRIMA DELLA CHIUSURA
WWW.COMUNE.MILANO.IT/MUSEOSTORIANATURALE



La mostra - inserita nel progetto Autunno Americano - è realizzata con l'adesione del Presidente della Repubblica

8-9 MARZO
DON(n)A



**PER LA FESTA DELLA DONNA, DONA LA GARDENIA
DI AISM E FINANZIA LA RICERCA SCIENTIFICA.**

La sclerosi multipla colpisce le donne in una percentuale due volte superiore rispetto agli uomini. Sabato 8 e domenica 9 Marzo, in occasione della festa della donna, potrai aiutare concretamente la ricerca scientifica per la lotta alla sclerosi multipla. Dona La Gardenia di AISM.

Sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica.

PER CONOSCERE LA PIAZZA PIÙ VICINA VAI SU WWW.AISM.IT