

**SCLE  
ROSI  
MULTI  
IPLA**  
ONLUS  
associazione  
italiana

un mondo  
libero dalla SM

**GENNAIO FEBBRAIO 2014 RICERCA** DIETRO LA RICERCA, PASSIONE E  
TENACIA **DOSSIER** L'ANNO DEL CERVELLO **DIRITTI** METTIAMOCI ALLA  
GUIDA DEI NOSTRI DIRITTI **INCHIESTA** QUANDO LA SALUTE FA NOTIZIA  
**INTERVISTA** TOMASO MONTANARI. NON SI VIVE DI SOLO PANE

periodico

Omologato

Posteitaliane

DCOER0266

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

smitalia

BIMESTRALE DELL'ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA - ANNO 15 NUMERO 1



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

Ringraziamo tutte le aziende che nel 2013 hanno scelto di sostenere Aism e tutti coloro che ci sosterranno in futuro.

# Cambiare si può continuiamo a combattere

**P**er arrivare al mondo libero dalla sclerosi multipla anche nel 2014 dovremo combattere ogni giorno per il diritto a vivere, a essere tutti, non solo chi ha la SM ma tutti indistintamente e ugualmente, cittadini di serie A.

Dovremo continuare a sostenere la ricerca, che dà alle persone risposte per oggi, speranze per domani e diritti una volta per tutte. E dovremo impegnarci a difendere la vera ricerca e le nostre aspettative dagli assalti di sedicenti propugnatori di illusori miracoli o dei fautori di ipotesi più ideologiche che scientifiche. Insieme, potremo essere fedeli al credo dell'Associazione e trovare strade nuove, a 360 gradi, indirizzando con coraggio i ricercatori verso frontiere non ancora esplorate, come abbiamo iniziato a fare nel 2000 con le cellule staminali e lo scorso anno per le forme progressive di SM.



Dovremo agire su diversi fronti: dal diffondere meglio una nuova cultura del lascito testamentario al "combattere" per ottenere dallo Stato tutto il cinque per mille che tanti concittadini ci assegnano. Senza tetti e senza tagli. Si tagli altrove, si spenda bene per i cittadini senza sprecare. Non si tagli sulla pelle di chi fa i conti con una malattia cronica cui non può scegliere di rinunciare. Di chi non può sentirsi dire che farà solo dieci sedute di riabilitazione o non riceverà un farmaco per lui importante solo perché "non ci sono i soldi".

Una giovane mamma con SM, proprio in questi giorni, mi ha raccontato di un cartone animato che continua a riguardare con sua figlia. Si intitola "Turbo" e si sviluppa su un ideale: «Nessun sognatore è troppo piccolo e nessun sogno è troppo grande». Nel film, una lumaca riesce a correre la Mille Miglia insieme alle auto dei campioni. Anche qui, nella vita reale, le nostre aspirazioni non sono mai troppo grandi.

Da quando ho iniziato quaranta anni fa il mio volontariato in AISM - ogni volta che si discuteva di una esigenza da affrontare e che veniva considerata un sogno nel cassetto - ripetevo semplicemente: si può. Dobbiamo credere tutti insieme, credere che si possa cambiare. Credere che il mondo libero dalla sclerosi multipla ci sarà.

**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 Uccelli  
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:  
Diego Bernese, Elena Bocerani  
Antonella Borgese, Davide Gaggi  
Giuseppe Gazzola, Daniele Granato  
Chiara Leoni, Laura Pasotti  
Giuseppe Remuzzi, Laura Santi  
Mauro Sarti, Elena Vio

Consulenza editoriale:  
Agenda [www.agendanet.it](http://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 29-01-2014  
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](http://www.tipsimages.com)

Foto di copertina  
©tips. PhotoAlto RF

# smitalia

n.1

gennaio

febbraio

2014



[www.aism.it](http://www.aism.it)



- OGNI NUMERO UNA STORIA
- 6 Mio figlio ha la SM.  
E non ha paura del futuro**
- AL NOSTRO FIANCO
- 8 Sorridere, senza  
negare il dolore**
- INTERVISTA
- 11 Non si vive  
di solo pane**
- RICERCA
- 15 Dieto la ricerca,  
passione e tenacia**
- DOSSIER
- 17 L'anno del cervello**
- DIRITTI
- 24 Mettiamoci alla guida  
dei nostri diritti**
- INCHIESTA
- 27 Quando la salute  
fa notizia**
- PER UN MONDO LIBERO DALLA SM
- 31 Mettersi in gioco  
in cucina**
- 32 Un anno con AISM**
- 36 Ricerca e formazione  
in primo piano**
- 37 Caterina Caselli  
sceglie AISM**
- DUE PAROLE CON DARIO BRESSANINI
- 38 Le bugie nel piatto**



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

**The New York Times**  
Empire of the World®

Usa, A New York taxi accessibili ai disabili. Entro sei anni la metà degli oltre 13 mila 'yellow cab' della Grande Mela saranno accessibili alle persone con disabilità. La città di New York ha accettato di risolvere una causa nata da una class action e adottare un regolamento in base al quale gran parte dei taxi diventeranno accessibili ai disabili. La metà dei nuovi taxi che entreranno in servizio dovranno essere capaci di caricare una carrozzina. La class action, presentata nel 2011, sosteneva che la città, con solo una piccola frazione dei suoi taxi accessibili ai disabili, fosse in violazione dell'Americans with Disabilities Act. [www.nytimes.com](http://www.nytimes.com)

**BBC**

Miss Sedia a Rotelle, in India il primo contest. Il concorso, che si è svolto a novembre, è nato da un'idea di Sounak Banerjee, un consulente tributario la cui vita è cambiata a causa della distrofia muscolare. Amante di film e delle serie tv prodotte a Bollywood, Banerjee considera "disturbante" l'assenza delle persone disabili nell'industria dell'entertainment. "I disabili sono consumatori e spettatori ma sono poco rappresentati", ha detto Banerjee che, con il contest, ha voluto colmare questo gap. Neenu Kewlani, la vincitrice del contest, ha 41 anni, è sulla sedia a rotelle fin da bambina a causa della poliomielite, si occupa di comunicazione e si batte per i diritti delle persone con disabilità in India.  
<http://www.bbc.co.uk/news/world-asia-india-25196281>

# Medici, ricercatori e giornalisti insieme

Quelli che li leggono i quotidiani, cosa leggono di più? La cronaca nera. E poi? Le notizie sulla salute, e quello che c'è sui giornali ha enorme influenza sui comportamenti del pubblico, e pure dei medici. Negli Stati Uniti l'impiego di ormoni per attenuare i sintomi della menopausa è calato in modo impressionante dopo che si è scoperto che possono far male al cuore. Merito dei giornali (400 articoli): ma non è sempre così. 'The Lancet', nel febbraio 2009, ha organizzato un convegno a Londra le cui conclusioni sono state pubblicate sul 'British Medical Journal'. Ci si chiedeva: 'I giornali aiutano a guarire, o fanno peggio?'. Il pubblico ha un forte desiderio di sapere, ma le notizie dovrebbero essere chiare e accurate. Quasi ogni giorno tanti malati sperano di poter guarire, ma non è vero (quasi mai). E proprio perché la gente legge soprattutto di medicina, i giornalisti hanno una grande responsabilità. Cosa dovrebbero fare per essere più credibili, e soprattutto per evitare di creare nei malati speranze che andranno regolarmente deluse? Tre cose almeno: 1. Non fidarsi dei dati preliminari e non basarsi su modifiche di parametri di laboratorio (per esempio, che si riduce il colesterolo); 2. Far riferimento ai numeri assoluti (quante persone in meno sono morte – per esempio di infarto – se si usa il tal farmaco, e quanti devono prendere il farmaco perché uno non muoia) e non fidarsi mai delle percentuali; 3. Discutere quanto c'è di nuovo in uno studio, ma anche i limiti (tutti gli studi ne hanno).

Regole per i giornalisti che valgono, e ben di più, per ricercatori e società scientifiche. Che invece organizzano conferenze stam-

pa prima del tempo, e forniscono quasi sempre i dati in percentuale. E poi dovrebbero essere loro, gli scienziati, ad anticipare i limiti della loro ricerca: «Questo farmaco è un passo avanti rispetto a quanto c'era prima, ma ce n'è uno vecchio che fa già molto». Medici e ricercatori non lo fanno quasi mai, i giornalisti stanno al gioco, e la gente è confusa. Se il pubblico ha 'appetito' per le notizie di medicina, i malati hanno 'fame', e ancora di più di buone notizie. Fargli credere che guariranno, se non è vero, è tradire la loro buona fede. L'editoriale del 'Lancet' a commento del suo summit finisce così: «Il futuro dell'informazione medica dipenderà da quanto scienziati e medici diventeranno capaci di lavorare insieme ai giornalisti, per assicurare una informazione rigorosa e responsabile». Questo potrebbe essere utilissimo per migliorare la salute di tutti. Sembra semplice.



**Giuseppe Remuzzi**, presidente della Società Mondiale di Nefrologia, è anche giornalista ed esperto di comunicazione. Membro dell'International Advisory Board di 'The Lancet' e 'New England Journal of Medicine', è uno dei vicedirettori dell' 'American Journal of Kidney Diseases', e ha diretto la rivista 'Journal of Nephrology'. Remuzzi è nei comitati editoriali di riviste internazionali di Medicina e Nefrologia; dal 1997 è Associate Editor del 'Journal of the American Society of Nephrology', di cui è stato Consulting Editor. Dal 2005 è Associate Editor e International Editor del 'Clinical Journal of the American Society of Nephrology'.

**Giuseppe Remuzzi**

**THE HUFFINGTON POST** **Londra, media e disabilità.** Criminalizzare i disabili sui mass media ha effetti disastrosi per le persone più vulnerabili. Recenti ricerche condotte dall'Università di Glasgow hanno mostrato come, dal 2004 al 2011, sui quotidiani gli articoli sulla disabilità siano aumentati del 43%. Lo studio rivela anche l'aumento di articoli in cui la disabilità è rappresentata in maniera negativa su tabloid come Sun, Daily Mail ed Express. In particolare, le persone con disturbi mentali, in cui la disabilità non è visibile, sono sistematicamente etichettate come 'falsi invalidi'. Gli effetti sono disastrosi, come racconta Mandy, un'utente del Creative and Supporting Trust (CAST) di Islington (Londra) con disturbo bipolare della personalità. Si va da visite ripetute in cui si mette in dubbio l'esistenza della disabilità alla mancanza di rispetto da parte di polizia, paramedici e staff ospedalieri quando scoprono che hanno a che fare con una persona con problemi mentali. [www.huffingtonpost.co.uk](http://www.huffingtonpost.co.uk)

**BBC** **Gli effetti dell'ossitocina sull'autismo.** Prodotta naturalmente dal nostro corpo, scatenata dal lavoro e coinvolta nel legame tra madre e figlio, l'ossitocina, secondo una ricerca americana, potrebbe avere effetti sull'attività cerebrale dei bambini con autismo, rendendoli più predisposti a socializzare. Il ruolo di quest'ormone è stato molto dibattuto, dato che studi diversi mostravano dati contrastanti. Secondo la National Academy of Sciences, un effetto c'è. A 17 bambini con autismo tra gli 8 e i 16 anni sono stati dati due spray nasali, di cui uno contenente ossitocina. Le parti del cervello normalmente legate alla socializzazione sono apparse più attive dopo la somministrazione di ossitocina. Il ricercatore Kevin Pelphrey ha detto: «Ci sono ancora molte domande sull'ossitocina, ma i risultati suggeriscono che può migliorare le funzioni sociali del cervello e diminuire quelle non sociali, aiutando i bambini a concentrarsi sulle informazioni socialmente importanti». [www.bbc.co.uk](http://www.bbc.co.uk)

Un bambino può insegnare sempre tre cose a un adulto: a essere contento senza un motivo, a essere sempre occupato con qualche cosa e a pretendere con ogni sua forza quello che desidera

Paulo Coelho

Ogni numero  
una storia:

scopri-la in anteprima sul blog  
[WWW.GIOVANIOLTRELASM.IT](http://WWW.GIOVANIOLTRELASM.IT)

# Mio figlio ha la SM. E non ha paura del futuro

“ Quando ha saputo la diagnosi aveva 15 anni e ha deciso di combattere. Con le punture è stato subito autonomo. Oggi Elia ha deciso che farà l'enologo, studia, ha la fidanzata. Ma fra poco compie 18 anni e dovremo lasciare l'ospedale Meyer, e ora a chi affidarci? ”

Quando una neurologa del Meyer di Firenze mi disse – l'avevo presa da una parte – che quei 'pallini bianchi' visibili nella risonanza magnetica del mio Elia non erano un tumore al cervello, come temevo, ma sclerosi multipla, mi crollò una gru addosso. E quante volte per anni me la sono sognata di notte, questa 'gru' che crolla addosso alla nostra casa. Lì per lì decisi di proteggerlo e non dirgli nulla, fino alla diagnosi sette mesi dopo, quando non si parlò più con lui di 'malattia demielinizzante', ma di sclerosi multipla. E a lui che aveva 15 anni non cadde nessuna 'gru' addosso. Piangeva sommessamente, me lo ricordo, disse «questa cosa è toccata a me. Si andrà avanti e si combatterà». A giugno eravamo entrati la prima volta al Meyer quasi ridendo fra noi, spinti dall'oculista: ci vedeva doppio. Sarà la solita frescata in motorino, avevo pensato io. In poche ore, dallo scherzo all'incubo. Fino a febbraio, alla diagnosi finale. O meglio, iniziale:

perché da lì in poi, abbiamo iniziato un'altra vita. Prima cosa: imparare le punture! Elia è stato bravissimo, io sono imbrantata, mio marito ha paura mentre lui, subito autonomo. Poi, gli effetti collaterali: dormivo insieme a lui quando si faceva un'iniezione a settimana, non potevo vederlo star male. Oggi si cerca di sdrammatizzare a ogni ricaduta e ogni nuovo 'bolo' di cortisone, i prof lo vanno a trovare, i compagni sono splendidi. Devo dire che sono più io ad avere paura della SM, di Elia. Ero io che scrivevo e chiamavo a ogni minimo sospetto il primo neurologo, quel neurologo che ci ha preso per mano nel viaggio, che oggi è a Lugano e ci manca tanto. Elia ha già deciso che farà l'enologo, studia, si fa i viaggi, le gite, ha la fidanzata. Ma fra poco compie 18 anni, e siamo a una svolta: ce ne dobbiamo andare dal Meyer, e ora a chi affidarci? Io non ho paura del futuro perché Elia non ce l'ha. Ma in realtà...

*Magda Martini*



# Segui e partecipa anche tu.



**C**ara Magda,  
 Come non essere solidali con te? Chiunque di noi genitori 'speciali' prova le stesse tue emozioni, dubbi, paure. Anche perché, più passa il tempo, più ci si fanno domande. Da quando Elisa ha 3 anni e mezzo lottiamo contro la SM. Dal suo esordio, con una encefalite massiva che l'aveva trasformata in una bambola di pezza, alle recidive più varie: emiparesi, neuriti ottiche... Le terapie col cortisone e le immunoglobuline, quanta paura per gli effetti collaterali e per i rischi che abbiamo dovuto accettare per suo conto; con il dubbio, suffragato da eventi accaduti nei primi mesi, che tutto sia stato innescato dalle vaccinazioni infantili. E poi l'isolamento dalla scuola, dagli amici, perché Elisa aveva una recidiva ogni volta che si ammalava anche di un'influenza. Infine l'anno scorso la diagnosi (la malattia era stata confusa con una encefalomielite acuta disseminata) e la consapevolezza che i danni potevano essere irreversibili. Poi l'interferone: Elisa comincia a pensarci con ansia dal martedì, e il venerdì è il giorno peggiore della settimana. Che cosa rispondiamo a una bambina di 7 anni che vuole vivere come i suoi amici e che si vede diversa, perché non ce la fa a correre e giocare come gli altri, a scuola fa fatica e se ne accorge? Sembra paradossale ma Elisa, come tuo figlio lo è per voi, è proprio lei

la nostra forza: lei pensa sempre a quando sarà grande, già si vede ragazza, al pari della sorella, e poi donna, e addirittura mamma. E questa sua innocenza e speranza ci dà il coraggio di mantenere saldi i nervi, di trovare la grinta, di lottare ogni giorno per trovare una via d'uscita a tanti problemi: l'ottenimento della legge 104, l'impegno per il sostegno a scuola che al momento latita; la scelta della terapia giusta, su cui dobbiamo essere come minimo vigili e documentati; le parole e l'amore che ci mettiamo per farle capire che la sua malattia non la dovrà mai far sentire "meno" degli altri. Certo è una battaglia, una battaglia quotidiana che facciamo noi per lei, aiutati da medici solleciti e sempre presenti, che non ci hanno mai fatto sentire soli, da AISM, dai forum con gli altri genitori. È che la realtà a volte ti sfibra: la ricerca fa passi da gigante, ma in tutte le direzioni o solo in alcune? Voi siete già avanti: Elia prenderà in mano a poco a poco la situazione e comincerà a prendere decisioni autonome, come il poter fare o meno una certa terapia, e già è moltissimo. Ecco, questo è l'obiettivo per cui lottiamo noi: che Elisa possa conservare integra la sua intelligenza e determinazione e arrivare a 18 anni con la stessa speranza che ha oggi.

**Elena Vio**

RISPETTO E NON PIETÀ. SOLO COSÌ SI AIUTA CHI HA LA SCLEROSI MULTIPLA A COMBATTERE E ANDARE AVANTI. PAROLA DI GAIA TORTORA, TESTIMONIAL DELLA GARDENIA DI AISM

testo di GIUSEPPE GAZZOLA

# Sorridere, senza negare il dolore

«**A**vere rispetto. Sempre e comunque», ci dice Gaia Tortora. Conduttrice di punta del TG di La7, dove è a capo della redazione politica, quest'anno offre il suo volto allo spot che promuove La Gardenia di AISM. Ed è proprio il 'rispetto' che si deve a ogni persona, che abbia oppure no una malattia come la sclerosi multipla, uno dei messaggi che Gaia non si stanca di proporre con il suo modo di vivere e, quando serve, con le parole. Solo qualche mese fa, in diretta al TG delle 20, senza incrinature, ha ricordato l'imprescindibilità del rispetto per la storia e la dignità altrui a un uomo politico che aveva strumentalmente accostato la propria vicenda a quella del padre Enzo. E ora regala il segreto che nasce dalla sua storia alla causa della sclerosi multipla, per sostenere le donne, la ricerca, la qualità di vita di ogni persona con SM. Ascoltiamola.

**Non manca TG senza notizie di cronache dure, talora tragiche. Per quello che vedi tu, come si riesce a mantenere un desiderio di felicità quando ci si ritrova mezzo al 'male di vivere'?**

«È difficile mantenere un orizzonte positivo già in situazione normale. Il periodo è difficile e tante persone soffrono per un motivo o l'altro. Ecco forse il fatto di aver sofferto nella vita mi aiuta ad avere una sensibilità particolare nel fare attenzione

anche nel mio lavoro, a non urtare le sensibilità. Ad avere rispetto, sempre e comunque».

**Se avessi un minuto per parlare della SM, cosa diresti ai tuoi telespettatori?**

«Spiegare la sclerosi multipla in un minuto non è semplicissimo. Colpisce soprattutto le donne e danneggia il sistema nervoso centrale. Può portare a una disabilità fisica ma anche problemi cognitivi. Direi che una malattia così ti cambia la vita. Da persona libera puoi diventare schiava del tuo corpo, in una lotta perenne per non mollare e far sì che ogni piccolissimo muscolo risponda a quel comando nervoso che non arriva più nitido dal cervello».

**Spesso, che abbiano o no la SM, le donne dimostrano di avere una marcia in più. C'è una fonte segreta di questa energia che non si arrende?**

«Il carico che ogni donna si trova a dover gestire e organizzare ogni giorno. Già in una situazione di 'normalità'. La capacità di sopportare, anche la sofferenza. Quel non poter mollare mai un attimo, quel non delegare, quella capacità indispensabile di organizzare e prevenire tutto forse ti fanno arrivare ad affrontare la malattia con maggior consapevolezza».



# Torna La Gardenia di AISM

Don(n)a. C'è una radice comune tra donna, sclerosi multipla e dono. Da questa radice fiorisce nuovamente La Gardenia di AISM. L'8 e 9 marzo, su tremila piazze italiane, sarà possibile regalare nuova linfa alla ricerca scientifica per trovare una cura risolutiva. Come ogni anno, l'Italia diventerà una fitta rete di relazioni tra cittadini, persone con SM, volontari delle Sezioni. Tutti strettamente uniti dalla voglia di contribuire a vincere la sclerosi multipla e consentire alle 68 mila persone con SM d'Italia di vivere 'cose normali come fossero straordinarie'. C'è spazio per tutti: «Solo insieme possiamo trasformare un piccolo gesto in qualcosa di veramente straordinario», come si dice nello spot che andrà in onda sui media. È fondamentale quindi passare parola, coinvolgere amici, colleghi, conoscenti, familiari. Il segreto è tutto qui: se milioni di persone sceglieranno La Gardenia di AISM, se manderanno un semplice SMS solidale al 4550, allora ogni goccia, che da sola non potrebbe fare germogliare nulla, diventerà fontana, mare, forza che trasforma. Non

è poesia: è la realtà. In questi anni la ricerca scientifica sulla SM, in tutto il mondo, ha compiuto passi da gigante, e AISM ha fornito un contributo determinante. Come dimostrano i dati riportati nell'ultimo Bilancio Sociale, negli ultimi 23 anni (1991-2012) l'Associazione ha investito 41 milioni di euro in tutti i campi della ricerca sulla SM, dalla ricerca di base per scoprire le cause della malattia alla ricerca sulle staminali e sulla riabilitazione, che già oggi migliora nettamente la qualità di vita di molte persone. Nel 2013 l'Associazione ha pubblicato sul 'Multiple Sclerosis Journal' i risultati definitivi dello studio CoSMo su CCSVI e ha svolto un ruolo di leadership nell'avvio del primo Bando di ricerca internazionale per accelerare la ricerca di cure per le forme progressive di SM. Queste forme, infatti, sono ancora orfane

di trattamenti specifici nonostante ci siano ormai molti farmaci efficaci per le forme a ricadute e remissioni. E siccome il propulsore della ricerca sono le persone, l'Associazione è da sempre impegnata a formare una

vera e propria scuola di ricercatori di eccellenza: dal 1987 al 2012 sono stati ben 312 i ricercatori finanziati da AISM. Il 76% continua tuttora a fare ricerca sulla SM. Ma si può sempre fare meglio. Anzi, si deve. Tra le novità di quest'anno i fondi raccolti serviranno anche a sostenere il servizio **tuttoparladite@aism.it** dedicato a maternità e SM. È un'iniziativa per le donne con SM: potranno confrontarsi via web con altre donne con sclerosi multipla che hanno già vissuto e vivono in

prima persona i dubbi, le paure, le gioie che nascono nel momento in cui si decide di avere un bambino e dopo che si è diventate mamme. Come scriveva William E. Henley, la persona ammalata di tubercolosi ossea che ogni giorno ispirava la resistenza di Nelson Mandela nei lunghi anni di prigionia: «Non importa quanto stretto sia il passaggio. Io sono il padrone del mio destino, il capitano della mia anima». Le Gardenie ci aspettano in piazza, per consentire a ogni donna, a ogni persona con SM di essere

padrona del proprio destino.



**PER INDIVIDUARE LE 3.000 PIAZZE CON LE GARDENIE ED ESSERE AGGIORNATI IN TEMPO REALE SULLE INIZIATIVE COLLEGATE ALL'EVENTO, CONSULTARE [WWW.AISM.IT](http://WWW.AISM.IT)**

## ***Cosa consiglieresti a un uomo che ha una compagna con la sclerosi multipla?***

«Essere uomini o donne non credo faccia differenza: è sempre difficile stare accanto a una persona che magari vede ridursi le proprie capacità di autonomia. Forse l'unica cosa che mi sento di dire è di non mostrare quello sguardo di... pietà, che

talvolta scappa. Si possono trovare soluzioni. Combattere e andare avanti. Continuare a guardare la propria donna con gli stessi occhi di quando stava bene. Aiutandola, ma non perché si è mossi da pietà. Anche perché le donne con SM che ho conosciuto avanzano ogni giorno a testa alta, con coraggio e ironia, riuscendo a sorridere senza negare il dolore». **smitalia**

# 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

gao.com.it



[www.aism.it](http://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  
ROSI**<sup>ONLUS</sup>  
**MULT  
IPLA**  
associazione  
italiana

un mondo  
libero dalla SM



IL RITORNO CHE LA CULTURA  
 GENERA IN TERMINI DI CIVILTÀ,  
 UMANITÀ E INCLUSIONE SOCIALE  
 È SUFFICIENTE A GIUSTIFICARE  
 UN INVESTIMENTO ECONOMICO?  
 SE I MEDICI AVESSERO RISPOSTO  
 “NO” NON AVREMMO AVUTO  
 IL RINASCIMENTO. INCONTRO CON  
 LO STORICO DELL'ARTE  
 TOMASO MONTANARI

# Non si vive di solo pane

testo di GIUSEPPE GAZZOLA

«Insegno storia dell'arte moderna all'Università Federico II di Napoli, sono spesso a Roma, per lavorare nella commissione per la riforma del ministero dei Beni Culturali, e vivo a Firenze. Dove vogliamo vederci?». Quando l'abbiamo contattato per questa intervista, Tomaso Montanari ci ha dischiuso un itinerario tutto da vivere. Del resto è lui per primo ad aver chiaro che «bisogna viaggiare moltissimo, prendere appunti, incontrare la realtà in presa diretta, ovunque si trovi». Ci aveva incuriosito, mesi fa, con un intervento su 'Sette' (numero 42 10.10.2013), il magazine del 'Corriere della Sera'. Si contrapponeva, senza indulgenze, allo scoop sul ritrovamento di un presunto quadro di Leonardo. E lo faceva in nome della serietà della ricerca scientifica e del suo metodo, che vale come criterio dirimente. Nell'arte come nella medicina. «Sarebbe già rivoluzionario – aveva scritto – non pubblicare come 'scoperta' una proposta che non abbia superato almeno il grado minimo della pubblicazione in una rivista seria, che presuppone il vaglio di un comitato scientifico internazionale e la lettura di almeno due revisori anonimi». Dunque arte e scienza, cultura e salute si muovono su territori comuni? Ecco come ci ha risposto.

***Il vero punto di partenza del viaggiare che ci accomuna può essere l'articolo 9 della Costituzione?***

«Quell'articolo è un punto di svolta. In un'Italia distrutta materialmente ed economicamente dalla guerra appena conclusa, i padri costituenti hanno avuto il coraggio di inserire tra i principi fondamentali della nuova Repubblica l'affermazione che 'l'Italia promuove lo sviluppo della cultura e la ricerca scientifica e tecnica. Tutela il paesaggio e il patrimonio storico e artistico della Nazione'».

***Come lo interpretiamo?***

«L'arte era sempre stata appannaggio di chi, commissionando opere, legittimava il proprio potere. La Costituzione ribalta la storia e rende l'arte un diritto di tutti, uno strumento di piena cittadinanza. In un progetto di nazione da far rinascere, il paesaggio, il patrimonio storico e artistico, i musei, le biblioteche, gli archivi, in sinergia con la ricerca scientifica e con il sapere nelle sue diverse forme, diventano un elemento cruciale. Costruiscono l'identità dei cittadini. Sono le pietre d'angolo, non del passato, ma del futuro».



## Chi è Tomaso Montanari

Nato nel 1971, diploma e dottorato in discipline storico artistiche alla Normale di Pisa, Tomaso Montanari insegna Storia dell'arte moderna e collabora con 'Il Fatto Quotidiano', 'Saturno' e 'Corriere della Sera' nelle edizioni di Firenze e di Napoli. Tra le sue pubblicazioni ricordiamo: 'A cosa serve Michelangelo?' (Einaudi, 2011), 'La madre dei Caravaggio è sempre incinta' (Skira, 2012), 'Le pietre e il popolo' (Minimum fax 2013). Il libro 'Costituzione incompiuta. Arte, paesaggio, ambiente' (da lui curato e scritto insieme a Alice Leone, Paolo Maddalena, Salvatore Settis; Einaudi 2013) ha vinto il Premio Internazionale Capalbio per la Saggistica 2013.

### **Per questo la Costituzione parla di sviluppo?**

«Calamandrei disse che la nostra Costituzione, a differenza di altre, non nasceva da una rivoluzione ma la prometteva. E Togliatti, citando Dante, af-

fermò che gli autori della Costituzione erano come quelli che camminano tenendo una lanterna dietro la schiena: illuminavano i passi per chi sarebbe venuto dopo. Avrebbero permesso ai figli e ai nipoti di tutti di avere un futuro luminoso».

### **Parlavamo di diritto al patrimonio artistico...**

«Il patrimonio o il paesaggio non sono solo belli e fine a se stessi, ma un principio fondamentale di cittadinanza, di inclusione sociale, di uguaglianza. L'articolo 9 può essere compreso solo con l'articolo 1: in Italia la sovranità appartiene al popolo. Non sono più i Medici, i Gonzaga, il Papa a dover essere considerati padroni dello Stato, della cultura, dell'arte: sovrani sono i cittadini italiani. Tutti».

### **È davvero così, in un Paese che è diventato famoso nel mondo per lo slogan: 'La cultura non si mangia'?**

«Siamo ancora oggi vittime di una visione nata negli anni '80, secondo cui la cultura, il paesaggio, l'arte dovevano essere 'il petrolio' dell'Italia. Metafora del tutto infelice, perché il petrolio per produrre energia deve bruciare. Inquina. Dove abbonda crea monopolio e oligopolio, non certo diritti e benessere diffuso. Questa visione commerciale e mercatista ha dato l'idea che il patrimonio si dovesse mangiare, che dovesse essere messo a reddito. Da una parte è vero: patrimonio e cultura possono creare lavoro di qualità per molti giovani eccellenti. Ma l'uomo non vive mai di solo pane».

### **Non diciamo ai milioni di disoccupati e a tutti quelli che la crisi sta mettendo in ginocchio...**

«È assolutamente importante avere qualcosa da mettere in pancia. Nessuno è nemico del profitto, del progresso, del be-

nessere economico, del diritto al lavoro. Ma resterà sempre aperta una questione: se tu lavori 23 ore al giorno per guadagnare, nella ventiquattresima vorrai dare un senso ai soldi che hai ottenuto con impegno e sacrificio? Possiamo dire che il patrimonio e la cultura servono a dare un senso alla pancia piena. Ma per tutelarli sarebbero necessari grandi investimenti di denaro pubblico. Ogni anno investiamo in Italia 6 miliardi di euro per la spesa militare e 1 miliardo per il patrimonio. La metà della media europea, di nazioni meno ricche di noi di patrimonio artistico e culturale. **Quanti ragazzi altamente qualificati potrebbero lavorare sul patrimonio di Pompei, Firenze, Venezia attraverso un investimento pubblico? Perché no?»**

### **Gli investimenti 'a perdere' in cultura non toglierebbero denaro a necessità più urgenti?**

«Da sempre la cultura è stata un costo, per l'imperatore Augusto come per Medici. Nella nostra società siamo abituati, anche nel non profit, a calcolare con grande attenzione il ritorno di ogni investimento effettuato. Allora chiedo: il ritorno che la cultura genera in termini di civiltà, di umanità, di inclusione sociale può essere sufficiente per giustificare un investimento economico? Se i Medici avessero risposto 'no', non saremmo gli uomini che siamo, non avremmo avuto il Rinascimento e neppure Leonardo».

### **A proposito, ogni tanto spunta una Gioconda o una nuova Isabella d'Este. Come si riconosce se un'opera è davvero di Leonardo?**

«La capacità di riconoscere l'autore di un'opera non è una dote innata, una raddomanzia, un fiuto. È invece il frutto di una tecnica che si impara e si insegna, l'esito di un metodo di cui si può dar conto razionalmente».

### **L'arte dunque va a braccetto con la scienza che si costruisce per protocolli, ricerche e dati?**

«Mia moglie è ingegnere. Quando ci siamo conosciuti, le parlavo con entusiasmo anche di comitati scientifici e pubblica-

zioni sulle riviste. E lei mi prendeva bonariamente in giro. «Cosa avete voi artisti di scientifico?» **Ma è così, anche le attribuzioni d'arte sono frutto di metodo scientifico e di un lungo lavoro di ricerca».**

### ***Ce ne dà un'idea?***

«Dietro un'attribuzione ci sono migliaia di fotografie, incontri, appunti. In parallelo c'è la ricerca storica e d'archivio sulle fonti. Poi questo lavoro scientifico, controllabile e replicabile, viene seguito da una presentazione pubblica. Per 'dimostrare' che un'opera sia realmente di Michelangelo dovrei metterla a confronto, nella stessa stanza, con un Michelangelo sicuro, documentato, con opere della scuola di Michelangelo, con copie di opere dell'artista. Così potrò mostrare alla comunità scientifica e possibilmente anche al grande pubblico le analogie e le differenze, la rete di relazioni formali e di qualità che congiungono queste opere. Alla fine, pubblicare il proprio lavoro per esempio sul 'Burlington Magazine', la più prestigiosa rivista di storia dell'arte, dovrebbe essere l'ultimo tassello di autorevolezza e credibilità».

### ***Ma la gente è colpita immediatamente dalle emozioni, non da un processo così articolato, serio, pesante...***

«In questo momento la retorica delle emozioni è molto usata anche da coloro che sfruttano il patrimonio artistico a fini di marketing. Non conta fare conoscere le opere nel loro contesto, vale di più il grande evento che offra l'emozione del mistero. Non conta formare un cittadino che abbia consuetudine quotidiana con l'arte e sia dotato di sapere critico, ma attrarre un turista che paghi il biglietto. Ma questa è una retorica due volte ladra, perché sottrae l'importanza della conoscenza e ci porta a separare ingiustamente emozioni da conoscenze. Come se le une potessero darsi senza le altre. **La comunicazione mediatica sulla ricerca medica è ancora più delicata. Se difonde con faciloneria informazioni non controllate, se alimenta illusioni, deruba le persone delle speranze sulla propria stessa esistenza o sulla qualità della loro vita».**

### ***Arte e salute possono avere un nesso diretto, dunque? C'è un'epoca, un'artista, un'opera che rappresenti questa connessione?***

«La Costituzione costruisce un sistema di diritti in cui salute e cultura sono elementi essenziali. Il vero fine del progetto costituzionale, che si ritrova nell'articolo 3, è il pieno sviluppo della persona umana integrale, mai smembrata tra bisogni di salute del corpo e necessità dello spirito. Dovessi scegliere una rappresentazione iconografica di questa visione, la individuerei nella figura dell'incredulità di San Tommaso. Possiamo



*Chiesa di Orsanmichele - FIRENZE  
STATUARIA - Incredulità di San Tommaso*

pensare alla raffigurazione che ne ha dato Caravaggio, o al gruppo monumentale in bronzo del Verrocchio, sulla facciata di Orsanmichele a Firenze. Una rappresentazione insieme commovente e istruttiva».

### ***Commuoversi e conoscere nello stesso momento è possibile, dunque?***

«L'incredulità di San Tommaso mostra come la più grande verità di fede del cristianesimo, Gesù che risorge, nasca non come teoria astratta, ma in stretta dipendenza da una dimensione corporale. La felicità e il pieno sviluppo dell'uomo sono un progetto sul corpo. Secondo Vasari, l'arte stessa è rappresentazione visibile dell'invisibile. Nell'iconografia di San Tommaso incredulo, che attraversa l'intera storia dell'arte, c'è una profonda unione di tutte queste dimensioni: la salute del corpo e dell'anima, la sofferenza, la guarigione, la conoscenza, il rapporto tra conoscenza e sofferenza. Tutto ruota intorno a un dito messo dentro una ferita. Il dito nella piaga è un atto di amore e di conoscenza. Toccare la sofferenza di un corpo diventa il più grande strumento di apprendimento e di speranza, una promessa di salute, di 'salus', di salvezza». **smitalia**

LE CELLULE DELLA PELLE POSSONO TRASFORMARSI IN STAMINALI PLURIPOTENTI E POI IN NEURALI ADULTE CAPACI DI ISTRUIRE LE CELLULE NERVOSE COLPITE DALL'INFIAMMAZIONE A STARE MEGLIO.

testo di **GIUSEPPE GAZZOLA**

# Dietro la ricerca, passione e tenacia



©tips. Science Photo Library RF

**L**a rivista 'Nature Communications' ha pubblicato on line, lo scorso 29 ottobre 2013, l'articolo di un importante studio concluso dal gruppo dei ricercatori dell'Istituto di Neurologia sperimentale (INSpe) dell'IRCCS Ospedale San Raffaele di Milano, coordinati da Gianvito Martino, direttore della Divisione di Neuroscienze

del San Raffaele [1]. La ricerca dimostra che le cellule della pelle possono essere trasformate prima in cellule staminali pluripotenti e poi in neurali adulte capaci nei modelli animali di sclerosi multipla di istruire le cellule nervose colpite dall'infiammazione a stare meglio, a ricostruire i danni subiti dalla mielina e a ridurre la stessa infiammazione. Ceci-

lia Laterza, la giovane ricercatrice che è prima firmataria dell'articolo, solo una settimana prima, il 22 ottobre, aveva discusso brillantemente la sua tesi di dottorato. Dietro la scienza, dietro le scoperte, ci sono giovani italiani per i quali la ricerca è anzitutto una passione. Da coltivare con tenacia, giorno dopo giorno.

5 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 e Gianvito Martino; iPSC-derived neural precursors exert a neuroprotective role in immune-mediated demyelination via the secretion of LIF, Nature Communications, 29 ottobre 2013.

6 Le cellule pluripotenti indotte (iPSCs) sono state prodotte per la prima volta nel 2006 a partire da cellule di topo, e nel 2007 da cellule umane in una serie di esperimenti condotti dal gruppo del professor Shinya Yamanaka presso l'Università di Kyoto, in Giappone.

**È vero che dopo Yamanaka [2], Premio Nobel per la Medicina 2012 per i suoi studi sulle staminali, siete arrivati voi?**

«Non esageriamo. È vero che abbiamo utilizzato le scoperte di Yamanaka: ci sono alcuni vettori virali che, ingegnerizzati in laboratorio e modificati, sono in grado di indurre cellule del nostro corpo già pienamente differenziate a tornare a uno stato di cellule pluripotenti. Pluripotente è una cellula che idealmente può diventare una qualsiasi cellula del nostro organismo. È l'equivalente di una cellula embrionale, con l'enorme vantaggio che non c'è bisogno di embrioni per ottenerla».

**Voi che cellule avete utilizzato?**

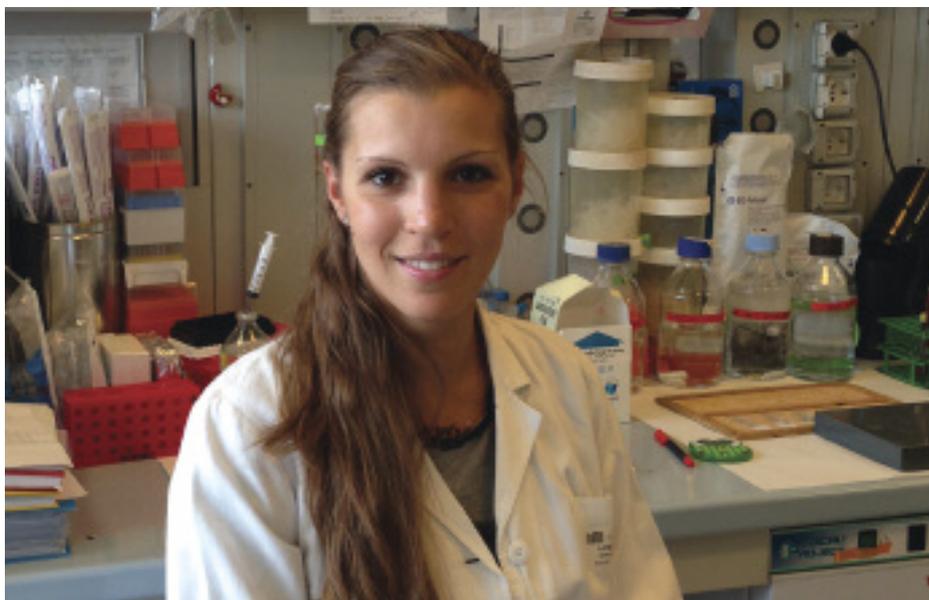
«Per quanto riguarda il nostro studio preclinico, abbiamo prelevato le cellule della pelle del topo e le abbiamo messe in coltura, in laboratorio. Abbiamo poi 'infettato' queste cellule con un unico virus, un lentivirus che è stato ingegnerizzato per esprimere tre delle proteine fondamentali scoperte da Yamanaka, che sono Oct 4, Sox 2 e Klf 4. Questi tre fattori di trascrizione sono stati sufficienti per indurre i fibroblasti in coltura a tornare ad essere cellule pluripotenti».

**Cosa avete osservato durante la coltura di queste cellule della pelle?**

«Già pochi giorni dopo l'infezione hanno iniziato a cambiare morfologia e dopo un mese erano sicuramente pluripotenti. Nel lavoro avevo poi caratterizzato estensivamente la linea per assicurarmi che fosse veramente pluripotente. Ho valutato quindi l'espressione di marcatori legati alla pluripotenza, la capacità di questa cellula di differenziare in tutti i tipi cellulari che costituiscono il nostro organismo, e poi ho effettuato altri test in vivo più specifici».

**A questo punto?**

«Abbiamo utilizzato il protocollo mes-



**Cecilia Laterza**

so a punto dal gruppo della professoressa Elena Cattaneo, con cui abbiamo collaborato, per ottenere dalle nostre cellule pluripotenti un particolare tipo di staminali adulte, le neurali. Poi queste cellule sono state trapiantate nel modello murino (del topo, ndr) di sclerosi multipla, l'EAE (Encefalomielite allergica sperimentale). Per seguire il loro destino dopo il trapianto le ho marcate in laboratorio con una proteina verde fluorescente».

**Come le avete trapiantate nel topo?**

«Le abbiamo trapiantate nel liquor, un trapianto che non crea danno al sistema nervoso e, dunque, sarebbe poi traslabile in ambito clinico, perché l'equivalente sarebbe una iniezione nel liquido cerebro-spinale».

**E cosa avete osservato di decisivo?**

«Abbiamo visto che queste cellule riescono a riconoscere i siti di danno presenti nel sistema nervoso centrale, dove c'è un'inflammatione attiva che poi produrrà il danno di demielinizzazione e il danno assonale».

**Vuol dire che vanno a collocarsi vicino alle cellule infiammate a causa dell'EAE?**

«Esatto: queste cellule sono in grado di

sentire dove c'è l'inflammatione, di raggiungere i siti in cui è presente e di localizzarsi lì vicino».

**Che effetti producono?**

«Una volta localizzate, restano in stato di quiescenza, non differenziano, proliferano molto poco, non si integrano nel tessuto, stanno semplicemente vicine alle cellule infiammatorie e producono fattori tali che permettono alle cellule del tessuto di rispondere meglio al danno, di sopravvivere e di rigenerare. Noi, in particolare, abbiamo osservato che un fattore determinante è il LIF, Leukemia Inhibitory Factor: ha la capacità di proteggere gli oligodendrociti dalla morte indotta dall'inflammatione. Quindi gli oligodendrociti preesistenti producono dell'altra mielina e questa va a ricoprire gli assoni che si erano scoperti a causa dell'inflammatione».

**Insomma, si avvia la rigenerazione di mielina e si interrompe l'inflammatione della malattia?**

«Queste neurali adulte vengono istruite dall'inflammatione a produrre certe molecole che preservano il tessuto, favoriscono da un lato la rigenerazione e dall'altro la sopravvivenza. Si creano quindi anche meno frammenti di mieli-



na, meno sostanze che poi, a loro volta, richiamano ancora infiammazione e dunque, gradualmente l'infiammazione si spegne. Non essendoci più il richiamo di altre cellule infiammatorie dovute al danno che si viene a creare, man mano la barriera emato-encefalica, quella che protegge il nostro sistema nervoso dall'esterno, riduce la sua 'disponibilità' a lasciarsi trapassare dalle cellule infiammatorie, le lascia fuori. Si riduce il danno e si spegne l'infiammazione».

***C'è stato un momento particolare nello studio in cui ti si sono illuminati gli occhi e hai detto: 'Ci siamo, funziona!'.***

«Vari momenti. Sicuramente quando dopo tantissimi sforzi vedi che riesci a generare queste cellule. Avendo iniziato da zero, ogni volta ti dici: 'Allora succede veramente'. Quando vedi che, dopo il trapianto di queste cellule, gli animali stanno meglio, quando osservi che il miglioramento si conferma ogni volta che ripeti l'esperimento, allora trovi sicurezza, convinzione, entusiasmo per continuare».

***Quanto tempo ci è voluto a concludere tutto l'iter?***

«Circa tre anni».

***Cosa aggiunge di nuovo questo studio?***

***Perché viene pubblicato?***

«In genere negli studi sui modelli animali di malattia si utilizzano sempre le staminali neurali adulte che derivano dal sistema nervoso centrale: è stata già dimostrata la loro efficacia e sicurezza nei modelli animali di SM. Il punto critico è che tutte queste cellule sarebbero sempre di fonte eterologa e, dunque, il rischio di rigetto resterebbe alto. Se si arrivasse un giorno a sperimentare una terapia associata a queste neurali adulte nell'uomo, la si dovrebbe sempre associare a un certo grado di immunosoppressione. L'aver scoperto che si possono invece ricavare dalla pelle del paziente stesso vuol dire che, in caso di trial clinico sulle persone, le neurali adulte da utilizzare verrebbero dal paziente stesso. Si aprirebbe dunque la via per un possibile trattamento personalizzato nel senso pieno della parola, perché ci sarebbe la persona stessa all'origine delle cellule staminali neurali adulte con cui potrebbe essere curata».

***Quando inizieranno studi analoghi al vostro a partire dalla pelle delle persone?***

«Stiamo già studiando se e come si possano ottenere staminali prima pluripotenti e poi neurali adulte diretta-

mente dalla pelle delle persone, confrontando pazienti con sclerosi multipla e controlli sani anche per verificare se nelle persone con SM entrino in gioco meccanismi diversi che potrebbero avere una funzione causale nell'evoluzione di malattia. Ho anche raccolto la biopsia di due gemelli, uno con SM e uno senza, sempre per verificare se ci sia la possibilità di capire qualcosa in più sulla causa».

***Costa?***

«Tanto. Per arrivare ad avere staminali neurali adulte sicure e in numero sufficiente per effettuare un trial clinico ci vorrebbero decine di migliaia di euro. I procedimenti per ottenerle devono ancora essere settati e ottimizzati».

***Tu come sei arrivata alla ricerca sulla sclerosi multipla?***

«Ho studiato all'Università di Padova e sono rimasta affascinata dallo studio delle staminali, grazie al professor Stefano Piccolo, ricercatore di fama mondiale. Ho fatto la tesi di laurea proprio sulle staminali, a Londra, con Paolo De Coppi, che studia quelle del liquido amniotico. Poi sono entrata nel gruppo di Gianvito Martino al San Raffaele, dove la ricerca sulle staminali non viene effettuata come studio a sé stante, ma applicata alla ricerca di una cura per una malattia complessa come la sclerosi multipla.

E questo dà a noi che facciamo ricerca molta più motivazione: il nostro lavoro ha anche aspetti spesso frustranti, moltiplichiamo gli esperimenti e a volte non capiamo perché non funzionano, magari a giorni ci si può demoralizzare. Quando però intravedi qualcosa di positivo, che potrebbe aprire la via a nuove terapie, allora la scoperta è ancora più bella, perché sai che è un piccolissimo passo, un piccolo tassello del puzzle che consentirà di aiutare tantissime persone». **smitalia**

# L'anno del cervello

SENSIBILIZZARE I CITTADINI SULL'IMPORTANZA DELLA RICERCA SULLE MALATTIE NEUROLOGICHE. È L'OBIETTIVO DEL PARLAMENTO EUROPEO PER IL 2014. CINQUE ESPERTI CI AIUTANO A CAPIRE A CHE PUNTO SONO GLI STUDI SULLE PATOLOGIE CHE COLPISCONO IL CERVELLO

testo di **GIUSEPPE GAZZOLA** e **ELENA BOCERANI**



**I**l 2014 in Europa sarà l'anno del cervello. Lo ha deciso il Parlamento europeo, che ha stabilito di dedicare a questo organo - 'brain' in inglese - una serie di iniziative con l'intento di sensibilizzare i cittadini sull'importanza della ricerca per migliorare le condizioni delle persone con patologie neurologiche e psichiatriche <sup>[1]</sup>. In Italia si calcola che siano circa 17 milioni i cittadini che soffrono di queste malattie e in Europa sono circa 164 milioni, oltre il 38,2% della popolazione. Inoltre le patologie del cervello hanno un enorme impatto economico sulla società: si è stimato che la

spesa annua in Europa sia pari a 798 miliardi di euro. Per dare un'idea della cifra basta pensare che l'ultima manovra di stabilità varata dal governo italiano vale circa 32 miliardi di euro.

Cosa ci dicono quindi oggi le neuroscienze sul cervello? Cosa resta da conoscere? Perché il nostro sistema nervoso si ammala e come lo curiamo? Come possiamo nutrirlo perché stia bene a lungo e ci consenta di vivere con quali-



©tips.Ikon Images

Hanno collaborato al testo:

**Giorgio Racagni** e **Maria Pia Abbraccio** dell'Università degli Studi di Milano (neuropsicofarmacologia e neurobiologia); **Gianvito Martino** - dell'Ospedale San Raffaele di Milano (neuroimmunologia); **Massimo Filippi** dell'Università Vita e Salute - San Raffaele di Milano (neuroimaging quantitativo); **Daniela Perani** dell'Università Vita e Salute - San Raffaele di Milano (neuroimaging funzionale); **Diego Centonze** dell'Università Tor Vergata di Roma (neurologia).

1 In particolare durante la Settimana mondiale del cervello, che si svolgerà dal 10 al 16 marzo.



Giorgio Racagni è direttore del Dipartimento di scienze farmacologiche e molecolari dell'Università degli Studi di Milano.



Massimo Filippi è professore associato di Neurologia presso l'Università Vita-Salute San Raffaele, Responsabile dell'Unità di Neuroimaging Quantitativo dell'Ospedale San Raffaele di Milano e Direttore del Programma Interdipartimentale BrainMap dello stesso Istituto.



©Alberto Rebori

**LA SCIENZA HA IMPARATO A CONOSCERE DA VICINO IL CERVELLO GRAZIE ALLE TECNICHE DI NEUROIMAGING, CHE NON RICHIEDONO INTERVENTI INVASIVI O CHIRURGICI**

tà? E come si colloca la sclerosi multipla nelle domande e nelle risposte che le neuroscienze stanno progressivamente individuando?

Per rispondere a queste domande abbiamo intervistato alcuni ricercatori ed esperti, grazie ai quali abbiamo redatto questo inserto.

## Cosa sappiamo oggi del cervello?

Fino a non molto tempo fa l'unico modo per scrutare il cervello consisteva nel guardare il fondo dell'occhio e osservare la retina, una parte minima del sistema nervoso centrale, finestra su un organo molto più complesso. «Quella che una volta era una scatola nera – spiega Giorgio Racagni dell'Università degli Studi di Milano – oggi appare come una scatola delle meraviglie». La scienza ha imparato a conoscere da vicino il cervello grazie alle tecniche di neuroimaging, che non richiedono interventi invasivi o chirurgici: «Hanno consentito – dice Massimo Filippi, Università Vita e Salute, San Raffaele, Milano - un grosso salto nella conoscenza di come il cervello è strutturato e di come funziona, in condizioni di normalità, in vivo». Oggi sappiamo che il cervello di un adulto pesa circa 1,3 -1,5 chilogrammi e, pur rappresen-

tando solo il 2% del peso corporeo, consuma il 20% dell'energia totale. Sappiamo anche che è composto da miliardi di neuroni, che sono dotati di prolungamenti specializzati, che si chiamano dendriti e assoni e comunicano tra loro attraverso un'infinita rete di collegamenti chiamati sinapsi, liberando particolari sostanze, i neurotrasmettitori.

## Le tecniche di neuroimmagine

Il neuroimaging permette di vedere e capire come il cervello funziona nelle varie operazioni quotidiane, motorie, sensitive e cognitive, e com'è strutturato in condizioni di normalità. Questo consente anche di individuare cosa succede quando interviene una patologia neurologica o neuropsichiatrica e, di conseguenza, di effettuare una diagnosi precoce e iniziare rapidamente un trattamento. Le tecniche comprendono la TAC

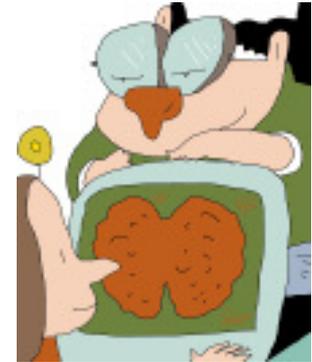
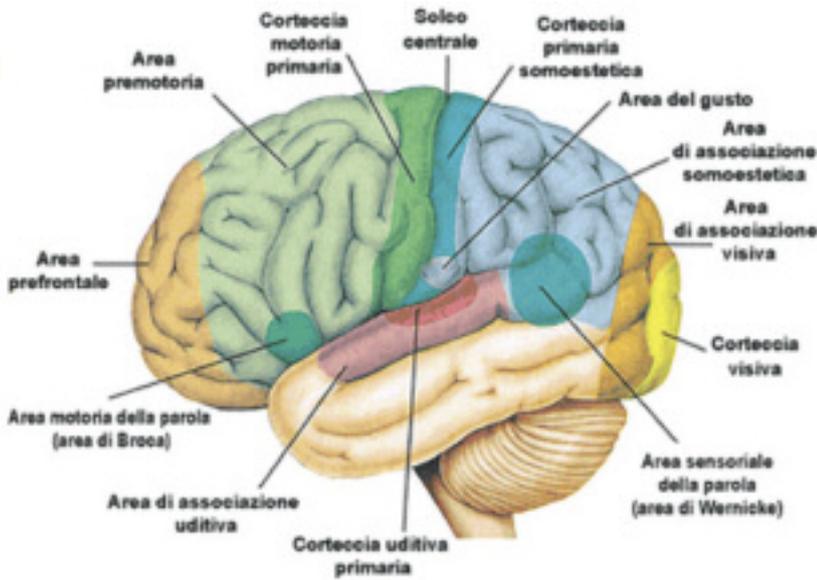
©tips.PhotoAlto RF



# L'evoluzione del cervello

**I**l genere Homo è comparso sulla terra negli ultimi 2,5 milioni di anni e la sua evoluzione è andata di pari passo con l'evoluzione cerebrale. Una delle teorie finora più accreditate per spiegare come siamo arrivati all'attuale cervello era l'Expensive Tissue Hypothesis [2] secondo la quale il cervello si è sviluppato grazie all'energia resasi disponibile quando i nostri progenitori, diventando bipedi, sono diventati anche carnivori. Così si sarebbe ridotta la lunghezza del loro intestino e stomaco, gli organi che consumavano più energia. Questa teoria si accorda a quella che sosteneva che i nostri primi antenati Homo vivessero solo in Africa, in Etiopia e solo successivamente, diventando bipedi e sviluppando un cervello più grande, sarebbero migrati nel resto del mondo. «Ma ora – dice Gianvito Martino – è stato trovato in

2 The Expensive-Tissue Hypothesis: The Brain and the Digestive System in Human and Primate Evolution Author(s): Leslie C. Aiello and Peter Wheeler Source: Current Anthropology, Vol. 36, No. 2 (Apr., 1995), pp. 199-221 Published by: The University of Chicago Press on behalf of Wenner-Gren Foundation for Anthropological Research Stable URL: <http://www.jstor.org/stable/2744104> Accessed: 13/04/2009 09:44



© Alberto Rebori

PER QUANTO RIGUARDA LA SM, LA RISONANZA MAGNETICA È STATA LA TECNICA PRINCIPE CHE HA PERMESSO DI VISUALIZZARE LE LESIONI MACROSCOPICHE, FOCALI, CLASSICHE DELLA SOSTANZA BIANCA

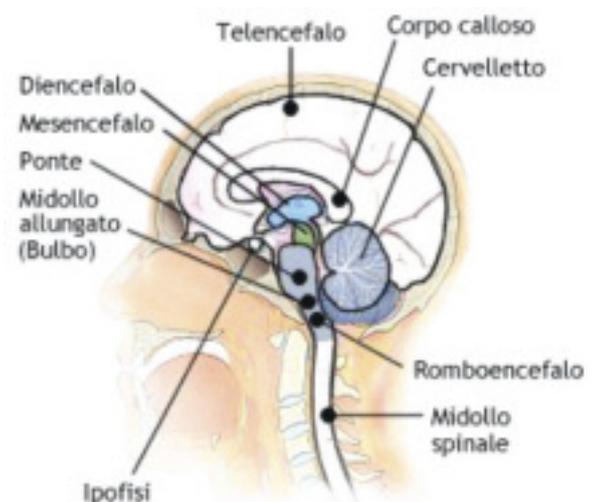
(tomografia assiale computerizzata), la SPECT (tomografia a emissione di fotone singolo), la PET (tomografia a emissione di positroni) e le diverse tecniche di RM (risonanza magnetica).

Per quanto riguarda la sclerosi multipla la risonanza magnetica è stata la tecnica

principale, che ha permesso di visualizzare, anzitutto, la quantità e le effettive localizzazioni delle lesioni macroscopiche, focali, classiche della sostanza bianca. In secondo luogo l'utilizzo di nuove tecniche sempre più raffinate, differenti dalle classiche tecniche di RM,

ha consentito di osservare anche il danno microscopico diffuso a carico della sostanza bianca che in apparenza risultava normale. Successivamente si è arrivati a un imaging adeguato anche della sostanza grigia, mostrando che nella SM sono presenti lesioni anche a que-

Georgia un bipede del tutto simile agli Homo Erectus ma con un cervello ancora piccolo». A Dmanisi è stato scoperto un cranio, ribattezzato Skull 5, che apparteneva a un Homo con un cervello piccolissimo, del peso di circa 500 grammi e che risale a circa 1,8 milioni di anni fa. Questo rafforza un'altra teoria evolutiva spiegata da Martino nel suo ultimo libro 'Il cervello gioca in difesa', (ed. Mondadori), vincitore del primo Premio Nazionale 2013 di Divulgazione scientifica, bandito dall'Associazione Italiana del Libro: il cervello si sarebbe sviluppato perché i nostri progenitori per poter sfuggire dai predatori, invece che continuare a utilizzare l'energia contenuta nei grassi accumulati all'interno dell'organismo, hanno capito che era più efficiente utilizzare l'energia disponibile per sviluppare il cervello perché proprio il cervello avrebbe consentito loro di elaborare strategie di fuga molto più efficaci del semplice scappare.



## PESO/CONSUMO CERVELLO ADULTO E BAMBINO

ADULTI: PESO CIRCA 1,3 -1,5 CHILOGRAMMI; CONSUMO DEL 20% DELL'ENERGIA  
BAMBINI: ALLA NASCITA PESA CIRCA 400 GRAMMI, A TRE ANNI PESA 1,1 KG  
E CONSUMA FINO AL 65% DELL'ENERGIA DISPONIBILE



Daniela Perani *professore ordinario, Facoltà di Psicologia, Università Vita-Salute San Raffaele, Milano. Coordinatore Area Attività Diagnostica Neuroimmagini, Istituto Scientifico San Raffaele, Milano*



Gianvito Martino è *direttore della Divisione di Neuroscienze dell'Ospedale San Raffaele di Milano*

©Alberto Rebori



**A SEGUITO DEI DANNI E DELLE LESIONI NELLA SOSTANZA BIANCA, IL CERVELLO È IN GRADO DI RIORGANIZZARSI PER UN CERTO PERIODO DI TEMPO, ALMENO FINO A QUANDO IL DANNO DIVENTA ECCESSIVO OPPURE I MECCANISMI DI COMPENSO SI ESAURISCONO**

sto livello. «Il quarto passaggio per la conoscenza della SM – dice Massimo Filippi – è legato alla RM funzionale (fMRI) e consente di osservare come, a seguito dei danni e delle lesioni nella sostanza bianca, il cervello è in grado di riorganizzarsi per un certo periodo di tempo, almeno fino a quando il danno diventa eccessivo oppure i meccanismi di compenso si esauriscono».

Oltre alla risonanza magnetica per immagini (MRI), che individua e studia la struttura cerebrale, si utilizzano le immagini di Risonanza Magnetica funzionale (fMRI) per osservare cosa succede nel cervello quando siamo a riposo e tecniche di risonanza magnetica attive per monitorare quali aree cerebrali si attivano mentre eseguiamo compiti motori, esercizi cognitivi, eccetera. Esistono inoltre diverse tecniche di imaging molecolare, che fanno capo alla medicina nucleare, ad esempio le tomografie ad emissione SPECT e PET. «La PET – dice

Daniela Perani, dell'Università Vita e Salute, San Raffaele di Milano – consente di valutare gli aspetti di funzionamento del cervello dal punto di vista molecolare, quindi per esempio il consumo di glucosio, che è la base del funzionamento dei neuroni. Nella malattia di Alzheimer (AD), in particolare, la disfunzione dei neuroni si riflette in una riduzione del consumo metabolico, si consuma meno glucosio». Attraverso l'utilizzo di una serie di marcatori la PET con particolari traccianti permette inoltre di individuare e misurare i depositi di proteine patologiche, quali la amiloide che risulta alterata nella AD, le quali, se incrociate con dati metabolici, potrebbero portare a una diagnosi precoce di malattia neurodegenerativa.

### Previsioni e ricadute terapeutiche

Le tecniche di neuroimmagine consentono anche di offrire 'previsioni' sull'evoluzione delle malattie del sistema nervoso e sull'efficacia dei trattamenti.

Per esempio, come ricorda Daniela Perani, «oltre ai riscontri ottenuti tramite le tecniche PET sulla presenza di amiloide, esistono ormai in letteratura numerosi studi effettuati con FDG (Fluorodesossiglucosio) PET in soggetti con lievi disturbi cognitivi, senza demenza, dove si evidenzia che quelli che mostrano un metabolismo alterato nel cervello, con ridotto consumo di glucosio, successivamente nel 95% dei casi progrediscono a demenza di Alzheimer nel giro di pochi anni». In questo modo è possibile prevedere lo sviluppo di una demenza come l'Alzheimer e iniziare trattamenti precoci che ne rallentino al massimo l'esordio e l'evoluzione.

La risonanza magnetica fornisce dati oggettivi, riproducibili e accurati che consentono di dimostrare se quello che si sta facendo per curare la malattia ne accelera o rallenta il decorso. Questo comporta importanti ricadute soprattutto per quanto riguarda i trial clinici di fase II: una molecola promettente può essere studiata in tempi rapidi su piccoli gruppi di pazienti, esponendo per tempi più limitati e meno a effetti collaterali. E con rapidità e sicurezza è possibile eliminare molecole non utili, evitando dispersione di risorse e tempo. Le tecniche di RM saranno uno strumento importante anche per l'arrivo di nuovi farmaci, per definire se il paziente con certe caratteristiche di malattia risponda meglio a un trattamento o a un altro, verso una più efficace personalizzazione degli interventi terapeutici.

Attraverso le tecniche di neuroimaging è possibile misurare anche l'impatto di alcuni sintomi invisibili, come ad esempio la fatica nella SM, e perfezionare così i trattamenti farmacologici o riabilitativi. «Se capisco qual è la base della fatica – dice Filippi – posso pensare un giorno di andare a modificare quella zona che ho trovato alterata o misurare se i trattamenti farmacologici e riabilitati danno misure oggettive associabili a quanto dichiara il paziente».

Le tecniche di RM inoltre sono totalmente non invasive, possono quindi essere ripetute e fornire un'informazione dinamica, consentendo di studiare come il cervello è strutturato e come funziona durante tutta la vita: fase perinatale, infanzia, adolescenza, maturità, vecchiaia. Nelle patologie del cervello, tra cui anche la SM, a un certo punto per qualche causa ancora sconosciuta i neuroni

## Sindrome radiologicamente isolata



©tips.Glow Wellness

Grazie all'utilizzo delle tecniche di RM è stata da poco individuata la 'Sindrome radiologicamente isolata' – RIS. In alcuni pazienti che si sono sottoposti a risonanza per motivi del tutto slegati da sintomi riconducibili a malattie neurologiche – ad esempio si sono recati in pronto soccorso per un forte mal di testa, si sono sottoposti a RM dopo un incidente stradale – la RM ha mostrato la presenza di lesioni riconducibili alla SM. In questo modo è possibile prevedere l'inizio di malattia ancora prima che la persona noti uno dei sintomi iniziali presenti nelle Sindromi Clinicamente Isolate (CIS) che poi evolvono in sclerosi multipla: ciò significa iniziare un trattamento precoce che permetta di evitare lesioni e danni più consistenti.

muoiono o riducono la loro funzionalità. L'ipotesi è che queste patologie (o perlomeno la predisposizione ad ammalarsene) siano già presenti in età precoce e poi, a un certo punto, esplodano in un episodio acuto. «Siamo in una fase di grande evoluzione tecnologica – dice Racagni – che sta consentendo, anche nelle neuroscienze, progressi molto veloci a livello molecolare, biochimico, cellulare, con un approccio integrato mai consentito in passato». L'obiettivo è «arrivare a una diagnosi precoce individuando sostanze che fanno da biomarcatori e indicano che sta succedendo qualcosa di anomalo nel cervello, soprattutto grazie alle indagini non invasive di imaging cerebrale». Individuare in età precoce se e dove sono avvenute lesioni o alterazioni funzionali significherebbe intervenire in tempo dal punto di vista farmacologico, biologico o con terapie anche cellulari, geniche che ora si stanno mettendo in atto.

### Plasticità del cervello e SM

«Per lungo tempo – dice Gianvito Martino, direttore della Divisione di Neuroscienze dell'Ospedale San Raffaele di Milano – si è pensato che il cervello non si rigenerasse, che fosse un organo statico. Ma da studi recenti sappiamo che normalmente una persona produce circa 700

nuove cellule cerebrali al giorno, in particolare nell'ippocampo, una zona deputata a trattenere le tracce mnemoniche».

Oltre alla capacità di rigenerarsi il cervello ha un'altra caratteristica fondamentale: la plasticità. Essa può essere definita come la modalità attraverso cui il cervello codifica e trattiene informazioni di un'esperienza vissuta: noi non siamo solo il prodotto dei nostri geni, ma abbiamo una continua interazione con l'ambiente e l'ambiente ci modifica, modifica il nostro cervello e addirittura modifica l'espressione dei nostri geni. La plasticità è osservabile con la risonanza magnetica che misura i volumi delle strutture grigie del cervello e la connessione macroscopica, cioè i fasci che servono a connettere componenti diverse del cervello. «Ad esempio il cervello dei musicisti – dice Perani – ha un maggior volume della sostanza grigia in sistemi importanti come quelli uditivi, uditivi-associativi di alto livello, ma anche motori, perché i musicisti usano le mani per suonare. È un bell'esempio di plasticità che si ottiene con l'esercizio costante e di alto livello cognitivo».

La plasticità del cervello fa sì che anche in caso di danno, le strutture cerebrali siano in grado di porre in atto strategie e strumenti per ripararsi o contenere la lesione. Gli esseri viventi sono infatti dotati di un sistema plastico che permette al cervello,

nel momento in cui è sotto scacco da qualsiasi entità potenzialmente dannosa, di ristrutturarsi, di reagire immediatamente e limitare il più possibile gli effetti del danno. Il cervello può produrre nuove connessioni, può allungare o ricostruire le terminazioni nervose – gli assoni – che magari sono state tagliate, può cambiare i contatti tra neurone e neurone, le sinapsi.

Queste osservazioni hanno un ritorno importante per la sclerosi multipla, sia perché ne facilitano la comprensione, sia perché aprono percorsi di ricerca di nuove terapie. In generale la SM è una malattia nella quale i meccanismi di difesa dal



**LA PET CONSENTE DI VALUTARE GLI ASPETTI DI FUNZIONAMENTO DEL CERVELLO DAL PUNTO DI VISTA MOLECOLARE, QUINDI PER ESEMPIO IL CONSUMO DI GLUCOSIO, CHE È LA BASE DEL FUNZIONAMENTO DEI NEURONI**



Maria Pia Abbraccio è professore ordinario di Farmacologia dell'Università degli Studi di Milano, responsabile del Laboratorio di Farmacologia Molecolare e Cellulare della Trasmissione Purinergica e del progetto di ricerca finanziato da FISM "Strategie rimielinizzanti innovative per la sclerosi multipla: focus su GPR17, nuovo recettore coinvolto nel differenziamento oligodendrocitario".

©Alberto Rebori



**NEGLI STUDI EMERGE CHE PIÙ DEL 50% DELLE LESIONI IN CUI UNA PERSONA PERDE LA MIELINA, SONO IN PARTE RIMIELINIZZATE**

danno del cervello sono attivi per molto tempo. «Negli studi – spiega Martino – emerge che più del 50% delle lesioni in cui una persona perde la mielina, sono in parte rimielinizzate. Ma questa attività non basta». La progressione della SM è dovuta all'incapacità dei meccanismi di autorigenerazione di funzionare adeguatamente, perché geneticamente o ambientalmente limitati: «Dati scientifici – racconta Martino – dimostrano che le capacità auto-riparative sono fortemente limitate. C'è l'incapacità o la forte limitazione nel produrre nuove cellule, nel ricostruire gli assoni se danneggiati e le connessioni sinaptiche».

Nello studio della plasticità si può citare

un esempio della ricerca finanziata da AISM. Di recente il gruppo del professor Diego Centonze dell'Università Tor Vergata, di Roma ha pubblicato due studi sulla capacità di reagire al danno grazie alla plasticità della corteccia cerebrale in pazienti con SM a ricadute e remissioni [4] e in pazienti con SM primariamente progressiva [5]. Nel primo studio, su un campione di 22 persone con SM a ricadute e remissioni si è osservato come i pazienti che al momento di un attacco di SM siano in possesso di misure 'normali' di LTP (Long Term Potentiation), una delle espressioni fondamentali di plasticità della corteccia cerebrale, denotino poi un recupero completo; viceversa le persone con LTP ridotta presentano un recupero incompleto o assente. Nel secondo studio si osserva come proprio nelle persone che abbiano SM primariamente progressiva questa misura di LTP risulti del tutto assente. Come se nelle forme progressive di SM venisse a mancare esattamente la capacità plastica del cervello di reagire al danno provocato dalla malattia.

### **La ricerca: staminali e ricostruzione della mielina**

Se il cervello non è sempre in grado di riparare da solo i danni causati dalla SM, la ricerca scientifica sta cercando di individuare come sia possibile raggiungere

questo obiettivo. Tra le strade percorse in questa direzione c'è il trapianto di cellule staminali neurali. Negli studi effettuati su modelli animali le staminali neurali dimostrano di essere in grado di avviare e coordinare i processi di autoriparazione. «Sta emergendo chiaramente – dice Martino – che le staminali neurali non solo possono rifare e produrre nuove cellule, ma soprattutto sono in grado di coordinare i processi di autoriparazione. Diventano il fulcro, il cervello nel cervello». Possono produrre sostanze in grado di allungare gli assoni, possono riprodursi loro stesse e quindi generare nuove cellule, possono limitare i danni alle sinapsi. Di recente il gruppo di Gianvito Martino, ha pubblicato su 'Nature Communications' uno studio curato da Cecilia Larterza (vedi pagg. 14-16) e finanziato principalmente dalle Associazioni SM italiana e statunitense, in cui si dimostra su modelli animali che le cellule della pelle possono essere trasformate prima in cellule staminali pluripotenti e poi in neurali adulte capaci di istruire le cellule nervose colpite dall'infiammazione a stare meglio, a ricostruire i danni subiti dalla mielina e a ridurre l'infiammazione [6].

«Fino a pochissimo tempo fa – dice poi Maria Pia Abbraccio dell'Università degli Studi di Milano – parlare di neuroscienze significava indicare solamente



la ricerca sui neuroni. I neuroni sono l'unità funzionale del cervello, ma non possono lavorare da soli senza le cellule che li circondano, li nutrono, partecipano alla neurotrasmissione e permettono loro di trasmettersi messaggi: le cellule 'gliali'. È importante sottolineare il ruolo della mielina». Oltre ai neuroni gli altri elementi fondamentali, infatti, sono un particolare tipo di cellule gliali (gli 'oligodendrociti'), che rivestono i prolungamenti nervosi formando la guaina mielinica. La guaina permette la trasmissione veloce dei segnali nervosi: eventuali difetti comportano un'interruzione della trasmissione, sintomo primario della sclerosi multipla. Uno degli approcci futuri che già ora la ricerca sta cercando di traslare in terapia è proprio quello di favorire la rimielinizzazione. In pratica ad una terapia neuro protettiva, diretta primariamente a proteggere e riparare i neuroni danneggiati, si affiancherà anche una terapia rimielinizzante che permetta di ristabilire un corretto collegamento tra i neuroni. «Le cellule che formano mielina – spiega Abbraccio – sono determinanti, ma per molto tempo la ricerca le ha considerate cellule neglette. Dobbiamo ripristinare il funzionamento dei neuroni danneggiati anche con approcci totalmente nuovi che agiscono sulla mielina». In questo orizzonte, AISM e Università degli Studi di Milano stanno sviluppando molecole per attivare il recettore GPR17, una nuova molecola che agisce regolando la maturazione

degli oligodendrociti verso la produzione di mielina [7].

Quanto si sta imparando sulla SM si sta rivelando importante – in generale – per l'intero funzionamento del cervello e anche altre malattie neurodegenerative. La mielina infatti gioca un ruolo fondamentale anche nel 'normale' funzionamento cerebrale. Ad esempio alcuni studi sul quoziente intellettivo di soggetti sani evidenziano che più forti sono i fasci mielinici che connettono i due emisferi cerebrali tra di loro, e migliore è il quoziente intellettivo: suonare benissimo uno strumento musicale o avere capacità matematiche straordinarie correla molto bene con una maggiore mielinizzazione in certe aree cerebrali [8]. I neuroni, certo, devono essere sani e funzionare bene, ma se anche essi sono in buona salute e la mielina non ne permette la comunicazione, ci sono problemi. Un altro aspetto significativo della ricerca sulla mielina è che le scoperte legate alla SM si rivelano importanti anche per altre malattie neurodegenerative caratterizzate da demielinizzazione. Il sito dell'Alzheimer Drug Discovery Foundation americana, per esempio, evidenzia come questa fondazione sia molto interessata alle variazioni della mielina nell'Alzheimer. «Dobbiamo – dice Abbraccio – guardare al cervello, alla sua fisiologia e poi alla sua patologia, in una maniera molto più globale di quanto avveniva nel passato». Un tempo si poneva un confine netto tra malattie neuropsichiatriche e



**QUANTO SI STA IMPARANDO SULLA SM SI STA RIVELANDO IMPORTANTE PER L'INTERO FUNZIONAMENTO DEL CERVELLO E ANCHE ALTRE MALATTIE NEURODEGENERATIVE**

malattie neurodegenerative come Alzheimer, Parkinson e SM. Oggi le ricerche sul cervello mostrano come questo confine sia molto più labile e come difetti di mielinizzazione siano presenti non solo nelle malattie neurodegenerative ma anche in malattie psichiatriche come schizofrenia, depressione, autismo e disturbi affettivi. «Chi lavora sui neuroni – dice Abbraccio – deve parlare con chi lavora sulla mielina, e chi lavora su malattie neurologiche deve integrarsi con chi si occupa di malattie neuropsichiatriche per sviluppare strategie comuni. Nel Dipartimento di Scienze Farmacologiche e Biomolecolari dell'Università di Milano diretto da Giorgio Racagni, cooperano in sinergia neurofarmacologi impegnati sulle malattie neuropsichiatriche e gruppi di neurofarmacologi che lavorano su malattie tipicamente neurodegenerative come Alzheimer o SM». **smitalia**

- 4 Mori F, Kusayanagi H, Nicoletti CG, Weiss S, Marciani MG, Centonze D. Cortical plasticity predicts recovery from relapse in multiple sclerosis. *MultScler*. 2013 Nov 21.
- 5 Mori F, Rossi S, Piccinin S, Motta C, Mango D, Kusayanagi H, Bergami A, Studer V, Nicoletti CG, Buttari F, Barbieri F, Mercuri NB, Martino G, Furlan R, Nisticò R, Centonze D. Synaptic Plasticity and PDGF Signaling Defects Underlie Clinical Progression in Multiple Sclerosis. *J Neurosci*. 2013 Dec 4;33(49):19112-9. doi: 10.1523/JNEUROSCI.2536-13.2013.
- 6 Vedi approfondimenti su [www.aism.it]: 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*, 29 ottobre 2013
- 7 Vedi il sito [www.aism.it], SM ITALIA 5/2012 e 1/2013.
- 8 R. Douglas Fields, Change in the Brain's White Matter, *Science* Vol. 330 no. 6005 pp. 768-769, 5 Novembre 2010

STRUMENTO DI INFORMAZIONE, TUTELA E AFFERMAZIONE DEI DIRITTI, LA 'GUIDA PER LE PERSONE CON SM' È UN ALLEATO SOLIDO IN CUI TROVARE TUTTO QUELLO CHE C'È DA SAPERE SULLE NORMATIVE

testo di **DANIELE GRANATO**

# Mettiamoci alla guida dei nostri diritti

«Voglio denunciare una discriminazione che ho subito». La storia di un uomo con SM di una provincia calabra (Catanzaro), A.C. (Antonio Cosco) è arrivata, come molte altre, al Numero Verde AISM 800.80.30.28: «Sono stato direttore di tiro, istruttore e consigliere presso la sezione tiro a segno della mia città per circa 40 anni. Quando sono stato colpito da sclerosi multipla, sebbene abbia mantenuto le mie piene facoltà intellettive (sono laureato e ho studiato lingue), sono stato emarginato, cancellato come un appestato. Senza essere né interpellato né avvisato. Lo stesso è accaduto presso la scuola guida con cui collaboravo. Quando, dopo essermi dovuto assentare a motivo della prima crisi, ho chiesto di poter tornare a lavorare come insegnante di teoria, non ho avuto alcuna risposta. Vi prego rendete pubblica la mia storia e datemi soddisfazione. Attendo risposte».

Al centro di AISM ci sono le persone con SM e, per questo, la storia di A.C. viene qui pubblicata. Ma forse non è questa la soddisfazione più importante, la risposta essenziale che serve a tutti e a ciascuno. Ogni persona con SM è al centro della propria vita, dell'Associazione, della società solo se è in grado per prima di

fare valere i propri diritti. 'Niente su di noi senza di noi', dice il motto assunto come Linea Guida anche dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. L'Associazione, dunque, affianca e rappresenta le persone, senza sostituirsi a nessuno. Anzi, ogni azione associativa è forte e credibile solo se tante persone con SM vi partecipano attivamente.

In questo orizzonte l'Associazione si muove, insieme alle persone, su tre livelli: politico, amministrativo, giudiziale. Si impegna, cioè, a indirizzare le politiche socio-sanitarie e le decisioni amministrative degli enti locali. Con un lavoro quotidiano e capillare di interlocuzione porta le priorità della sclerosi multipla al centro dell'attenzione dei decisori politici. In particolare l'impegno associativo in questi anni è sui temi della riabilitazione e del diritto ai farmaci, sul diritto al lavoro e alla vita indipendente, su un corretto accertamento medico-legale della SM e sui diritti delle persone con grave non autosufficienza.

Se poi non basta, se le persone subiscono discriminazioni, allora è possibile in-

tervenire anche sul piano giuridico: AISM è autorizzata, in base alla Legge 67/2006 «ad agire in nome e per conto di chi subisce discriminazione. Può intervenire nei giudizi per danno subito dalle persone con disabilità e ricorrere in sede di giurisdizione amministrativa per l'annullamento di atti lesivi degli interessi delle persone stesso».

Lo attesta la nuova «Guida per le persone con sclerosi multipla» pubblicata a dicembre 2013 con il titolo: 'Agevolazioni e diritti'. Nata all'interno del Progetto 'Affermiamoci' (Legge 383/2000, annualità 2011), la pubblicazione si pone come un importante strumento di informazione, di tutela e affermazione dei diversi diritti umani, di cittadinanza, sociali, sanitari, previdenziali e legati alla disabilità. Gli inglesi chiamano 'empowerment' l'impegno a potenziare le informazioni, gli strumenti e le capacità che rendono ciascuno di noi capace di agire i propri diritti con efficacia. Questo testo è, al riguardo, un alleato solido: in 32 pagine vi si trova tutto quello che bisogna sapere sulle normative che certificano i diritti di chi ha una disabilità e una malattia come la SM.



©tips.Beyond Fotomedia

# La Guida 'Diritti e agevolazioni'

Frutto del triplice lavoro del Numero verde AISM, dell'Osservatorio AISM Diritti e Servizi e, volontaristico, del pool di avvocati AISM, la **Guida Diritti** esplora tutte le tematiche di rilievo per le persone con disabilità in generale e con SM in particolare. Vademecum efficace, puntuale e approfondito, la pubblicazione può essere richiesta gratuitamente presso le Sezioni provinciali AISM, gli Infopoint attivi nei Centri clinici SM, o telefonando al Numero Verde. Chi desidera leggerla in formato e-book può scaricarla dal sito [www.aism.it](http://www.aism.it).

## Dentro la Guida: come riconoscere ciò che ci spetta per legge

Entriamo brevemente nei contenuti di questo nuovo strumento. Il primo passo, per accedere ai diritti riconosciuti, è avere un corretto accertamento della propria disabilità. In Italia, oggi, non esiste un unico strumento: ci si deve sottoporre a visita per accertamento dell'invalidità civile (Legge 118/1971), dello stato di handicap (Legge 104/1992), della disabilità ai fini lavorativi (Legge 68/1999). A questo tema è dedicato il primo capitolo della pubblicazione.

Il secondo capitolo, invece, si occupa del diritto alla previdenza, che comprende tutte le tutele per i lavoratori che per incidenti, malattie o vecchiaia compromettono, in parte o totalmente, le proprie capacità lavorative. Si parla dunque di assegni di invalidità, pensioni di inabilità e dei requisiti per averne diritto. Il capitolo si occupa anche dei contributi figurativi dovuti in alcune situazioni e del diritto al prepensionamento per chi abbia invalidità superiore all'80%.

Il terzo capitolo si occupa del diritto al lavoro, che secondo l'articolo 4 della Costituzione deve essere reso effettivo per tutti i cittadini italiani. Rimandando a un'altra Guida AISM ('Lavoro e sclerosi multipla'), questa pubblicazione spiega come accedere al collocamento mirato e discute sull'opportunità o meno di comunicare la diagnosi di SM al proprio datore di lavoro.

Un altro diritto che genera qualità per la vita è quello alla mobilità: anch'esso si fonda nella Costituzione, che garantisce a tutti il diritto di uguaglianza (articolo 3) e il diritto di circolare e soggiornare liberamente in tutti i territori d'Italia (articolo 16). Patente, contrassegno per parcheggi e circolazione nelle aree riservate, trasporti pubblici e abbattimento delle barriere architettoniche sono gli strumenti con cui viene tutelato questo diritto.

Oggi, sempre di più, si parla anche di diritto al tempo libero, al turismo accessibile e allo sport: ne parla il quinto capitolo, indicando anche i siti internet che raccolgono elenchi di strutture accessibili, guide all'accessibilità e buone prassi regionali. Tutti possiamo contribuire a costruire questo diritto: da alcuni mesi la Federazione Italiana Superamento Handicap, cui AISM aderisce, ha dato vita al riguardo al Progetto EasyWay: chi si trovasse di fronte a barriere insormontabili per accedere a luoghi che gli interessa frequentare, compresi alberghi e ristoranti, può inviare con il proprio smartphone una foto a [www.easyway.vodafone.it](http://www.easyway.vodafone.it).

Prima di tutto il resto, dicevano i nostri vecchi, "conta la salute". È un diritto inalienabile, garantito dall'articolo 2 della Costituzione. Secondo la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, tra l'altro, per salute si deve intendere lo stato di completo benessere fisico, psichico e sociale e non solo l'assenza di malattia. È forse il capitolo più importante della Guida e affronta i temi legati alle cure sanitarie e sociali, Livelli essenziali di Assistenza (LEA), esenzioni riconosciute, consenso informato, leggi per la non autosufficienza e malattie gravi, servizi sociali, assistenza domiciliare. Gli ultimi capitoli sono dedicati ai diritti politici e di cittadinanza, alle agevolazioni fiscali e alle forme di tutela della persona con disabilità oggi garantite dalle normative: dalla possibilità di nominare di un amministratore di sostegno alla concessione della procura a persone di fiducia se non siamo in grado di firmare atti che ci riguardino, fino al caso di tutela contro ogni forma di discriminazione (vedi box). Nessuno è troppo disabile per poter essere discriminato. **smitalia**

## NEWS

## Legge di stabilità

Dicembre chiude con l'approvazione definitiva della Legge di Stabilità (insieme al Decreto Milleproroghe). Tra le principali novità che possono riguardare la SM prevede: il finanziamento per il 2014 del fondo per le non autosufficienze con 275 milioni, più 75 per interventi di assistenza domiciliare per disabilità gravi e gravissime. 371 milioni vanno al fondo per le politiche sociali, 105 milioni al fondo per il servizio civile e 109,9 miliardi per il fondo sanitario nazionale. Potenziato di 250 milioni il fondo per la Carta acquisti, per il sostegno all'inclusione attiva e il superamento di condizioni di povertà. Resta al 4 per cento l'aliquota IVA per prestazioni socio-sanitarie o educative per anziani e disabili. A inizio mese (3/12/2013) il Consiglio dei Ministri aveva approvato anche il "Regolamento concernente la revisione delle modalità di determinazione e i campi di applicazione dell'Indicatore della situazione economica equivalente (ISEE)" (dettagli e approfondimenti su [www.aism.it](http://www.aism.it)).

# Convocazione Assemblea Generale Straordinaria AISM onlus

SABATO 22 FEBBRAIO 2014  
BARCELÒ ARAN MANTEGNA  
VIA ANDREA MANTEGNA, 130 - ROMA

Ai sensi dell'articolo 23 dello Statuto associativo l'Assemblea Generale AISM onlus è convocata in via straordinaria a Roma, presso il Barcelò Aran Mantegna, via Andrea Mantegna, 130 - **venerdì 21 febbraio 2014 alle ore 23.45** in prima convocazione ed in seconda convocazione presso la medesima sede il giorno **sabato 22 febbraio 2014 con inizio dei lavori alle ore 17.30** sino al completamento dell'ordine del giorno, per discutere e deliberare sul seguente ordine del giorno:

Sabato 22 febbraio 2014

Ore 17.30

Apertura dei lavori

- 1) Nomina Segretari/o Assemblea, Commissione Verifica Poteri, Commissione Scrutinatrice e svolgimento operazioni verifica poteri;
- 2) Bilancio preventivo 2014.

Si ricorda che ai sensi della vigente normativa è fatto obbligo alle Sezioni Provinciali di portare a conoscenza i propri delegati della presente convocazione.

ON AIR

# Quando la salute fa notizia

©tips.Tetra Images RF

TROPPO COMPLESSA E SUPERFICIALE. È L'INFORMAZIONE SANITARIA SECONDO GLI ITALIANI CHE, SEMPRE PIÙ SPESSO, SI RIVOLGONO A INTERNET PER CONOSCERE LE NOVITÀ

testo di **LAURA SANTI**

**A** ogni nuovo caso di 'blackout' informativo, la pseudo-informazione su presunte 'cure miracolose' o 'terapie innovative' che approda in politica, fra la confusione di opinione pubblica e persone malate, ci si chiede: perché è così difficile che scienza, mass media e pubblico si parlino senza equivoci?

## Un'overdose di salute

I motivi sono svariati e basta partire dall'overdose informativa nel campo salute per farsi un'idea. Un rapporto CENSIS di ottobre 2012 attesta, dopo il boom dell'informazione sanitaria in TV degli anni '80, la grande ascesa di Internet, anche se poi gli italiani si affidano ancora al medico di base (il 55,6% si af-

fida a lui, fonte CENSIS, il 10,8% al web, il 5,9% alla TV, il 3,6% alla carta stampata). Sempre secondo i dati CENSIS è cresciuto il numero degli italiani che segue programmi TV di salute (77,3%), ed è in grande ascesa la Rete, con il 32,4% di italiani che vi cerca informazioni (di questi, ben il 90,4% cerca informazioni su specifiche patologie). Il settore-salute, pure in calo dopo il picco negli anni '80, ancora dunque tiene bene, ma a questa disponibilità di informazioni non corrisponde altrettanta soddisfazione degli italiani: il 33,3% trova le informazioni troppo complesse, il 27,2% trova scarse informazioni pratiche, il 15,8% trova che la ricerca e la sperimentazione siano trattate con leggerezza. Gli italiani, peraltro, sono affamati di notizie: lo rileva nel 2013 l'Osservatorio Scienza Tec-

Foto di Thomas Fasting



Massimiano Bucchi

nologia e Società e lo conferma **Massimiano Bucchi**, docente di Sociologia della Scienza dell'Università di Trento, membro del comitato scientifico del centro di ricerca 'Observe Science in Society' [www.observa.it](http://www.observa.it). In mezzo al magma dell'informazione medico-scientifica, l'interesse dunque cresce, l'accesso ai media pure, ma permane il gap che divide reale conoscenza e 'sentito dire'. Quando poi si passa a patologie specifiche e alla ricerca scientifica, il quadro si complica: passano – e sono dirompenti – alcuni messaggi molto meglio di altri. Non è un problema solo italiano, se ne discute a livello mondiale. Nel 2013 la rivista 'The Lancet' ha promosso una conferenza a Londra sul sensazionalismo dei media in tema; in uno studio di gennaio 2013 pubblicato sul 'New England Journal of Medici-

ne' si legge che le news sulla salute influenzano non solo il pubblico, ma anche gli operatori; e si rileva la 'tendenza allo scoop' come elemento che supera tutte le altre informazioni. Secondo un'indagine 2010 di CENSIS insieme a Fondazione Cesare Serono (oggetto, la conoscenza di sindrome di Down, malattia di Parkinson, SM e autismo) resistono ancora luoghi comuni e non-conoscenza, «come all'interno – è il commento del CENSIS – di un rumore di fondo informativo, come effetto di una comunicazione mediatica... spesso confusa e sensazionalistica». Uno studio del 2010 condotto da Luca Iaboli (Ospedale di S. Maria Nuova di Reggio Emilia) e Luana Caselli (Università di Ferrara) per la rivista internazionale 'PloS ONE' ha osservato i media italiani per una settimana, con 146 articoli riguardanti la salute su quotidiani e riviste, e ha rilevato che solo il 12% degli articoli su nuove terapie ha informato i lettori sui costi e i rischi connessi; i benefici sarebbero stati enfatizzati nel 33% di essi; la maggior parte dei casi (il 91%) non citava eventuali conflitti d'interesse; infine, il rischio che questi articoli non fossero obiettivi risultava essere 9 volte maggiore se si parlava di nuovi trattamenti o terapie. Insomma: quando si parla di ricerca scientifica e nuove terapie, la falsa notizia è dietro l'angolo.

## Come difendersi

Come capire se una notizia su ricerca e nuove terapie è attendibile? Alcune dritte (non le uniche, si può approfondire) da [www.partecipasalute.it](http://www.partecipasalute.it): si veda la tendenza a ingigantire la notizia, a non verificarla, a usare termini netti ('innovativo', 'risolutivo', 'rivoluzionario', 'guarigione'); a usare male i numeri (esempio, confondere efficacia relativa ed efficacia assoluta, molto diverse), a prendere il singolo caso come prova generale, a raccontare le storie personali più che fornire i dati oggettivi; a dare per scontato il risultato d'arrivo; a confondere efficacia teorica (in laboratorio), ed efficacia sul campo (sul campione).

Occhi aperti inoltre, se:

- > Si trascurano o omettono rischi ed effetti collaterali;
- > ci si dimentica di confrontare la nuova terapia con altre già esistenti;
- > si eliminano dubbi e controversie esistenti.

Il servizio è invece meritevole di ascolto se:

- > Si dice qual è il metodo di ricerca, le sue caratteristiche (randomizzato, controllato, con placebo, in cieco...), in che fase e a che livello di sperimentazione è, su che campione è effettuato, chi e con quali soldi conduce la ricerca (per eventuali conflitti d'interesse);
- > Si ascoltano pareri diversi;
- > Si citano le alternative terapeutiche;
- > Si quantificano rischi connessi, e costi della terapia.

### Dal laboratorio alla TV: lo studio diventa 'notizia'

Nelle redazioni di TV e giornali in Italia arrivano in media 200 notizie al giorno dal mondo della ricerca e dalle case farmaceutiche. Filtrarle è del tutto soggettivo. Un'inchiesta del 2013 di 'Science' mette in guardia sulle bufale che si incontrano già sulle riviste scientifiche a pagamento; un editoriale del 2013 di 'The Economist' (dal titolo 'Come la scienza sbaglia') lancia l'allarme sul calo di qualità e verifica delle pubblicazioni scientifiche. Quindi già nella prima tappa: dalla divulgazione scientifica ai mass media, il meccanismo può portare a distorsioni. Quello che accade dopo, lo illustra bene Partecipasalute [www.partecipasalute.it](http://www.partecipasalute.it), progetto dell'Istituto Mario Negri di Milano, del Centro Cochrane Italiano e dell'agenzia editoriale Zadig, per voce di **Paola Mosconi** (Laboratorio di ricerca per il coinvolgimento dei cittadini in sanità): «La macchina della promozione della notizia porta spesso a distorsioni, che attecchiscono bene quando il target è coinvolto in prima persona, quindi vulnerabile». Solo alcuni esempi rilevati da Partecipasalute: molti studi preliminari arrivano sui mass media, già come 'definitivi'; molti di essi non proseguono, cadono nel nulla, ma sui mass media ne resta l'eco e arriva al pubblico; quando lo studio scientifico arriva a giornali e TV e diventa notizia, non è chiaro se sia un'evidenza scientifica, o solo un'opinione; quando arriva lo studio-notizia, il giornalista intervista l'esperto in modo totalmente acritico; oppure, non sente lo specialista corretto (per esempio, sente un biologo anziché un oncologo); o ancora, lavora la notizia senza competenze specifiche, quelle di un giornalista scientifico anziché generalista, e questo porta ad approssimare e iper-semplificare. Condiziona anche la sua posizione professionale: il giornalista precario ha difficoltà a decidere lo spazio e l'approfondimento della sua news; il giornalista competente, invece, ha difficoltà a proporre una notizia seria e 'non eclatante' ai superiori; l'editore deve vendere, e pertanto, va bene la grossa notizia, fondata o meno. Il ritmo lavorativo: lento quello della ricerca scientifica, veloce quello dei media, che devono fabbricare news di continuo; e la comunità scientifica, come rileva **Fabio Turone**, giornalista scientifico e presidente di Science Writers in Italy [www.sciencewritersinitaly.wordpress.com](http://www.sciencewritersinitaly.wordpress.com), «ha difficoltà a tenere il passo con i media, a fornire risultati tempestivi». I giornalisti italiani non sono solo generalisti e anzi, rispetto ai famosi anni '80, se oggi l'editoria di salute è in calo crescono i professionisti formati competenti; «il problema – spiega **Roberto Satolli**, giornalista scientifico e presidente dell'agenzia di settore Zadig – è che non trovano lavoro. C'è tanta formazione in più, ma tanti media specializzati in meno». Chiaro che in questo quadro vinca spesso la 'notiziona-scoop' proposta dai grandi media, quelli più disinvolti.



Paola Mosconi



Fabio Turone



Roberto Satolli

### Corto circuito: tutti responsabili?

In questo corto circuito, i tre soggetti: scienza, media e pubblico, hanno ognuno una responsabilità. Da parte della ricerca è naturale (e doveroso) voler comunicare al pubblico, ma a volte l'ansia del ricercatore di promuovere sui media la propria ricerca prevale sulla cautela; all'opposto, parte della comunità scientifica tuttora 'parla difficile', lasciando però spazio nella mente e nelle orecchie del pubblico a imbonitori e false notizie; «e quando parla, e interviene nei casi critici – evidenza ancora Turone – lo fa spesso con linguaggio tecnico, non crea empatia con il pubblico o con i malati».

Da parte del pubblico? Qui ci sono aspettative fortissime, riporta ancora Bucchi sui dati dell'Osservatorio, «aspettative non sorrette però da una consapevolezza del processo di ricerca scientifica, che è lento, graduale e procede per tentativi ed errori, mentre ci si immagina il tutto e subito»; «manca la cultura di cos'è il metodo scientifico, sin dalla scuola c'è una

## C'è chi dice no

Nonostante la crisi dell'editoria che taglia pagine e intere testate di scienza e salute, le agenzie di stampa specializzate nel settore resistono, un nome per tutti l'agenzia Zadig [www.zadig.it](http://www.zadig.it), che da 20 anni comunica i contenuti di istituzioni sanitarie nazionali e locali, associazioni, enti scientifici; realizza testate specializzate, cura rubriche e spazi su grandi testate, come 'Il Corriere della Sera', 'L'Espresso', 'Il Sole 24 Ore' e altri. Altra agenzia molto attiva nel campo sia della comunicazione che dell'informazione

scientifico, medica e sanitaria è Zoe di Milano [www.agenziazoe.it](http://www.agenziazoe.it), con alla guida Fabio Turone e Daniela Ovadia, Direttore Scientifico specializzato nelle Neuroscienze. Da Bologna, Formica Blu [www.formicablu.it](http://www.formicablu.it) comunica la Scienza (a 360 gradi) su giornali, radio e TV. Formica Blu conta su una squadra di competenze diverse, anche se trae diretta ispirazione da **Elisabetta Tola**, giornalista scientifica con un Ph.D in microbiologia, esperta in comunicazione della scienza. L'esperienza di Tola è esemplare su come si possa, almeno parzialmente, 'uscire dalla nicchia' e comunicare la scienza al grande pubblico: dal 2005 è infatti conduttrice del quotidiano di scienza 'Radio 3 Scienza' su 'Radio Rai 3', e coordina progetti che sperimentano strumenti e linguaggi cross-mediali per la comunicazione tra scienziati, gruppi di interesse e società civile. Anche sul web e sui social media le risorse per chi vuole informarsi e non lasciarsi 'suggestionare' in ambito scienza e ricerca non mancano: ne è un esempio attualissimo [www.italiaxlascienza.it](http://www.italiaxlascienza.it), portale web nato dal gruppo 'Pro Test Italia' che difende la corretta informazione scientifica (sperimentazione animale in primis, ma anche staminali, OGM, vaccini e autismo, e altri temi). Obiettivo del progetto, promuovere con dibattiti in varie città d'Italia – e successivamente sul web – un rapporto corretto e chiaro tra ricercatori, università, mass media e cittadini.



Elisabetta Tola



lacuna enorme in questo – aggiunge Satolli – è difficile far capire al pubblico, anche quello evoluto, che 'provare' (su un singolo caso disperato) è ben diverso da 'sperimentare' (avviare una ricerca scientifica seria e con tutti i requisiti)». Se poi il lettore-spettatore è coinvolto in prima persona, mantenersi critici è assai difficile: ed è comprensibile, commenta **Paola Mosconi**, «quando il rapporto medico-paziente è carente. La persona malata torna a casa dalla visita di mezz'ora in ambulatorio, e in TV o sul web trova di tutto». Ancor più oggi con il diffondersi dei social network: «La vera rivoluzione dall'era del caso Di Bella, 15 anni fa, ai casi attuali – commenta Satolli – è il web 2.0, dove se da un lato cresce la condivisione positiva, dall'altro le news si amplificano senza verifica».

### Tante ricette, nessuna soluzione

Se è difficile cambiare i mass media e una soluzione unica non esiste, l'antidoto migliore è la conoscenza e la partecipazione. Aiuterebbero in ciò: il lavoro di rete tra media specializzati, Associazioni autorevoli, singoli giornalisti competenti nei grandi media (che pure, ci sono); formare una comunità di giornalisti scientifici più forte, che si autoregoli con il meccanismo della 'peer review' (la revisione tra pari) trasportato nella stampa (sul modello della 'Health News Review' di matrice Usa); oppure, altra ipotesi, i Science Media Center, già presenti in altri paesi UE, organismi indipendenti per favorire lo scambio di notizie tra comunità scientifica e media. Perché la ricerca scientifica seria arrivi, finalmente, dritta al pubblico. **smitalia**

# AIMS E STAR, INSIEME, PER FAVORIRE L'AUTONOMIA DELLE PERSONE CON SCLEROSI MULTIPLA NELLE ATTIVITÀ QUOTIDIANE, A PARTIRE DALLA PREPARAZIONE DEI PASTI

testo di **ELENA BOCERANI**

## Mettersi in gioco, in cucina



La cucina come luogo in cui le persone con SM possono svolgere attività di riabilitazione e migliorare la propria qualità di vita quotidiana. È l'obiettivo del progetto 'Cucinare in autonomia', realizzato da AISM con il sostegno di Star. Con l'iniziativa 'Una scelta di cuore' da settembre a dicembre l'azienda ha donato all'Associazione l'equivalente di 1.300 ore di terapia occupazionale per le persone con SM, indispensabili per garantire loro una buona qualità di vita quotidiana e per renderle il più possibile autonome. **I partecipanti, seguiti dai terapisti professionisti, imparano strategie e tecniche per migliorare la loro autonomia nella preparazione dei pasti e per affrontare i problemi legati all'organizzazione della cucina e dei suoi spazi.** «Star e tutti i suoi dipendenti - dichiara il direttore generale Piergiorgio Burei - sono fieri di collaborare con AISM e sostenere il progetto 'Cucinare in autonomia'. Un impegno di solidarietà che, in occasione del **65° anniversario dell'azienda**, rispecchia molto bene i nostri valori e la nostra costante attenzione a tutti i consumatori. È un progetto con immediate ricadute sulla qualità di vita delle persone con sclerosi multipla e questo ci rende consapevoli di aver compiuto la miglior scelta di cuore». Le attività del progetto si svolgono all'interno della cucina accessibile del Servizio di riabilitazione AISM Liguria. Si tratta di una cucina particolare, progettata e attrezzata in modo da

rendere agevoli a tutte le persone con SM anche le azioni quotidiane più pericolose, dallo scolare l'acqua bollente allo spostare oggetti pesanti. Questo tipo di riabilitazione si esegue sia attraverso corsi individuali che con attività di gruppo ed è molto coinvolgente perché stimola a mettersi in gioco in prima persona: con l'aiuto dei terapisti occupazionali e grazie all'utilizzo di ausili e strumenti adeguati le persone con SM hanno la possibilità di esercitarsi ai fornelli in un ambiente sicuro e di imparare nuove strategie per risolvere le problematiche quotidiane.

La terapia occupazionale aiuta le persone con SM a ritrovare la propria autonomia in tutte le attività della vita quotidiana che sono limitate dai vari disturbi sensitivo-motori o cognitivi. Nel triennio 2010-2012 il Servizio di riabilitazione Liguria ha fornito oltre 18 mila prestazioni di terapia occupazionale, sia in regime ambulatoriale che domiciliare: è grazie all'impegno delle aziende che AISM può realizzare progetti che fanno la differenza per tante persone con SM e per le loro famiglie. «Per noi - dice Antonella Moretti, Direttore generale AISM - è fondamentale trovare partner come Star che ci aiutino a sostenere e promuovere la ricerca scientifica, accrescere la conoscenza della sclerosi multipla, individuare servizi e trattamenti necessari per migliorare la qualità di vita e affermare i diritti delle persone con SM». **smitalia**

DODICI MESI DI PROGETTI.  
ECCO COSA SIAMO RIUSCITI A FARE NEL 2013.  
E QUELLO CHE ABBIAMO IN PREVISIONE  
PER IL 2014. IL TRAGUARDO  
È AMBIZIOSO

testo di **CHIARA LEONI**

# Un anno con AISM



©tips.PhotoAlto RF

Ogni anno in AISM nascono nuovi progetti, molti crescono e altri si completano. Realizzarli tutti all'inizio può sembrare impossibile, ma poi con impegno e collaborazione – non senza fatica – prendono forma. Passati 12 mesi, si guarda indietro, soddisfatti di ciò che si è riusciti a fare e pronti a prendere le redini e avviare nuovi progetti. Nel 2013, grazie a tutti Voi, alla vicinanza e al sostegno, abbiamo raggiunto insieme traguardi ambiziosi.

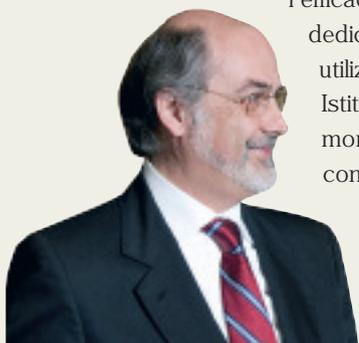
**Abbiamo continuato a finanziare la ricerca scientifica, unica via da cui potrà arrivare una cura risolutiva per la SM.** Dopo 4 anni abbiamo concluso un complesso programma di ricerca in sanità pubblica e riabilitazione, che fotografa la situazione del Paese e permetterà di strutturare trattamenti sempre più personalizzati per le persone con sclerosi multipla. Nel corso dell'anno sono proseguiti, e non si fermeranno, progetti inter-

nazionali molto ambiziosi: tra essi spiccano la ricerca ME-SEMS, che sperimenta per la prima volta le staminali mesenchimali sull'uomo, e l'alleanza internazionale Progressive MS Alliance per individuare cure e trattamenti per le forme progressive di SM (a settembre è partito il primo bando di ricerca internazionale del valore di 1.125.000 euro).

Un grande sforzo collettivo, sia in termini di risorse sia di talenti, è la SM pediatrica: AISM continua a lavorare in squadra con le Associazioni SM di tutto il mondo per sviluppare un approccio coordinato alla ricerca e creare una rete di assistenza per i bambini con SM e le loro famiglie e, in parallelo, ha avviato una collaborazione con le principali società scientifiche italiane di neuropediatrî, pediatri e neuropsichiatri infantili. Il bando di ricerca FISM è stato finanziato con 3 milioni di euro per sostenere progetti di ricerca di eccellenza e ricercatori di talento.

“

Dopo 4 anni nel 2013 abbiamo concluso un programma di ricerca, interamente finanziato dal ministero della Salute, volto a indagare i costi sociali della sclerosi multipla, la tutela del lavoratore con disabilità e l'efficacia della riabilitazione nella SM. La ricerca in sanità pubblica e in riabilitazione, a cui AISM si dedica da molto tempo, si propone di acquisire dati sempre più rigorosi che possano essere utilizzati per promuovere un miglior accesso a trattamenti personalizzati influenzando le Istituzioni e il Sistema sanitario nazionale. Quest'area di ricerca diventa prioritaria, in un momento economico difficile come quello attuale, per massimizzare l'efficacia dell'intervento con il miglior utilizzo delle risorse disponibili. I risultati ottenuti da questa ricerca crediamo rappresentino un importante passo in avanti verso questa direzione. ”



**M.A. Battaglia**, presidente FISM

“ Essere orientati sempre sulla persona significa modificare il proprio agire in base ai mutamenti dei bisogni e del contesto di riferimento. Questo il forte impegno dei Servizi di Riabilitazione e dei Centri Socio Assistenziali AISM nel 2013: rispondere in maniera appropriata, efficace ed efficiente alle necessità delle persone, in uno scenario esterno in continua evoluzione e con un welfare che fatica. Anche per il 2014 l'impegno è partire sempre dai bisogni con percorsi socio sanitari in cui la persona possa essere protagonista favorendone l'autodeterminazione e la partecipazione. ”



**Michela Bruzzone**, responsabile attività territoriali di supporto alle persone con SM

**Abbiamo progettato nuove attività dedicate alle persone con SM e ai familiari.** È proseguito l'impegno a fianco dei giovani con incontri dedicati, e delle donne, con la pubblicazione di una guida per la maternità e l'apertura di un nuovo canale di comunicazione e confronto. Tra le novità del 2013 nell'ambito del Progetto famiglia ci saranno progetti dedicati ai caregiver, coloro che si prendono cura di una persona con SM.

**Tutta la Rete associativa**, dai volontari delle Sezioni agli operatori dei Centri AISM sino ai professionisti che affiancano l'Associazione, **ha collaborato a nuovi percorsi e progetti:** nel 2013 sono stati avviati gli Sportelli informativi e di orientamento all'interno delle Sezioni; i Servizi riabilitativi AISM hanno adottato nuove tecnologie e ampliato l'offerta delle prestazioni; nei Centri socio-assistenziali sono stati sperimentati nuovi modelli di assistenza domiciliare e tecnologie innovative. La Rete associativa si è rafforzata con la creazione di nuovi Coordinamenti regionali.

“ Oggi stiamo facendo il possibile... ma domani vogliamo raggiungere l'impossibile! Noi Young siamo cresciuti, siamo parte attiva nella vita associativa e nei consigli direttivi provinciali, consolidiamo giorno dopo giorno il gruppo in Sezione concretizzando risultati importanti. Nel 2013 abbiamo spinto la raccolta fondi, siamo entrati nelle scuole... coinvolgendo a Bari 120 nuovi volontari; a Roma abbiamo organizzato non uno, non due ma ben tre convegni giovani in un anno. A Catania abbiamo avviato mappature degli uffici pubblici per l'abbattimento delle barriere architettoniche e a Genova proposto nuove iniziative di sensibilizzazione con un laboratorio esperienziale. Per il 2014 vogliamo fare di più. Sempre di più. Sempre uniti per un mondo libero dalla SM. ”



**Annalisa Marotta**, Young a Genova

“ Il grande successo dei nostri eventi nazionali, La Gardenia e La Mela di AISM, non solo conferma che la nostra Associazione è un modello per questo tipo di raccolta fondi, ma è anche la migliore dimostrazione della grande capacità di mobilitazione di AISM, della forza di lavorare tutti insieme per un obiettivo comune. Per il 2014 ci proponiamo di intensificare l'attività per la promozione dei lasciti testamentari: avremo una nuova campagna di comunicazione, un maggior coinvolgimento dei volontari delle



Sezioni e - novità assoluta - l'avvio di una campagna che condurremo insieme ad alcune tra le principali associazioni italiane di sensibilizzazione e diffusione della conoscenza su questo tema. ”

**Paolo Giganti**, responsabile raccolta fondi

“ Grazie al lavoro di squadra della Rete associativa nel 2013 si è rafforzato il ruolo dei Coordinamenti regionali, costituiti dalle Sezioni provinciali riunite. Il loro lavoro è importantissimo perché da una parte permette di progettare e attuare risposte omogenee sul territorio regionale, dall'altra svolge compiti di advocacy grazie alla sua capacità di dialogare e fare pressione sulle istituzioni e realtà sociali. Questo percorso di rafforzamento continuerà nel 2014 affinché le attività pianificate e attuate dalla Rete associativa siano le risposte più adeguate ai bisogni delle persone con SM sul territorio. ”

**Francesco Vacca**, presidente coordinamento regionale Piemonte



“

Comunicare unisce, accorcia le distanze... e aiuta a sconfiggere la paura. Nel 2013 ne abbiamo avuto la conferma! Raccontare la SM e i suoi mille volti grazie alla testimonianza diretta di... persone con SM, neurologi, ricercatori, volontari... può fare la differenza! Oggi festeggiamo numerosi successi, guadagnati con impegno e passione. Penso alla mostra Under Pressure, che racconta visivamente le sfide quotidiane di persone, giovani, che vivono la loro SM in diversi paesi europei; penso al blog Giovanioltrelasm e alle sue storie scritte da 'ragazzi della porta accanto'. Uno spazio in cui le voci si intrecciano e dove trova posto il grido di chi vuole dar corpo alle emozioni. La vera sfida del 2014 sarà informare e raccontare attraverso strumenti sempre nuovi e capaci di raggiungere proprio tutte le persone con SM. Non possiamo fermarci! Molto è ancora da fare! . Lasciamoci dietro la parola silenzio e costruiamo insieme la parola voce. ”



**Alessia Villani**, *blogger giovanioltrelasm*

### Con i grandi eventi di raccolta fondi La Mela di AISM e La Gardena di AISM l'Associazione ha dimostrato tutta la sua forza

portando in piazza migliaia di persone con SM, testimonial, aziende e associazioni partner. AISM continuerà a lavorare in questa direzione consolidando le alleanze e costruendone di nuove: il lavoro di squadra fa la differenza non solo per raccogliere risorse ma per diffondere la conoscenza della SM e sensibilizzare i cittadini su temi importanti come per esempio i lasciti testamentari.

**Nella comunicazione e nell'informazione si sono sperimentati nuovi percorsi** con progetti multimediali e coinvolgenti, senza rinunciare alla qualità dei contenuti: la comunicazione digi-

tale di AISM attraverso blog, campagne online, social media è stata premiata con due importanti riconoscimenti nazionali. Le numerose iniziative promosse da AISM non sono passate inosservate, attirando l'attenzione di pubblico e media. Tra esse la mostra fotografica 'Under Pressure', allestita a Milano, Roma e Genova, che racconta con scatti d'autore le differenze tra Paesi europei in tema di uguaglianza, diritti e opportunità per le persone con SM.

**In tema di rappresentanza e affermazione dei diritti il 2013 è stato un anno importante soprattutto per il lavoro di confronto continuo e ampio con le istituzioni** a livello nazionale e regionale per sostenere impegni concreti sui temi fondamentali per le persone con SM: politiche di welfare, modelli di presa in carico, cura e assistenza, lavoro e occupazione, impiego dei fondi per la non autosufficienza a favore di persone con SM gravi e non, accesso ai farmaci, rete dei centri di riferimento per la SM, continuità di servizi e interventi tra ospedale e territorio. Per far questo AISM ha attivato e partecipato a tavoli di lavoro dedicati alla SM su temi quali occupazione e disabilità, idoneità alla mansione ai fini del mantenimento del lavoro, introduzione nei contratti collettivi di disposizioni di flessibilità per persone con malattie gravi e SM. L'AISM, inoltre, ha sviluppato un impegno crescente nell'empowerment delle persone con SM pubblicando nuove guide di (?) approccio ai diritti e ha sostenuto e preso in carico specifici casi pilota relativi a revoca dell'indennità di accompagnamento e stato di handicap grave.

Se nel 2013 siamo riusciti a ottenere grandi risultati è grazie a voi che ci sostenete giorno dopo giorno. E' grazie alla vostra fiducia e al vostro entusiasmo che riusciamo a guardare sempre oltre e a immaginare ciò che ci sarà domani. Restate con noi anche quest'anno: il primo passo di partecipazione è il rinnovo della tessera Socio. **smitalia**

“

In questi anni abbiamo assistito nelle persone con SM a un forte passaggio da anello debole della catena ad anello di congiunzione perché abbiamo preteso che al centro ci fosse sempre e comunque la persona con SM. Altro importante passaggio quello da bisogno ad aspettativa. Su se stessi e sugli altri. Aspettative che qualcosa cambi, che qualcosa si trovi e qualcos'altro si perda, che qualcosa si rafforzi e altro si depotenzi. A volte simili, altre profondamente diverse, alcune addirittura contrastanti ma sempre aspettative alle quali vogliamo dare risposte adeguate e il piano strategico che stiamo costruendo va in questa direzione. Ecco perché AISM è in costante cambiamento: perché cambino il meno possibile le ambizioni delle persone con SM. In un piano strategico efficace dove non manchi nulla non deve mancare nessuno! ”

**Roberta Amadeo**, *presidente AISM*



**SOLO CON IL TUO AIUTO AISM  
DIVENTA PIÙ FORTE. RINNOVA L'ISCRIZIONE A SOCIO**



AL CONGRESSO SISM SI È PARLATO DELLA FIGURA DELL'INFERMIERE SPECIALIZZATO PER LA SM. PRESENTATO ANCHE IL CORSO EUROPEO A DISTANZA. GLI STUDI SU CERVELLO E STAMINALI AL CENTRO DI QUELLO DELLA SIN

testo di **ELENA BOCERANI**

# Ricerca e formazione in primo piano

©tips.Oredia

**M**ilano, a novembre, ha ospitato due importanti appuntamenti annuali rivolti ai professionisti sanitari che si occupano di sclerosi multipla: il Congresso della Società Italiana di Neurologia (SIN) e il Congresso nazionale della Società Infermieri Sclerosi Multipla (SISM).

Alla sua 44 edizione, il Congresso SIN ha richiamato circa 1.500 delegati e ha visto la partecipazione di 29 aziende e 15 associazioni di pazienti tra cui AISM, portando all'attenzione dei partecipanti uno studio effettuato dalla stessa Società sulla percezione che i cittadini hanno della neurologia, sulla conoscenza di questo ambito medico e delle malattie di cui si occupa. «Per gli italiani – ha detto il presidente uscente della SIN Giancarlo Comi – il cervello continua a essere una specie di camera oscura e la necessità di indagarne lo stato di salute genera una certa ansia». Lo dimostra il fatto che su 812 intervistati il 39% dichiara che la visita specialistica che suscita più ansia è proprio quella neurologica.

Grande spazio è stato anche dedicato alla presentazione in anteprima di alcune ricerche sulla SM. Tra esse, uno studio di lungo termine di Gianluigi Mancardi dell'Università di Genova

sul trapianto autologo di cellule staminali ematopoietiche nei casi di forme particolarmente aggressive di SM recidivante remittente. Il trapianto riguarda pazienti, anche molto giovani, che non rispondono a nessun altro tipo di trattamento: «Dal 1995 al 2008 – ha spiegato Mancardi – sono stati trattati 74 pazienti. Tra di loro ci sono stati anche giovanissimi pazienti di 17-18 anni e altri con età attorno ai 25 anni. Nel 66% dei casi il trattamento ha ottenuto una stabilizzazione, se non un miglioramento della disabilità». Dal 2009 in poi sono stati trattati altri 11 pazienti a Genova e Firenze, confermando l'efficacia di questo approccio.



## Cambio ai vertici di SIN e SISM

Durante i due appuntamenti nazionali sono stati rinnovati gli organi direttivi di entrambe le Società. Il nuovo presidente SIN per il biennio 2013-2015 sarà Aldo Quattrone, professore ordinario di neurologia e rettore dell'Università Magna Grecia di Catanzaro.

L'assemblea dei soci SISM ha eletto come presidente per il triennio 2013-2016 Graziella Solidoro, responsabile infermieristico SOC neurologia dell'ospedale di Gorizia.

Il team di Diego Centonze dell'Università Tor Vergata di Roma, invece, ha presentato uno studio sulla riabilitazione e la plasticità sinaptica, ossia la capacità del cervello di modificare in modo duraturo l'efficienza di comunicazione tra le cellule nervose e di autoripararsi. La ricerca, che si concentra sul Long Term Potentiation (LTP) – uno dei principali meccanismi di compenso nel danno cerebrale – e sull'importanza che esso ricopre nelle terapie riabilitative, ha evidenziato che la capacità di indurre LTP attraverso l'esercizio riabilitativo dipende da specifiche varianti dei geni: incrociandosi con la ricerca genetica è quindi possibile individuare in partenza quali persone risponderanno meglio alla riabilitazione e quali saranno i soggetti a cui serviranno trattamenti più intensi rispetto a quelli convenzionali.

Durante la quattro giorni di informazione e formazione SIN si è tenuto anche il Convegno della Società Infermieri Sclerosi Multipla, che costituisce ormai da nove anni un momento di incontro e scambio per gli infermieri che si occupano di SM e un'occasione per favorire l'aggiornamento e approfondire temi di interesse legati alla sclerosi multipla.

Fra i concetti centrali emersi nel corso dell'appuntamento, è stato sottolineato l'impegno di AISM e di SISM, a livello nazionale e internazionale, per ribadire l'importanza del riconoscimento e della formazione dell'infermiere specializzato nella gestione della sclerosi multipla. E per garantire nei diversi Paesi europei la qualità e l'omogeneità dell'assistenza infermieristica e migliorare la formazione professionale degli infermieri specializzati è stato progettato il primo corso europeo di formazione a distanza per infermieri SM. Il corso MS Nurse PROfessional, che partirà nella prima metà del 2014, è stato presentato proprio in occasione del Convegno. Il programma di formazione a distanza, già avviato a Malta e in Irlanda, Spagna, Danimarca e Germania, nasce all'interno del Progetto MS NEED – Multiple Sclerosis Nurse Empo-

wering EDucation che è promosso dalla collaborazione tra European Multiple Sclerosis Platform (EMPS), International Organization of Multiple Sclerosis Nurse (IOMNS) e Rehabilitation in Multiple Sclerosis (RIMS).

Ma le novità non finiscono: l'European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis –ECTRIMS, da sempre focalizzato sul mondo dei neurologi, nel 2014 indirà il primo bando per borse di studio destinate a infermieri di età inferiore ai 56 anni, con formazione di base sulla SM e già inseriti a tempo pieno in una struttura che si occupa di persone con SM. I vincitori potranno svolgere un periodo di lavoro e formazione di 6-12 mesi presso un Centro SM di eccellenza in una nazione europea. **smitalia**

©tips.BSIP



CLICCA SUL QR-CODE A FIANCO  
PER COLLEGARTI AL SITO  
DELLA SISM E AVERE  
MAGGIORI INFORMAZIONI!!



# Caterina Caselli sceglie AISM

Una volontaria speciale ha scelto di scendere in campo con AISM. È Caterina Caselli, il 'casco d'oro' della musica italiana, che ha deciso di entrare a far parte dell'Associazione al fianco della Sezione di Milano. La decisione di intraprendere questo viaggio all'interno del movimento AISM ha radici lontane: diciott'anni fa il figlio della cantante, Filippo – oggi amministratore delegato e direttore generale dell'etichetta discografica Sugarmusic – fece l'obiettore di coscienza proprio presso la Sezione. I ricordi positivi di quell'esperienza e una fiducia cresciuta col tempo - "Nei racconti, nelle testimonianze, nelle azioni di AISM, dice Caselli, si ritrovano serietà e passione, merito e concretezza" - hanno portato la cantante ad avvicinarsi sempre di più, a pensare progetti concreti di raccolta fondi che possano sostenere l'Associazione. La grinta che l'ha sempre contraddistinta – indimenticabile sui palcoscenici più importanti d'Italia a cantare 'Nessuno mi può giudicare' – sarà una marcia in più per tutta l'AISM.

**Benvenuta!**



DALLO SPORT ALLA CUCINA  
FINO ALLA MUSICA.  
ECCO COME I TERRITORI  
SI ATTIVANO PER  
SOSTENERE LE  
ATTIVITÀ DELLE SEZIONI  
DELL'ASSOCIAZIONE

## Beneficenza in tavola a Ravenna

Solidarietà, collaborazione e buona cucina: non è mancato proprio nulla alla cena di beneficenza a favore di AISM organizzata il 14 novembre dall'associazione Macellai feantini associati all'Ascom in collaborazione con l'istituto professionale alberghiero 'Pellegrino Artusi' di Riolo Terme, in provincia di Ravenna. Dopo le lezioni agli apprendisti cuochi dell'istituto, la donazione della carne per la cena di raccolta fondi: quattro ex allievi della scuola, oggi chef e ristoratori,

hanno ideato e preparato insieme agli studenti piatti speciali con tagli spesso poco considerati come lingua, guancia, trippa. Alla cena hanno partecipato 150 commensali serviti in sala dagli allievi dell'alberghiero. Il ricavato della serata è stato donato alla Sezione AISM di Ravenna che lo utilizzerà per le attività dedicate alle persone con SM durante l'anno.

## Amadeo vince il GP handbike di Monza

La presidente AISM Roberta Amadeo continua a fare incetta di premi in sella alla sua handbike. L'ultima vittoria conquistata è quella al Gran Premio internazionale di Monza, importante tappa del Circuito europeo handbike 2013: Amadeo si è classificata prima nella categoria H1 e terza nella graduatoria generale, confermandosi ai massimi livelli in questo sport. La sfida si è svolta all'interno del prestigioso autodromo di Monza e la partenza ricalcava le stesse posizioni da cui scattano le auto della Formula1: il circuito di gara era lungo 6 km ma la pioggia insistente ha trasformato i due giri di pista compiuti dagli atleti in una vera impresa. «Lo sport – ha spiegato Amadeo che pratica l'handbike dal 2009 – aiuta ad alzare l'asticella della fatica. Se abitui gradualmente il tuo corpo allo sforzo fisico ti sentirai meno affaticato».

# Le bugie nel piatto

testo di **GIUSEPPE GAZZOLA**



**V**ive di pane. E smaschera bugie. Non è, però, né un nuovo San Francesco né Zorro. Dario Bressanini, piuttosto, è appassionato di chimica, sin da piccolo. «Quando alle elementari mi regalarono il piccolo chimico – racconta – restai affascinato a vita dalle trasformazioni e dai colori che si generavano durante gli esperimenti. Tutto nasce dalla curiosità». Se deve prepararsi una bistecca fiorentina, la sala per bene «con sale di Camargue, un'ora prima di cuocerla. Perché così migliorano gusto e morbidezza». Insomma, è un personaggio simpaticamente singolare: insegna all'Università dell'Insubria, Dipartimento di Scienza e Alta Tecnologia. Scrive libri di divulgazione scientifica, collabora con la rivista 'Le scienze', cura il blog 'Scienza in Cucina', è spesso ospite di 'Radio 24', collabora con la Televisione svizzera.



Tra le pubblicazioni recenti di Dario Bressanini ricordiamo 'Pane e bugie' (Chiarelettere, 2010) e 'Le bugie nel carrello' (Chiarelettere 2013). Per seguire da vicino le sue riflessioni scientificamente fondate: <http://bressanini-lescienze.blogautore.espresso.repubblica.it>

## **Spari due bugie sul cibo che la infastidiscono...**

«Non è vero che i cibi biologici sono più nutrienti di quelli coltivati tradizionalmente: la qualità dipende dalla provenienza genetica e dalle condizioni agro-climatiche del suolo. Ed è sciocco vietare la coltivazione degli OGM se poi l'84% del mangime con cui in Italia vengono nutriti gli animali da allevamento è costituito da soia OGM importata».

## **Dobbiamo sempre fare la spesa con sospetto?**

«I cibi che ci vengono proposti nei supermercati sono controllati e sani, salvo eccezioni. Invece, ci possiamo chiedere se vale la pena spendere per seguire certe mode. Qualche tempo fa il top era l'aloè vera, poi è stato il turno del tè verde, questo è l'anno della quinoa, una pianta erbacea come le barbabietole e gli spinaci, dai cui semi si ottiene una farina con alto contenuto proteico e bassissima presenza di glutine. C'è sempre il cibo dei miracoli, in apparenza. Se poi andiamo a vedere la ricerca scientifica e gli articoli pubblicati su questi alimenti, scopriamo che di miracoli non ce ne sono».

## **Anche per comprare e cucinare le patate è dunque indispensabile la scienza?**

«Chi ci riesce, al supermercato si può divertire. Ma a casa è possibile informarsi. Io scrivo ricette andandone a studiare i componenti, parlo di argomenti agro-alimentari cercando cosa ne dice la letteratura scientifica, citando tutte le fonti. È immorale propinare opinioni e, magari, enormi bufale senza

prenderci la briga di rendere evidente ai lettori su cosa ci si basa. Servirebbe che le persone facessero come si dice nei Paesi anglosassoni: 'Ask for evidence'. Chiedi sempre le prove».

## **Anche le pubblicazioni scientifiche sono piene di dati contrastanti. A chi dobbiamo credere?**

«Nel mio campo ma anche nella fisica e, a maggior ragione nella ricerca medica, non bisogna mai prendere per oro colato l'ultimo articolo pubblicato, anche se è clamoroso. Meglio farsi un giro

nella letteratura scientifica pubblicata su quel tema negli ultimi dieci anni. Ci sono quelle che si chiamano rassegne, revisioni, meta-analisi. Tra l'altro aiutano a capire, nel confronto, quali studi sono realizzati con maggiore e credibilità e su quali riviste vengono pubblicati».

## **Quando però si tratta di affrontare una malattia gravissima, cosa vuole che interessi il riassunto della letteratura con i suoi numeri distanti?**

«La scienza non è nemica degli uomini. Al contrario, chi spende la vita nella ricerca medica lo fa perché vuole contribuire a salvare persone. È vero: quando noi scienziati facciamo esperimenti e poi pubblichiamo studi, siamo abituati a lasciare da parte aspetti emotivi e 'bias', ossia pre-giudizi non legati a ciò che si osserva e misura. E, però, un vero scienziato non deve permettersi di apparire freddo e distaccato, non può fare finta che le emozioni non esistano e non giochino un ruolo determinante. Deve sapere comunicare con ogni cittadino, con le persone che hanno figli o parenti con gravi malattie, che vivono dentro un turbinio di emozioni, che hanno bisogno di sperare in qualcosa, di credere alla possibilità di un futuro da condividere con le persone che amano». **smitalia**

# 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](http://www.aism.it)

**SCLE**<sup>ONLUS</sup>  
**ROSI**  
**MULTI**  
**IPLA**  
associazione  
italiana

un mondo  
libero dalla SM



C'è qualcosa  
di grande  
che puoi lasciarle  
in eredità.

Un mondo senza  
sclerosi multipla.

**SCLE  
ROSI  
MULT  
iPLA**  
ONLUS  
associazione  
italiana

un mondo  
libero dalla SM

Con il patrocinio e la collaborazione  
del Consiglio Nazionale del Notariato



68.000 casi in Italia. Una nuova diagnosi ogni 4 ore.

La sclerosi multipla colpisce soprattutto i giovani. Non si può prevenire e non esiste una cura definitiva.

Con un lascito testamentario ad AISM  
sostieni la ricerca e proteggi il futuro di chi ami.



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

NOME \_\_\_\_\_ COGNOME \_\_\_\_\_  
INDIRIZZO \_\_\_\_\_ N° \_\_\_\_\_  
CAP \_\_\_\_\_ CITTÀ \_\_\_\_\_ PROV. \_\_\_\_\_  
TEL. \_\_\_\_\_ DATA DI NASCITA \_\_\_\_\_  
EMAIL \_\_\_\_\_

Le informazioni da Lei rilasciate potranno essere utilizzate, nel rispetto del D.Lgs. 196/2003, da FISM - Fondazione Italiana Sclerosi Multipla Onlus - Via Operai, 40 16149 Genova esclusivamente per il perseguimento delle proprie finalità istituzionali. In qualsiasi momento potrà consultare, modificare, opporsi al trattamento dei suoi dati rivolgendosi a: FISM - Via Operai, 40 - 16149 Genova.  
Per un' informativa completa visiti il sito: [www.aism.i](http://www.aism.i)