

**SCLE**  
**ROSI**  
**MULTI**  
**IPLA**  
ONLUS  
associazione  
italiana

un mondo  
libero dalla SM



**MARZO APRILE 2014 RICERCA MUOVERSI FA BENE AL CERVELLO DOSSIER I PONTI TRA SM E MALATTIE PSICHIATRICHE DIRITTI NUOVO ISEE, MEGLIO O PEGGIO DI PRIMA INCHIESTA SU AL NORD INTERVISTA ANNALISA MINETTI. IL BUIO MI HA INSEGNATO A DIVENTARE LUCE**

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 2

# 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**  
**MULT**  
**iPLA**  
associazione  
italiana

un mondo  
libero dalla SM

# I nostri soci, amici e alleati verso la libertà dalla SM

**C**i sono, nella vita di ciascuno di noi, parole antiche, scritte indelebilmente nella memoria. E parole nuove, che ci ritroviamo nelle tasche quasi a sorpresa, figlie dei tempi che cambiano.

Anche dentro questo numero di SM Italia, ma più ancora nell'Associazione, si mescolano parole già vissute, da custodire con cura senza smanie di rottamazione, e parole quasi mai sentite, da accogliere come germogli di futuro.

Una parola mi sta a cuore, da tutta la vita: 'Associazione'. Ha una lunga storia, ma mi sembra ancora rivoluzionaria.

Indica «un gruppo di persone che decidono di operare congiuntamente per il raggiungimento di obiettivi comuni o di carattere sociale generale, senza fini di lucro». Ha la stessa radice di 'società': per i latini il 'socius' era il compagno, l'amico, l'alleato.

AIMS non potrebbe esistere senza «soci» che scelgano di essere alleati.

Ecco altre parole essenziali: scegliere. Perseguire obiettivi comuni. Che valgano per tanti e non solo per qualcuno. Senza mai tirare indietro la gamba, come si dice nel calcio.

Della società, più o meno civile, in cui viviamo, possiamo dire che ce la siamo trovata.

Di AIMS no. Se ne siamo soci, volontari, operatori è perché l'abbiamo scelta. Costruire libertà dalla sclerosi multipla è desiderio, voglia, passione contagiosa. Niente di più, niente di meno.

AIMS ha bisogno di soci che la scelgano. E ha bisogno dei suoi soci per capire, scegliere e realizzare ciò che serve alle persone con SM.

Nel 2008 costruimmo il progetto del nostro percorso di Associazione, che ci ha condotto fino al 2013, girando prima per le 20 regioni d'Italia. Quegli incontri si chiamarono 'Insieme per il nostro futuro'. Perché il futuro si costruisce insieme, ascoltandosi e parlandosi, faccia a faccia.

Ora che il 2013 è finito, mentre il contesto sociale ci racconta di una lunga crisi e di una timida ripresa, stiamo nuovamente progettando come l'Associazione dovrà essere nei prossimi anni.

E, di nuovo, siamo partiti dall'ascolto delle persone.

Ma questa volta lo strumento utilizzato è stata una 'stakeholder analysis' – ecco una parola nuova –: l'Associazione, con l'aiuto del CENSIS, ha interpellato telefonicamente 1235 persone con SM e ha ascoltato i rappresentanti dei propri azionisti sociali (questo il significato di stakeholder), ossia ricercatori, volontari, personale, referenti dei Centri clinici, referenti delle istituzioni, delle aziende, dei media.

Questa, in fondo, è sempre stata la nostra forza. Nell'Associazione si integrano, in un equilibrio che si ricostruisce ogni giorno, memoria e innovazione, intense relazioni personali e analisi statistica, passione e managerialità, trascinatori e persone che amano contribuire in semplicità, senza cercare le luci della ribalta. C'è posto per tutti. C'è bisogno di tutti. Nessuno escluso.



*Mario Alberto Battaglia*

**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

Progetto grafico e impaginazione  
Michela Tozzini

Hanno collaborato:  
Diego Bernese, Elena Boccerani  
Antonella Borgese, Davide Gaggi  
Giuseppe Gazzola, Daniele Granato  
Irene Leonardi, Chiara Leoni  
Tommaso Mantovani  
Maurizio Molinari, Laura Pasotti  
Laura Santi, Mauro Sarti

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 10-03-2014  
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. Angelo Mereu

# smitalia

n.2  
marzo  
aprile  
2014



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



OGNI NUMERO UNA STORIA  
**6 Non siamo solo  
una risonanza**

AL NOSTRO FIANCO  
**8 Fare testamento  
è facile e conveniente**

INTERVISTA  
**11 Il buio mi ha insegnato  
a diventare luce**

RICERCA  
**15 Muoversi  
fa bene al cervello**

DOSSIER  
**17 I ponti tra SM  
e malattie psichiatriche**

DIRITTI  
**24 Nuovo Isee,  
meglio o peggio di prima?**

INCHIESTA  
**27 Su al nord**

PER UN MONDO LIBERO DALLA SM  
**31 Volontariato 2.0**

**35 E se... *tutto*parladite?**

**37 Se in premio c'è un valore**

DUE PAROLE CON  
**38 Due parole con  
Luciana Delle Donne**



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

**BBC** Berlino, Creare un ausilio con la stampante 3D. Le persone disabili hanno spesso bisogno di ausili personalizzati per le loro necessità individuali. È possibile trovare una soluzione efficiente ed economica tramite le stampanti 3D? Il berlinese Raul Krauthausen ne ha comprata una un anno fa per stamparsi una custodia per il suo iPhone, ma poi ha pensato di usarla per qualcosa di più utile. «Ho stampato una rampa perché mi sposto su una carrozzina e, spesso, ho problemi per entrare in locali che hanno uno scalino davanti all'ingresso». In questo modo Raul si porta dietro una piccola rampa da usare in caso di bisogno. [www.bbc.co.uk](http://www.bbc.co.uk)

**Scozia, Un lavoro per 350 giovani disabili.** Si chiama 'Open Door Scotland' ed è il progetto promosso da sei organizzazioni non profit per aiutare i giovani con disabilità a trovare un'occupazione. Sono previsti contributi per coloro che assumono un giovane disabile per almeno 15 ore di lavoro alla settimana. «Il governo scozzese si propone di rompere le barriere che privano i giovani con disabilità o difficoltà di apprendimento di opportunità lavorative», ha detto il ministro per il Lavoro giovanile. [www.bbc.co.uk](http://www.bbc.co.uk)

# Se il cervello dell'Europa unita è poco accessibile

**B**ruelles è de facto la capitale dell'Unione Europea, la sede della maggior parte delle istituzioni comunitarie e il cervello dell'Europa unita. È da qui che sono partite le direttive e i regolamenti in favore delle persone con disabilità, quelle che garantiscono diritti sui temi del lavoro, dell'accessibilità di treni, autobus e navi, di non discriminazione e via dicendo. Ma Bruxelles dà l'esempio quando si parla di città a prova di disabile? Beh, non proprio. Sotto questo aspetto, è in linea con molte altre città del Nord Europa che, a dispetto dei luoghi comuni sulla loro accessibilità, di fatto rivelano numerose pecche quando si tratta di rimuovere gli ostacoli che i disabili affrontano ogni giorno, come si può leggere nell'inchiesta.

Io sono giornalista e non vedente, e mi muovo per la capitale belga tutti i giorni. Una volta ho chiesto a un amico: «Hai visto mai in giro per la città persone in sedia a rotelle»? E lui mi ha risposto: «In realtà, ora che mi ci fai pensare, no».

E ci credo: i marciapiedi non hanno rampe per facilitare la salita e la discesa a persone con disabilità motorie, le strade sono piene di buche, tanto che un paio di volte mi sono ritrovato a fare la spaccata con una gamba in un foro di un metro senza griglie di protezione e l'altra piegata in posizione da centometrista per ammortizzare la caduta. Ci sono lavori dappertutto e la città è un vero e proprio cantiere, ne ha parlato persino il quotidiano francese 'Liberation' in un pezzo intitolato significativamente 'Bruxelles pas belle'. I semafori a volte hanno segnali sonori per non vedenti, ma in diversi casi il tipo di suono scelto è un tictac basso e mistificante, non si capisce bene da dove viene e fa sbagliare nell'attraversare gli incroci invece che essere d'aiuto.

Molte stazioni della metropolitana sono in via di rifacimento, e

ogni volta il brivido di rischiare di finire nei binari dà una bella botta d'adrenalina a chi si muove usando un bastone bianco. È vero, intorno ai binari spesso ci sono segnali podotattili, palline di ferro che indicano a chi le tocca col piede di fare attenzione, di non varcare la fatidica linea gialla, ma in alcune importanti stazioni di scambio tale segnaletica manca.

Infine, non è prevista alcuna assistenza da parte della Stib, l'azienda che gestisce i trasporti pubblici, cosa tra l'altro che – secondo la mia esperienza di viaggiatore in Europa – funziona benissimo solo

a Londra (dove gli operatori di Transport for London sono dotati di radio trasmettenti e ti organizzano il percorso con assistenza anche nelle stazioni di scambio) e, in misura minore, a Milano. Insomma, per una persona con disabilità che vuole vivere una vita autonoma e spostarsi da solo, nella capitale dell'Unione Europea, non è poi così facile: quando mi si chiede cosa serve per vivere come vivo io, a Bruxelles, a dispetto della disabilità visiva, rispondo sempre: un bel po' di sport, una forma fisica accettabile che ti permetta di ammortizzare i colpi quando vai contro un palo o perdi uno scalino, ma soprattutto tanta fortuna.



**Maurizio Molinari**, giornalista, lavora come freelance da Bruxelles, collabora con 'Redattore Sociale', 'Superabile Magazine', 'BBC' (Radio 4 e World Series), la rivista on line 'Equal Times', l'agenzia radiofonica 'Area' e la radio italiana in Germania 'Radio Colonia'. Scrive anche per la sezione 'Mondo Solidale' di Repubblica.it. Scrivo di tematiche sociali e ambientali, di storie personali e cerco di dar voce a chi ne ha una un po' più debole.

**Maurizio Molinari**

## THE HUFFINGTON POST

**Svizzera, 'Nessuno è perfetto'.** È lo slogan della campagna di Pro Infirmis, organizzazione per disabili di Zurigo. Per sensibilizzare sul tema dell'inclusione e dell'accettazione delle persone con disabilità, l'associazione ha messo in vetrina la diversità: manichini tagliati e modellati sulle forme di persone con malattie delle ossa, menomazioni fisiche, scoliosi. Ecco allora le rappresentazioni tridimensionali del corpo di Jasmin Rechsteiner (Miss Handicap 2010), Alex Oberholzer (conduttore radiofonico e critico cinematografico), del campione di atletica leggera Urs Kolly, della blogger Nadja Schmid e dell'attore Erwin Aljukic. Ne è nato un video che in due mesi ha visualizzato 10 milioni di visualizzazioni su Youtube. [www.huffingtonpost.it](http://www.huffingtonpost.it)

## The Telegraph

**Regno Unito, Disabilità e musica dal vivo, la disparità inizia dai biglietti on line.** Anche se l'accessibilità di festival e concerti migliora anno dopo anni, sono molti i disabili a bloccarsi al primo step: l'acquisto del biglietto. Un'indagine di Attitudine is everything (Aie), una onlus che lavora con l'industria musicale per migliorarne l'accessibilità, mostra come il 95% dei disabili o delle persone sorde ha avuto problemi nell'acquisto dei biglietti, l'88% si è sentita discriminata, l'83% ha desistito dall'acquisto e il 47% ha considerato di adire alle vie legali. Il problema più frequente? Il fatto che solo 1 locale su 5 vende i biglietti per gli spettatori disabili on line, il metodo preferito dai tre quarti delle persone intervistate. Invece, la maggior parte delle persone disabili ha dovuto usare il telefono durante l'orario di lavoro per prenotare i biglietti, dimostrare la propria disabilità e discutere delle proprie necessità. [www.telegraph.co.uk](http://www.telegraph.co.uk)

Ogni paziente dovrebbe sentirsi un po' meglio dopo la visita del medico, a prescindere dalla natura della sua malattia.

**Warfield Theobald Longcope**

Ogni numero  
una storia:

scopri-la in anteprima sul blog  
**WWW.GIOVANIOLTRELASM.IT**

# Non siamo solo una risonanza

“Oggi mi segue un centro... e non è che mi trovi male: non mi trovo. Non c'è un rapporto. Io sto qui, e loro lì. Venti minuti all'anno e via. Ma se peggiorassi, oltre che 'seguirmi', mi farebbero sentire accolto?”

**N**ell'agosto del 1989 stavo giocando a tennis e a un certo punto non riuscivo più a colpire la pallina, c'era un velo bianco sull'occhio sinistro. Mi diedero

il cortisone e un cugino, dirigente ospedaliero, mi chiede se mi avessero detto di cosa poteva trattarsi. No, a me non avevano detto nulla. Nel 1990 un altro episodio, esami, cortisone, silenzio. Poi più niente fino al 1992: qualche sintomo alla gamba destra, ma non ne parlai ai medici. In fondo parliamo di 24 anni fa, erano giustificati...

Il primo medico che mi parlò di malattia demielinizzante fu una neurologa di San Bartolomeo: «Per il momento non è mortale», disse. Come sarebbe a dire 'per il momento'? Poi arriva Nicola De Marco del Primo Policlinico di Napoli, lui sì che lo ringrazio, che mi dice «non è grave, non farai il servizio militare, devi solo stare sotto controllo». E lo ringrazio davvero. Ma per sentire parlare di SM, ho dovuto aspettare un amico, nel mio paesello di 5 mila anime.

Arrivo alla diagnosi nel 1993, a 24 anni, tutta l'équipe schiera-

ta davanti: «Lei ha la SM, ipotizziamo che sia benigna. Viva tranquillo. Non ci sono pericoli per la vita». E mi prescrissero una pastiglietta di nome Azatioprina.

Ora, dopo 9 anni di immunosoppressore con SM stabile, un tumore con metastasi, una chemio e il sentirmi 'miracolato', non nutro rancore verso quell'équipe medica, ma mi chiedo: una rivalutazione della terapia a due, tre anni potevano farla o no? La mia vita 'normale', dopo, mi ha aiutato a viverla Giacomo Lus del Policlinico, che si è saputo mettere nei miei panni. Oggi, però, mi sono trasferito e sono seguito in un centro. E non è che mi trovi male: non mi trovo. Esattamente come in tutto il mio passato. Non c'è un rapporto. Io sto qui, e loro stanno lì. Venti minuti all'anno, e via. Io ho superato ben altro e mi adatto. E i caratteri lo so, sono diversi. Chissà però se peggiorassi. Oltre che 'seguirmi', mi farebbero sentire accolto? Una persona non è solo una risonanza e un esame obiettivo, e poi arrivederci.

*Federico Moscarda*



Segui e partecipa anche tu.



**C**iao Federico, abbi fiducia che può sempre venire di meglio. La mia storia con la SM e con il neurologo è questa. Nel luglio 1991 ho avuto il primo sintomo. Diplopia e Nistagmo, ci vedevo doppio quando giravo gli occhi a destra. Mi hanno dato il Cortisone. Mio zio aveva la SM quindi mi hanno fatto fare una risonanza ma non c'era ancora niente da segnalare, e la cosa si è fermata lì. Poi il matrimonio, due figlie bellissime. Nel 1998 ho cominciato ad avere problemi con la vescica, enuresi notturna e incontinenza diurna, ero sempre al bagno. Ho fatto finta di niente per quanto possibile fino al 2001 e poi altra risonanza magnetica, e questa volta sì che le placche c'erano. A questo punto ho conosciuto il mio medico, è ancora lui a tutt'oggi, mai cambiato. Mi ha ascoltato, mi ha visitato, ha visto che i sintomi erano abbastanza leggeri, mi ha detto di stare attento a qualsiasi novità e, anche questa volta, la cosa è finita lì. Ho nuovamente smesso di pensarci, i sintomi c'erano ma facevo finta di niente (o almeno ci provavo...). Poi, qualche anno dopo mi sono deciso a tornare dal mio medico, lui mi ha chiesto come mai non mi fossi fatto vedere per così tanto tempo anche se in realtà sapeva benissimo da sé il motivo: per me non era facile accettare la cosa.

Vide che la risonanza evidenziava il progredire della malattia e lì mi propose l'interferone. Poi l'aggravamento e siamo passati al mitoxantrone, che ho fatto per circa 6 mesi. La mia SM nel frattempo si è evoluta in secondaria progressiva. Ma io sono caparbio. Marco (il mio neurologo) segue molte ricerche per cercare di capire se ci sono nuove cose e più efficaci all'orizzonte, mi chiede sempre se voglio partecipare alle sperimentazioni, e io accetto volentieri, si tratta solo di prelievi e non è difficile, anzi mi sento coinvolto da lui. Ci vediamo un paio di volte l'anno, gli porto la risonanza una volta l'anno, lui mi visita sempre con la massima cura. A volte aspetto un po' per esser visitato, questo sì, lui è molto noto e il suo centro clinico pure. Ma in quel lasso di tempo che mi visita, ogni volta alla fine mi sento scaldato, ogni volta mi ritrovo a pensare e a raccontare dopo ai miei familiari "il mio neurologo è un mito!". Insomma il mio neurologo mi ascolta, mi capisce, mi aggiorna. Non mi asseconda per forza, non è un "amico", e penso che sia giusto che non lo sia. Ma è - e lo sento - dalla mia parte.

**Tommaso Mantovani**

IN ITALIA MANCA LA CULTURA DEI LASCITI, MENTRE NEL REGNO UNITO È MOLTO DIFFUSA. SERVE UN'ALLEANZA TRA ASSOCIAZIONI E NOTAI. LO DICE RICHARD RADCLIFFE, 'GURU' INTERNAZIONALE PER I LASCITI

testo di GIUSEPPE GAZZOLA

# Fare testamento è facile e conveniente

Un lascito può aiutare a trovare una cura e garantire che le generazioni future non sperimentino più cosa sia la sclerosi multipla». È il parere di Richard Radcliffe, 'guru' internazionale del mondo del non profit per le donazioni testamentarie, che aggiunge subito: «Ogni eredità, anche molto piccola, potrebbe essere la chiave che sblocca una cura o consente di trovare un nuovo trattamento per la SM. Tutti gli italiani possono aiutare a raggiungere questa meta. Ma devono andare da un notaio e farlo». Un'indicazione tanto semplice quanto pratica, come è tipico degli anglosassoni: basta capire cosa serve e soprattutto farlo, avere la consapevolezza di poter essere preziosi per le generazioni future e andare da un notaio per definire il proprio testamento. Radcliffe, che ha iniziato il suo percorso professionale oltre trent'anni fa nell'ambito della raccolta fondi della MS Society, è oggi un apprezzato consulente indipendente che collabora con enti di beneficenza e organizzazioni non profit di tutto il mondo per attrarre donazioni attraverso lasciti. Finora, ha incontrato oltre 17 mila donatori, volontari e utenti dei servizi in più di 1.000 gruppi di discussione di 400 associazioni, per migliorarne la capacità di assicurarsi quei lasciti essenziali per le rispettive cause sociali.

Nel Regno Unito, dove attualmente Radcliffe vive, le donazioni tramite lasciti testamentari a enti non profit raggiungono i 1,9 miliardi di sterline all'anno. Negli USA si calcolano lasciti per 19 miliardi di dollari e 1 miliardo viene donato tramite testamento anche

in Canada. Del resto, anche se a noi latini può sembrare cinico o motivo di scongiuri, Radcliffe ha calcolato che ogni anno nel mondo muoiono circa 50 milioni di persone e che entro il 2050 la cifra dei deceduti salirà a circa 90 milioni all'anno. Cifre che, in un modo o nell'altro, aprono riflessioni, confronti, domande. Ne abbiamo poste alcune allo stesso Radcliffe, che ci ha prontamente risposto.

*Lei afferma che «le donazioni ricevute tramite lasciti sono una fonte vitale di reddito per molte organizzazioni non profit», sottolineando che «in Paesi come l'Italia il potenziale è davvero emozionante». Perché?*

«Vedo un potenziale importante a patto che si renda facile per gli italiani fare un testamento. I notai devono essere amici delle associazioni non profit, in modo che siano loro a dire ai propri clienti, per esempio, che in questo modo possono contribuire a trovare una cura per la SM e soprattutto che è molto semplice fare un testamento per questo scopo».

*Secondo una recente ricerca curata da Eurisko per Testamentosolidale.org, in Italia le persone maggiormente propense a lasciare in eredità un lascito sono quelle che non hanno figli. Che cosa può convincere chi ha figli a mettere da parte una quota della propria eredità per una causa sociale?*

«È facile convincere qualcuno se gli dici che solo l'1% può andare ad AISM o a un'organizzazione non profit e che la sua famiglia avrà sempre il 99% dell'eredità».

*Quali sono i motivi che nel Regno Unito stimolano le persone a scegliere la causa della sclerosi multipla, piuttosto che altre cause sociali magari più impellenti?*

C'è qualcosa di grande che puoi lasciarle in eredità. Un mondo senza sclerosi multipla.

SCLE ROSI MULTIPLA associazione italiana un mondo libero dalla SM

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 IL LASCITO TESTAMENTARIO...  
 NOME \_\_\_\_\_ COGNOME \_\_\_\_\_  
 INDIRIZZO \_\_\_\_\_  
 CAP \_\_\_\_\_ C.A. \_\_\_\_\_  
 TELEFONO \_\_\_\_\_  
 DATA DI NASCITA \_\_\_\_\_  
 DATA DI MORTE \_\_\_\_\_  
 DATA DI FIDUCIARIA \_\_\_\_\_  
 DATA DI RICEVIMENTO \_\_\_\_\_  
 DATA DI PAGAMENTO \_\_\_\_\_  
 DATA DI RENDITA \_\_\_\_\_  
 DATA DI RENDITA \_\_\_\_\_  
 DATA DI RENDITA \_\_\_\_\_

«È soprattutto l'esperienza personale che aiuta a scegliere di sostenere una causa. Le prime promotrici della possibilità di lasciare in eredità un lascito per la cura della sclerosi multipla sono le famiglie in cui vive una persona con SM e quelle che la conoscono direttamente. Quindi, più la causa della sclerosi multipla sarà visibile, più sarà un'esperienza quotidiana riconoscibile per tanti vostri concittadini e più forti saranno i motivi perché molti scelgano di predisporre un lascito per scongiurare questa malattia».

*È vero: la ricerca Eurisko di cui parlavamo ha evidenziato che solo il 55% degli italiani ha sentito parlare di lasciti. Chi non conosce, non sceglie. Quale cambiamento sembra a lei essenziale perché in Italia aumentino i lasciti?*

**«In Italia c'è sicuramente bisogno di cambiare la cultura, per stimolare le persone a fare testamento e non tanto a predisporre un lascito».**

*Che cosa si dovrebbe fare di preciso per invogliare potenziali donatori di eredità?*

«Bisogna evitare di abusare del 'linguaggio giuridico' e mantenere una comunicazione semplice. Ma insieme, va ribadito, è importante l'alleanza delle organizzazioni non profit con i notai, perché dicano regolarmente ai propri clienti quanto sia facile e conveniente fare un testamento e lasciare una quota anche minima di eredità per sostenere una causa come quella di AISM».

*Nel Regno Unito le donazioni da lasciti sono «la più grande fonte di reddito volontario di beneficenza per le organizzazioni non profit». In Italia no. A suo avviso ciò avviene solo a causa di fattori culturali o ci sono anche motivi legali? Come possiamo migliorare?*

«Incidono entrambi i fattori, la cultura e la dimensione legale. Nel Regno Unito ci scambiamo un sacco di donazioni, è nella nostra cultura. In Italia normalmente non si avverte la necessità di fare testamento. Ma se qualcuno ha bisogno di redigere uno, d'istinto pensa che sia un'operazione difficile e costosa. E invece non è complicato e può essere predisposto semplicemente tramite un testo olografo, scritto di proprio pugno. Il segreto è qui: bisogna riuscire a spiegare bene a tante persone come possa essere semplice e per nulla costoso fare testamento».

*La relativa o non costante propensione a lasciare un'eredità è un tratto tipicamente italiano o ci sono altri Paesi con le stesse tendenze? Se è così, che cosa hanno in comune?*

«Italia, Spagna e Francia sono molto simili e tutti hanno le stesse leggi di successione che definiscono con precisione 'chi ottiene che cosa' in un'eredità. Così tutti pensano che la propria famiglia sia sicura di ereditare e che pertanto non c'è bisogno di lasciare un testamento. Ma questa stessa legge non include le donazioni a enti di beneficenza. Però tutti gli italiani hanno comunque e sempre la libertà di scegliere di contribuire a trovare una cura per la SM tramite le proprie volontà testamentarie, che possono cambiare il mondo per le future generazioni di tante famiglie con SM».

*Lei ha scritto che «il numero di persone che donano lasciti per beneficenza è aumentato dall'inizio degli anni '90 di quasi il 29 per cento, e il 13 per cento di coloro che scrivono il proprio testamento lascia anche un'eredità». Con quali strumenti è possibile capire meglio i potenziali donatori?*

«Non sappiamo mai chi sta per lasciare un'eredità: lo può fare ogni tipo di persona, donne e uomini, ricchi e meno ricchi. Ma sappiamo che le persone lasciano un'eredità a organizzazioni non profit anzitutto a motivo di un'esperienza personale».

*Perché afferma che i lasciti sono «una pulsione di vita attivata solo con la morte»?*

«Un lascito per AISM non costa nulla, ma decidere ora per un lascito può contribuire a realizzare il sogno di una cura che potrà essere trovata 'dopo di noi'. Se alcuni hanno pochi soldi per sostenere oggi la causa della SM, possono comunque fare una grande differenza per la vittoria sulla sclerosi multipla grazie alle loro volontà testamentarie». **smitalia**



**Richard Radcliffe**

PER APPROFONDIMENTI SULLE INIZIATIVE E LE IDEE DI RADCLIFFE SI PUÒ CONSULTARE IL SITO [WWW.RADCLIFFECONSULTING.ORG](http://WWW.RADCLIFFECONSULTING.ORG). UNA SINTESI DEL SUO PENSIERO SI TROVA ANCHE NEI CAPITOLI DA LUI SCRITTI SUL LIBRO: 'LEGACY FUNDRAISING: THE ART OF SEEKING BEQUESTS' - SEBASTIAN WILBERFORCE EDIZIONI.

# Un lascito è un abbraccio tra generazioni

UN BENE MOBILE, UNA CASA, UN TERRENO, UN OGGETTO O UNA SOMMA DI DENARO. **ANCHE PICCOLA. OGNI DONAZIONE PUÒ CONTRIBUIRE** ALLA RICERCA DI UNA CURA PER LA SM

**D**al 27 gennaio al 2 febbraio AISM ha promosso, anche quest'anno, la 'Settimana Nazionale dei lasciti': 26 incontri in tutta Italia per approfondire il tema del testamento. Grazie all'accurata professionalità dei 42 notai che, con il patrocinio e la collaborazione del Consiglio Nazionale Notariato, si sono resi disponibili, circa 550 persone hanno potuto comprendere da vicino l'importanza dei lasciti per la realizzazione dei più importanti progetti di AISM e della sua Fondazione (FISM) ed entrare nei dettagli di quello che prevede la legge italiana in materia di diritto successorio.

Per pura ma significativa coincidenza, negli stessi giorni è stato reso pubblico il testamento di Nelson Mandela. Quarantuno pagine nelle quali uno dei più grandi uomini del nostro tempo ha distribuito con cura la propria eredità di circa tre milioni di euro ai familiari, al suo partito e alla Fondazione a lui intitolata, continuando a costruire libertà e futuro al di là della propria stessa morte. Con quest'ultimo atto Mandela ha invogliato tutti, una volta di più, a fare quello che lui stesso si ripeteva continuamente nei lunghi anni di carcere: «Oltre questo spazio di rabbia e lacrime, siamo padroni del nostro destino».

Nel 'piccolo' eppure 'grande' mondo che vuole essere libero dalla sclerosi multipla, fare testamento ha realmente la stessa importanza che poteva avere per Mandela: è un impegno del presente per il futuro, un modo di essere fino in fondo 'protagonisti' del destino proprio e di offrire la stessa possibilità a molti altri uomini e donne.

È veramente 'qualcosa di grande' quello che ognuno di noi, con una scelta semplice, può 'lasciare in eredità'. Proprio que-



©tips. Chris Sattlberger

sto è l'appello rilanciato dalla nuova campagna di sensibilizzazione AISM su questa delicata ma decisiva scelta. Predisporre un lascito è come un abbraccio tra generazioni diverse, una risposta concreta allo sguardo diretto di ogni bambina che chiede con il sorriso a noi adulti di proteggere il suo futuro, di consentirle di vivere in un mondo senza SM.

Non importa se si può lasciare poco, perché ogni goccia è ugualmente importante per chi ha 'sete' di una vita di qualità che vada oltre la malattia. Si può lasciare un bene mobile, un piccolo oggetto, una qualsiasi somma di denaro, una polizza

vita. Si possono destinare alla lotta alla sclerosi multipla alcune delle proprie azioni e titoli d'investimento, o donare un immobile – terreno o appartamento – di qualsiasi valore. Un lascito 'solidale' è un atto di valore e di amore, alla portata di tutti. Non costa niente e non è vincolante, non va a toccare i diritti dei propri cari ma costruisce nuovi diritti per tutti.

Il futuro, a ben guardare, è già iniziato: tutti coloro che hanno partecipato alla Settimana Nazionale AISM dei Lasciti sono ora, giorno dopo giorno, come un 'seme' sparso nei territori italiani per moltiplicare l'urgenza di dedicare una parte di eredità alla ricerca sostenuta da AISM per trovare finalmente la causa e la cura risolutiva per la sclerosi multipla. **smitalia**

**VUOI RICHIEDERE LA 'GUIDA AI LASCITI TESTAMENTARI' O SAPERE COME E PERCHÉ FARE UN LASCITO? SUL NOSTRO SITO TROVI TUTTE LE INFORMAZIONI!**



**ESSERE DIVERSI È UN'OPPORTUNITÀ. NE È CONVINTA ANNALISA MINETTI. E I TRAGUARDI CHE HA RAGGIUNTO NELLA SUA VITA, LO DIMOSTRANO. DOPO MISS ITALIA, SANREMO, LE PARALIMPIADI E LA MATERNITÀ, ORA VORREBBE CONDURRE UN PROGRAMMA IN TV**

testo di GIUSEPPE GAZZOLA

# Il buio mi ha insegnato a diventare luce

«**C**'è sempre una nuova sfida, per Annalisa Minetti. A 12 anni ha iniziato a perdere la vista e nel '96 le è stata diagnosticata la retinite pigmentosa con degenerazione maculare che l'ha resa cieca. E lei è andata a Miss Italia, arrivando settima. Visto che essere bella non le bastava, ha cantato al Festival di Sanremo, nel '98. E l'ha vinto. Poi si è sposata, è diventata mamma e... si è data alla corsa. Risultato: terza nei 1500 metri alle Paralimpiadi di Londra 2012, prima negli 800 ai Mondiali 2013. L'essenziale, per lei, è il desiderio di andare ogni giorno oltre l'ultimo traguardo raggiunto. Se le chiedi di scegliere, tra le sue canzoni, la frase che più la rappresenta, non ha esitazioni: «Ho bisogno di credere con tutte le mie forze, perché niente è impossibile se lo vuoi veramente». Proprio sull'ordito delle sue canzoni Annalisa ci racconta la trama della sua vita. Le sue idee, la sua normalità quotidiana, il suo voler essere speciale.

*«Guardami, sono una nuvola e ti porto in volo», hai cantato prima di andare a vincere la medaglia alle Paralimpiadi di Londra. Ci vuole una musica per aver voglia di correre davanti al mondo?*

«Quella canzone, nata appena prima di Londra, racconta le sensazioni di una corsa, le energie che sembrano non bastare mai, col cuore che rimane a scandire il tempo dei metri che passano e l'indomita volontà di non rimanere a terra ma di sollevarmi in volo, nei momenti di maggiore fatica. Le emozioni che ho provato alle Paralimpiadi sono durate esattamente 4 minuti come questa canzone».

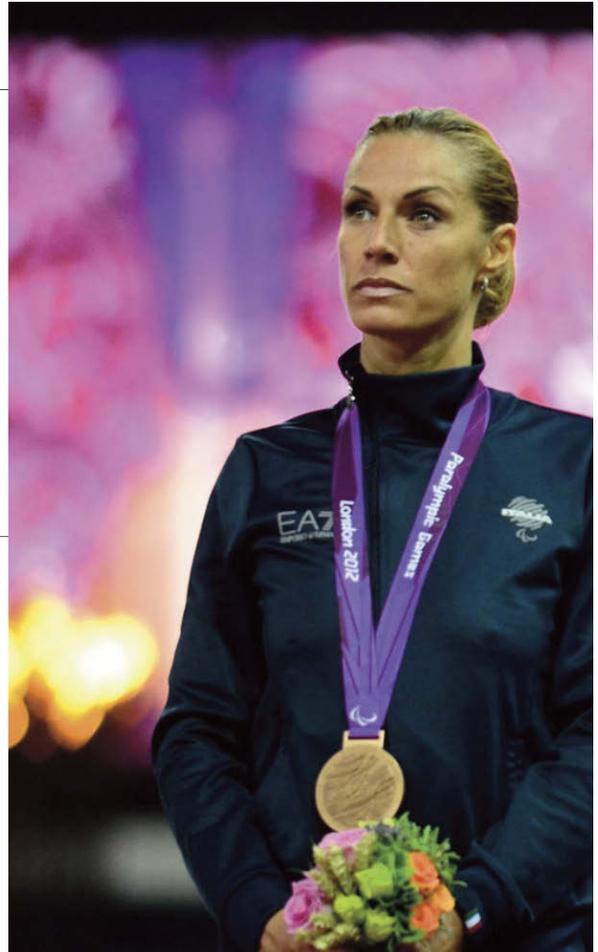
*È passato più di un anno da quando mostravi orgogliosa la medaglia di Londra nei tuoi concerti. Cosa desideri più di tutto che si guardi di te, oggi?*

«Vorrei che si vedesse il mio amore e la mia forza nei confronti della vita che, nonostante tutto,



## Chi è Annalisa Minetti

Nata nel 1976 a Rho, in provincia di Milano, Annalisa Minetti è cantante e atleta paralimpica di successo. Dopo la medaglia alle Paralimpiadi di Londra, a ottobre 2012 ha pubblicato la sua autobiografia, 'Iride - Veloce come il vento' (Edizioni San Paolo) e il suo ultimo album 'Giorni nuovi' (Lungomare srl). Altre notizie sul suo sito ufficiale [www.annalisaminetti.com](http://www.annalisaminetti.com).



non mi delude mai. Vorrei che fosse evidente la mia voglia di vedere sempre il bicchiere mezzo pieno e di non destinare la vita alla parte vuota del bicchiere».

**Perché ci sono persone con disabilità che aggiungono la fatica di fare sport? Cosa cerchi tu nelle corse?**

«Nello sport semplicemente cerco di essere riabilitata alla vita, di avere quella chance, quell'alternativa che spesso la società toglie, magari con discriminazioni gratuite. A tutti, compresi noi che abbiamo una disabilità, lo sport restituisce la dignità. Riconsegna la vita in mano. Per me è una sensazione di totale libertà, irrinunciabile».

**Vale anche per chi non vince?**

«La vittoria, in realtà, non è la medaglia che alzi al cielo ma il sentirti vincente sulla linea di partenza. Conta aver tentato l'impresa e dimostrato che tutto è realmente possibile».

**Tra le possibilità che non ti sei negata c'è la maternità: «Sei luce dentro di me che mi illuminerai», hai cantato per tuo figlio.**

«Massimiliano ha compiuto da poco 6 anni. Come ogni figlio, è un dono infinito, luce che attraversa ogni giornata. Nei momenti più bui, puoi sempre guardare i tuoi figli. E loro, con lo sguardo dolcissimo che si ritrovano e il modo unico che hanno per dirti 'ti voglio bene', ti danno quell'energia che in altri modi faticosi a trovare».

**Fino a 20 anni hai visto i colori, poi solo ombre. Eppure Massimiliano è per te sguardo da scrutare nei momenti oscuri. È l'essere madre che ti trasforma oltre i tuoi stessi limiti?**

«Essere madre mi entusiasma. Ogni giorno cerco di far crescere in mio figlio un'energia nuova perché affronti e prima ancora goda la vita come un incredibile regalo. Mi piace essere bambina con lui, mi piace tornare a giocare con passione. E mi piace educare, anche se è faticoso, soprattutto se non vuoi imporre ma proporre».

**A proposito di fatiche, di te stessa dici che sei fragile, ma non debole. Cosa significa?**

«Essere debole, per me, vuol dire farsi avvilire dagli accadimenti della vita e costringere tutti quelli che ti stanno accanto a imboccare le strade più dolorose e dilanianti. La fragilità, al contrario, ti rende sensibile a tal punto da capire qual è la strada giusta».

**Dove ti ha portato la tua strada, adesso?**

«In questo momento vivo a Roma, anche se viaggio molto».

**E da lì, quale nuova vetta vorresti sfidare?**

«Vorrei provare il canottaggio e anche tornare in bicicletta. Vivere lo sport senza un tempo di scadenza. Più di tutto avrei voglia di condurre un programma in televisione, con uno stile che permetta alla gente di vedere realmente il mondo in modo diverso».

**Per insegnare a vedere le differenze, puoi partire da ciò che ci accomuna tutti: come inizia una tua giornata?**

«Mi sveglio prestissimo: devo preparare la colazione per il mio bambino. Ho voglia di sedermi a tavola e di mangiare con calma insieme a lui. Un'usanza che nasce dalle tradizioni di mio papà. Secondo lui valeva la pena alzarsi tutti un'ora prima

e raccontarsi un po' in che modo avremmo affrontato la giornata fuori casa».

**E poi?**

«Vado ad allenarmi. Nel pomeriggio ci sono gli appuntamenti che permettono di mantenere vivo il mio lavoro di cantante e, spesso, altri allenamenti. Sono una donna separata e, dunque, ci sono giorni in cui mio figlio sta con il papà. In quei giorni cerco di lavorare di più, in modo da sentire meno la sua mancanza».

**A proposito di sentimenti e mancanze, una delle tue ultime canzoni urla quasi una voglia sfacciata: «Mordimi, se hai coraggio prendimi, fammi sentire femmina, portati via le favole, sono fuoco e godimento».**

«A volte si vive di grande ipocrisia. Ci si nasconde, si finge di essere perbene, composti, corretti. Come se si dovesse tenere nascosta la passione. Credo, invece, che una donna si debba sentire donna e un uomo si debba sentire conquistatore, tutti i giorni, nei confronti della propria compagna. Non mettiamo freni alla voglia di giocare quotidianamente con l'amore. Odio le persone che lo fanno appassire».

**Due amici giovani, entrambi con la SM, hanno deciso di godersi il loro amore davanti a tutti e di sposarsi. Hai un consiglio per mantenersi, l'uno per l'altra, offerta e domanda di fuoco e godimento?**

«Credo che debbano alimentare ogni giorno il loro miracoloso sentimento con i piccoli gesti dell'amore, con una grande complicità che conquista, anche sessualmente. L'amore è l'unica gara che non puoi vivere in competizione: si parte e si deve arrivare insieme. Per essere vincente in amore devi pretendere che l'altro ti cammini a fianco, con la volontà di ottenere gli stessi risultati, con l'identica intensità. In ogni caso, vada come vada, viva l'amore, viva tutto quello che l'amore dona, viva tutte le persone che riescono a farlo vivere il più a lungo possibile».

**In qualsiasi età e condizione?**

«Assolutamente sì, non ci sono limiti, l'amore non ne ha».

**A volte però l'amore finisce. Per dirla con tue parole, magari ci si separa e ci si trova a dire: «Senza te o con te, io volerò». Come si disarmare il dolore che resta, per ripartire in volo?**

«L'amore è fondamentalmente incontrollabile. A volte, lungo il cammino, si imparano verità che non si credeva di dover conoscere. Dire tutto quello che si ha nel cuore, sviscerare gli argomenti, pretendere che lo faccia anche l'altro è l'unica possibilità per disarmare il dolore, sempre».

**Intanto 'la gente mormora', ricorda una canzone di Jovanotti. Che consiglia: «Falla tacere praticando l'allegria». Tu sei più di casa con i mugugni o con l'allegria?**

«Io sono come Pollon, la bionda figlia di Apollo protagonista di un fumetto giapponese. Come lei mi sento vispa e sempre pronta a nutrirmi di allegria. Anzi, se non si offende nessuno, mi infastidisco e mi annoio solo quando vedo che le persone si crucciano, stanno a crogiolarsi negli aspetti negativi, nelle disarmonie del proprio corpo, e continuano a lamentarsene».

**Hai citato Apollo e intitolato la tua autobiografia con il nome un'altra Dea, Iride. Perché?**

«Iride è non è soltanto il nome della membrana colorata dell'occhio. È soprattutto la messaggera alata che in antico portava i messaggi degli Dei agli uomini. Veloce come il vento e vestita di un velo trasparente, passava davanti al sole e così prendeva in sé tutti i colori dell'arcobaleno, mentre le sue ali diventavano dorate. Anche io mi sento una messaggera, che vuole andare veloce come il vento. E poi mi piace l'idea che questo velo trasparente, e quindi fondamentalmente il mio modo di vedere il nulla, diventi invece un arcobaleno ogni qualvolta viene illuminato, nel mio caso, dalla luce delle persone che mi amano e mi riempiono di colori».

**Ogni capitolo del tuo libro ha il nome di un colore. Quali ami di più?**

«L'azzurro mi è sempre piaciuto, fin da piccola, perché il mio papà mi raccontava che è il colore della libertà. Mi dà la sensazione dell'aria, del cielo, di uno spazio infinito in cui librarsi vincendo la forza di gravità. Mi piace moltissimo il verde perché esprime la speranza: l'ho sempre accostato alla possibilità di andare oltre, di non arrendersi mai. Però, personalmente, credo di aver scelto il rosso, che muove la passione. Quando mi vesto di rosso mi sento una donna estremamente sicura di sé, pronta a stupire. È un colore che mi regala sicurezza e forza».

**Stupisci anche quando dici che non sei 'diversamente' ma 'specialmente abile'. Che differenza c'è tra essere diversi ed essere speciali?**

«Essere speciali vuol dire avere la piena consapevolezza che essere diversi è un'opportunità. Quando si diventa specialmente abili si accetta una condizione, la si fa diventare un punto di forza. Sul versante negativo della mia vita, c'è che non vedo più. Però attraverso gli occhi che mi ritrovo vedo più cose di prima. Attraverso gli occhi del cuore ho un vantaggio incredibile nel sapere andare sempre oltre, nel non limitarmi. Credo che il buio mi abbia insegnato a diventare luce». **smitalia**

UNO STUDIO CONDOTTO DA UN TEAM DELL'UNIVERSITÀ DI GENOVA INSIEME A FISM DIMOSTRA CHE **IL MOVIMENTO HA EFFETTI NON SOLO SUL FISICO MA ANCHE SULLA STRUTTURA CEREBRALE**

testo di GIUSEPPE GAZZOLA

# Muoversi fa bene al cervello



©tips. ImageSource

«**L**'attività motoria fa bene. Sembra banale, lo sapevano già i nostri nonni. Ma ora si sta dimostrando scientificamente che l'attività motoria serve ai muscoli e alle articolazioni, ma anche al cervello, sia al livello biochimico delle sinapsi e della loro plasticità sia al livello strutturale della sostanza bianca». Secondo **Marco Bove** (Università di Genova, Dipartimento di Medicina Sperimentale, Sezione di Fisiologia Umana e Centro Polifunzionale di Scienze Motorie) e **Laura Bonzano** (Università di Genova, Dipartimento di Neuroscienze, Riabilitazione, Oftalmologia, Genetica e Scienze Materno-Infantili e Centro di ricerca di Risonanza Magnetica sulle Malattie del Sistema Nervoso, diretto dal Professor Gianluigi Mancardi) è questo il messag-

gio fondamentale che emerge da un innovativo studio sulla riabilitazione dell'arto superiore nella sclerosi multipla, finanziato dalla Fondazione Italiana Sclerosi Multipla e pubblicato di recente sulla rivista 'Neuroimage' [1]. La ricerca, premiata come 'miglior poster' all'ultima edizione del Congresso RIMS (Rehabilitation in Multiple Sclerosis, Copenhagen, ottobre 2013) è stata condotta da Laura Bonzano, Marco Bove e Luca Roccatagliata insieme al team dei ricercatori AISM Giampaolo Brichetto e Andrea Tacchino, in collaborazione con il Servizio Riabilitativo AISM Liguria di Genova.

*Per la vostra ricerca, avete sottoposto un gruppo di pazienti con SM a un trattamento di riabilitazione attiva dell'arto*

*superiore e un altro gruppo a riabilitazione passiva. In cosa consisteva il trattamento attivo?*

«Sono stati utilizzati trattamenti ben definiti, standardizzati, effettuati da riabilitatori esperti presso il Servizio Riabilitativo AISM Liguria diretto dalla dottoressa Laura Lopes. Abbiamo scelto in particolare di intervenire su movimenti che possono riproporsi nella vita quotidiana. Il trattamento attivo proponeva, per esempio, movimenti di manipolazione di piccoli oggetti, esercizi di posizionamento di materiale all'interno di contenitori, raccolta di oggetti e passaggio da una mano all'altra. Al di là degli esempi, è importante notare che si trattava sia di movimenti da eseguire con una sola mano sia, soprattutto, di movimenti bimanuali. Infatti, nella SM,

già nelle fasi iniziali, si verificano problemi di coordinazione o di sincronismo quando si devono effettuare movimenti con entrambe le mani».

#### *E il trattamento passivo?*

«In questo caso il paziente non eseguiva il movimento volontariamente ma veniva mobilizzato dal terapeuta».

#### *Perché è stato effettuato questo tipo di confronto tra i due diversi trattamenti?*

«Come accade per i trial di ricerca sui farmaci, quando si vuole dimostrare che un trattamento ha certi esiti bisogna confrontarlo con un altro trattamento. Che questa sia oggi l'impostazione più condivisa nella ricerca in riabilitazione è confermato da una recente pubblicazione (review) curata da Thomas e Baker, che raccoglie e confronta diversi studi [2]».

#### *Quante persone avete trattato e per quanto tempo?*

«Ciascuno dei due gruppi trattati comprendeva 15 persone con SM, prevalentemente del tipo a ricadute e remissioni (RR), seguite dal Centro riabilitativo AISM. Ogni persona trattata ha effettuato 20 sedute di riabilitazione dell'arto superiore nell'arco di due mesi. All'inizio e alla fine del trattamento ciascun paziente è stato sottoposto a valutazio-

ne motoria cinematica e a risonanza magnetica con tensore di diffusione».

#### *Come si dimostra che un trattamento riabilitativo ha effetti positivi?*

«Questo è uno degli aspetti originali del nostro studio: abbiamo messo a punto una serie di misure 'di outcome', che servono cioè per valutare con precisione gli effetti di un trattamento. Per questo abbiamo utilizzato un guanto sensorizzato, con elettrodi sui polpastrelli. Così siamo stati in grado di misurare al millisecondo il tipo di contatto che si verificava tra le dita o la velocità del movimento delle mani, evidenziando differenze più 'raffinate' di quelle percepibili con l'osservazione a occhio nudo»[3].

#### *Cosa doveva valutare la risonanza magnetica?*

«La risonanza magnetica è servita a misurare l'integrità della microstruttura della sostanza bianca delle fibre che connettono le aree corticali coinvolte nel controllo del movimento volontario. Infatti, diversi studi pubblicati stanno evidenziando come i trattamenti riabilitativi incidano non solamente sulla funzionalità motoria e sensoriale, ma abbiano anche una correlazione con la funzionalità e la struttura del sistema nervoso centrale. Noi stessi avevamo



**Marco Bove**, Università di Genova, Dipartimento di Medicina Sperimentale, Sezione di Fisiologia Umana e Centro Polifunzionale di Scienze Motorie  
**Laura Bonzano**, Università di Genova, Dipartimento di Neuroscienze, Riabilitazione, Oftalmologia, Genetica e Scienze Materno-Infantili e Centro di ricerca di Risonanza Magnetica sulle Malattie del Sistema Nervoso, diretto dal Professor Gianluigi Mancardi

effettuato già nel 2008 alcune ricerche, poi pubblicate sul 'Journal of Neuroscience' [4], in cui avevamo osservato che le persone con SM che denotavano un problema motorio di coordinazione bimanuale avevano anche un più alto danno a livello della porzione anteriore del corpo calloso del cervello».

#### *Quali sono gli esiti principali del vostro studio?*

«Abbiamo dimostrato che il trattamento attivo consente di mantenere stabile la

- 1 Upper limb motor rehabilitation impacts white matter microstructure in multiple sclerosis; Bonzano L, Tacchino A, Bricchetto G, Roccatagliata L, Dessypris A, Feraco P, Lopes De Carvalho ML, Battaglia MA, Mancardi GL, Bove M. *Neuroimage*. 2013 Dec 25; pii: S1053-8119(13)01229-9. doi: 10.1016/j.neuroimage.2013.12.025. [Epub ahead of print]. Una presentazione sintetica dello studio si trova su [www.aism.it] ed è stata pubblicata dal Sole 24 Ore del 17 gennaio 2014.
- 2 Cibu Thomas, Chris I. Baker, Teaching an adult brain new tricks: A critical review of evidence for training dependent structural plasticity in humans, *Neuroimage* 73 (2013) 225–236.
- 3 Bonzano L, Sormani MP, Tacchino A, Abate L, Lapucci C, Mancardi GL, Uccelli A, Bove M. Quantitative assessment of finger motor impairment in multiple sclerosis. *PLoS One*. 2013 May 31;8(5):e65225
- 4 Laura Bonzano, Andrea Tacchino, Luca Roccatagliata, Giovanni Abbruzzese, Giovanni Luigi Mancardi and Marco Bove: Callosal Contributions to Simultaneous Bimanual Finger Movements, *J. Neurosci.*, March 19, 2008 • 28(12):3227–3233.

performance nella coordinazione bimanuale. Un peggioramento, dovuto al progredire della malattia, è stato rilevato nei pazienti sottoposti a trattamento passivo. Tale risultato trova un corrispettivo nelle rilevazioni ottenute con risonanza magnetica: nel gruppo di trattamento attivo è stata preservata l'integrità della sostanza bianca nel corpo calloso e nei tratti corticospinali, mentre nel gruppo sottoposto a trattamento passivo si è osservato un peggioramento dell'integrità microstrutturale».

***Quali nuove conoscenze porta dunque la vostra ricerca?***

«Alcuni studi hanno già evidenziato come l'esercizio fisico faccia bene alla persona anche dal punto di vista della plasticità cerebrale. Ma quando si parla di plasticità cerebrale ci si riferisce di solito alle sinapsi, ossia alla parte di comunicazione tra neuroni. I nostri risultati vanno oltre: evidenziano l'esistenza di una plasticità cerebrale strutturale per cui, con l'apprendimento motorio, non solo cambia la comunicazione tra le cellule nervose, ma sembra che si modifichi anche la struttura dal punto di vista dei processi di mielinizzazione».

***E le persone cosa ci guadagnano da questi progressi della conoscenza scientifica?***

«Nessun paziente potrà recarsi doma-

ni mattina in un Centro riabilitativo e trovare questo tipo di trattamenti e di misurazioni. Occorrerà ancora tempo anche per mettere a punto un sistema di misure universalmente accettate sui risultati dei trattamenti. Però, se questo primo passo compiuto da noi sarà confermato da altri studi, la riabilitazione non verrebbe più semplicemente utilizzata come 'ginnastica per un miglioramento motorio', ma dimostrerebbe di essere un vero e proprio trattamento terapeutico che modifica la struttura cerebrale e, come i farmaci, incide sull'andamento della malattia».

***Perciò si parla oggi di neuroriabilitazione?***

«Fare neuroriabilitazione significa essere in grado di produrre e misurare effetti anche sul sistema nervoso e non solo a livello periferico della muscolatura. Probabilmente, quando questo processo sarà compiuto, la neuroriabilitazione potrà rallentare l'attività di malattia e produrre effetti motori di maggiore durata rispetto agli attuali trattamenti riabilitativi».

***Quanto durano gli effetti dei trattamenti riabilitativi da voi utilizzati?***

«Il nostro studio ha fotografato la situazione del paziente immediatamente prima e subito dopo il trattamento.

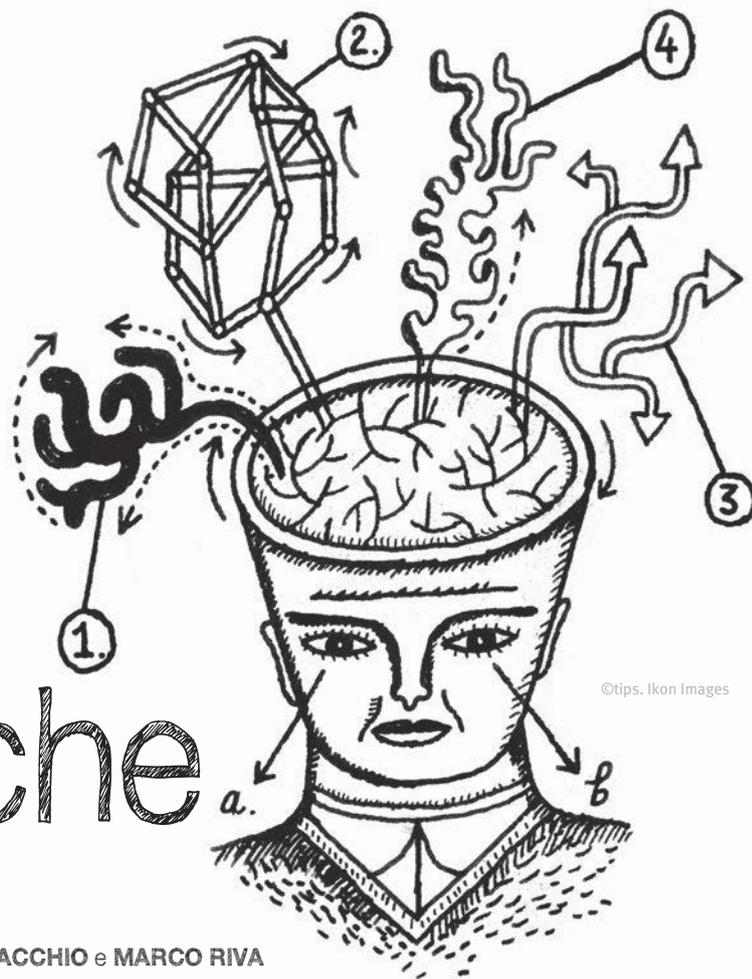
Il prossimo passo sarà una ricerca che misuri il permanere degli effetti del trattamento a distanza di tempo, sia dal punto di vista della performance che dell'architettura della sostanza bianca. Sinora non è stato pubblicato nessuno studio riguardo a questo, sarebbe un ulteriore passo avanti».

***Altri progetti futuri?***

«Siamo impegnati a valutare la correlazione tra esercizio fisico, programmi di riabilitazione e fatica centrale nella SM. Inoltre intendiamo studiare gli effetti di neuroplasticità prodotti dai protocolli riabilitativi sul singolo paziente. Prima di iniziare un trattamento riabilitativo, può essere importante effettuare una sorta di 'fotografia' della persona anche dal punto di vista del funzionamento cerebrale. Utilizzando la risonanza magnetica durante l'esecuzione di compiti motori e in stato di riposo, sarà possibile verificare se il paziente è ancora dotato di plasticità neuronale e quali aree cerebrali sono integre e funzionanti. Così saremo in grado di predire se un certo tipo di trattamento riabilitativo, che presuppone l'integrità di specifiche aree cerebrali deputate al movimento, possa essere efficace o meno per quel certo tipo di paziente. Infine stiamo lavorando sulla riabilitazione cognitiva. Il gruppo dei ricercatori FISM ha sviluppato alcune applicazioni che consentono di effettuare su tablet una serie di esercizi cognitivi appositamente predisposti. Uno studio su soggetti sani pubblicato di recente ha verificato che un trattamento a lungo termine con simili 'esercizi cognitivi' eseguiti su tablet può portare a modificazioni della struttura cerebrale. Intendiamo valutare se anche nella SM la riabilitazione cognitiva, così come quella motoria, possa avere un impatto sull'architettura cerebrale». **smitalia**



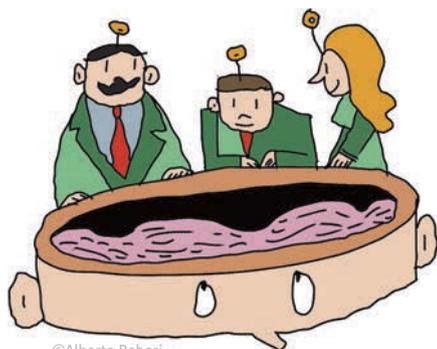
# I ponti tra SM e malattie psichiatriche



©tips. Ikon Images

testo di GIUSEPPE GAZZOLA da un'intervista con MARIA PIA ABBRACCHIO e MARCO RIVA

C'È UN **COLLEGAMENTO TRA PATOLOGIE** COME DEPRESSIONE E SCHIZOFRENIA E MALATTIE DEL SISTEMA NERVOSO? E LE TERAPIE PER LE PRIME POSSONO RIVELARCI QUALCOSA DI UTILE PER LA CURA DELLE SECONDE? ECCO **COSA HA SCOPERTO LA RICERCA**



©Alberto Rebori

**LA MENTE È COME UN PARACADUTE:  
FUNZIONA SOLO SE SI APRE**

«La mente è come un paracadute: funziona solo se si apre», diceva Einstein. E noi vorremmo qui «aprire» una nuova finestra proprio sul cervello - di cui ci siamo occupati nel precedente inserto di SM Italia -, indagando se esistono connessioni tra malattie del sistema nervoso come la sclerosi multipla e malattie psichiatriche come depressione e schizofrenia. Quali sono, eventualmente, i «ponti» che

le collegano? La ricerca cosa sta scoprendo al riguardo? Questa sarà la prima parte del nostro approfondimento. In secondo luogo cercheremo di passare «dalla teoria alla pratica» e di scoprire se si possa eventualmente imparare qualcosa sulla cura della SM dagli studi sulle terapie per le malattie psichiatriche oppure se, viceversa, le ricerche di nuove cure sulla SM potrebbero avere un più ampio utilizzo anche nel campo psichiatrico.

# Comprendere i collegamenti

## Depressive sindrome in neurological disorders

Prendiamo a prestito il titolo di uno studio di Hellman-Regen pubblicato a fine 2013 [1] per tracciare un primo perimetro: esistono numerosi sintomi «comuni» alle sindromi psichiatriche, come la depressione, e a malattie neurologiche come sclerosi multipla, morbo di Parkinson, epilessia.



**I SINTOMI DEPRESSIVI HANNO UN FORTE IMPATTO SIA SULLA QUALITÀ DELLA VITA SIA SUGLI ESITI DELLA MALATTIA NEUROLOGICA PRINCIPALE**

In tutte queste patologie «i sintomi depressivi hanno un forte impatto sia sulla qualità della vita sia sugli esiti della malattia neurologica principale». In particolare, le neuroscienze riconoscono oggi come nelle malattie neurologiche siano presenti, con le stesse caratteristiche, i sintomi che caratterizzano la depressione maggiore come l'apatia, il disinteresse, l'anedonia, ossia l'appiattimento affettivo ed emotivo, così come le psicosi che caratterizzano la patologia schizofrenica.

La forte presenza di una significativa varietà di sintomi psichiatrici si riscontra già anche nella SM pediatrica.

Uno studio recente effettuato a cura di Weisbrot [2], su un gruppo di 45 bambini con SM, ha riscontrato la presenza di disturbi dell'ansia in 15 bambini. In 12 è presente l'ADHD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder), sigla che indica disordini di iperattività associati a deficit dell'attenzione; in 11 si evidenziano disturbi depressivi. 20 bambini sui 25 che avevano avuto una diagnosi di disturbo psichiatrico denotano



anche deficit cognitivi.

L'incidenza di problematiche legate alla depressione è rilevante anche negli adulti con SM. Moore, per esempio, in uno studio intitolato «Major Depression and Multiple Sclerosis - A Case Report» [3], ricorda che «la depressione maggiore è la comorbidità neuropsichiatrica più comune della sclerosi multipla, con un tasso di prevalenza di circa il 50%» [4]. Del resto, già nel 2002 il «Capitol» newyorkese della Multiple Sclerosis Society degli Stati Uniti aveva convocato un gruppo di esperti per esaminare la questione dei disturbi depressivi nella sclerosi multipla. Quella «Consensus Conference» aveva esaminato studi epidemiologici, neurologici e terapeutici sulla presenza di depressione in pazienti con SM e concluso i propri lavori

- Hellmann-Regen J, Piber D, Hinkelmann K, Gold SM, Heesen C, Spitzer C, Endres M, Otte CD. Depressive syndromes in neurological disorders. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci.* 2013 Nov;263 Suppl 2:S123-36.
- Weisbrot D, Charvet L, Serafin D, Milazzo M, Preston T, Cleary R, Moadel T, Seibert M, Belman A, Krupp L. Psychiatric diagnoses and cognitive impairment in pediatric multiple sclerosis. *MultScler.* 2013 Sep 26. [Epub ahead of print]
- S Moore. Major Depression and Multiple Sclerosis - A Case Report, *J Med Life.* 2013 September 15; 6(3): 290-291.
- Paparrigopoulos T, Ferentinos P. The neuropsychiatry of multiple sclerosis: focus on disorders of mood, affect and behaviour. *Int Rev Psychiatry.* 2010;22:14.
- Goldman Consensus Group. The Goldman Consensus statement on depression in multiple sclerosis. *MultScler.* 2005;11:328-337.
- Haji N, Mandolesi G, Gentile A, Sacchetti L, Fresegna D, Rossi S, Musella A, Sepman H, Motta C, Studer V, De Chiara V, Bernardi G, Strata P, Centonze D. TNF- $\alpha$ -mediated anxiety in a mouse model of multiple sclerosis. *Exp Neurol.* 2012 Oct;237(2):296-303. doi: 10.1016/j.expneurol.2012.07.010. Epub 2012 Jul 24.
- Bianca Marchetti -Maria P. Abbraccio, To be or not to be (inflamed) – is that the question in anti-inflammatory drug therapy of neurodegenerative disorders?, *TRENDS in Pharmacological Sciences* Vol.26 No.10 October 2005
- Riccio P, Rossano R, Liuzzi GM, May diet and dietary supplements improve the wellness of Multiple Sclerosis? A molecular approach, *Autoimmune Disease*, 2010 art. 249824; Published on line 2011, feb 24
- Riccio P, The molecular basis of nutritional intervention in multiple sclerosis: a narrative review. *Complement Ther Med.* 2011 Aug; 19(4): 228-37.

con una pubblicazione del 2005, in cui si affermava che «le sindromi depressive hanno un notevole impatto sulla qualità di vita delle persone con SM» [5]. Quello che a oggi ancora manca è un quadro globale, uno studio epidemiologico statisticamente probante che, in sottogruppi omogenei, individui l'incidenza dei vari tipi e sintomi della depressione nelle varie forme di SM e successivamente valuti se e quali trattamenti antidepressivi possano incidere anche sull'andamento di malattia. Ci sono tante tessere, manca ancora l'immagine completa del puzzle.

### Disturbi dell'umore, depressione e sclerosi multipla: chi "arriva" prima?

Una prima questione da affrontare in questo quadro è se nelle persone «arrivi» prima la sclerosi multipla o prima la depressione. Nell'interpretazione più comune, quando una persona riceve la diagnosi di una malattia cronica e potenzialmente invalidante come la sclerosi multipla è del tutto plausibile che poi sviluppi anche problematiche legate all'ansia e alla depressione. Uno studio pubblicato a fine 2012 dal gruppo del professor Diego Centonze dell'Università Tor Vergata di Roma, pubblicato su *Experimental Neurology*, [6] ha aperto però anche nuove vie di interpretazione. In un modello animale di sclerosi multipla, i sintomi di tipo psichiatrico (ansia) sembrano piuttosto collegati alla forte presenza di TNF $\alpha$ , una delle principali citochine infiammatorie, responsabile di un'alterazione della trasmissione sinaptica nei circuiti cerebrali coinvolti nella regolazione dello stato emotivo. Viene anche dimostrato che la somministrazione di un farmaco anti-infiammatorio, che inibisce

la segnalazione di TNF $\alpha$ , ha effetti risolutivi sul sintomo ansia. Ma soprattutto, si dimostra che la comparsa di ansia precede chiaramente la comparsa dei sintomi motori tipici della malattia, suggerendo che i sintomi psichiatrici possano precedere le disabilità neurologiche della malattia.

Un percorso analogo stanno effettuando gli studi clinici effettuati in ambito psichiatrico. Tendenzialmente si è sempre ritenuto che in un paziente oncologico o reduce da un infarto l'eventuale depressione fosse una conseguenza della malattia 'principale'. In realtà si sta ora capendo come la depressione sia una malattia presente anche indipendentemente o addirittura pre-disponente la comparsa della malattia organica vera e propria. E uno dei sistemi maggiormente presi in considerazione come 'causativi' della depressione è quello dell'infiammazione.

### L'infiammazione, un territorio comune

Ecco, allora, un primo territorio comune: nelle malattie psichiatriche come in quelle neurologiche si osserva la presenza di un alto livello di infiammazione. Per quanto riguarda la sclerosi multipla non c'è bisogno di ricordare che è una «malattia infiammatoria». Ma anche in campo psichiatrico, già agli inizi degli anni 2000 diversi studi hanno ipotizzato che l'infiammazione possa contribuire allo sviluppo della depressione, anche se non è ancora chiarito al 100% quali sintomi depressivi siano correlati con la componente infiammatoria. Quello che è noto da anni è che i pazienti con disturbo depressivo e alti livelli di citochine infiammatorie nel plasma sono anche quelli che meno rispondono ai trattamenti antidepressivi.



**I PAZIENTI CON SINDROMI DEPRESSIVE E ALTI LIVELLI DI CITOCHINE INFIAMMATORIE NEL PLASMA SONO ANCHE QUELLI CHE MENO RISPONDONO AI TRATTAMENTI ANTIDEPRESSIVI**

### L'infiammazione fa invecchiare prima il cervello

Claudio Franceschi, Professore di Immunologia presso il Dipartimento di Patologia Sperimentale dell'Università di Bologna, da anni parla di 'inflammaging'. Il termine intende l'invecchiamento (in generale, e quello cerebrale, in particolare) legato allo stato infiammatorio: più c'è infiammazione nel cervello e più rapidamente il cervello invecchia, peggiorando il proprio funzionamento. Una «revisione» effettuata nel 2005 [7] su diversi studi individuava un'ulteriore correlazione tra stili di vita legati all'attività fisica e all'alimentazione, la successiva comparsa di flogosi periferica negli arti o nelle articolazioni e infine la presenza di infiammazione cerebrale, con aumentata suscettibilità a sviluppare l'invecchiamento cerebrale. Proprio riguardo al ruolo dell'alimentazione nell'infiammazione, possiamo ricordare uno studio finanziato dalla Fondazione Italiana Sclerosi Multipla e condotto da Paolo Riccio [8], Professore di Biochimica Generale all'Università di Potenza. Individuando un vero e proprio network biochimico, i ricercatori collegano l'azione diretta o indiretta di diverse molecole della dieta con l'attività infiammatoria presente nel nostro organismo. Mentre un'alimentazione ricca di grassi aumenta il livello infiammatorio,

©Alberto Rebori



**UNA DIETA A BASE DI PESCE, VERDURE, LEGUMI, FRUTTA E CARBOIDRATI INTEGRALI, ABBINATA A UN MODERATO ESERCIZIO FISICO, PUÒ CONSENTIRE ALLE PERSONE CON SM DI TENERE SOTTO CONTROLLO LO STATO INFIAMMATORIO DOVUTO ALL'ALIMENTAZIONE**

una dieta di circa 1700 calorie giornaliere a base di pesce, verdure, legumi, frutta e carboidrati integrali, abbinata a un moderato esercizio fisico, può consentire alle persone con SM di tenere sotto controllo lo stato infiammatorio dovuto all'alimentazione, di rispondere meglio anche alle terapie antinfiammatorie utilizzate per la cura della malattia e, in sostanza, di migliorare la qualità della vita [vedi SM ITALIA 2-2012].

©tips.BlendImages RF



## La plasticità sinaptica e la produzione di fattori trofici

Un secondo sistema che si pone come «ponte» tra patologie psichiatriche e neurologiche può essere quello dei meccanismi di neuroplasticità deputati alla produzione di proteine neurotrofiche, quelle che favoriscono la crescita neuronale. Le ricerche condotte in questi anni mostrano come questi meccanismi siano deficitari o alterati tanto in patologie psichiatriche come depressione, schizofrenia, disturbo bipolare [9], quanto in quelle neurodegenerative.

Nel caso della SM, per esempio, a gennaio 2013 il gruppo di ricercatori che fa capo a Diego Centonze ha pubblicato uno studio curato da Robert Nisticò [10], che componeva una sorta di tritico con altri due studi finanziati ancora da FISM (vedi su: [www.aism.it](http://www.aism.it)) [11]. Secondo queste ricerche, si può chiaramente individuare nel modello animale di SM, l'encefalomielite acuta disseminata (EAE), un collegamento tra la presenza della citochina pro-infiammatoria chiamata «Interleuchina 1B» e l'iperattivazione di un meccanismo di pla-

- 9 Vedi ad esempio: Coyle JT, Duman RS. Finding the intracellular signalling pathways affected by mood disorder treatments. *Neuron* 2003; 38: 157-160.; Duman RS, Heninger GR, Nestler EJ. A molecular and cellular theory of depression. *ArchGenPsychiatry* 1997; 54: 597-606.
- 10 Nisticò R, Mori F, Feligioni M, Nicoletti F, Centonze D. Synaptic plasticity in multiple sclerosis and in experimental autoimmune encephalomyelitis. *Philos Trans R Soc Lond B Biol Sci.* 2013 Dec 2;369(1633):20130162. doi: 10.1098/rstb.2013.0162. Print 2014 Jan 5.
- 11 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.
- 12 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, *JNeurosci.* 2013 Dec 4;33(49):19112-9. doi: 10.1523/JNEUROSCI.2536-13.2013.
- 13 Su BDNF e farmaci antidepressivi vedi ad esempio: Duman RS, Heninger GR, Nestler EJ. A molecular and cellular theory of depression. *Arch Gen Psychiatry* 1997; 54: 597-606; sui farmaciantipsicotici vedi: Bai O, Chlan-Fourney J, Bowen R, et al. Expression of brain-derived neurotrophic factor mRNA in rat hippocampus after treatment with antipsychotic drugs. *J Neurosci Res* 2003; 71: 127-131.
- 14 Gold SM, Kern KC, O'Connor MF, Montag MJ, Kim A, Yoo YS, Giesser BS, Sicotte NL. Smaller cornu ammonis 2-3/dentate gyrus volumes and elevated cortisol in multiple sclerosis patients with depressive symptoms. *Biol Psychiatry.* 2010 Sep 15;68(6):553-9. doi: 10.1016/j.biopsych.2010.04.025. Epub 2010 Jun 19.  
Gold SM, Irwin MR, Depression and immunity: inflammation and depressive symptoms in multiple sclerosis *Immunol Allergy Clin North Am.* 2009 May;29(2):309-20.
- 15 Gold SM, O'Connor MF, Gill R, Kern KC, Shi Y, Henry RG, Pelletier D, Mohr DC, Sicotte NL. Detection of altered hippocampal morphology in multiple sclerosis-associated depression using automated surface mesh modeling. *Hum Brain Mapp.* 2014 Jan;35(1):30-7. doi: 10.1002/hbm.22154. Epub 2012 Jul 30.

sticità della trasmissione sinaptica presente nella zona ippocampale del cervello e chiamato «Long Term Potentiation», ossia «Potenziamento a Lungo Termine». Negli stessi animali studiati si osserva anche un'ipoattivazione di un altro meccanismo di plasticità, che si chiama Long Term Depression. I ricercatori ipotizzano che questa alterazione del normale funzionamento di due meccanismi responsabili della plasticità della trasmissione nervosa da parte delle sinapsi sia un tentativo di reazione o di adattamento del cervello all'insulto infiammatorio. Però, questo tentativo di recupero funzionale aumenta anche il rilascio di mediatori potenzialmente eccitotossici ed espone il cervello dell'animale con EAE alla neuro degenerazione. Lo studio, dunque, evidenzia un collegamento tra infiammazione, alterazione del funzionamento della plasticità sinaptica nell'ippocampo e neuro degenerazione.

Nel campo della depressione, diversi studi hanno dimostrato come trattamenti con farmaci antidepressivi o antipsicotici di seconda generazione aumentino l'espressione dei fattori neurotrofici in diverse aree cerebrali [12]. Molti studi dimostrano in particolare come nel soggetto depresso si riscontrino ridotti livelli plasmatici di una importante neurotrofina, il BDNF (Brain Derived Neurotrophic Factor) [13]. I pazienti che però rispondono in maniera efficace alla terapia farmacologica, recuperano livelli normali di questo fattore neurotrofico. Se consideriamo il potenziale collegamento fra depressione e comparsa di SM, e se, come indicato dagli ultimi studi, il sintomo "depressione" precede le disabilità neurologiche, risulta chiaro come "curare" la depressione in modo appropriato sia importantissimo, in quanto, abbassando i livelli di infiammazione cerebrale e normalizzando quelli dei fattori neurotrofici, il trattamento antidepressivo



©tips.Mirko Iannace

può mantenere più a lungo l'integrità cerebrale e ritardare la comparsa dei sintomi neurologici.

Come vedremo più avanti, ne possono conseguire importanti implicazioni nella ricerca di nuove terapie, soprattutto riguardo alle malattie neurologiche.

### Risposta allo stress nella depressione e nella SM

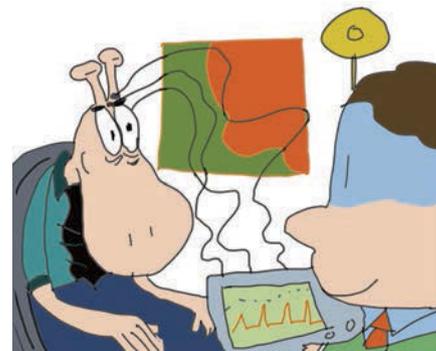
Un terzo fattore comune tra patologie psichiatriche e neurodegenerative può essere ritrovato nelle modalità di risposta ad eventi stressanti. Una persona sana, risponde ad un evento che produce paura, ansia e stress producendo cortisolo, un ormone corticosteroidico che serve ad affrontare al meglio la situazione stressante. Responsabile del funzionamento di questo meccanismo è quella zona del cervello che si chiama ipotalamo in asse con ipofisi e corteccia surrenale (HPA).

Nelle persone che soffrono di depressione il cortisolo viene prodotto in quantità eccessiva e, soprattutto, cronica. Questo eccesso finisce per ridurre la capacità di risposta allo stress e per inibire anche l'attività anti-infiammatoria

del cortisolo, incrementando la presenza di mediatori dell'infiammazione. Non solo, si è dimostrato come alti livelli cronici di cortisolo riducano la capacità di neurogenesi, ossia di generazione di neuroni nell'ippocampo, la zona del cervello deputata al controllo delle emozioni e alla memorizzazione delle esperienze che è anche il luogo cerebrale dove viene generata la gran parte dei nuovi neuroni in un cervello adulto proprio in concomitanza con i processi di apprendimento.

Non a caso, è dimostrato che proprio le persone con depressione e atrofia dell'ippocampo a distanza di anni sviluppano in alta percentuale atrofia ippocampale, deficit cognitivi e malattia di Alzheimer. Ecco, dunque, un ulteriore livello di connessione tra ambito psichiatrico e ambito neurodegenerativo.

Una delle ipotesi all'attenzione dei ricercatori è che, quindi, anche il rischio di sviluppare la sclerosi multipla aumenti nelle persone che soffrono di depressione. Per citare un esempio al riguardo, uno studio curato da Gold mette in evidenza una correlazione SM-depressione, [14] dimostrando che elevati



**LE PERSONE CON DEPRESSIONE E ATROFIA DELL'IPPOCAMPO A DISTANZA DI ANNI SVILUPPANO IN ALTA PERCENTUALE LA MALATTIA DI ALZHEIMER**



## Gli autori

Il testo di questo inserto nasce da un'intervista con Maria Pia Abbraccio e Marco A. Riva.

**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. Svolge intensa attività di ricerca sperimentale nel campo della neurodegenerazione e neuroriparazione in malattie del sistema nervoso centrale acute (trauma, ictus) e croniche (Alzheimer, sclerosi multipla). È responsabile del progetto di ricerca finanziato da FISM "Strategie rimielinizzanti innovative per la sclerosi multipla: focus su GPR17, nuovo recettore coinvolto nel differenziamento oligodendrocitario".

**Marco A. Riva** è Professore associato di Farmacologia all'Università di Milano, Dipartimento di Scienze Farmacologiche e Biomolecolari. Si occupa di neuropsicofarmacologia, con particolare interesse allo sviluppo e caratterizzazione di modelli animali di patologie psichiatriche legati al neuro sviluppo, di analisi degli effetti molecolari e funzionali dello stress e della loro interazioni con geni di suscettibilità per le patologie psichiatriche, della caratterizzazione dei meccanismi di plasticità cellulare regolati da farmaci psicotropi (antipsicotici ed antidepressivi)



©tips.ImageSource

livelli di cortisolo in pazienti con SM e sintomi depressivi mostrano un ridotto volume in una parte dell'ippocampo (cornu ammonis). Lo stesso Gold [15] ha pubblicato a gennaio 2014 uno studio secondo cui nelle persone con SM associata alla depressione si evidenziano alterazioni morfologiche proprio nell'ippocampo.

### Le fasi fetali e infantili del neurosviluppo fino all'adolescenza

Un ultimo possibile «link» tra malattie psichiatriche e patologie neurodegenerative si centra sull'importanza cruciale delle prime fasi dello sviluppo neurologico. Secondo questa ipotesi scientifica, corroborata da diversi studi presenti in letteratura, le esperienze precoci di infezioni o esposizione a stress in utero, i traumi infantili subiti fino all'adolescenza lascerebbero una sorta di traccia permanente sul cervello «in formazione», rendendo quel soggetto più propenso a

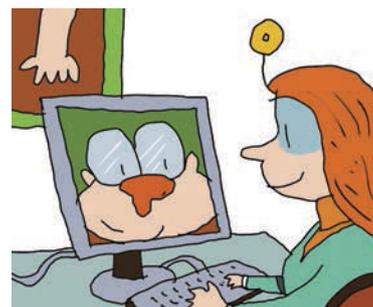
sviluppare una patologia neuropsichiatrica, soprattutto se è geneticamente più vulnerabile o se venga esposto successivamente ad un altro fattore ambientale che, sommato al primo «imprinting», finisce per scatenare la patologia.

Nel campo della depressione si può ricordare, al riguardo, un recente studio effettuato da un gruppo di ricercatori del Physiology and Behavior Laboratory di Zurigo in collaborazione con il Dipartimento di Scienze Farmacologiche e Biomolecolari dell'Università di Milano [16]: Pubblicato su Science dell'1 marzo 2013, lo studio dimostra come l'esposizione ad una infezione, pur in forma non pesante, durante la gravidanza se associata ad altri eventi stressanti durante l'adolescenza finisca con l'innescare una risposta infiammatoria che determina disturbi comportamentali permanenti assimilabili ad un quadro psicotico.

Nel 2012, uno studio intitolato «Childhood trauma in Multiple Sclerosis»[17], affermava dal canto proprio che esiste

un'associazione tra sclerosi multipla e traumi infantili emotivi, fisici o legati ad abuso sessuale. Questo sguardo retrospettivo sui traumi subiti dalle persone durante le fasi iniziali del proprio sviluppo nervoso rende determinante quella che si chiama 'anamnesi', ossia la 'ricostruzione della storia' del paziente cui viene diagnosticata una patologia psichiatrica o neurologica. Un'anamnesi accurata che ricostruisca eventuali eventi stressanti intervenuti nelle fasi iniziali di vita, potrebbe anche aiutare a comprendere meglio perché certi trattamenti sembrano non essere efficaci: quanto più l'origine della malattia risale a traumi iniziali e tanto più, almeno in campo psichiatrico, la patologia risulta complessa da affrontare e curare farmacologicamente.

©Alberto Rebori



**UNO STUDIO DIMOSTRA CHE CERTI STRESS SUBITI IN GRAVIDANZA, SE ASSOCIATI AD ALTRI EVENTI STRESSANTI DURANTE L'ADOLESCENZA POSSONO INNESCARE COMPORTAMENTI DEPRESSIVI**

# Dalla comprensione alla cura: alcune prospettive

## Curare la depressione nella SM

Sulla base di tutte queste conoscenze ormai appurate, risulta anzitutto fondamentale curare specificamente la depressione quando si presenti insieme alla sclerosi multipla. Al riguardo, uno studio di Feinstein [18] pubblicato su Multiple Sclerosis ha mostrato come anche nella SM sia l'utilizzo di farmaci antidepressivi di prima generazione (inibitori della monoaminossidasi- IMAO e antidepressivi triciclici -TCA), sia quelli definiti SSRI ("Inibitori Selettivi della Ricaptazione della serotonina", come la fluoxetina), migliori significativamente i sintomi della depressione.

Anche le terapie non farmacologiche come la 'talk therapy' (il dialogo con lo psicologo) oppure una terapia di tipo cognitivo comportamentale migliorano gli stati depressivi e potenziano i benefici dei trattamenti farmacologici.

## Verso nuovi trattamenti rimielinizzanti

Come accennavamo sopra, inoltre, nelle patologie psichiatriche come in quelle neurologiche si riscontra un'alterazione della capacità di produrre sostanze nutritive per i neuroni. Uno dei produttori delle sostanze che nutrono continuamente

l'assone è la mielina. Quando dunque nella SM viene a mancare la mielina non solo viene interrotta la trasmissione del segnale nervoso, ma c'è un rischio altrettanto importante che l'assone non più nutrito vada incontro a progressiva atrofia e degenerazione, fino a causare la morte del neurone di cui è il prolungamento. Si ritiene che sia proprio l'innescarsi di questo processo irreversibile di degenerazione neuronale a segnare il passaggio dalla forma recidivante/intermittente alla forma progressiva della malattia. Ecco perché diventa essenziale la prevenzione: bisogna cioè fornire fattori rimielinizzanti prima che il neurone sia danneggiato in maniera irreparabile.

Al momento non esistono terapie «progettate» per rimielinizzare l'assone. Un percorso in questa direzione è stato avviato attraverso una collaborazione tra Università di Milano e FISM, a partire dalla scoperta del recettore GPR17 [21], presente soprattutto sulle cellule cerebrali che poi generano la guaina mielinica, come possibile bersaglio di una nuova terapia che lo stimoli ad attivarsi per mettere in atto processi di rimielinizzazione.

Un'altra strada promettente sembra essere quella verso l'utilizzo delle cellule staminali neurali adulte intrapresa dal



©Alberto Rebori

**LA PREVENZIONE È ESSENZIALE: BISOGNA CIOÈ FORNIRE FATTORI RIMIELINIZZANTI PRIMA CHE IL NEURONE MUOIA DEL TUTTO**

gruppo del professor Gianvito Martino all'Ospedale San Raffaele di Milano. Di recente Martino e il suo gruppo hanno dimostrato come le staminali neurali endogene, presenti nel cervello di ogni persona, siano in grado di generare nei modelli animali di SM quello che si chiama 'stand by effect'. Significa che queste cellule vengono reclutate, si avvicinano al sito dove sta avvenendo l'insulto infiammatorio e in quel punto preciso rilasciano nuovi fattori di crescita [19]. Per arrivare a una terapia nell'uomo occorre ancora un lungo percorso, ma queste ricerche aprono una prospettiva decisamente interessante. **smitalia**

- 16 Sandra Giovanoli, Harald Engler, Andrea Engler, Juliet Richetto, Mareike Voget, Roman Willi, Christine Winter, Marco A. Riva, Preben B. Mortensen, Manfred Schedlowski, Urs Meyer, Stress in Puberty Unmasks Latent Neuropathological Consequences of Prenatal Immune Activation in Mice, *Science* 339, 1095 (2013).
- 17 Spitzer C, Bouchain M, Winkler LY, Wingenfeld K, Gold SM, Grabe HJ, Barnow S, Otte C, Heesen C. Childhood trauma in multiple sclerosis: a case-control study. *Psychosom Med.* 2012 Apr;74(3):312-8. Epub 2012 Mar 9.
- 18 Feinstein A. Multiple sclerosis and depression. *MultScler.* 2011;17:1276-1281.
- 19 C. Laterza, A. Merlini, D. De Feo, F. Ruffini 1, RameshMenon 1, Marco Onorati 3, Evelien Fredrickx 4, Luca Muzio 1, Angelo Lombardo 5, Giancarlo Comi 2, Angelo Quattrini 6, Carla Taveggia 4, Cinthia Farina 1, Elena Cattaneo 3 & Gianvito Martino 1 iPSC-derivedneuralprecursorsexert a neuroprotectiverole in immune-mediateddemyelination via the secretion of L1. *Nature Communications* – ottobre 2013.

## ECCO COSA PREVEDE IL REGOLAMENTO CHE HA MODIFICATO LE **MODALITÀ DI CALCOLO** DELLA SITUAZIONE ECONOMICA DELLE FAMIGLIE PER L'ACCESSO ALLE **PRESTAZIONI** SOCIALI E SANITARIE

testo di **DANIELE GRANATO**



# Nuovo Isee, meglio o peggio di prima?

©tips.Caiaimage

**D**al primo gennaio 2014 è entrato in vigore il nuovo 'Regolamento concernente la revisione delle modalità di determinazione e i campi di applicazione dell'Indicatore della situazione economica equivalente (ISEE)', approvato il 3 dicembre 2013 dal Consiglio dei Ministri.

### *Di cosa si tratta e a cosa serve?*

L'ISEE valuta la situazione economica dei nuclei familiari per regolare l'accesso alle prestazioni sociali e socio-sanitarie erogate dai diversi livelli di governo. Per esempio alle persone con disabilità serve per accedere all'assistenza domiciliare, agli ausili per la mobilità

personale, ai trasporti e all'assistenza scolastica.

### *Quali forme di reddito vengono considerate per calcolare il nuovo ISEE?*

Vengono considerati i redditi di varia natura e tutte le prestazioni monetarie erogate dallo Stato o da enti pubblici

NEWS

## Approvate due mozioni a favore del 5 per mille

Il 15 gennaio la Camera, anche se fuori tempo massimo, ha finalmente approvato due mozioni che impegnano il Governo ad «assumere iniziative, dirette a stabilizzare [...] lo strumento del 5 per mille dell'IRPEF a favore delle organizzazioni non profit, cancellandone il tetto per assicurare che tutto il ricavato del gettito sia effettivamente allocato secondo le indicazioni dei contribuenti» e a «prevedere che la quota del 5 per mille destinata dai contribuenti al sostegno alle associazioni di volontariato sia erogata integralmente e in tempi certi, valutando la possibilità di aumentare da 400 a 500 milioni di euro lo stanziamento disposto dalla legge di stabilità per l'anno 2014». È quello per cui AISM si è battuta a lungo. Ora, come sempre, la parola passa ai fatti.

## La nuova legge di Stabilità su [www.aism.it](http://www.aism.it)

Sul sito dell'Associazione si trova un Dossier completo sulle principali novità introdotte dalla legge di Stabilità 2014, approvata con la Legge n. 147 del 27 dicembre 2013 e pubblicata sulla Gazzetta ufficiale n. 302 del 27 dicembre 2013 [www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2013/12/27/13G00191/sg](http://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2013/12/27/13G00191/sg). Il provvedimento, composto da un articolo con 749 commi, è entrato in vigore il 1° gennaio 2014. Il Fondo per le non autosufficienze è stato rifinanziato per il 2014 con 275 milioni di euro, cui vanno aggiunti altri 75 milioni di euro per interventi di assistenza domiciliare per le persone con disabilità gravi e gravissime. 317 milioni sono stati destinati complessivamente al Fondo Nazionale per le Politiche Sociali mentre 105 milioni di euro vanno al Fondo Nazionale per il Servizio Civile. La carta acquisti ordinaria (social card) destinata a persone in difficoltà con più di 65 anni o minori di tre anni riceve stanziamento di 250 milioni per il 2014 ed è estesa anche a cittadini comunitari con regolare permesso di soggiorno. Incrementato anche di 40 milioni all'anno per il 2014, 2015 e 2016 il Fondo per la carta acquisti straordinaria, introdotta sperimentalmente nel 2012 in alcune città e ora esteso a tutti i Comuni italiani, per favorire l'inclusione sociale, il superamento di condizioni di povertà, l'inserimento o il reinserimento lavorativo. Resta al 4% l'IVA per prestazioni sociali e sanitarie erogate da cooperative sociali a favore di anziani e disabili.



con finalità assistenziale, anche se sono esenti da tassazione. Dunque vengono ora computati anche eventuali TFR, introiti di cedolare secca sugli affitti, assegni sociali e indennità. Viene poi sommato il 20% del patrimonio mobiliare o immobiliare. Sono previste diverse franchigie e detrazioni. La somma risultante viene poi divisa per parametri diversi a seconda della composizione del nucleo familiare.

### **Quali 'nuovi redditi' vengono conteggiati in particolare per le persone con disabilità e le loro famiglie?**

Nel nuovo ISEE vengono considerate tutte le forme di reddito, comprese quelle fiscalmente esenti, derivanti da pensione di invalidità e indennità di accompagnamento. Vengono anche considerati gli eventuali assegni di cura, contributi per l'assistenza indiretta, voucher e ogni altra erogazione assistenziale o ad altro titolo. Dall'altra parte aumentano le franchigie e detrazioni possibili.

### **Per la disabilità sono state introdotte nuove agevolazioni e franchigie?**

Sì. Nel caso in cui siano presenti nel nu-

cleo persone con disabilità, sono previste detrazioni diverse a seconda della gravità della disabilità e dell'età della persona:

- per persone con disabilità media è prevista una franchigia di 4.000 euro, incrementate a 5.500 se minorenni;
- per persone con disabilità grave una franchigia pari a 5.500 euro, incrementata a 7.500 se minorenni;
- per persone non autosufficienti è indicata una franchigia di 7.000 euro, incrementate a 9.500 se minorenni.

Un allegato al decreto definisce la condizione di disabilità media, grave e di non autosufficienza.

### **Sono previste ulteriori detrazioni per le spese socio-sanitarie sostenute?**

Certamente. Dalla somma dei redditi, possono essere detratte anche:

- le spese sanitarie per disabili (detraibili in denuncia dei redditi) nonché le spese mediche e di assistenza specifica per i disabili (deducibili in denuncia dei redditi) fino a un massimo di 5.000 euro;
- le spese per collaboratori domestici e addetti all'assistenza personale (rivolta

solo a persone non autosufficienti): si può detrarre la spesa fino all'ammontare delle prestazioni assistenziali (o indennitarie o previdenziali esenti da imposte) di cui gode la persona non autosufficiente, al netto della franchigia massima di 1.000 euro (20%).

### **Esiste una distinzione tra ISEE personale e ISEE familiare?**

No, esiste solo una forma di ISEE. Solo per le prestazioni sociosanitarie agevolate è previsto di far riferimento, per i disabili maggiorenni, a un nucleo familiare più 'ristretto' e cioè al solo coniuge e ai figli. Nel caso questi non siano presenti, si conteggia il solo beneficiario.

### **Il nuovo ISEE sarà più svantaggioso di quello precedente?**

Andrà valutato caso per caso in base al tipo di prestazione agevolata richiesta. L'ISEE futuro potrebbe essere leggermente più vantaggioso del precedente per chi ha redditi medio-bassi, per le famiglie numerose, per le disabilità gravi grazie al sistema di detrazioni e franchigie, per le non autosufficienze se si sostengono ingenti spese per as-



©tips.BlendImages RF

sistenza dimostrabili. In linea generale, il nuovo ISEE sembra meno vantaggioso del precedente per tutti gli altri, in particolare per gli anziani non autosufficienti.

#### *Quali disposizioni introducono le maggiori criticità?*

Molto dibattuta e contestata è la decisione di considerare nel computo dei redditi del nucleo familiare anche i trattamenti assistenziali, come le pensioni sociali, le indennità di accompagnamento e quelle di frequenza. Questa modifica rischia di penalizzare le persone con disabilità, che potranno ora apparire più 'ricche' delle altre quando in realtà le pensioni e le indennità che ricevono sono necessarie a coprire, in minima parte, le spese che de-

vono affrontare per far fronte alla disabilità. Il rischio, quindi, è che molte famiglie si ritrovino un indicatore reddituale troppo elevato e non riescano più ad accedere a determinate prestazioni sociali. Tuttavia, probabilmente non sarà tanto la modalità di calcolo dell'ISEE a dettarne il vantaggio o lo svantaggio, quanto piuttosto i limiti ISEE fissati dagli enti locali rispetto alle diverse prestazioni o servizi.

#### *Vuol dire che ogni Comune o Regione potrà regolarsi con criteri propri?*

In realtà l'applicazione dell'ISEE costituisce un livello essenziale delle prestazioni che dovrebbe garantire, da parte degli enti erogatori (Regioni, Comuni, università, ecc.) un utilizzo dell'indicatore della situazione economi-

ca familiare equivalente secondo criteri più equi, definiti univocamente e uniformemente su tutto il territorio nazionale. Però l'articolo 2 comma 1 aggiunge che le disposizioni valgono «fatte salve le competenze regionali in materia di normazione, programmazione e gestione delle politiche sociali e socio-sanitarie e ferme restando le prerogative dei Comuni». Dunque, sì, esiste un margine di discrezionalità territoriale.

#### *Come ci si potrà difendere se si verificassero abusi, disagi e difficoltà?*

AIMS è disponibile con il proprio Numero Verde 800.80.30.28 a raccogliere segnalazioni di disagi, a monitorare la situazione e a intervenire ove necessario.

#### *Il nuovo ISEE sarà utilizzato per stabilire chi ha diritto all'indennità di accompagnamento?*

No. L'indennità di accompagnamento continuerà a essere erogata come diritto fondamentale indipendentemente dal reddito.

#### *E per la pensione di invalidità?*

Il decreto appena pubblicato non prevede l'applicazione dell'ISEE all'erogazione della pensione di invalidità, che resta legata a limiti reddituali personali. **smitalia**

NEWS

## Lavori in corso sui PDTA: aggiornamenti

Nel mese di gennaio AISM ha partecipato attivamente agli incontri indetti dalla Regione Veneto e dalla Regione Toscana per la messa a punto di Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali. L'Associazione ha ottenuto che nei testi predisposti siano inserite diverse misure migliorative per la presa in carico globale delle persone con SM da parte dei servizi sanitari e assistenziali delle due regioni. Prosegue inoltre il lavoro per la costruzione di PDTA in Lombardia e Sicilia.



©tips.Design Pics RM

LO SLOGAN **'UNA CITTÀ PER TUTTI!'** HA FATTO VINCERE A **GÖTEBORG** IL PREMIO DI CITTÀ A MISURA DI DISABILE. MA L'EUROPA DEL NORD È DAVVERO PIÙ ACCESSIBILE RISPETTO ALL'ITALIA?

testo di **IRENE LEONARDI**

## Su al nord

**È** luogo comune pensare che il Nord Europa sia una realtà quasi paradisiaca per le persone con disabilità: mezzi pubblici accessibili, marciapiedi spaziosi e pianeggianti, servizi ad hoc, bagni attrezzati e scivoli per entrare nei negozi. E forse qualcosa di vero c'è se, quest'anno, il premio europeo per la città a misura di disabili, è andato a Göteborg in Svezia. Fiore all'occhiello del Paese, la città (che conta poco meno di 500 mila abitanti) ha sbaragliato la concorrenza delle altre 32 in gara. A farle conquistare il premio, la spiccata abilità per la realizzazione di alloggi accessibili, l'assistenza personalizzata a circa 300 posti di lavoro all'anno e il miglioramento delle infrastrutture pubbliche attraverso azioni concrete per rendere i parchi di divertimento, le aree di gioco e i locali dell'università fruibili da tutti. «Il motto di Göteborg è 'Una città per tutti!' – ha dichiarato Viviane Reding, vicepresidente e Commissaria europea per la Giustizia – Non si tratta però solo di uno slogan e il fatto di aver vinto quest'anno il premio per

le città a misura di disabili ne è la dimostrazione. Göteborg si è aggiudicata il titolo per l'impegno prodigato al fine di favorire l'integrazione delle persone con ogni tipo di disabilità. Sono ancora troppi gli ostacoli che i disabili si trovano a dover affrontare nella vita quotidiana – continua – ma si stanno creando le condizioni per rendere la vita più accessibile per tutti».

### Un premio all'impegno

Il concorso – indetto dal 2010 e organizzato dalla Commissione europea in collaborazione con Edf (Forum europeo delle persone disabili, nato nel 1996 per assicurarsi che le decisioni relative ai disabili fossero prese insieme a loro) – premia il centro con oltre 50 mila abitanti che più si impegna a diventare accessibile, e non quindi, quello più a misura di carrozzina. A gareggiare ogni anno ci sono circa 20 Paesi europei ma, in questo pullulare di impegno civile, l'Italia non è mai riuscita a piazzarsi sul podio né tra le menzioni. A detta di Giampie-



©tips.Doc-Stock

ro Griffo, vicepresidente di Edf, accade perché molte città italiane hanno centri storici che mostrano, come prevedibile, obiettive difficoltà di accesso per le persone disabili. «Quello che manca nel nostro Paese però – aggiunge – è la volontà politica, non a caso a vincere il premio il primo anno è stata Avila, città spagnola medievale». Manca anche una cultura dei tecnici, come geometri e architetti, non abituati a progettare per tutti. **«Altri Paesi invece hanno capito – continua Griffo – che adattare le città alle persone disabili è un costo solo nel breve periodo ma che, nel lungo termine, si trasforma in un investimento anche perché si abbattano costi di assistenza e servizi speciali».** Con il premio dunque si vuole promuovere una cultura dell'accessibilità e favorire lo scambio di buone pratiche tra le città, visto che chi vince non riceve un premio in denaro ma solo un riconoscimento: un cambiamento culturale diventa per l'Italia dunque necessario.

Sul podio anche Grenoble (Francia) – al secondo posto – e, sul gradino più basso, Poznan in Polonia. Entrambe le città si sono distinte per il loro impegno nell'accessibilità di mezzi pubblici, istruzione, abitazioni, commercio e nei settori della cultura, dello sport, del turismo e dell'occupazione. Menzioni speciali poi anche a Belfast (Inghilterra) per l'accessibilità dell'ambiente urbano e degli spazi pubblici, Dresda in Germania per le tecnologie dell'informazione e della comunicazione, Burgos e Malaga in Spagna, la prima per i servizi pubblici e le infrastrutture, la seconda per i trasporti.

### In viaggio verso Nord

E proprio dall'Italia, dove secondo gli ultimi dati Istat si contano 700 mila disabili motori, sono in tanti a partire in viaggio verso le mete più diverse. Sul sito [www.diversamenteagibile.it](http://www.diversamenteagibile.it) ci si scambia informazioni sull'accessibilità degli altri Paesi: si parla di Spagna, Francia, Germania ma anche di Finlandia, Repubblica Ceca e Danimarca. Stando alle testimonianze riportate sul web la Finlandia, risulta essere accessibile non solo nelle grandi città ma anche nelle località più piccole: in particolare, lo sono i mezzi pubblici. Alle fermate infatti sono presenti le griglie con gli orari di transito dei bus con l'indicazione dell'accessibilità della linea. I treni sono allo stesso livello

della banchina – e quindi non necessitano di un carrello elevatore – e, in caso di necessità, sono gli stessi conducenti a svolgere il compito dell'assistente aiutando il passeggero con i bagagli. Helsinki poi, è completamente pianeggiante e ogni marciapiede è munito di scivolo.

Praga sembra essere invece off limit per i disabili motori ma molto sensibile ai ciechi (tutti i semafori sono dotati segnalatori acustici per l'attraversamento pedonale). Ad Amsterdam, poi, non mancano i problemi stando sempre ai visitatori di **diversamenteagibile.it**: solo le strade periferiche sono asfaltate, mentre in centro c'è dappertutto uno (scomodo) ciottolato, nei bagni pubblici però per chiamare aiuto si può tirare una cordicella posizionata, lungo tutto il perimetro, a pochi centimetri dal suolo e dal muro in modo che, in qualsiasi punto si cada, risulti a portata di mano. A Copenaghen, infine, piste ciclabili e marciapiedi sono, spesso, paralleli e si può camminare bene e tutti i treni sono accessibili anche ai disabili. Sul sito, infatti, si legge che: non ci sono scalini per salire, i vagoni sono allineati al marciapiede e all'interno si trovano spazi per le carrozzine. E un consiglio arriva da parte di una viaggiatrice: «Non fate come me che, consapevole della situazione italiana, sono andata in stazione per prenotare il servizio!».

### Come vive un disabile nell'Europa del Nord?

Al di là del turista e del paragone che fa con l'Italia, qual è e com'è la quotidianità di una persona disabile nel Nord Europa? In Danimarca, ad esempio, dove si contano circa 600 mila persone con disabilità (ovvero l'11% della popolazione), la situazione presenta – al contrario di quello che si potrebbe pensare – molti problemi. Secondo Stig Langvad, dell'associazione Danske Handicaporganisationer, infatti, «in tutto il Paese ci sono barriere architettoniche, in misura diversa a seconda delle città». Gli autobus che in teoria sono dichiarati accessibili, in pratica non risultano così facili da prendere se non si ha un accompagnatore. All'assistenza personale però hanno accesso meno di 20 mila disabili e, dato che il conducente dei bus non è autorizzato ad aiutarli, spesso le persone non si spostano con i mezzi pubblici. Anche per i treni stesso problema, nonostante le testimonianze dei turisti. Teoria eccellente ma pratica un po' meno, insomma. Nonostante vagoni e banchina abbiano la stessa altezza, non è così per la distanza tra piattaforma e treno con il risultato che anche sulle ferrovie è difficile muoversi senza aiuti. Di fatto, secondo l'associazione, «ci sono molti ostacoli che impediscono alle persone con

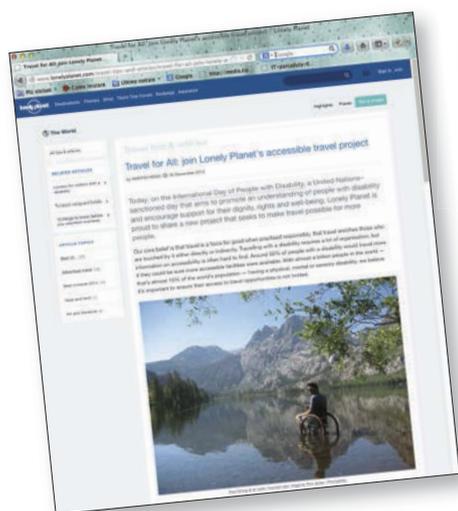
disabilità di vivere in maniera indipendente nella loro comunità locale». Oltre i mezzi pubblici infatti, la mancanza di assistenza personale è un fattore da non sottovalutare, così come la carenza di case adeguate e il basso contributo pensionistico riservato. E alla domanda «la Danimarca è un Paese accessibile?» rispondono con un «in teoria si potrebbe dire di sì, ma in realtà non è così, perché l'autonomia è molto limitata».

### Cosa dicono le leggi

In Europa, secondo la Commissione europea, i cittadini affetti da una disabilità motoria o cognitiva sono 80 milioni, tradotto in percentuale il 16% della popolazione totale. Ciò significa che un europeo su 4 ha un familiare disabile. La prima normativa europea per l'eliminazione delle barriere architettoniche risale al 1972, quando venne adottata una risoluzione in materia di accessibilità riguardante la progettazione e la pianificazione degli edifici, per un più facile accesso ai disabili fisici. Nell'81 poi, la legge sull'integrazione professionale, economica e sociale. Dall'88 in avanti vengono promossi programmi a favore dei disabili e, un anno dopo, viene approvata dal Parlamento di Strasburgo la carta dei diritti sociali fondamentali dei lavoratori dove si legge: «Tutte le persone handicappate qualunque sia l'origine e la natura del loro handicap devono poter beneficiare di misure di miglioramento». Da lì è tutto un susseguirsi di direttive: nel '91 quella sul miglioramento della sicurezza tramite l'adattamento di mezzi di trasporto pubblico e privato, la legge quadro sulle aree protette che impegna gli enti a rendere fruibili tutti gli spazi, nel '96 una comunicazione sull'uguaglianza di opportunità, nel '98 le raccomandazioni sui contrassegni dei parcheggi e nel 2000 la carta europea dei diritti fondamentali che riunisce in un testo unico tutti i diritti.

Ancora, nel 2003, il rapporto europeo che detta i criteri omogenei per una buona accessibilità ai siti turistici e alle infrastrutture. Di recente approvazione invece la strategia europea sulla disabilità relativa al decennio 2010-2020 per realizzare un'Europa senza barriere entrata in vigore il 15 novembre 2010 con la firma della Convenzione delle Nazioni Unite per i diritti delle persone con disabilità (Uncrpd). Nonostante la prima responsabilità resti alle Nazioni si è resa necessaria l'azione dell'Ue per integrare gli sforzi dei singoli Paesi. La strategia si basa sulla Convenzione Onu e si prefigge l'obiettivo di raggiungere ben 8 settori prioritari. Tra gli impegni presi c'è quello di rendere beni e servizi accessibili alle persone con disabilità e promuovere il mercato degli ausili; assicurare che le persone con disabilità godano di tutti i benefici della cittadinanza dell'Unione eliminando gli ostacoli; combattere le discriminazioni fondate sulla disabilità e promuovere le pari opportunità; aumentare significativamente la quota di persone con disabilità che lavorano nel mercato del lavoro; promuovere l'istruzione inclusiva e la formazione per gli studenti e gli alunni con disabilità; promuovere condizioni di vita dignitose, combattere la povertà e l'esclusione sociale; sostenere la parità di accesso ai servizi sanitari e le relative strutture; favorire i diritti delle persone con disabilità attraverso programmi di sviluppo internazionale. «Per rendere l'Europa a misura di tutti i cittadini però non bastano gli interventi delle autorità pubbliche – si legge nel comunicato ufficiale del Premio europeo per la città a misura di disabili della Commissione europea –». Per questo nel dicembre scorso si sono riuniti a Bruxelles alcuni amministratori delegati delle imprese e i responsabili delle associazioni europee per discutere su come rendere ancora più accessibili prodotti e servizi. **smitalia**

## 'Travel for all', Lonely Planet ci prova



Sbarca sul social network Google+ la piattaforma 'Travel for all': foto, commenti, consigli e scambi di opinioni dai e per viaggiatori. A scommettere sui viaggi per le persone con disabilità è the Lonely Planet, la guida turistica inglese più famosa, convinta che viaggiare con una disabilità richieda molta organizzazione e se ci fosse un servizio dedicato i viaggiatori disabili – sia che abbiano una disabilità fisica, psichica o sensoriale – aumenterebbero del 50 per cento. «In Italia non esiste ancora un servizio dedicato – spiega Angelo Pittro, direttore commerciale marketing Lonely Planet Italia – ma l'azienda è molto sensibile alla tematica. È uno scatto necessario anche per noi: c'è bisogno di un prodotto specializzato che vada oltre i soli riferimenti sui luoghi accessibili, che si possono trovare oggi nelle nostre guide».



# Scopri cosa siamo capaci di fare



Casa Vacanze



I GIRASOLI

**Un'oasi di pace** nel cuore delle colline toscane, **un albergo accogliente** in cui ci si sente come a casa, una struttura completamente accessibile a ogni persona con «esigenze speciali»:

a Lucignano, tra Arezzo, Siena e Perugia, la Casa Vacanze "I Girasoli" di AISM Associazione Italiana Sclerosi Multipla è l'occasione da cogliere al volo per una **vacanza dai sapori inconfondibili**.

Al centro della «Casa Vacanze» di AISM c'è la persona, ogni persona, ciascuna con le proprie esigenze che sono tutte «uniche» e trovano sempre **una risposta accurata**.

I «Girasoli» sono aperti a tutti quelli che cercano **relax e divertimento**, il contatto diretto con la bellezza di luoghi incantati, il gusto della **cucina toscana** del ristorante, in perfetto equilibrio tra menù tradizionali e ricette sorprendentemente nuove, sempre accompagnate dagli aromi indimenticabili di vini accuratamente selezionati.

Disposta all'interno degli spazi riposanti di un parco di pini marittimi, la Casa Vacanze può ospitare **140 ospiti** grazie alle sue 51

camere e ai suoi 10 bungalow.

Chi desidera tenersi in forma vi trova **due piscine**, un **campo da tennis**, una **palestra**, ampi viali alberati in cui passeggiare per rigenerare corpo e spirito.

Ogni ambiente della struttura è totalmente accessibile alle persone con «esigenze speciali» e **privo di barriere architettoniche**; uno staff di professionisti è a completa disposizione delle esigenze di tutti gli ospiti, delle famiglie, di chi è più anziano, delle persone con disabilità motoria, di chi ha particolari esigenze alimentari.

La struttura, **aperta da aprile a ottobre**, accoglie mediamente 8.500 presenze all'anno; offre momenti di animazione e piacevoli escursioni «accessibili» a tutti, da Siena a Firenze, da Assisi al Lago Trasimeno, dalla cantina per le degustazioni al volo aereo sulla Val di Chiana, per consentire a ogni ospite di godere **una vacanza spensierata**, da assaporare in piena libertà.

**Un turismo di qualità** è possibile per tutti: chi è stato una volta alla «Casa Vacanze i Girasoli», poi ha sempre scelto di ritornare. **Provare per credere**

**Casa Vacanze I Girasoli - A.I.S.M. Onlus**

Selve Di Sotto 89/C - 52046 Croce di Lucignano (AR)

Telefono 0575.819020, Fax 0575.837350 - E-mail: [casavacanzeigirasoli@tin.it](mailto:casavacanzeigirasoli@tin.it)

**Contattaci per scoprire le promozioni di primavera e le soluzioni per l'estate**

## RECLUTAMENTO SUL TERRITORIO, NELLE SCUOLE, AGLI EVENTI. E, SEMPRE PIÙ, SUL WEB. UN'AZIONE MULTILIVELLO CHE, NEL 2013, HA PORTATO AD AISM 990 NUOVI VOLONTARI

testo di LAURA SANTI

# Volontariato 2.0

**S**e 'volontari non si nasce', come ha commentato la presidente AISM Roberta Amadeo alla 28esima Giornata Internazionale del Volontariato, senz'altro lo si diventa sempre più e meglio, a dispetto della crisi e del precariato che mettono a dura prova il settore. Volontari si diventa, si cresce, e si cambia. Perché l'identikit del volontario AISM di oggi – se è possibile farne un identikit univoco – è rivoluzionario rispetto anche a solo pochi anni fa. 'Volontario si può' ancora oggi e anzi più che mai, con gli strumenti del web e del 2.0 che sostengono un movimento in controtendenza sul dato nazionale.

Quel dato nazionale che (fonte 'Rapporto Giovani' dell'Istituto Giuseppe Toniolo, in collaborazione con Fondazione Cariplo e Università Cattolica) attesta che solo il 35% dei giovani dai 18 ai 29 anni si dedicherebbe al volontariato; e di essi, solo il 6% sarebbero assidui, mentre il 65% del target non ne avrebbe mai fatto esperienza. A scalfire un trend generale negativo ci pensano i numeri di AISM. Su 8 mila volontari attivi – di cui 4 mila sono attivi da più di tre anni, e di cui 1.721 sono under 35 – 990 sono stati reclutati nel 2013: di essi, 242 sono ancora under 35. Su tutto campeggiano i numeri e i risultati qualitativi del Mese del Volontariato, che nel settembre scorso – mese ideale per iniziare le attività, per dedicarsi a nuove cause e quindi per reclutare volontari – ha mostrato alla popolazione il Movimento AISM, aprendo le Sezioni, andando in piazza e nelle scuole. Con a ridosso altri eventi come 'Mela' il 13 e 14 ottobre, la tre giorni conclusiva del progetto Young a Lucignano, il Convegno Giovani a Ro-



ma, il Mese del Volontariato è stato la prima tappa di una lunga escalation che ha fatto registrare il saldo positivo finale dei 990 nuovi volontari. Solo a settembre, con tutte le iniziative studiate ad hoc (gli open day nelle Sezioni, gli eventi in piazza e nelle scuole, i test interattivi sulla solidarietà, in tutto 93 eventi in 65 comuni e organizzati da 51 sedi regionali) si sono registrati 427 nuovi nominativi; di questi, 384 sono divenuti volontari effettivi e 42 sono attualmente in inserimento.

Se settembre è stato il mese ideale per portare avanti una campagna di reclutamento multilivello, la ricerca di nuovi volontari si fa comunque tutto l'anno: dalle scuole, altro contesto importante per formare una cultura di solidarietà alle persone con SM, sono arrivati 22 nominativi di potenziali volontari nel 2013, e 13 di essi sono già volontari effettivi, mentre 9 restano in contatto con le Sezioni. C'è un canale che però attraversa tutti i luoghi, i contesti e le occasioni, e dà forza e compenetra tutti gli eventi, ed è il web, oggi più che mai social e 2.0. Dal web – con il form sul sito AISM, il numero verde e gli altri strumenti – a fine 2013 sono state registrate 536 segnalazioni d'interesse, con 98 conferme di persone che poi

**SCOPRI SUL CANALE YOUTUBE DI AISM LA GIORNATA DI LEO, VOLONTARIO STRAORDINARIO. PUNTA IL TUO SMARTPHONE SUL QR-CODE QUI A FIANCO!**





sono andate nelle Sezioni. Il reclutamento diretto sul territorio, ancora il cuore pulsante, sempre più si avvantaggia di quegli stessi canali che durante e dopo rafforzano e danno ri-

sonanza a qualsiasi evento: per il Mese del Volontariato la campagna web, i fingerbooks (le mini-guide digitali in cui AISM è stata pioniera), il form interattivo sul sito web di AISM, le campagne virali sui social media – non solo Facebook e Twitter ma Pinterest, Instagram, Flickr e tutti gli altri – sono stati strategici. E confermano che da mouse e tastiera a piazza o Sezione, il passo è breve, quando i bisogni e le aspettative dei volontari s’incontrano con la reale possibilità di fare. Digitale e territorio, un binomio oggi inscindibile nella strategia di reclutamento di AISM; un binomio che si traduce in sperimentazioni innovative, come nel caso della campagna digital studiata proprio per il Mese del Volontariato, nel segno delle parole chiave opportunità, creatività, valore e impegno; e con l’obiettivo di trasferire a livello ‘social’ i concetti del volontariato in AISM, e di chi è il volontario AISM.

## Tutta la ‘Mela’ in un visual storytelling in Rete

Oltre che le parole, sono stati i volti a raccontare sui social media l’ultima edizione di ‘La Mela di AISM’, con un successo di numeri e di gradimento che ha superato tutte le aspettative, a riprova che reale e digitale non solo si compenetrano, ma moltiplicano a dismisura eco ed efficacia di una iniziativa. I volti dei giovani intervenuti al Convegno Giovani 2012, già immortalati in uno shooting fotografico

nell’occasione, sono stati ripresi per la promozione dell’ultima edizione di ‘Mela’, il 12 e 13 ottobre 2013. Volti e testimonianze personali dirette (offerte dagli stessi) a ridosso di ‘Mela’ sono state messe in rete assieme ai ritratti, con la creazione di una photogallery su Flickr e con la condivisione su Facebook e Twitter. La risposta della community di AISM è stata dirompente, con centinaia di condivisioni (share) per foto in alcune occasioni, e altrettante centinaia di ‘like’ e commenti per post. Solidarietà, empatia, rinforzo, sentimenti a 360 gradi sono passati per la rete commentando i volti e le frasi di Flavia e Giuseppe, Monica, Silvia, Francesco e tutti gli altri 15 testimoni. Messaggio trasversale, la volontà di andare oltre la sclerosi multipla e di vivere la propria vita pienamente. La campagna di visual storytelling durante ‘Mela’ è stata un esempio, improvvisato e

fortunato, del doppio binario su cui corre l’impegno del volontario 2.0.



## Io ci metto la faccia

I giovani con SM che, alla fine del 2013, hanno partecipato al ‘Convegno Giovani’ a Roma potrebbero essere i volontari di domani. Molti si sono già adoperati in prima persona per organizzare l’evento, altri hanno manifestato la voglia di farlo anche in futuro o presso le sezioni territoriali. In ogni caso, i giovani convegnisti sono più informati e coesi: dagli incontri, nati per offrire momenti di informazione e confronto tra giovani che vivono con la sclerosi multipla o accanto a essa, spesso nascono spontanee manifestazioni ad andare oltre, a metterci la faccia e a fare qualcosa in più anche per gli altri. Per questo diventano, parte dell’anima e il fulcro del futuro volontariato in AISM, dove il volontariato inizia con conoscenza, condivisione, informazione e parole. Come le #paroleche 1278 ragazzi partecipanti hanno lasciato sull’hashtag di Twitter, sempre più nel nome della compenetrazione tra reale-fisico e digitale. Tante le occasioni di confronto e le iniziative, e i feedback ricevuti hanno confermato che la condivisione è il primo passo per tutti: il 73% dei giovani non aveva mai partecipato all’evento in precedenza, ma il 100% consiglierebbe l’iniziativa anche ad altri. Il 98% si è dichiarato molto soddisfatto. Reazioni positive che si sono sedimentate: a un mese dall’evento, molti dei partecipanti hanno testimoniato un beneficio diretto dall’esperienza, dal sentirsi più forti e consapevoli all’aver meno difficoltà nel parlare della SM, dall’acceptare gli ausili al ricominciare a fare sport, fino ai temi della gravidanza e del lavoro. Partecipare a un’iniziativa di informazione e confronto aiuta ad accrescere la propria consapevolezza sulla SM e sui modi e strumenti per gestirla al meglio, abbatte la paura per il futuro e spesso è il primo passo per fare scelte importanti come quella di partecipare attivamente all’interno dell’Associazione.



Se l’identikit è possibile chi è, a oggi, il volontario AISM, fresco o meno di reclutamento? Ha avvicinato l’Associazione perlopiù sul territorio ma comincia ad affacciarsi pure dal web, e quando diventa attivo, usa il digitale in tutti i modi possibili: con i social network, con l’arte dello storytelling, con il raccontarsi e condividere; ama il contatto con le persone con SM e non teme le forme di supporto più dirette; ma se sceglie di restare volontario digitale puro, si mette alla tastiera per fare divulgazione corretta, denunciare, fare advocacy, coinvolgere altre persone. Sperimenta e poi sceglie in che ambito formarsi, e qui gode di una formazione di alta qualità, professionale, spendibile in futuro anche

nel lavoro; è autonomo, decide insieme al territorio i bisogni delle persone con SM su cui intervenire; ed è infine creativo, perché molte proposte innovative (vedi l’ sms solidale di ‘Mela’) vengono proprio dai giovani. Infine, fa un percorso che lo porta dall’essere esecutore a organizzatore di attività: ed è qui che, forse, vengono le gratificazioni maggiori. I ragazzi del progetto Young – oggi a un bilancio dei risultati raggiunti in tre anni, e in evoluzione verso altre attività – si stanno già spostando verso la raccolta fondi; e 20 di loro sono oggi inseriti nei Consigli Direttivi Provinciali, uno nel Direttivo Nazionale. Volontari non si nasce, ma si diventa e si cresce. **smitalia**

# Convocazione Assemblea Generale AISM onlus

**VENERDÌ 11 E SABATO 12 APRILE 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 ordinaria a Roma, presso l'hotel Aran Mantegna, via A. Mantegna 130, giovedì 10 aprile 2014 alle ore 23.45 in prima convocazione ed in seconda convocazione presso la medesima sede, il giorno **venerdì 11 aprile 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:

**Venerdì 11 aprile 2014**

*dalle ore 17.30 alle 20*

Apertura dei lavori

- 1) Nomina
  - a. Segretari/o Assemblea
  - b. Commissione Verifica Poteri
  - c. Commissione Scrutinatrice e svolgimento operazioni verifica poteri

**Sabato 12 aprile 2014**

*dalle ore 8.30 alle 10*

- 2) Prosecuzione e chiusura operazioni  
 verifica poteri

*dalle ore 10*

- 3) Relazione di attività annuale 2013
- 4) Rendiconto d'esercizio 2013
- 5) Programma generale di attività annuale 2014
- 6) Piano strategico triennale 2014 – 2016
- 7) Delibere ai sensi dell'articolo 28 dello Statuto AISM lettere a, d, e, f, g, i, l, m, n, o.

Per quanto concerne il bilancio preventivo 2014 si rimanda al documento già approvato nel corso dell'Assemblea Generale del febbraio 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.

Perverrà alle Sezioni con ordine del giorno separato il programma della Leadership Conference che includerà anche la parte di aggiornamento scientifico

DUE MAMME PRONTE A **RACCONTARE LA PROPRIA ESPERIENZA** E A RISPONDERE AI QUESITI DI CHI DECIDE, DI CHI HA O VUOLE AVERE UN FIGLIO. È IL NUOVO PROGETTO AISM.

testo di **Elena Bocerani**

## E se... *tuttoparladite*?



©tips.Caiaimage

**U**n canale diretto per confrontarsi con altre donne, esprimere liberamente i propri dubbi e timori e parlare di sé senza essere giudicate o fraintese. È il progetto 'Tuttoparladite' rivolto alle donne con SM che hanno intrapreso – o stanno programmando – il cammino della maternità. «Questo progetto – racconta Deborah, italo-belga di 43 anni e mamma di tre figli – è stato realizzato ad hoc per tutte le donne con SM che oggi si pongono le medesime domande che mi sono posta io prima della gravidanza. Sfortunatamente allora nessuno mi ha saputo rispondere e dare il giusto supporto, ed è proprio la ragione per la quale ho profondamente voluto questo servizio».

Lanciato lo scorso dicembre 'Tuttoparladite' permette alle donne con SM di entrare in contatto diretto via e-mail (all'in-

dirizzo [tuttoparladite@aism.it](mailto:tuttoparladite@aism.it)) con due mamme – Deborah e Simona – che si mettono a loro completa disposizione, ascoltandole e raccontandosi. Decidere di avere un bambino è una scelta da compiere in piena consapevolezza e serenità, così come affrontare la maternità e vivere a pieno il ruolo di mamma. Ma le informazioni tecniche e specialistiche offerte da medici ed esperti a volte non bastano a fare chiarezza: spesso quello che si cerca è un confronto, uno scambio di opinioni con chi sta vivendo in prima persona la stessa esperienza.

«È un'iniziativa molto bella e particolare a cui sono felicissima di partecipare – spiega Simona, 40 anni, mamma di due figli e amante dei cani – Anche se il servizio è partito da poco abbiamo ricevuto già molte e-mail. Tante donne hanno paura del futuro, di essere giudicate o andare contro i pareri dei loro familiari e cercano un consiglio. Altre vorrebbero pareri più tecnici e allora le indirizziamo al neurologo. Ma la maggior parte vogliono solo essere ascoltate, confrontarsi con noi e farsi raccontare le nostre esperienze».

'Tuttoparladite' – **realizzato grazie a Merck Serono e al gruppo Cariparma Crédit Agricole** – non è un servizio professionale che fornisce un'informazione medico-scientifica, bensì uno scambio alla pari con altre donne con SM: proprio per questo in caso di domande specifiche su temi medici le richieste verranno inoltrate al medico neurologo (che è disponibile al Numero Verde 800.80.30.28 oppure [numeroverde@aism.it](mailto:numeroverde@aism.it)). «Scegliere consapevolmente di avere dei figli – dice Deborah – ha dato la risposta definitiva alla SM: non è lei che può decidere sui miei progetti di vita, ambiziosi o meno che siano. Il mio sogno sin da bambina era quello di avere 3 figli. Dopo il secondo, i medici erano contrari a farmi intraprendere un'altra gravidanza, ma io sentivo dentro di me il bisogno di portare avanti la mia scelta, il mio sogno, perché rinunciarci sarebbe stato un peso troppo grande. Auspicio con tutto il cuore che la mia esperienza, le mie parole possano dare un reale sollievo ad altre donne in cerca e attesa di conforto, sicurezza e risposte». **smitalia**

PER CONTATTARE DEBORAH E SIMONA SCRIVI A  
**TUTTOPARLADITE@ISM.IT**



# Prenota Laste di Rocca Pietore

A Laste di Rocca Pietore (Belluno), piccolo paese caratteristico nel cuore delle Dolomiti, "Patrimonio dell'Umanità", la casa vacanze ti aspetta.

gococom.it



Nata nel 1993 da un progetto del Gruppo Operativo AISM di Martellago, accoglie le persone con SM e i loro accompagnatori che vogliono godere del fascino delle Dolomiti per un'escursione nel verde e per socializzare: la casa vacanze, nel suo arredamento spartano, ha come punto di forza il gruppo che si ritrova assieme nei momenti della colazione, del pranzo e della cena seguiti dai volontari del G.O. di Martellago.



Per informazioni  
Gruppo Operativo  
di Martellago:

366 5802178  
aismmartellago@aism.it



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

un mondo  
libero dalla SM

## RACCOLTE PUNTI E CATALOGHI NON SONO SOLO UN MEZZO DI RACCOLTA FONDI, MA GARANTISCONO GRANDE VISIBILITÀ ALL'ASSOCIAZIONE

testo di ELENA BOCERANI

# Se in premio c'è un valore

**C**oncorsi a premi, cataloghi e raccolte punti non sono 'solo un mezzo per raccogliere fondi da destinare alla lotta alla SM ma anche un'opportunità per AISM per tenere sempre accesi i riflettori sulla sclerosi multipla. Anche lo scorso anno numerose aziende hanno deciso di affiancare AISM coinvolgendo i propri clienti, offrendo una grande visibilità all'Associazione e donandole premi per migliaia di euro. Nel corso del 2013 le aziende partner **Acqua&Sapone, Colgate-Palmolive, Eni, Esselunga, Pam Panorama, Sigma, Salus, Vega, 20th Century Fox** hanno ideato iniziative tra loro molto differenti, sostenendo AISM con progetti semplici ma molto originali.

Il Gruppo Sigma, leader nella grande distribuzione organizzata con circa 2 mila punti vendita in tutta Italia, ha donato all'Associazione moltissimi premi non assegnati del concorso 'Vinci Vinci' tra cui tre auto Fiat 500, tv, cellulari e piccoli elettrodomestici. Alcuni articoli sono stati impiegati per il funzionamento della struttura associativa ma la maggior parte degli oggetti è stata messa a disposizione delle Sezioni provinciali che li hanno utilizzati come premi nelle lotterie di raccolta fondi.

Anche la catena di supermercati Pam Panorama, al fianco di AISM dal 2007, ha indicato l'Associazione come beneficiaria dei premi non riscossi del concorso 'Gratta e vinci migliaia di buoni spesa'. In totale AISM ha ricevuto prodotti e buoni spesa per un valore di circa 70 mila euro: la maggior parte dei premi è stata distribuita alle 32 Sezioni in cui vi erano supermercati aderenti alla promozione che li hanno impiegati per aiutare 131 famiglie con persone con SM in difficoltà economiche. Il resto è stato consegnato alla Casa Vacanze I Girasoli di Lucignano.

Esselunga e i suoi clienti invece hanno sostenuto direttamente la ricerca scientifica sulla SM attraverso il catalogo 'Fidaty'. I fondi raccolti da aprile a ottobre hanno contribuito a finanziare il più grande studio multicentrico internazionale sulle cellule staminali mesenchimali: già nel 2007 Esselunga, attraverso un catalogo analogo, aveva sostenuto la prima fase del progetto di ricerca coordinato dal professor Antonio Uccelli dell'Università di Genova.

Un'altra iniziativa originale a favore di AISM è 'you&eni in Tour con Jovanotti'. Il gruppo Eni ha donato all'Associazione 122 biglietti per il Backup Tour di Jovanotti in 9 stadi, da Torino a Cagliari, e i biglietti sono stati distribuiti alle Sezioni della zona. È così che, un esempio tra tutti, 14 attivisti di Young delle Sezioni di Forlì-Cesena, Bologna e Parma hanno partecipato al concerto di Lorenzo Cherubini a Bologna: grazie a Eni hanno avuto la possibilità di entrare anche nel backstage, incontrarlo di persona e scattargli una foto ricordo con la maglia di AISM (il resoconto della serata è pubblicato sul blog [giovanioltrelasm.it](http://giovanioltrelasm.it)). **smitalia**



I ragazzi di Forlì-Cesena al concerto di Jovanotti

# Una seconda possibilità

testo di GIUSEPPE GAZZOLA

**C**i sono storie e storie. Alcune si incidono nell'anima e non se ne vanno più. Come quella di Luciana Delle Donne. Manager bancaria di successo a Milano, a un certo punto lascia tutto, torna a Lecce e apre una cooperativa in cui lavorano le donne che stanno in carcere. Ecco come la racconta lei.

**Ci parli di 'Officina creativa' e di 'Made in carcere'?**

«Officina creativa è la cooperativa sociale di cui sono ideatrice e amministratore unico dal 2006. 'Made in Carcere', attivo dal 2008, è il nostro progetto di punta: insieme a un gruppo di donne detenute, alcune delle quali non avevano mai lavorato prima, realizziamo manufatti tessili, riciclando tessuti e materiali, anche di alta qualità, rimasti inutilizzati o scartati da importanti aziende. Così dimostriamo che tutti possono avere una seconda possibilità: i tessuti che verrebbero 'rottamati' e le donne 'dimenticate' in carcere».

**C'è una storia che può farci toccare con mano cosa offre questa 'seconda possibilità'?**

«Una donna Rom è stata condannata a 15 anni per 5 furti dal valore complessivo di circa 20 mila euro. Ogni carcerato, tra parentesi, costa allo Stato 100 euro al giorno. Alla fine dei 15 anni questa amica sarà costata agli italiani 547 mila euro per averne rubati 20 mila. Con noi ha imparato a lavorare con gusto, cura il proprio aspetto, è dimagrita. È cambiata, ha una nuova dignità. Quando dopo 9 anni è uscita per la prima volta in permesso, il marito non la riconosceva... ».

**Tu, donna libera, come sei arrivata al carcere?**

«Sono stata top manager in campo bancario. Ho contribuito in prima persona a ideare Banca 121, la prima banca telematica italiana. Poi, a un certo punto sono partita per visitare una casa famiglia in Brasile e ho deciso di cambiare vita».

**Cosa hai trovato in quel Paese a sud del mondo?**

«In Brasile c'è umanità che pulsa, solidarietà, condivisione tra poveri felici. Nei nostri Paesi del nord del mondo c'è spesso –



**Sartorie in carcere, ora c'è 'Sigillo'** Dal 2012 Luciana Delle Donne è anche Direttore Commerciale e Responsabile dello stile prodotto di 'Sigillo', l'Agenzia del Dipartimento Amministrazione Penitenziaria che cura la comunicazione e il posizionamento sul mercato dei prodotti realizzati nei laboratori sartoriali avviati negli istituti penitenziari italiani. La sua attività le è valsa numerosi riconoscimenti: nel 2013 ha vinto il Premio 'Personalità d'Europa' e il Premio 'L'1% che fa la differenza'. Per altre notizie e per entrare nel 'negozio' di 'Made in Carcere'

mi perdonino tutti – una condivisione di ricchi infelici. Abbiamo denaro, opportunità, organizzazione. Siamo ricchi persino di servizi sociali. Ma non basta per essere felici. Io perlomeno, per essere felice, ho bisogno di prendermi cura fino in fondo di qualcuno».

**Se non sembro sfacciato, come vivi ora? Cosa fai stasera?**

«Vorrei andare al cinema. Ma non posso.

Andremo a una festa popolare locale a vendere i nostri prodotti. Del resto, il mio indirizzo di posta elettronica è 'Luciana 724': vivo di volontariato 7 giorni su 7, 24 ore su 24».

**Perché?**

«Mi diverte, mi appaga, è la vita che desidero fare. Se prima mi servivano 5 mila euro al mese per vivere, ora me ne bastano 500. Come dice il film che vediamo sempre in carcere: 'Si può fare'».

**Si può realmente sostenere in tempi di crisi quel modello di business solidale che vi è caro?**

«È una questione di buon senso. Il mondo può stare in piedi solo se si costruiscono modelli nuovi in cui vincono tutti, dove trovano risposta i bisogni di ognuno, dove tutti sono partecipi e protagonisti attivi».

**È questo il contributo di innovazione dei vostri prodotti?**

«Non vendiamo un prodotto, ma un progetto. La nostra forza di innovazione sta nel riuscire a emozionare, a fare scegliere la storia che c'è dietro il prodotto che proponiamo. Coinvolgiamo chi lo realizza e chi lo acquista in un cambiamento importante, nella costruzione di un mondo migliore». **smitalia**

**VUOI  
IL MIO  
NUMERO?**



**PRENDI NOTA, DAI IL TUO 5x1000 A FISM.**

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

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

[www.aism.it](http://www.aism.it) - numero verde: 800.094.464

**Codice Fiscale FISM: 95051730109**

**SCLE  
ROSI  
MULT  
IPLA**  
ONLUS  
fondazione  
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



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