

SCLE^{ONLUS}
ROSI
MULTI
IPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

under
progress

MAGGIO GIUGNO 2014 RICERCA RISONANZA AD ALTO CAMPO E SM
DOSSIER UNA POSSIBILE VIA TERAPEUTICA DIRITTI ACCOMODAMENTI
RAGIONEVOLI E CONTRATTI FAVOREVOLI INCHIESTA LA QUOTA H INTERVISTA
SIMONE PEROTTI: LA MIA VITA AUTENTICA

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 3

SOLIDALI SI NASCE. E POI TI LAUREI, TI SPOSI...

Per fermare la sclerosi multipla
ogni occasione è buona.

*Matrimonio, nozze d'oro e d'argento, battesimo,
prima comunione, laurea, momenti speciali
che possono essere resi unici e indimenticabili
con un gesto di solidarietà.*

AISM Associazione Italiana Sclerosi Multipla
www.aism.it - bomboniere@aism.it - Tel. 010 27131

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

Diritti, li affermiamo in Italia e in Europa

I cittadini europei, a fine maggio, tornano alle urne. Tra di loro ci sono anche gli oltre 400 mila elettori con sclerosi multipla che vivono nei Paesi membri dell'Unione europea, insieme ad almeno un milione di familiari. Queste persone non sono sole: sono rappresentate dalle Associazioni che aderiscono alla European Multiple Sclerosis Platform, attraverso di essa sono interlocutori della politica europea nell'European Disability Forum, che riunisce le organizzazioni che si occupano di disabilità, nell'organizzazione europea delle Associazioni di pazienti (European Patient Forum) e in quella che si occupa di malattie neurologiche. È importante non essere soli perché insieme si ha la forza di discutere leggi, direttive e le loro applicazioni in tutte le materie che riguardano direttamente le persone con SM. E sono tante. Ricerca, assistenza, servizi per la collettività, diritto di vivere con pari diritti e doveri all'interno della comunità, diritto alla non discriminazione, uguaglianza al di là delle frontiere.

L'impegno di AISM arriva da lontano. L'Associazione italiana è stata tra le fondatrici della Piattaforma Europea della SM, è sempre stata in prima fila in azioni e progetti, nel condividere esperienze e aspirazioni, nel rappresentare e affermare i diritti di fronte al Parlamento Europeo.

Nel 2003 il Parlamento Europeo ha adottato, al termine di un lungo e articolato confronto che ha visto anche AISM in prima fila, una delibera in cui si assumeva un impegno ufficiale nei confronti delle persone con SM in quattro aree fondamentali: accesso alle cure, lavoro, fondi per la ricerca, riabilitazione. Un impegno che i ministri della Salute dei Paesi membri hanno fatto proprio nel Codice di buone prassi che ci ha accompagnato negli ultimi dieci anni. Un periodo in cui sono cresciute le iniziative di sensibilizzazione nei confronti della SM: la mostra fotografica "Under Pressure" i cui scatti hanno rivelato le difficoltà di chi vive con la malattia in Italia e in altri Paesi dell'Unione ne è un esempio.

Quelle immagini hanno messo in evidenza che in Italia i servizi sono migliori rispetto a quelli di altri Paesi europei. Ecco allora il nostro compito per l'Europa: lottare perché le condizioni di chi vive con la sclerosi multipla siano migliori ovunque. Lavorare per tutti, consapevoli che questi standard devono essere raggiunti anche in Italia, quando mancano. Per questo motivo AISM rappresenta tutte le persone coinvolte dalla SM anche verso gli interlocutori istituzionali italiani.

Quelle immagini hanno messo in evidenza che in Italia i servizi sono migliori rispetto a quelli di altri Paesi europei. Ecco allora il nostro compito per l'Europa: lottare perché le condizioni di chi vive con la sclerosi multipla siano migliori ovunque. Lavorare per tutti, consapevoli che questi standard devono essere raggiunti anche in Italia, quando mancano. Per questo motivo AISM rappresenta tutte le persone coinvolte dalla SM anche verso gli interlocutori istituzionali italiani.

All'inizio di maggio le Associazioni europee hanno assunto un nuovo impegno con The European Code of Good Practice in MS, il nuovo Codice di buone prassi il cui titolo è preceduto dalla frase "Defeating MS together" ovvero "Sconfiggiamo la sclerosi multipla insieme". Insieme Associazioni, diretti interessati, istituzioni, concittadini di tutti gli Stati europei.

È importante che siano le persone con SM a prendere la parola per prime, con il supporto delle Associazioni. Non è tempo di tacere o aspettare. Le cose cambiano se noi le facciamo cambiare, nelle piccole cose come nei grandi sistemi. Il futuro lo creiamo noi.



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 Lusto, 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 Bocerani
Antonella Borgese, Roberta Capodicasa
Davide Gaggi, Giuseppe Gazzola
Daniele Granato, Adriana Grigi
Chiara Leoni, Ambra Notari
Laura Pasotti, Giuseppe Remuzzi
Laura Santi, Mauro Sarti

Consulenza editoriale:
Agenda www.agendanet.it

Stampa: Ditta Lang Srl - Genova

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

Numero Verde 800-803028
numeroverde@aism.it

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

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

Presidente Nazionale AISM:
Roberta Amadeo
Presidente FISM:
Mario Alberto Battaglia

Chiuso in tipografia il 12-05-2014
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

Foto di copertina
© Furio Bruzzone

smitalia

n.3
maggio
giugno
2014



www.aism.it



OGNI NUMERO UNA STORIA
**6 Voglio una cura
per la mia SM**

AL NOSTRO FIANCO
**8 Negli occhi e nel cuore
l'Italia si accende**
Un giorno, io vorrei

INTERVISTA
**11 La mia vita
autentica**

RICERCA
**15 La risonanza ad alto campo
nella diagnosi della SM**

DOSSIER
17 Una possibile via terapeutica

DIRITTI
**24 Accomodamenti ragionevoli
e contratti favorevoli**
Un'alleanza con i sindacati

INCHIESTA
27 La quota H

PER UN MONDO LIBERO DALLA SM
32 Insieme si può

**35 Un braccialeto
per sostenerci**

**37 Lascito, non è
una 'cosa da ricchi'**

DUE PAROLE CON
38 Contro il non profit



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



Usa, Famiglie con figli autistici contro i parchi Disney. Un gruppo di genitori di bambini con sindrome dello spettro autistico ha citato in giudizio la Walt Disney Company, sostenendo che non offre un accesso adeguato ai suoi parchi tematici per visitatori autistici per i quali le lunghe code per le attrazioni costituiscono un problema. Fino allo scorso ottobre, esisteva una 'carta' che consentiva ai visitatori autistici e alle loro famiglie di 'saltare' la fila, ma è stata ritirata a causa dei numerosi abusi. www.reuters.com

theguardian **Regno Unito, i bancomat parlano.** Nel 2013 Barclays ha dotato di audio 3.500 bancomat sparsi per tutto il Paese. Ciò ha permesso ai clienti di rispondere a istruzioni vocali attraverso l'uso di cuffie inserite nella macchina. Per questa iniziativa, la banca ha vinto il Tech4Good Accessibility Award. Prima di allora, meno di 70 bancomat su 64 mila erano 'parlanti' perciò una persona cieca o con problemi visivi doveva per forza recarsi in una filiale della banca o chiedere aiuto a qualche passante. Altre banche stanno seguendo l'esempio. www.theguardian.com

Se anche i disabili fanno politica

Fino alla fine degli Sessanta, anno più anno meno, disabilità in Italia faceva rima con stigma. Era una cosa da nascondere, il segno di una malattia, talvolta anche solo una disgrazia o una punizione divina. Un problema da risolvere dentro le mura di casa o al massimo, e se proprio si voleva coinvolgere quella che un tempo si chiamava opinione pubblica, raramente si andava oltre la raccolta di beneficenza. Nei casi più illuminati, la denuncia. Ben ha fatto dunque Ambra Notari nella sua inchiesta su 'I disabili in politica' che è pubblicata su questo numero di SM, a ricordare le figure, così diverse, di F.D. Roosevelt e di Rosanna Benzi. Un indimenticato capo di Stato, e una giovane donna italiana costretta vivere in un polmone d'acciaio. Entrambi disabili, entrambi appassionati della politica nel suo migliore accezione, per il governo della 'cosa pubblica', per il primato delle democrazie.

Due esempi, poi per fortuna ce ne sono stati anche molti altri, che hanno 'sdoganato' – mi si passi il termine – la presenza di persone disabili nelle liste elettorali. E non solo, e necessariamente, per rappresentare gli interessi di categoria, ma unicamente come persone informate dei fatti e desiderose di fare valere i propri diritti.

È questa la conquista che dagli anni Settanta ha interessato il mondo della disabilità, quella di sentirsi all'altezza di partecipare da cittadini – e se volete da cittadini disabili – alle cose del mondo. E dunque anche della politica. Una conquista che gronda fatica e lotte democratiche, e che ha visto protagonisti alcune importanti realtà dell'associazionismo italiano (solo come esempio cito il Gruppo Abele di Torino e la Comunità di Capo-

darco, la stessa AISM) che più di altri hanno aperto le porte delle loro associazioni alle rivendicazioni delle persone disabili per le quali si stavano impegnando. Se poi siamo d'accordo che la conquista dei diritti e di una buona vita, non sono solo questione di servizi e di welfare, ma anche e soprattutto una battaglia culturale, ecco che il cerchio si chiude.

Dunque neanche serve più tanto porsi la domanda se i disabili impegnati in politica siano veri candidati o semplici testimonial. La risposta è, ovviamente, dipende: dipende dalla persone, dipende dai candidati e dai loro progetti. Dipenda dallo loro onestà, e dalla trasparenza delle loro politiche. Così accade per tutti i cittadini che si candidano in politica, così deve accadere anche per tutti i cittadini disabili che fanno la stessa cosa. Se puoi qualcuno vuole strumentalizzare un gesto importante com'è quello di partecipare in prima persona alla vita pubblica, è un disonesto. E gli elettori sapranno certamente scovarlo.



Mauro Sarti, giornalista, è professore a contratto di Giornalismo all'Università di Bologna. È fondatore del service editoriale Agenda di Bologna e responsabile dell'ufficio di corrispondenza per l'Emilia-Romagna dell'agenzia di stampa Redattore Sociale. Ha pubblicato 'Il Giornalismo sociale' (Carocci, 2007) e ha curato il volume 'Africa & Media' (Ega, 2009). È direttore news del portale Superabile.it.

Mauro Sarti

Mirror **Lenti a contatto per ciechi?** Google ha realizzato lenti a contatto ad alta tecnologia che potrebbero dare speranza a milioni di ciechi. L'invenzione contiene un minuscolo computer con un 'superzoom' che può ingrandire gli oggetti consentendo a chi le indossa di 'vedere'. La telecamera incorporata processa le immagini mentre un microchip intelligente analizza i dati per avvisare l'utilizzatore di oggetti in avvicinamento. L'idea è ancora nelle prime fasi, ma si pensa che queste lenti potrebbero aiutare ciechi o persone con problemi visivi (circa 180 milioni nel mondo). www.mirror.co.uk

BBC **Regno Unito, il Locomotion Museum al top per l'accessibilità.** Una ricerca sulla disabilità condotta dall'associazione Vitalise ha rivelato che il Locomotion Museum di Shildon in Inghilterra, è il più accessibile tra gli 85 valutati. L'analisi ha interessato i luoghi più visitati dai turisti in tutto il Regno Unito, tra cui il museo della Guerra di Manchester, il World Museum di Liverpool e il Lady Lever Art Gallery in Merseyside. George Muirhead, direttore del museo, ha detto che il suo team 'ha pensato molto' al design del Locomotion. In particolare, sono state realizzate rampe lungo i motori, bagni per disabili e un facile accesso dal parcheggio. Il direttore ammette che ci sono ancora 'cose che riteniamo difficili da fare'. Ad esempio, far salire sulle locomotive le persone che si spostano su una carrozzina. www.bbc.com

L'uomo è un meccanismo
che l'amor proprio ricarica ogni giorno.

Louis Dumur

Ogni numero
una storia:

scopri-la in anteprima sul blog
WWW.GIOVANIOLTRELA.SM.IT

Voglio una cura per la mia SM

“ La mia giornata tipo da progressiva? La mattina ci metto due ore per diventare attiva, dopo ore a studiare al PC sono immobilizzata nella carrozzina e poi la fatica... Io ho fede, ma vorrei qualche risposta oggi, sui farmaci ad esempio. ”

I primi due anni della mia SM, dopo una diagnosi gestita bene, dopo qualche disturbo e mentre continuavo la mia attività di studiosa e ricercatrice di studi classici, non sono andati affatto male. Poi, dal secondo anno, la mia SM ha cambiato passo. Un grande sforzo in una gita universitaria, una ricaduta pesante, problemi di equilibrio, atassia e soprattutto una nevralgia del trigemino che ancora oggi mi fa impazzire, hanno iniziato a condizionarmi. I farmaci per il dolore al trigemino, molto sedativi, mi hanno peggiorato la deambulazione. Pian piano è arrivata la fatica a camminare e infine la carrozzina, ancora oggi non permanente, ma solo quando – sempre più spesso – ne ho bisogno. La progressione è una sorta di gabbia. La mia giornata tipo da progressiva? Semplicemente, la mattina ci metto 2 ore per diventare attiva; tanti disturbi del sonno, dopo le ore a studiare al PC in carrozzina sono immobilizzata, e poi la fatica.

Sì, la carrozzina mi ha anche permesso di rifare cose che non facevo più. Ma quando si accorciano gli spazi consentiti, quando bisogna ogni volta – a ogni nuovo sintomo – ridiscutere se stessi e con quella nuova limitazione ricominciare daccapo, quando si pensa a ciò che si era prima, è una fatica, roba che neanche un campione olimpionico (noi tutti lo siamo un po', olimpionici della vita...). E l'impotenza si affaccia sempre. Io ho fede, amo i miei studi, ma vorrei qualche risposta oggi. I farmaci per esempio. C'è volontà di risolvere la questione? Per noi 'progressivi' ancora nulla. La vita quotidiana e le barriere, poi: la rabbia è tantissima. Stare troppo in casa, io voglio vivere! E voglio trovare un lavoro. E poi ci si sente soli, la disabilità fa paura anche agli uomini. AISM, ricercatori, scienziati: non lasciateci soli, noi progressivi... Io ho 48 anni e la mia vita non è affatto finita, e voglio una cura, anche se ho questa forma.

Roberta Capodicasa



Segui e partecipa anche tu.



Ciao Roberta,
 nel leggere la tua lettera mi sono sentita proiettata in un passato neanche tanto remoto e nel quale anche io ho dovuto fare i conti con la diagnosi. SM progressiva, oltre al danno la beffa: la forma peggiore. Mi sono sentita frastornata e nel cuore della 'tempesta perfetta'. Per qualche tempo ho vissuto come inebetita, a riflettere solo sul 'che succederà domani?'. Mamma e moglie da poco, ho poi deciso che dovevo vivere 'qui e ora'. È stato un clic. Da quel momento ho convertito tutta la mia vita in un'equazione, dove l'unica costante era la mia serenità interiore. Tutto il resto è diventato variabile, qualcosa che si poteva modificare, per esempio la gestione del tempo e delle priorità, ma la mia serenità interiore era 'la variabile indipendente'. E così ho iniziato ad amarmi, e la malattia si è fermata, non so perché. Ricordo bene il momento in cui persi la centratura su me stessa e sul 'qui e ora', avvertii un'improvvisa perdita di energia e per me quello fu l'evento scatenante della progressione. Subito si fece sentire con vari sintomi tra cui il peggioramento deambulatorio, fino alla carrozzina. Devo dirti però

che tutte le maggiori vicende della mia vita (il lavoro in ospedale, il pensionamento, il matrimonio, i miei due figli) la malattia non le ha toccate. Mi ha camminato a fianco, silenziosa. Ho continuato a fare tutte le cose e quando non ci arrivavo a farle... mi ci appoggiavo sulla malattia, la utilizzavo finché potevo. I momenti di perdita di sé? Li ho avuti e li ho. Li gestisco lasciandoli andare, sfogandoli. Il rimpianto c'è, magari però diventa curiosità, spesso mi fermo a osservare quelli che camminano e le camminate-tipo... La coscienza del 'qui e ora' è la mia guida, e il mantenere la mia soddisfazione personale costante. Non posso camminare o fare altro? Cerco di spostare l'attenzione e gli interessi altrove. Devo ammettere che io ho una famiglia fatta, un marito, due figli, una casa, e forse per me è facile parlare rispetto ad altri, anche perché da madre già mi prendo cura di qualcun altro e non posso permettermi la depressione. Tu sei tenace, ti direi solo di fare della tua vita il meglio possibile. Sì, limiti ce ne sono sempre di nuovi. Ma ricorda che l'autonomia, con tutti i nuovi limiti e le riorganizzazioni del caso, è un fatto anche mentale.

Adriana Grigi

Negli occhi e nel cuore l'Italia si accende

testo a cura della redazione



**VALORI POSITIVI ED EMOZIONI UNICHE: MUSICA E SPORT
SI UNISCONO IN UN PROGETTO DI SOLIDARIETÀ.
PER CUI TIFERANNO MILIONI DI ITALIANI**

È la rivisitazione di un classico italiano del 1976 portato al successo da Claudio Villa, la canzone dei Negramaro che farà da colonna sonora alle prossime partite della Nazionale azzurra in Coppa del Mondo: 'Un amore così grande 2014' vuole essere un omaggio alla squadra azzurra a breve impegnata in Brasile. Ma non solo, perché l'iniziativa ha anche un obiettivo di solidarietà: il ricavato dell'acquisto del brano da iTunes sarà interamente devoluto alla nostra Associazione e ad AISLA, Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica.

Il progetto nasce da un'idea di Radio Italia, da anni partner ufficiale della Federazione Italiana Giuoco Calcio, e Sugar, principale operatore discografico italiano indipendente, da sempre attiva anche in ambito solidale. «Sport, musica, solidarietà. Tre parole sinonimi di passione, armonia e attenzione verso l'altro che hanno spesso accompagnato il nostro lavoro come in questo caso», afferma Caterina Caselli, Presidente di Sugar.

'Un Amore Così Grande 2014', che si potrà ascoltare per la prima volta dal vivo sul palco di 'RadiItaliaLive - Il Concerto' il 1° giugno in Piazza Duomo, a Milano, è accompagnato da un videoclip per la regia di Giovanni Veronesi in cui si alternano immagini di reper-

torio che ritraggono momenti significativi della Nazionale azzurra. I Negramaro, rock band italiana multiplatino, hanno sposato sin da subito il progetto, spendendosi in prima persona, con impegno ed entusiasmo per lo scopo benefico dell'iniziativa: «Quale modo migliore per omaggiare l'azzurro della nostra squadra e sostenere contemporaneamente la ricerca?! Il presente del nostro rock più vero. Il passato della migliore tradizione italiana. Il futuro degli auguri più grandi, così grandi come il nostro amore per la Nazionale e la nostra gratitudine per la ricerca».

AISM destinerà i proventi alla ricerca sulle cellule staminali, un ambito di particolare rilevanza per la SM: «La ricerca sulle cellule staminali ematopoietiche, mesenchimali, e neurali sta facendo grossi passi in avanti. Anche se alcune non saranno introdotte in clinica dopodomani, nell'arco dei prossimi anni ci saranno risultati concreti che ne permetteranno una successiva introduzione in ambito clinico e terapeutico. Saremo in condizioni di stabilire qual è il ruolo delle staminali nell'armamentario terapeutico per contrastare la SM», evidenzia il Presidente FISM Mario Alberto Battaglia.

Per dirla con le parole della canzone, «Per quello che mi dai io ti ringrazierei...». smitalia

**DAL 30 MAGGIO AL 10 GIUGNO MANDANDO UN SMS SOLIDALE AL NUMERO 45502 POTRAI
CONTRIBUIRE A SOSTENERE LA RICERCA AISM SULLE CELLULE STAMINALI. PASSAPAROLA!**

Il valore della donazione sarà di 2 euro per ciascun SMS inviato da cellulari TIM, Vodafone, WIND, 3, PosteMobile, CoopVoce e Noverca
O da rete fissa TeleTu e TWT e di 2/5 euro per ciascuna chiamata fatta allo stesso numero da rete fissa Telecom Italia e Fastweb.

GARANTIRE L'ACCESSO A TERAPIE E SERVIZI È IL TEMA DELLA SESTA GIORNATA MONDIALE DELLA SM. LA CAMPAGNA 'ONE DAY I WISH' RACCOGLIE I DESIDERI DELLE PERSONE CON SM

testo di DANIELE GRANATO

Un giorno, io vorrei

Il 28 maggio 2014 in 60 Paesi del mondo si celebra la 6ª Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla, istituita nel 2009 dalla Federazione Internazionale della Sclerosi Multipla (MSIF). La 1ª Giornata Mondiale della SM si era volutamente intitolata 'A beautiful day', perché aveva dato vita al 'movimento globale' delle persone desiderose di impegnarsi per 'vincere la SM' (Join the Movement – End MS). Ora, dopo aver sensibilizzato l'opinione pubblica mondiale su ciò che comporta vivere con la SM (Living with MS, 2012) e aver posto al centro dell'attenzione la questione dei giovani con SM (Young with MS, 2013), il World MS Day 2014 è centrato sulle problematiche di 'accesso' a terapie, trattamenti e servizi necessari (Access to treatments, drugs, services and therapies). Il tema è davvero ampio: bisogna garantire a chi ha la SM le stesse opportunità che hanno tutti i cittadini di accedere pienamente alla vita sociale, economica e politica in una società inclusiva. «Vogliamo informare le persone in tutto il mondo – dichiara Peer Banecke, CEO della Federazione Internazionale SM (MSIF) – sui problemi di accesso affrontati

nel mondo dalle persone con SM, immaginando attraverso i loro stessi sguardi come possa essere un mondo senza barriere». Per questo la campagna di sensibilizzazione indetta dalla MSIF 'One day I wish, Un giorno io desidero' chiede alle persone con SM di prendere la parola e a tutto il mondo di ascoltare i loro desideri. Al tema del 'diritto' delle persone con SM di 'accedere' ai risultati di una ricerca scientifica in grado di fornire risposte che cambino la vita, è dedicato l'annuale Congresso Scientifico della Fondazione di AISM, che si tiene dal 28 al 29 maggio a Roma, nell'ambito della 15ª edizione della Settimana Nazionale della SM. Come spiega il Direttore della Ricerca Scientifica AISM, Paola Zaratin, «la definizione che il vocabolario inglese dà della parola 'advocacy' potrebbe essere anche un'efficace definizione della ricerca che AISM promuove e finanzia attraverso la sua Fondazione: una ricerca rigorosa, eccellente nel suo individuare evidenze che incidono sulla vita e, per questo schierata dalla parte delle persone. Una ricerca che dia, finalmente, risposte personalizzate e che diventi il primo strumento di advocacy, il più efficace supporto attivo alla causa delle persone con sclerosi multipla». Parleremo dei risultati del Congresso Scientifico nel prossimo numero di SM Italia. [smitalia](#)

*diritto RIGHT
di OF
accesso ACCESS*

Diritti di pietra e di acqua

C'è un filo rosso, un ordito potente che connette le persone con sclerosi multipla e tutti gli altri cittadini del mondo nella trama della Giornata Mondiale 2014 della Sclerosi Multipla: «Siamo tutti sotto pressione. E ce ne vogliamo liberare». Lo afferma Francesca Biasetton, calligrafa di fama internazionale, che ha scelto di 'prestare' la sua mano ad AISM per dare forza alla Mostra di 'Under Pressure', rappresentando con la sua arte la voglia delle persone

con SM di 'accedere' a una vita secondo i propri desideri. Proprio come ha scritto Massimiliano Trotta, un giovane con SM: «Un giorno desidero tanto staccare questo filo che mi lega alla sclerosi multipla e sentirmi nuovamente libero di vivere la mia vita».

«Tra i diritti cui ogni persona deve avere accesso – aggiunge Biasetton – soprattutto uno mi sembra potente: il diritto a una prospettiva. La SM inizia da giovani e dura tutta la vita.

Per una nuova Carta dei diritti

L'Associazione celebra la Giornata Mondiale incontrando le istituzioni politiche, economiche e sociali, i rappresentanti dei media, le persone con SM e i ricercatori a Roma, con una conferenza dedicata, il 21 maggio, alla presenza del ministro della Salute Beatrice Lorenzin per iniziare a scrivere insieme una nuova e condivisa 'Carta dei diritti' delle persone con SM da attuare con vigore. Sempre a Roma, presso la Sala Congressi Frentani, si terrà il 28 e il 29 maggio l'annuale Convegno della ricerca FISM. Molti altri incontri, Convegni e manifestazioni, preparate dalle Sezioni Provinciali e dai Coordinamenti Regionali AISM, animano molte giornate di fine maggio in tutti i territori. Il calendario completo delle iniziative di sensibilizzazione è sul sito www.aism.it. In particolare, dall'8 al 20 maggio AISM è presente a Torino, in piazza Vittorio Veneto, con una nuova edizione della Mostra Fotografica 'Under Pressure – Living with MS in Europe', arricchita da un video e dai messaggi curati dalla calligrafa Francesca Biasetton insieme alla filosofa Nicla Vassallo. Dall'8 al 12 maggio 2014 AISM è presente anche con un proprio stand informativo al Salone del Libro di Torino 2014.



clicca qui per guardare
il video Under Pressure

Dunque, bisogna sapere dove si può arrivare. Un'amica in carrozzina con cui lavoravo a un progetto, tempo fa, mi ha fatto salire sulla sua auto e ha guidato fino a Bologna, dove ci aspettavano. Ecco: una prospettiva è potersi mettere alla guida della propria vita. Chi ha la SM ha il diritto ad andare dappertutto, ovunque lo portino le sfide che vuole e che deve poter affrontare».

Nel video che dedichi a 'Under Pressure 2014' metti nero su bianco parole come 'informazione' e 'cura'. Per chi ha una malattia come la SM in questa società c'è soprattutto nero o si può intravedere qualche spiraglio?

«Ai miei studenti insegno che non si scrive mai nero su bianco, ma 'nero e bianco'. Lo spazio vuoto delle lettere ha tanta importanza quanto i tratti che le compongono. Per me non c'è mai bianco contro nero e neppure c'è 'per sempre' contro 'mai', persino nel campo dei diritti che sembrano mancare. Siamo sempre liberi di cambiare, perlomeno di cambiare le idee».

Se potessi sbizzarrirti, oltre al cartoncino che altri materiali useresti per scrivere i diritti di accesso delle persone con SM?

«Mi piacerebbe scrivere questi diritti sui gradini di marmo di una cattedrale, per dire che sono pietra che il tempo non usurra, ma anche per mostrare che tante volte c'è ancora un ostacolo non superato, una possibilità che la società nega di fatto a chi ha una disabilità. E mi piacerebbe scriverli con l'acqua: la carta l'assorbe e sembra scomparire, ma è principio vitale che tutto alimenta. Così sono i diritti di ogni persona, anche quelli di chi ha una malattia come la SM. Puoi farli evaporare, restarne indifferente, lasciare che diventino invisibili o imprigionarli a lungo come Nelson Mandela. Ma loro torneranno nuovamente come nuvola, pioggia, temporale o alluvione. Non ne puoi fermare la forza di futuro».

Che tratto grafico useresti se ti chiedessi ora di scrivere 'sclerosi multipla'?

«Useresti tratti nitidi e senza fronzoli, che non rubino la scena al contenuto. Per questo vorrei più di tutto che nella Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla siano le persone con SM a parlare di sé, della propria storia, dei propri desideri, dei modi con cui affrontano la vita». **smitalia**

Chi è Francesca Biasetton

Sono suoi i titoli di testa per il film 'La leggenda del pianista sull'oceano' di Giuseppe Tornatore, il claim delle Olimpiadi invernali Torino 2006. Tra i suoi ultimi lavori il lettering per l'allestimento 'Nespresso onlyU', e per i video '100 morte che non contano' e 'Questo è amore – This is love'. Francesca Biasetton ha seguito corsi di calligrafia in Italia, Inghilterra, Belgio, Germania, ha collaborato a Art program 2014 di Starbucks. Sue opere calligrafiche sono inserite nella collezione Berlin Sammlung Kalligraphie. È Visiting Professor presso la Naba – Nuova Accademica di Belle Arti di Milano. Dal 2011 è Presidente dell'Associazione Calligrafica Italiana.



NEL LIBRO 'ADESSO BASTA', **SIMONE PEROTTI** RACCONTA LA SUA SCELTA: **LASCIARE SOLDI E CARRIERA** PER SCRIVERE, NAVIGARE E VIVERE. «OGGI **STO VIVENDO COM'È GIUSTO CHE IO VIVA**, NON SONO UNO CHE VORREBBE ESSERE ALTROVE»



La mia vita autentica

testo di **LAURA SANTI**

«**P**er 19 anni ho lavorato in azienda, di giorno (e spesso di sera). La mattina presto scrivevo romanzi, più o meno dalle 6 alle 9. Durante la pausa del pranzo, nelle feste, in ogni altro momento utile, organizzavo corsi di vela, uscite in barca. È andata così per tanto tempo, e stavo bene, nonostante facessi molta fatica, soprattutto negli ultimi tempi. Poi ho deciso di cambiare. L'ordine è stato: sovertire i pesi. Poco tempo per il lavoro, molto per la vita». Con queste parole Simone Perotti racconta sul suo blog simoneperotti.com com'è stato che ha lasciato soldi, carriera e quel piccolo potere conquistato, per scrivere, navigare, vivere. Risale a quattro anni fa l'uscita di 'Adesso Basta' (Chiarelettere), il libro in cui racconta questa svolta, poi ci sono stati altri cinque libri (saggi sul 'downshifting' e altri temi, romanzi), il blog sul 'Fatto Quotidiano', una trasmissione in TV, ma soprattutto la nascita di un movimento intorno alla sua figura. Ecco cosa ci ha raccontato.

Com'era il Simone Perotti di prima, e qual è stata la molla del cambiamento?

«Il mio percorso è iniziato 12 anni prima del 2009. Un percorso silenzioso, individuale, carbonaro. Che uno lanciato nella sua piccola carriera manageriale fosse anche uno scrittore e per di più covasse l'uovo del cambiamento, del downshifting, della critica al sistema... Era roba che scottava. Nel business non amano le 'stranezze'. Basta un taglio di capelli non convenzionale, una scarpa non d'ordinanza, che subito qualcuno ti nota, registra l'anomalia, aggiorna il tuo dossier. Qualcuno mi accusa di aver fatto il doppio gioco. Forse sì, l'ho fatto. Del resto quella per il contrasto alla società dei consumi, al capitalismo deviato e allo sfruttamento delle risorse non è una serata da ballo, ma una guerra. E in guerra vale tutto. Soprattutto quando sei solo. All'epoca non c'era 'Adesso Basta', e non ne potevi neanche parlare. Dopo tanto grattare con l'unghia, il pavimento un giorno è

venuto giù. A quel punto ho preso canna e paniere e mi sono incamminato per una nuova vita».

'Downshifting' significa 'scalare la marcia'. I sociologi usano questo termine per indicare la necessità di 'rallentare il ritmo per godersi il panorama'. In altre parole consumare meno, ma anche vivere con poco e di poco, riscoprire la manualità e le cose essenziali, uscire dal circuito 'lavoro-guadagno-spendo-lavoro'. Tu ci sei riuscito. Oggi centinaia di migliaia di italiani ti stanno seguendo. Quanta fatica comporta?

«Un uomo che sa quale sia la sua rotta trova venti spesso favorevoli, per parafrasare Seneca. Il punto dunque non è mai come, ma dove. Sul come ci sono mille possibilità, quanti siamo noi, quante sono le nostre idee possibili e la tigna per tentarle. Il dove invece è importante. Andare via da questo sistema per dove, per quale altra opzione? Dove nessuno avesse autorità su di me; dove i soldi venivano spesi col contagocce, e solo dopo aver tentato di evitarlo, ogni volta, auto-producendo, riparando, costruendo, ristrutturando, cambiando d'uso, riciclando; dove il tempo fosse tutto o quasi tutto disponibile per scrivere, navigare, stare con le persone amate, cucinare, le quattro cose più importanti della mia vita; dove ci fosse una quota garantita di solitudine quotidiana; dove il luogo in cui vivere fosse quello che ha senso per me, cioè vicino al mare. Il percorso necessita di una mèta. 'Liberi da' è a tutti argomento chiaro. Pochi sanno rispondere alla domanda: 'liberi di?'».

Com'è cambiata la tua vita quotidiana? C'è qualcosa che hai guadagnato e altro che hai perso?

«Ho perso lo stipendio, che era utilissimo. Ho perso il venerdì, cioè il giorno che precede il dì di festa, che era una droga molto piacevole. Ho perso tante relazioni, il che è un bene. Ho avuto in eredità la solitudine sociale, che va saputa gestire. Ho perduto tutte le finze o vere libertà che consente il denaro. Ho guadagnato tutto il resto, che è tante volte ciò che ho perduto. Il tema è l'autenticità. Oggi sto vivendo come è giusto che io viva, sono nel mio, non sono un alienato, non sono uno che vorrebbe essere altrove».



LIBRO DI LIBRO E LIBRO DI
ADESSO BASTA

LIBRO DI LIBRO E LIBRO DI
AVANTI TUTTA

Quando sei diventato un personaggio pubblico, si sono levate molte critiche. C'è stato chi ha detto: «Per lui è facile, era manager, benestante. Facile vivere con pochi euro al mese se si ha avuto un tale background». Cosa rispondi?

«Semmai più difficile. Provate a togliere il maggiordomo a chi l'ha sempre avuto, impazzirà. Io non facevo una gran vita, ma ho dovuto cambiarla radicalmente. Molta più fatica, ma come ho detto, nell'autenticità. Io non sono ricco di famiglia, non vivo di rendita, devo consumare poco e lavorare quanto serve, navigando e scrivendo. Non ho proprietà immobiliari tranne una casa di pietra pagata 50 mila euro e ristrutturata da me. Non avrò la pensione. Insomma, privilegi non ne ho. Tranne quello di non dirmi bugie per evitarmi imbarazzi, che è quello che invece fanno i miei critici».

Attorno al tuo caso si è creata in Italia una vera e propria comunità, che tu hai descritto in 'Avanti tutta' (Chiarelettere, 2011), raccontandone tipologie e identikit. Che Italia hai conosciuto, in questi anni?

«Un'Italia minoritaria. Ma viva e vegeta. In Italia le persone che sono proiettate in un nuovo sistema di vita, con nuove regole, che potrebbero tentare, sono circa 250 mila. Credo di sbagliarmi del 15% al massimo. Sono un'enclave anticonsumistica e rivoluzionaria. Sono sensibili ad argomenti come quelli di cui ho scritto, sono stufo di questa vita, non ne possono più, hanno l'umiltà di capire che per una nuova risposta serve una nuova domanda, e cercano di farsela. Penso al ragazzo di 18 anni che dice <ho capito cosa dici, come faccio a non iniziare proprio, invece che dover cambiare quando ne avrò 40?>, che mi ha fatto molto sorridere. Alla donna che ha mollato marito, figli, lavoro, venduto la sua partecipazione nell'azienda familiare, perché ha capito che così sarebbe morta, voleva giocarsi la sua chance di vivere dopo vent'anni di vita per gli altri. I figli quando lei l'ha comunicato, le hanno risposto: <Ci chiedevamo quando l'avresti fatto. Brava!>. E potrei raccontartene migliaia».

Nella trasmissione 'Un'altra vita', sei puntate andate in onda su Rai5 in cui racconti il cambio di vita attorno a sei temi-chiave, chi ti ha sorpreso?

«La ragazza bresciana, sposata, due figli. Quando i bresciani si mettono a cambiare vita fanno come quando lavorano. A testa bassa. Sono dei treni lanciati in corsa. Fantastici».

Oggi, dopo anni di attività editoriali e rapporto col pubblico, ritorni in silenzio. Come mai?

«Quando ho capito il rilievo del fenomeno, i libri che si esaurivano in libreria in pochi giorni, le migliaia di lettere che mi arri-

vavano, ho deciso che valeva la pena impegnarsi. Mi sono preso due anni di lavoro militante per rispondere a tutti, fare presentazioni... Sono diventati 4. Ma ora, basta. Ora riprende il viaggio. Ho anche smesso di rilasciare interviste. Questa è l'ultima intervista sui temi di 'Adesso Basta'. La prua di una barca, a un certo punto, viene indirizzata per la prossima rotta. E io sono in navigazione per nuovi luoghi».

Da manager a uomo di scrittura e di vela. Il mare e la vela per te sono due elementi di vita imprescindibili per l'attuazione della libertà, un po' come un moderno Ulisse?

«Scrivere è essenziale per vivere. L'ultima cosa che butterei giù dalla torre. Navigare anche, ma alle brutte sceglierei la scrittura. Quando scrivo sono io. Non so spiegare più di questo. È un'alchimia imperscrutabile».

Veniamo alla partenza imminente su 'Mediterranea', ketch di 18 metri, fedele compagna di viaggio, per la traversata sul Mediterraneo www.progettomediteranea.com: 5 anni di viaggio, 20 mila miglia lungo 27 Paesi e tre continenti, assieme al gruppo 'Nomadi a vela'. Dal Mediterraneo si riparte per scoprire sè stessi?

«Una delle nostre alienazioni maggiori è essere cittadini del Mediterraneo senza conoscerlo. Questo luogo del mondo è forse il più ricco di storia, gusto, arte, cultura, cibo, colori, architettura, filosofia, musica, lingue, religioni... Ma noi neppure ce ne curiamo. Viviamo in città assurde, protetti dall'aria condizionata. Non conosciamo il nome dei nostri venti, delle correnti, dei luoghi. Questa spedizione serve a ricollegarci coi luoghi della nostra provenienza».

Da molti fardelli della vita ci si può liberare. Alcuni però sfuggono al nostro controllo, come la SM. Ma magari si può migliorare la propria condizione. Come?

«Se penso alla malattia capisco quanto la salute sia, anch'essa, una sorta di ipotesi. Chi è sano pensa che la vita sia dei sani, che si faccia così o così. Ma poi arriva il limite, e allora cambia tutto. È anche vero che dentro possiamo non ammalarci. L'equilibrio, l'armonia, l'accettazione, e poi l'utilizzo di ogni strumento disponibile per reagire, la comunicazione che si può generare tra quel dentro e il fuori. Lo dico con rispetto e consapevole della profonda ignoranza dei presunti sani nei confronti della malattia. Vedo però casi di persone che trovano la forza di reagire, di fare, di tentare. Un uomo non si giudica per dove arriva, ma da dove parte».

La disabilità è a suo modo un downshifting forzato: si rinuncia a oggetti, attività, rituali. Come si conserva il proprio io e una vita piena anche in tale situazione?

«Tante delle cose che si perdono nella malattia non rendono comunque felici chi ce le ha. Questo può voler dire che non erano essenziali. Certo, perderle per scelta è cosa del tutto diversa che per necessità. Però se alcune di quelle cose c'è qualcuno che le vuole perdere, forse questo vuol dire che non tutto ciò che il malato perde, genererà sconcerto. Mi chiedo: tutto questo movimento, tutto questo andare, correre, tutte queste facoltà, tutte queste opportunità... Che influenza hanno sulle nostre vite? Vivere diversamente è possibile. Mi auguro anche per chi ha problemi come la SM».

Possibili 'consigli di navigazione' per chi si trova con una malattia invalidante, che compromette funzioni e abilità: a. esserci, affermare 'io sono qui' e sentirsi vivo, come ribellione al non-esserci; b. scegliere il ritmo adatto a sè come antidoto alla lentezza obbligata, alla fatica?

«Sì. Il proprio ritmo, subito, per tenerlo il più possibile, e poi la gestione del tempo. Io vivo pensando ogni giorno che domani potrei essere malato o morto, e dunque non lo posso gettare via stando con gente che non mi riguarda, facendo cose senza senso, in luoghi non miei. Il tempo, soprattutto quando la lancetta gira veloce, è cosa di cui dovremmo avere più rispetto. Troppi 'sani' lo buttano via a camionate. Spero che chi è malato non lo faccia».

I marinai si salutano augurandosi 'buon vento'. Buon vento anche alle persone con sclerosi multipla?

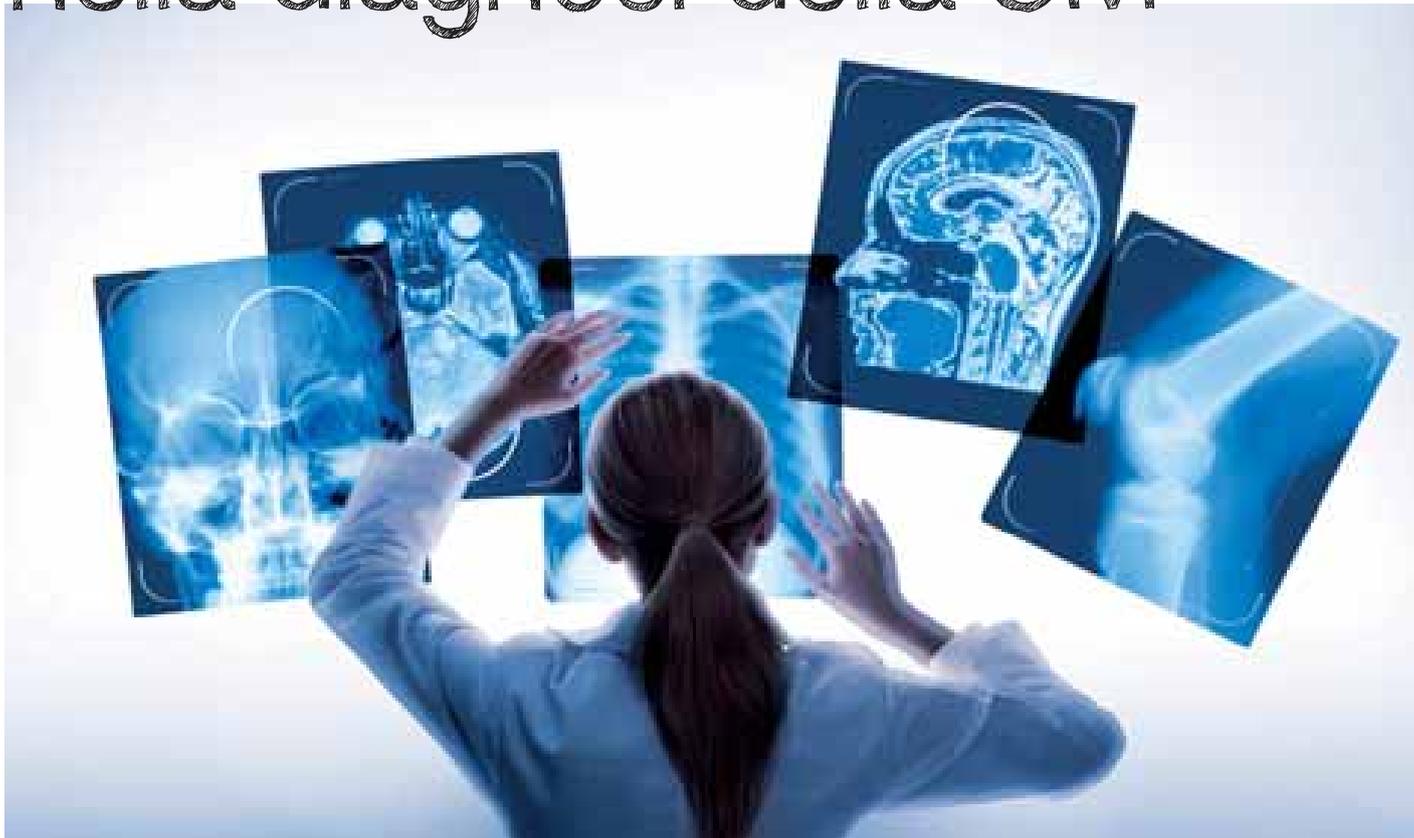
«Buon vento, sì. Buon vento a tutti, perché per un minuto ancora, con una goccia ancora d'energia, siamo tutti nella condizione di fare, pensare, sognare qualcosa di meglio di ciò che stiamo facendo, pensando, sognando adesso. Non importa cosa, ma qualcosa di più. Non molliamo mai». **smitalia**



QUESTA TECNICA PERMETTE UNA **MIGLIORE VISUALIZZAZIONE** DELLE LESIONI CEREBRALI. IL SUO IMPIEGO POTREBBE PORTARE VANTAGGI NELLA **DIAGNOSI PRECOCE**. NE PARLA **MATILDE INGLESE**

testo di **GIUSEPPE GAZZOLA**

La risonanza ad alto campo nella diagnosi della SM



©tips. Science Photo Library RF

Una migliore risoluzione spaziale per scoprire lesioni di dimensioni ridotte. È possibile con le macchine di risonanza magnetica 'ad alto campo'. Il vantaggio? Favorire la diagnosi precoce di molte malattie neurologiche. Nella sclerosi multipla l'alto campo magnetico permette di visualizzare le caratteristiche morfologiche delle le-

sioni della materia bianca e della sostanza grigia. Matilde Inglese, Professore Associato di Neurologia, Radiologia e Neuroscienze presso la Mount Sinai School of Medicine di New York, si occupa di una ricerca basata proprio sull'uso di questa tecnica. La sfida? Identificare nuovi biomarcatori che permettano di tenere sotto controllo l'evoluzione della malattia.

Professoressa Inglese, la ricerca di cui si occupa si basa sull'uso della risonanza magnetica (RM) ad alto campo [1]: in cosa consiste e quali vantaggi sta portando nella comprensione del decorso clinico della SM?

«Le macchine di risonanza magnetica ad 'alto campo' (3 Tesla) sono caratterizzate da un rapporto segnale-rumore più alto

- 1 Bester M(1), Petracca M(2), Inglese M(3) Neuroimaging of multiple sclerosis, acute disseminated encephalomyelitis, and other demyelinating diseases..J Neurol Sci. 2013 Jul 15;330(1-2):61-6. doi: 10.1016/j.jns.2013.04.005. Epub 2013 May 1.
- 2 Raz, E; Bester, M; Sigmund, E E; Tabesh, A; Babb, J S; Jaggi, H; Helpert, J; Mitnick, R J; Inglese, M A better characterization of spinal cord damage in multiple sclerosis: a diffusional kurtosis imaging study, 2013 Sep;34(9):1846-1852, AJNR. American journal of neuroradiology — id: 528992, year: 2013, vol: 34, page: 1846, stat: Journal Article.
- 3 Okuda DT, Siva A, Kantarci O, Inglese M, Katz I, et al. (2014) Radiologically Isolated Syndrome: 5-Year Risk for an Initial Clinical Event. PLoS ONE 9(3): e90509. doi:10.1371.



Chi è Matilde Inglese

Laureata in Medicina con specializzazione in Neurologia all'Università di Genova, dopo il post-dottorato in neuro-imaging presso l'Ospedale San Raffaele di Milano, Matilde Inglese grazie a un finanziamento FISM è volata negli Stati Uniti come ricercatrice con il Prof. RI Grossman - Department of Radiology - New York University and Medical School, e oggi è Professore Associato di Neurologia, Radiologia e Neuroscienze presso la Mount Sinai School of Medicine. È membro della American Academy of Neurology e della Società Internazionale di Risonanza Magnetica in Medicina. È autore e co-autore di diversi contributi in ambito neurologico e radiologico pubblicati in letteratura scientifica su diversi aspetti della ricerca clinica e di base nella sclerosi multipla.

che, di conseguenza, consente di ottenere informazioni anatomiche a una risoluzione spaziale superiore a quelle ottenute con macchine a campo basso e medio (fino 1,5 Tesla). La migliore risoluzione spaziale consente, tra l'altro, di scoprire lesioni di dimensioni ridotte, producendo vantaggi nella diagnosi precoce di molte malattie neurologiche. Nella SM l'alto campo magnetico migliora la visualizzazione, l'esatta ubicazione e le caratteristiche morfologiche di lesioni della materia bianca e della sostanza grigia. Anche le metodiche di risonanza funzionale (fMRI) hanno vantaggi più evidenti a 3 Tesla, migliorando lo studio della plasticità cerebrale. La nuova sfida della ricerca in questo campo, ora, consiste nello sviluppo di metodi di imaging quantitativo e funzionale ad alto campo magnetico che possano portare alla identificazione di nuovi biomarcatori per monitorare l'evoluzione della malattia e la risposta al trattamento».

In che modo la risonanza ad alto campo può essere utilizzata per lo studio del midollo spinale?

«Il midollo spinale è una sede di elettiva localizzazione delle lesioni di sclerosi multipla, specialmente nelle forme progressive con un impatto rilevante sulla disabilità locomotoria. Lo studio del midollo spinale in risonanza magnetica è

più difficile di quello del cervello per diversi motivi, come per esempio le piccole dimensioni e la localizzazione anatomica. L'avvento della risonanza ad alto campo e di tecniche di acquisizione sempre più sofisticate permette una migliore visualizzazione delle lesioni del midollo spinale e la quantificazione del danno delle regioni di sostanza bianca e di sostanza grigia, come per esempio quella descritta nella nostra recente pubblicazione su 'American Journal of Neuroradiology' [2]. Questo potrebbe portare allo sviluppo di un marcatore più specifico ai processi patologici della malattia e rivelarsi utile nella predizione del rischio di progressione».

Oggi possiamo 'diagnosticare' meglio le diverse forme/fasi di malattia? Per esempio: da quando si parla di RIS? Quando si arriverà a una 'diagnosi personalizzata'?

«Grazie alla RM è possibile diagnosticare la malattia in una fase precoce, prima della comparsa dei sintomi. La presenza di lesioni cerebrali della sostanza bianca in assenza di sintomatologia clinica è identificata come forma radiologicamente isolata o 'RIS'. Di solito si tratta di lesioni riscontrate per caso durante un esame di risonanza magnetica eseguito per altri motivi come per esempio dopo un trauma cranico o la presenza di cefa-

lea. È stato dimostrato che il 30% di pazienti con 'RIS' (cioè con presenza di lesioni cerebrali suggestive di SM) sviluppa il primo sintomo della SM in circa 5 anni [3]. Naturalmente bisogna essere molto cauti, ed escludere tutte le altre malattie che possono causare la presenza di lesioni della sostanza bianca, prima di essere certi che si tratti di una forma radiologicamente isolata. L'abilità di diagnosticare la malattia in uno stadio così precoce ha rilevanti implicazioni per il trattamento e per una migliore comprensione dei meccanismi di progressione. Ci sono diversi studi in corso per identificare specifici biomarcatori che possano non solo permettere una diagnosi precoce ma anche una caratterizzazione dello stadio della malattia, del rischio di progressione e della probabilità di efficacia di specifiche terapie mediche e riabilitative, così da arrivare a un trattamento personalizzato».

È possibile applicare la RM ad alto campo al monitoraggio di interventi neuro-riabilitativi, per valutarne in particolare l'impatto su struttura e funzionalità del cervello?

«La capacità del cervello di modificare le sue funzioni e, in alcuni casi la propria struttura, gioca un ruolo importante nel processo di recupero dopo un danno cerebrale. Queste modifiche funzionali e



©Tips, Science Photo Library

strutturali vengono definite come 'plasticità cerebrale' e consistono in un processo di riorganizzazione del cervello che genera il più delle volte una risposta adattativa e quindi un miglioramento del deficit neurologico causato dal danno cerebrale. Ebbene, oggi è possibile misurare la plasticità cerebrale con tecniche di imaging funzionale e strutturale come la risonanza magnetica cerebrale e il 'diffusion imaging'. Studi preliminari di valutazione dell'efficacia della riabilitazione cognitiva e motoria con queste tecniche sembrano suggerire che selezionati regimi riabilitativi, se praticati in determinate fasi della malattia, possono aumentare la plasticità funzionale e strutturale di

specifiche aree cerebrali. Quindi, la valutazione dell'efficacia della neuroriabilitazione richiederà non solo l'uso di misure cliniche ma anche strumentali».

Su quali ipotesi di lavoro si sta muovendo lei, in collaborazione con AISM, in questo campo?

«Partiamo dall'ipotesi che una terapia riabilitativa personalizzata, cioè mirata a stimolare il recupero del deficit specifico del singolo paziente, possa indurre non solo un miglioramento clinico ma anche un aumento della plasticità cerebrale misurata con risonanza magnetica. D'altro canto, l'eterogeneità della malattia può ostacolare la selezione di pazienti che potrebbero trarre giovamento da un trattamento specifico piuttosto che da un altro. Per questo pensiamo che la nuova classificazione dei tipi di SM proposta recentemente dal Professor Lublin e da un gruppo internazionale di esperti, che è in corso di pubblicazione [4], possa essere di aiuto nella stratificazione di pazienti che partecipano a studi di neuroriabilitazione e che potrebbero rispondere meglio a trattamenti selettivi».

In particolare, come si potrebbe riuscire a misurare l'impatto della riabilitazione sulla fatica e sul decadimento cognitivo?

«Disturbi cognitivi e fatica sono tra i sintomi più debilitanti nelle attività di vita quotidiana delle persone con SM ed è ancora dubbio se metodiche riabilitative possano effettivamente essere di aiuto. Tuttavia, studi recenti [5] hanno dimo-

strato che regimi di riabilitazione cognitiva possono migliorare l'attenzione, la memoria e le funzioni esecutive come anche la fatica, la depressione e la qualità della vita. Inoltre, il 'training' cognitivo può indurre modificazioni funzionali del cervello, misurabili con tecniche di RM, che potrebbero contribuire al miglioramento clinico post-trattamento».

Cosa devono aspettarsi le persone da questo campo di studi: quando i risultati delle ricerche potranno entrare nella clinica, ossia nel trattamento 'quotidiano' della malattia?

«Gli studi realizzati finora sono molto promettenti ma ancora preliminari e condotti su piccoli gruppi di persone con SM. Per poter essere generalizzati e introdotti nella clinica e nel trattamento quotidiano, occorrono studi più ampi, disegnati con rigorosa metodologia scientifica, che arrivino a dimostrare in modo risolutivo l'impatto delle terapie neuroriabilitative tradizionali o innovative. Ci sono ancora molti aspetti da approfondire, come per esempio la durata e la 'dose' ottimale del trattamento riabilitativo, l'identificazione dei pazienti che potrebbero beneficiare dal trattamento e lo stadio ottimale per l'inizio della terapia stessa. AISM e altre associazioni di pazienti con SM di Stati Uniti, Canada e Inghilterra hanno promosso un'iniziativa senza precedenti per favorire collaborazioni scientifiche tra ricercatori di tutto il mondo sullo sviluppo e implementazione di trattamenti terapeutici tra cui la neuroriabilitazione». **smitalia**

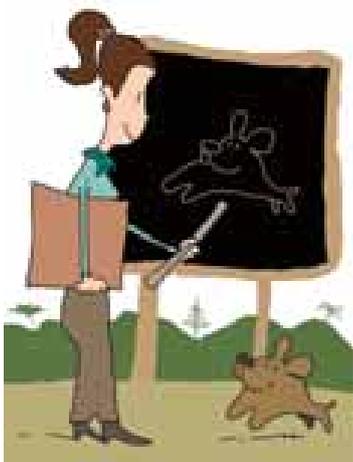
- 4 Ricordiamo che Lublin è tra gli autori dell'ultima revisione proposta per la definizione dei criteri di diagnosi della SM: Chris H Polman, Stephen C Reingold, Brenda Banwell, Michel Clanet, Jeffrey A Cohen, Massimo Filippi, Kazuo Fujihara, Eva Havrdova, Michael Hutchinson, Ludwig Kappos, Fred D Lublin, Xavier Montalban, Paul O'Connor, Magnhild Sandberg-Wollheim, Alan J Thompson, Emmanuelle Waubant, Brian Weinschenker, Jerry S Wolinsky, Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2010 Revisions to the McDonald criteria, *Ann Neurol*. Feb 2011; 69(2): 292-302.
- 5 *J Neurol Sci*. 2013 Jul 15;330(1-2):61-6. doi: 10.1016/j.jns.2013.04.005. Epub. 2013 May 1. Tract-specific white matter correlates of fatigue and cognitive impairment in benign multiple sclerosis. Bester M(1), Lazar M, Petracca M, Babb JS, Herbert J, Grossman RI, Inglesse M.

Una possibile via terapeutica

DIVERSI STUDI NELLE MALATTIE NEUROGENERATIVE SENILI E NELLA SM HANNO RIVELATO CHE LA **'RISERVA COGNITIVA' NON È STATICA MA PUÒ ESSERE POTENZIATA ATTRAVERSO GLI STILI DI VITA.**



©tips.Photononstop



©Alberto Rebori

testo di **GIUSEPPE GAZZOLA**

VOGLIAMO OCCUPARCI DELLA 'RISERVA CEREBRALE' E DELLA 'RISERVA COGNITIVA'. CHIARIRE DI COSA SI TRATTA, QUANDO E COME LA RICERCA SCIENTIFICA LE HA IDENTIFICATE E DEFINITE

In questo inserto, che conclude l'ideale trittico di Speciali dedicati da SM ITALIA alla ricerca scientifica sul cervello, cui è dedicato questo 2014, vogliamo occuparci della 'riserva cerebrale' e della 'riserva cognitiva'. Chiariremo di cosa si tratta, quando e come la ricerca scientifica le ha identificate e definite. E, soprattutto, cercheremo di capire come la 'riserva cognitiva' può essere importante per le persone con sclerosi

multipla e come può aiutare a identificare nuove vie per affrontare ancora meglio la malattia.

Riserva cerebrale e riserva cognitiva

Le neuroscienze hanno iniziato a formulare le teorie sulla 'riserva' cerebrale e, di seguito, su quella cognitiva per spiegare per quale motivo ci sono persone che sembrano resistere meglio di altre

LE INFORMAZIONI CHE PRESENTIAMO DI SEGUITO NASCONO DA UN'INTERVISTA CON LA PROFESSORSSA MARIA PIA AMATO (UNIVERSITÀ DI FIRENZE), UNA DELLE PIÙ AUTOREVOLI ESPERTE INTERNAZIONALI IN QUESTO CAMPO.

Chi è Maria Pia Amato

Professore associato di Neurologia all'Università degli studi di Firenze, Dipartimento di Scienze Neurologiche, Maria Pia Amato è Coordinatore nazionale del Gruppo di Studio 'Sclerosi Multipla' della Società Italiana di Neurologia (SIN) e dal 2006 è delegato Italiano per la Sclerosi Multipla presso l'European Federation of Neurological Societies (EFNS). È Responsabile del Centro Sclerosi Multipla, Neurologia 1, AOU (Azienda Ospedaliero Universitaria) Careggi, Firenze.



al danno che le malattie neurodegenerative senili, come il Morbo di Alzheimer, portano al cervello.

Il primo studio a fare da spartiacque per le conoscenze in questo ambito fu pubblicato nel 1988 da Robert Katzmann [1] (Università di San Diego, California) e dal suo gruppo di ricercatori sulla rivista 'Annals of Neurology'. Gli autori avevano eseguito autopsie su 137 residenti (età media 85,5 anni) di una struttura



©Alberto Rebori

UNA GRANDE QUANTITÀ DI MATERIA CEREBRALE FORNIVA UNA SORTA DI 'RISERVA' CHE CON IL SOPRAGGIUNGERE DEL DECADIMENTO SENILE, FUNGEVA DA 'TAMPONE' E CONSENTIVA DI RESISTERE MEGLIO AI DANNI SUBITI

d'assistenza specializzata. Questi ospiti erano stati seguiti terapeuticamente dagli stessi neurologi, che ne avevano costantemente monitorato la funzionalità cerebrale. Al 78% di costoro era stata diagnosticata una demenza senile, il 55% era affetto da Alzheimer. Ma erano stati in particolare i cervelli di 10 di questi anziani a colpire i ricercatori. Da una parte, infatti, presentavano caratteristiche anatomiche del tutto corrispondenti a quelle dei malati di Alzheimer. Però, le loro cartelle cliniche segnalavano che avevano fornito prestazioni ai test cognitivi superiori a quelle ottenute mediamente da soggetti sani di pari età. I ricercatori spiegarono questa discrepanza definendo per la prima volta la teoria della 'riserva cerebrale': quei dieci soggetti anziani avevano un maggior volume cerebrale rispetto alla norma, un più alto numero di neuroni e sinapsi. Per questo si ipotizzò per la prima volta che avere in dotazione dal proprio patrimonio genetico una grande quantità di materia cerebrale fornisse una sorta di 'riserva' che poi, con il sopraggiungere del decadimento senile, fungeva da 'tampone' e consentiva di resistere meglio ai danni subiti.

Questa, però, era ancora una teoria statica: avere o non avere una grande quantità di materia cerebrale dipende sostanzialmente dal patrimonio genetico e, al massimo, da eventuali eventi traumatici che possono intervenire nella fase fetale. Non ci si può fare niente.

Questo primo studio, però, fu seguito da molti altri, fino a quando fu definita una teoria decisamente più dinamica, quella della 'riserva cognitiva'. Questo nuovo concetto di 'riserva' implica quanto efficacemente o quanto flessibilmente il soggetto sia in grado di utilizzare la propria riserva cerebrale. Si fa dunque riferimento a differenze più qualitative e dinamiche che non quantitative: la costituzione della 'riserva cognitiva' è influenzata non solo da fattori genetici come quelli definiti dal quoziente intellettivo, ma anche da una serie di fattori ambientali e dagli stili di vita di ciascuno. In altri termini, la riserva cognitiva può essere arricchita dalle esperienze che si succedono nell'arco della vita, come per esempio il livello di scolarità che si raggiunge, ma anche il tipo di lavoro e di relazioni sociali che si hanno e le attività del tempo libero, non solo quelle culturali come la lettura o l'ascolto di

musica, ma anche quelle fisiche. Se la riserva cerebrale ci viene consegnata alla nascita, la riserva cognitiva ce la costruiamo.

In particolare vanno ricordati al riguardo gli studi di Yacov Stern, pubblicati a partire dalla seconda metà degli anni '90 [2]. Secondo Stern, i fattori che costituiscono la riserva cognitiva sono tutti correlati. Per esempio, il quoziente intellettivo aumenta con il crescere della scolarità. Ma, ugualmente, ogni fattore porta un contributo indipendente al consolidarsi della riserva: muoversi, suonare uno strumento, leggere, avere intense relazioni sociali, sono tutti stili di vita che in modo autonomo influiscono sulla qualità della propria riserva cognitiva.

Alcuni studi sulla riserva cognitiva nei soggetti sani

Per definire come si costruisce la riserva cognitiva ed eventualmente come può aiutare a far fronte meglio alle malattie neurodegenerative, è fondamentale studiarla nei soggetti sani.

Sono in particolare quattro gli studi presi a riferimento, al riguardo.

Il primo è stato effettuato nel 2006 da Eleanor Maguire sui tassisti londinesi. [3] I tassisti di Londra devono superare un esame complesso, la cui preparazione dura anche 3-4 anni e poi sapersi districare quotidianamente in una complessa topografia. Utilizzando moderne tecniche di risonanza magnetica, Maguire ha dimostrato che la regione po-

steriore dell'ippocampo dei tassisti londinesi, che ha un ruolo chiave nella memoria spaziale, ha un volume maggiore rispetto ai non tassisti. Si è inoltre dimostrato che questo maggiore sviluppo ippocampale è proporzionale alla durata dell'attività lavorativa. La stessa ricercatrice ha condotto ulteriori studi sempre sull'ippocampo dei tassisti prima e dopo l'esame di abilitazione, dimostrando che solo i tassisti che superavano l'esame evidenziavano un incremento del volume dell'ippocampo. In questo modo, veniva per la prima volta confutato un antico dogma scientifico, secondo cui il cervello umano adulto non potrebbe più crescere.

Altri studi diventati famosi sono quelli effettuati da Bogdan Dragansky [4] sui giocolieri. In un primo studio, pubblicato nel 2004 su 'Nature', è stato osserva-



©Alberto Rebori

**LA RISERVA CEREBRALE
CI VIENE CONSEGNATA ALLA NASCITA,
LA RISERVA COGNITIVA
CE LA COSTRUIAMO**

to come al training per l'attività di giocoliere si associ in risonanza magnetica un incremento dei volumi della corteccia occipitale, che governa i movimenti oculari sollecitati nell'attività del 'juggling'. Lo stesso autore ha pubblicato nel 2006 un altro studio effettuato su studenti di medicina, dimostrando in questo caso

©tips.BlendImages RM



- 1 Katzman R, Terry R, Deteresa R, Brown T, Davies P, Fuld P, Renbing X, Peck A (1988). Clinical, pathological, and neurochemical changes in dementia: A subgroup with preserved mental status and numerous neocortical plaques. *Annals of Neurology*, 23, pp. 138-144.
- 2 Stern Y, Alexander GE, Prohovnik I, Stricks L, Link B, Lennon MC, Mayeux R Relationship between lifetime occupation and parietal flow: Implications for a reserve against Alzheimer's disease pathology. *Neurology*, 45, 55-60 (1995).
- 3 Eleanor A. Maguire,* Katherine Woollett, and Hugo J. Spiers London Taxi Drivers and Bus Drivers: A Structural MRI and Neuropsychological Analysis, *HIPPOCAMPUS* 16:1091-1101 (2006).
- 4 Bogdan Draganski, Christian Gaser, Volker Busch, Gerhard Schuierer, Ulrich Bogdahn, Arne May, Neuroplasticity: Changes in grey matter induced by training, *Nature* 427, 311-312 (2004).

©Alberto Rebori



**SIA L'ESERCIZIO MOTORIO CHE
L'ESERCIZIO COGNITIVO MODIFICANO
LA STRUTTURA CEREBRALE
E PROTEGGONO DALLA
NEURODEGENERAZIONE**

che lo studio intensivo in vista di un esame di medicina induce modificazioni strutturali a livello della sostanza grigia nella corteccia parietale e dell'ippocampo. Un aumento che non solo compare durante il periodo dello studio ma si mantiene a tre mesi di distanza, con effetto duraturo nel tempo [5].

Un'ultima serie di ricerche che confermano ulteriormente l'ipotesi della riserva cerebrale è nota come 'The nuns study', ossia 'La ricerca sulle suore'. Curata da Snowdon, questa ricerca longitudinale è iniziata ufficialmente nel 1986 ed è stata svolta seguendo un gruppo di circa 700 suore cattoliche della School Sisters of Notre Dame. Tra gli aspetti interessanti emerge come le suore che in età giovanile avevano rivelato un'alta competenza linguistica erano poi risul-

tate molto più protette dal rischio di sviluppare il Morbo di Alzheimer [6].

Le neuroscienze stanno quindi dimostrando come sia l'esercizio motorio che l'esercizio cognitivo siano in grado di modificare la struttura cerebrale a livello della sostanza grigia e, secondo studi più recenti, della sostanza bianca. E di proteggere dalla neurodegenerazione.

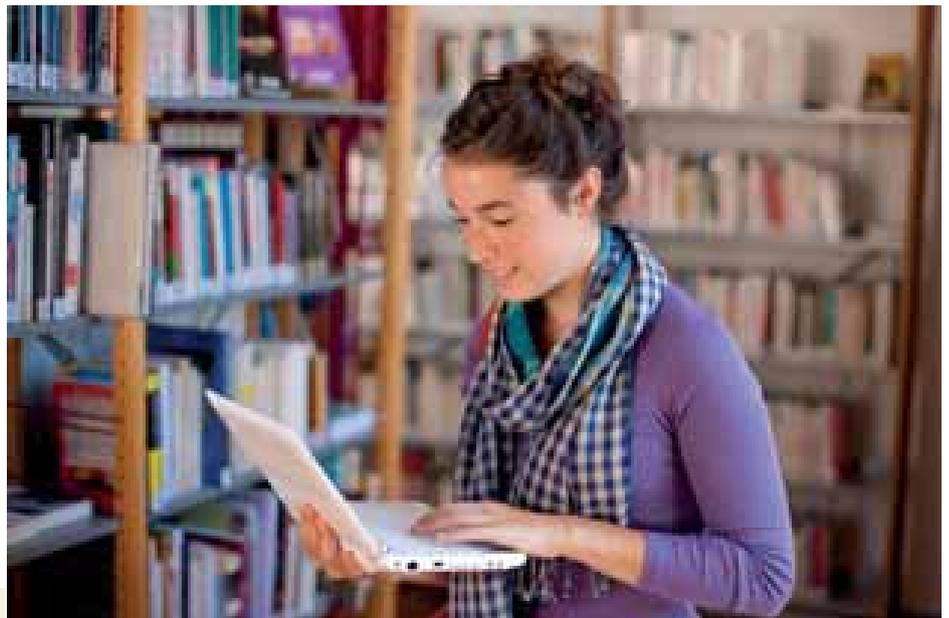
**La riserva cognitiva
dalla demenza senile alla SM:
cambio di paradigma**

I primi studi sulla riserva cerebrale e cognitiva, come chiarito, sono stati effettuati rispetto alle malattie neurodegenerative senili (demenza, Morbo di Alzheimer). Un cambio di passo è iniziato quando, verso la fine del 2000, si è iniziato a verificare la validità delle stesse

ipotesi in una malattia 'dei giovani' come la sclerosi multipla. I disturbi cognitivi, infatti, sono una parte integrante del quadro di malattia tipico della sclerosi multipla. Generalmente non si tratta di disturbi così diffusi e gravi da connotare un quadro di demenza, sono piuttosto disturbi focali, che interessano selettivamente alcune funzioni cognitive, in particolare la memoria, la velocità di elaborazione delle informazioni, le funzioni esecutive. Questi disturbi, anche se focali, sono molto impattanti, perché riguardano una persona giovane, attivamente inserita nei contesti sociali e lavorativi.

Se è vero che la riserva cognitiva non è statica ma può essere potenziata in base agli stili di vita, è decisamente interessante applicare questa prospettiva a

©tips.Phanie



- 5 Bogdan Draganski, Christian Gaser, Gerd Kempermann, H. Georg Kuhn, Jurgen Winkler, Christian Buchel Arne May - Temporal and Spatial Dynamics of Brain Structure Changes during Extensive Learning, *The Journal of Neuroscience*, June 7, 2006 - 26(23):6314-6317.
- 6 Riley KP, Snowdon DA, Desrosiers MF, Markesbery WR: Early life linguistic ability, late life cognitive function, and neuropathology: Findings from the Nun Study *Neurobiology of Aging* 26(3):341-347, 2005. Suzanne L. Tyas, David A. Snowdon, Mark F. Desrosiers, Kathryn P. Riley and William R. Markesbery (2007). Healthy ageing in the Nun Study: Definition and neuropathologic correlates. *Age and Ageing*, 36(6), 650-655.
- 7 James F. Sumowski, PhD, Glenn R. Wylie, DPhil, Nancy Chiaravalloti, PhD, and John DeLuca, PhD Intellectual enrichment lessens the effect of brain atrophy on learning and memory in multiple sclerosis, *Neurology*. Jun 15, 2010; 74(24): 1942-1945.
- 8 James F. Sumowski, PhD, Maria A. Rocca, MD, Victoria M. Leavitt, PhD, Gianna Riccitelli, PhD, Giancarlo Comi, MD. John DeLuca, PhD, Massimo Filippi, MD - Brain reserve and cognitive reserve in multiple sclerosis What you've got and how you use it, *Neurology* 2013; 80:1-8; una sintesi dello studio si trova su [www.aism.it].
- 9 James F Sumowski, Victoria M Leavitt, Cognitive reserve in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*, lug 2013.

una patologia del giovane o del giovane adulto. In questo caso, infatti, l'arricchimento intellettuale potrebbe rappresentare una strategia anche terapeutica, di prevenzione o trattamento del disturbo cognitivo.

Ma andiamo con ordine.

Primi studi su riserva cognitiva e SM

I primi a studiare la teoria della riserva cognitiva applicata al deficit cognitivo nella SM sono stati i ricercatori statunitensi del gruppo di John De Luca [7] (Medical School, New Jersey), che hanno valutato il grado di atrofia cerebrale in correlazione con le performance cognitive dei pazienti di SM in una serie di test cognitivi. I soggetti con sclerosi multipla che avevano un più alto arricchimento cognitivo, a parità di atrofia cerebrale, ottenevano una prestazione cognitiva maggiore rispetto a soggetti con arricchimento cognitivo medio o basso. Si è confermato in questo modo anche nel modello della SM che la riserva cognitiva derivata da un maggiore arricchimento intellettuale può costituire un fattore protettivo rispetto all'atrofia cerebrale e quindi alla possibilità di presentare una disfunzione cognitiva.

Le conferme da altri studi del 2013

Uno studio internazionale, coordinato dal professor Massimo Filippi (Università Vita e Salute, San Raffaele di Milano) e condotto da James Sumovsky, con la collaborazione di Victoria M. Leavitt, Mara A. Rocca (Premio Rita Levi Montalcini 2013), Gianna Riccitelli (San Raffaele, Milano) e del Professor Giancarlo Comi (Direttore Divisione di Neurologia e Servizio di Neurofisiologia Clinica, San Raffaele, Milano) [8] ha sottoposto 41 persone con SM recidivante remittente e 21 con SM secondariamente progressiva a risonanza magnetica per valutare

la riserva cerebrale (MLBV, stimato con il volume intracranico, ICV) e il carico di malattia (carico lesionale T2, atrofia della sostanza bianca e grigia). I ricercatori hanno inoltre valutato lo stato cognitivo, sottoponendo le persone con SM a compiti di efficienza cognitiva e della memoria e misurato le attività conoscitive di tempo libero dei primi anni di vita come fonte di riserva cognitiva. Lo studio ha dimostrato come il volume della materia cerebrale correla positivamente con lo stato cognitivo della persona con SM, ma anche evidenziato come la riserva cognitiva, costruita con le scelte di vita, studio e tempo libero, protegga le persone con SM dal deterioramento cognitivo in modo indipendente dai fattori genetici.

Una 'metanalisi' complessiva curata sempre da James Sumovsky e Victoria M. Leavitt nel 2013 [9] conferma ulteriormente questa chiave di lettura. La letteratura sulla riserva cognitiva nella SM passata in rassegna dai due ricercatori dimostra come sia i fattori ereditari (massima crescita cerebrale) sia quelli ambientali, legati a un maggiore arricchimento intellettuale dovuto a conoscenza linguistica e/o partecipazione durante i primi anni di vita ad attività ricreative di tipo cognitivo (lettura), consentano alle persone di sopportare un notevole carico di malattia (lesioni della sostanza bianca, atrofia cerebrale) senza compromissione cognitiva e declino della memoria.

Nuovi ampliamenti: uno studio longitudinale italiano

Nel 2013 è stato pubblicato su 'Neurology' un altro studio longitudinale curato da Maria Pia Amato (Università di Firenze). La ricerca ha valutato all'inizio e poi dopo 18 mesi i volumi cerebrali, sia totali che della sostanza grigia neocorticale, di 52 pazienti con SM recidivante remit-

tente, utilizzando la risonanza magnetica attraverso il 'programma Siena' (a cura del gruppo di ricerca dell'Università di Siena, coordinato dal professor Nicola De Stefano). Sono state valutate anche le performance cognitive attraverso la serie di test della cosiddetta 'Batteria di Rao', che verificano prestazioni di memoria, attenzione, velocità di elaborazione, fluenza verbale. La ricerca ha valutato inoltre in ogni paziente la presenza della riserva cognitiva costruendo un vero e proprio 'indice' di riserva, che tiene conto dell'educazione, della scolarità del soggetto, del quoziente intellettivo pre-morboso, degli stili di vita e delle attività di tempo libero identificate attraverso un questionario.

Lo studio ha confermato che i soggetti con maggior riserva cognitiva hanno, a parità di volume cerebrale, una prestazione migliore sui test della Batteria di Rao rispetto a quelli con minore riserva cognitiva.

I riscontri di risonanza magnetica, effettuati sia all'inizio della ricerca sia al follow up dopo 18 mesi, hanno però dimostrato che l'effetto di protezione dal deficit cognitivo viene svolto dalla riserva cognitiva solo entro certi limiti di atrofia



©Alberto Rebori

L'ARRICCHIMENTO INTELLETTIVO POTREBBE RAPPRESENTARE UNA STRATEGIA ANCHE TERAPEUTICA, DI PREVENZIONE O TRATTAMENTO DEL DISTURBO COGNITIVO

cerebrale: esiste una sorta di valore di soglia di atrofia della neocorteccia (circa 500 millimetri cubici) oltre il quale questa attività protettiva non sarebbe più evidente. E questo sottolinea l'importanza di un intervento precoce, anche in campo cognitivo, che cioè preservi la struttura cerebrale il più a lungo possibile, prima che venga superato il determinato valore-soglia di atrofia.

Come si interviene su riserva cognitiva e atrofia nella SM

Queste ricerche aprono così una possibile via terapeutica, non ancora perfezionata o, meglio, standardizzata: è importante potenziare la 'riserva cognitiva', l'arricchimento intellettuale e, nello stesso tempo, bisogna 'mantenere' il più a lungo possibile la 'riserva cerebrale', preservando nel modo migliore possibile l'intelletto dall'aumento di atrofia che riduce la quantità di sostanza grigia e



L'ESERCIZIO FISICO IN ADULTI CON O SENZA DEMENZA PORTAVA A UN MIGLIORAMENTO COGNITIVO, IN PARTICOLARE RISPETTO ALLA VELOCITÀ DI ELABORAZIONE DELLE INFORMAZIONI, L'APPRENDIMENTO, LA MEMORIA E LA FUNZIONE ESECUTIVA

bianca nelle persone con SM.

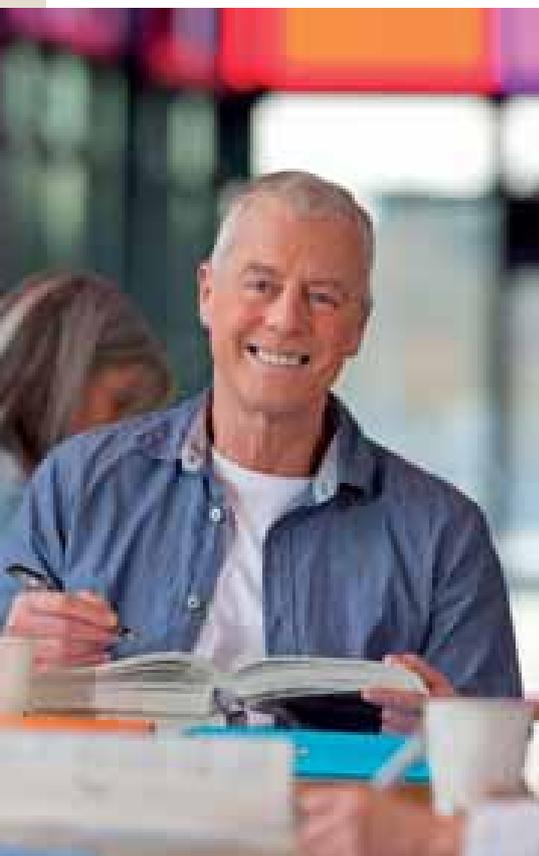
L'intervento preventivo, da questo punto di vista, può essere effettuato anche con quei farmaci 'disease modifying' che proteggono la struttura cerebrale. Ma la ricerca recente in riabilitazione sta dimostrando come gli interventi di riabilitazione motoria e cognitiva incidano anche sulla struttura cerebrale. Nello scorso numero di SM Italia, per esempio, abbiamo presentato uno studio finanziato da FISM dove si dimostra come un trattamento attivo di riabilitazione dell'arto superiore preservi anche l'integrità della sostanza bianca nel corpo calloso e nei tratti corticospinali [10]. Analogamente, per il mantenimento della riserva cerebrale e cognitiva possono essere utili training cognitivi, interventi comportamentali, ecc.

Movimento, riserva cognitiva e forme progressive di SM

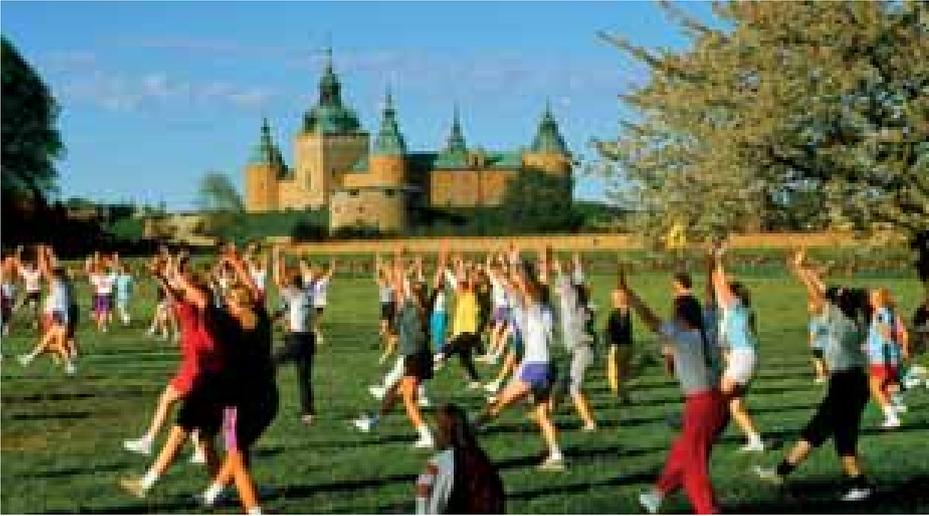
Un articolo firmato da Anthony Feinstein nel 2011 [11] ricordava come, tra gli stili di vita con cui è possibile incrementare le abilità cognitive, uno riguarda l'esercizio fisico. In quell'editoriale, che apriva un intero numero della rivista dedicata al movimento nella SM, si portavano

a supporto di questa ipotesi i risultati di tre meta-analisi di studi randomizzati controllati che, con coerenza, dimostravano come l'esercizio fisico in adulti con o senza demenza portasse a un miglioramento cognitivo, in particolare rispetto alla velocità di elaborazione delle informazioni, l'apprendimento, la memoria e la funzione esecutiva. Si presentava, inoltre, uno studio di Robert Motl e colleghi (Neuroscience Research Laboratory, University of Illinois) i quali, prendendo in prestito dalla letteratura in gerontologia, suggerivano come l'esercizio fisico fosse in grado di mantenere la promessa di portare benefici cognitivi per le persone con SM, consentendo loro di avere meno problemi nel lavoro, nel tempo libero, nelle relazioni e attività della vita quotidiana [12].

Lo stesso Anthony Feinstein, in un recente editoriale della rivista Multiple Sclerosis [13], porta l'attenzione sul 'cauto ottimismo' con cui si può guardare all'esercizio fisico per il trattamento delle forme progressive di SM. Per queste forme non esistono ancora trattamenti specifici e, per accelerarne la ricerca, è stata di recente costituita una nuova 'Alliance' internazionale, per la quale AISM ha svolto un ruolo di primo piano. Ebbene, in un quadro di risposte che ancora mancano per trattare le forme progressive di SM, Feinstein segnala la rilevanza di un recente studio di Briken et al. [14], effettuato su 42 pazienti con sclerosi multipla progressiva e disabilità moderata (livello 4-6 della Expanded Disability Status Scale - EDSS). I partecipanti sono stati inseriti, in modo randomizzato, in uno dei tre tipi di interventi previsti (utilizzo dell'ergometro per l'arto superiore, canottaggio, cicloergometro) per 8-10 settimane. I risultati sono poi stati confrontati con quelli di gruppi di controllo in lista d'attesa. Nella capacità aerobica sono stati osservati mi-



©tips.Phanie



gioramenti significativi. Inoltre, l'esercizio ha prodotto un miglioramento della capacità di camminare, nei sintomi depressivi, nella stanchezza e in diversi domini di funzione cognitive, misurate con appositi test. Questo studio, dunque, ha indicato come l'allenamento aerobico sia fattibile e potrebbe essere utile anche per persone con sclerosi multipla progressiva, anche se per confermare questa ipotesi saranno necessari studi più ampi. La ricerca continua.

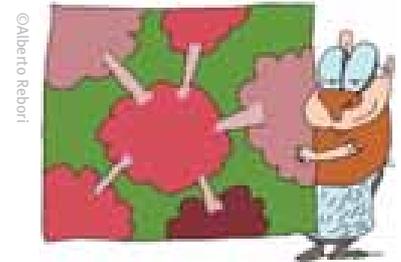
Stili di vita per alimentare la riserva cognitiva

Concludiamo questo percorso dentro la teoria della "riserva cognitiva" con uno

sguardo sulle 'pratiche' che può generare tracciando, a partire dagli studi pubblicati dal Professor Valgeir Thorvaldsson [15] (Università di Gothenburg, Svezia, Facoltà di Psicologia) una sorta di decalogo di comportamenti attraverso i quali è possibile contrastare l'invecchiamento cerebrale e la demenza.

Le prime raccomandazioni riguardano l'astensione dal fumare, il dedicarsi in modo regolare e costante a un'attività fisica, possibilmente all'esercizio aerobico, e seguire una dieta sana. Queste indicazioni servono, come è noto, a tenere sotto controllo ipertensione e diabete, che possono avere effetto sulla funzionalità cognitiva.

Dal punto delle facoltà intellettive, inoltre, sembra importante dedicarsi ad attività che siano costantemente nuove e, per questo, sempre stimolanti: ad esempio, imparare anche in età adulta a giocare a scacchi, apprendere una nuova lingua, mettersi a suonare uno strumento, fare ginnastica e sport. Questi suggerimenti, va ricordato, nascono nell'ambito del trattamento delle malattie senili e, nel caso della SM, servono solo come cartelli indicatori di una possibile direzione. Ogni scelta di intervenire sui propri stili di vita andrà sempre valutata attentamente con il proprio neurologo di riferimento. **smitalia**



L'ALLENAMENTO AEROBICO È FATTIBILE E POTREBBE ESSERE UTILE ANCHE PER PERSONE CON SM PROGRESSIVA, ANCHE SE PER CONFERMARE QUESTA IPOTESI SARANNO NECESSARI STUDI PIÙ AMPI

- 9 James F Sumowski, Victoria M Leavitt, Cognitive reserve in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*, lug 2013.
- 10 Bonzano L, Tacchino A, Bricchetto G, Roccatagliata L, Dessypris A, Feraco P, Lopes De Carvalho ML, Battaglia MA, Mancardi GL, Bove M. Upperlimb motor rehabilitation impacts white matter microstructure in multiple sclerosis.; *Neuroimage*. 2013 Dec 25. pii: S1053-8119(13)01229-9.
- 11 Anthony Feinstein, Multiple sclerosis, cognitive dysfunction and the potential benefits of exercise - Editorial, *Mult Scler*. 2011 Sep;17(9):1032-3.
- 12 Tra i più recenti studi curati da Motl e colleghi, possiamo citare: Motl RW Lifestyle physical activity in persons with multiple sclerosis: the new kid on the MS block. *Mult Scler*. 2014 Mar 6. [Epub ahead of print]. Beier M, Bombardier CH, Hartoonian N, Motl RW, Kraft GH Improved Physical Fitness Correlates with Improved Cognition in Multiple Sclerosis. *Arch Phys Med Rehabil*. 2014 Mar 4. pii: S0003-9993(14)00177-4.
- 13 Anthony Feinstein, Ulrik Dalgas, The benefits of exercise in progressive MS: some cautious optimism Editorial, March 31, 2014, 270 *Multiple Sclerosis Journal* 20(3).
- 14 Briken S1, Gold S, Patra S, Vettorazzi E, Harbs D, Tallner A, Ketels G, Schulz Kh, Heesen C Effects of exercise on fitness and cognition in progressive MS: a randomized, controlled pilot trial. *Mult Scler*. 2014 Mar;20(3):382-90.
- 15 Thorvaldsson V, Skoog I, Hofer SM, Börjesson-Hanson A, Ostling S, Sacuiu S, Johansson B., Nonlinear blood pressure effects on cognition in old age: separating between-person and within-person associations. *Psychol Aging*. 2012 Jun;27(2):375-83. Thorvaldsson V, Macdonald SW, Fratiglioni L, Winblad B, Kivipelto M, Laukka EJ, Skoog I, Sacuiu S, Guo X, Ostling S, Börjesson-Hanson A, Gustafson D, Johansson B, Bäckman L. Onset and rate of cognitive change before dementia diagnosis: findings from two Swedish population-based longitudinal studies. *J Int Neuropsychol Soc*. 2011 Jan;17(1):154-62.

AUMENTANO I **DISABILI DISOCCUPATI** E CALANO GLI INSERIMENTI IN AZIENDA. LA **MISSIONE DI AISM** PER TRADURRE IN PRATICA IL **DIRITTO AL LAVORO** DI CHI HA LA SM

testo di **DAVIDE GAGGI**

Accomodamenti ragionevoli e contratti favorevoli



©tips.Juice ImagesRF

Secundo la mai dimenticata lezione di Primo Levi, ‘il lavoro è un’ approssimazione alla felicità’, anche quando – per citare un altro scrittore, Cesare Pavese – ‘lavorare stanca’. Vale anche per le persone con sclerosi multipla. Non a caso, dal 2004-2005 l’Associazione ha riformulato il proprio stesso Statuto, inserendo ai primi posti della propria missione ‘l’affermazione e la tutela dei diritti delle persone con SM’, tra i quali il diritto al lavoro è in primo piano. Come ricorda Agostino d’Ercole, Vice Presidente Nazionale AISM, «il lavoro per una persona con SM è lo strumento di una vita dignitosa ma ancora di più il principio fondante di una piena partecipazione alla vita sociale e dell’affermazione della propria capacità di trasforma-

re il mondo», insieme agli altri.

Già dal 2000, in realtà, l’Associazione aveva dato vita, tramite il Progetto Horizon finanziato dall’Unione Europea, a équipe di studio sulla disabilità motoria e l’occupazione attraverso il coinvolgimento diretto delle persone con disabilità e con SM. Questo percorso ha permesso ad AISM di entrare nel mondo delle aziende e di porsi come interlocutore delle Istituzioni, cercando di capire, in particolare, se i Servizi di Inserimento Lavorativo funzionassero.

Insieme alla Federazione Italiana Superamento Handicap, l’Associazione ha realizzato altri progetti con cui ha studiato i meccanismi dell’inserimento mirato, evidenziando buone o cattive pratiche e scoprendo una situazione disomogenea,

molto variabile da territorio a territorio. Negli ultimi anni, poi, è diventata sempre più forte la consapevolezza che le prime protagoniste dei propri diritti siano le stesse persone con SM. AISM può supportare le persone, ma mai sostituirle. Per questo sono state avviate diverse azioni informative sui diritti rivolte alle persone con SM (vedi box a pagina 26). Per esempio, lo scorso anno AISM ha realizzato diversi convegni ed eventi formativi, a livello regionale e territoriale, sui temi dei diritti e del lavoro per chi ha la sclerosi multipla.

Nel frattempo, inutile nascondere, i dati sulla disoccupazione in Italia sono diventati sempre più ‘tremendi’, come ha ricordato di recente il Presidente del Consiglio. Secondo i dati del Ministero del Welfare, nel 2013 risultano esserci 750 mila disoccupati con disabilità iscritti al collocamento obbligatorio, a fronte di un calo delle persone inserite tramite collocamento: furono circa 28 mila nel 2008, sono state 22 mila circa nel 2011. Insomma, si stima che il tasso di non occupazione sia pari ad almeno l’80% delle persone con disabilità in età da lavoro. Tra questi, certamente, una quota significativa è rappresentata da quelli che non sono riusciti a mantenere il proprio posto. Allora, cosa deve fare un’Associazione come AISM? Come può riuscire a far ‘tradurre in pratica’ l’enunciazione del diritto al lavoro delle persone con SM?

L'impegno di AISM per conciliare lavoro e cura

AISM ha avviato da alcuni anni un percorso insieme ai sindacati, in particolare, per studiare insieme come introdurre nei contratti collettivi norme di miglior favore per la conciliazione dei tempi di lavoro e cura. In questo percorso ampio, per esempio, l'Associazione ha sottoscritto nel 2012 protocolli di intesa e di impegno comune con CGIL, CISL, UIL e UGL e nel 2013 ha portato avanti un tavolo di lavoro congiunto con i 4 sindacati per arrivare a una proposta di articolato come base per inserire nella contrattazione clausole espressamente orientate al rafforzamento dei diritti di persone con gravi patologie/disabilità. AISM sta attualmente siglando un nuovo accordo con i patronati INAS della CISL che si impegnano a fornire assistenza gratuita alle persone con SM su problematiche infortunistiche, previdenziali e socio-assistenziali.



©tips.Juice ImagesRF

Un'alleanza con i sindacati

IL 10% DEGLI INSERIMENTI DAL COLLOCAMENTO MIRATO SONO **GARANTITI DA AZIENDE PICCOLE**, NON SOGGETTE ALL'OBBLIGO DI ASSUMERE DISABILI. IL PROBLEMA È **CONSOLIDARLI**

Una via per creare migliori condizioni per l'inserimento e il mantenimento del lavoro passa dall'alleanza con i sindacati. Per approfondire alcune delle questioni in gioco in questa complessa scacchiera, abbiamo parlato con Silvia Stefanovichj, responsabile nazionale Ufficio Disabilità della CISL.

Dottoressa Stefanovichj, partiamo dal collocamento mirato voluto dalla Legge 68/1999: come sta funzionando?

«Secondo l'ultima relazione al Parlamento sullo stato di applicazione della Legge 68, nel 2011 erano iscritte al collocamento obbligatorio circa 66 mila persone con disabilità, mentre sono stati circa 22 mila gli inserimenti effettivi. Un dato interessante, in un quadro deficitario: in Italia vi sono circa 4 milioni e 300 mila aziende pic-

cole, ossia con un numero di dipendenti inferiore a 15. Queste aziende, che non sono soggette all'obbligo di assunzione ex Legge 68, hanno effettuato 2.449 assunzioni nel 2010 e 2.641 nel 2011, assicurando una copertura costante di circa il 10% annuo degli avviamenti».

Ci sono sostegni pubblici alle aziende per inserire persone con disabilità?

«Esiste un Fondo Nazionale che dà incentivi a quei datori di lavoro, soggetti all'obbligo e non, che assumono persone con disabilità ai sensi della 68. Un fondo che negli scorsi anni era stato azzerato e che associazioni e sindacato hanno chiesto e ottenuto di ripristinare. Però gli incentivi, dopo il tempo dell'avvio e dell'inserimento, vengono meno. Bisogna dunque mettere a punto moda-

lità strutturali che consolidino gli inserimenti oltre il tempo in cui sono sostenuti da incentivi pubblici».

Il 4 luglio 2013, la Corte di Giustizia europea ha condannato l'Italia perché, in violazione all'articolo 5 della direttiva 2000/78, non ha ancora imposto "a tutti i datori di lavoro di prevedere soluzioni ragionevoli applicabili a tutti i disabili". Cosa si dovrebbe fare?

«Si tratterebbe di obbligare le aziende, per esempio, a 'sistemare il luogo di lavoro in funzione dell'handicap, strutturando diversamente i locali o adattando le attrezzature, i ritmi di lavoro, la ripartizione dei compiti'».

Come andrà a finire questa partita?

«Intanto, la condanna della Corte di Giu-

stizia Europea consente alle persone che non vedano applicato l'accomodamento ragionevole di poter agire in giudizio. È come se la legge dicesse che la persona con disabilità deve contrattare con il datore di lavoro ogni adattamento (ad esempio è considerato adattamento anche il part-time). Poi, se il datore non riconosce l'accomodamento, la persona potrà citarlo in giudizio. E AISM è una tra le Associazioni abilitate ad agire in giudizio insieme alle persone con SM. Sindacati e associazioni sono ora impegnati a ottenere finalmente una normativa idonea, che definisca quali sono i criteri per valutare quali adattamenti si possano ritenere ragionevoli ed esigibili».

Può fare un esempio di 'accomodamento ragionevole' che sarebbe importante avere?

«Pensiamo alle 'gravi patologie e terapie salvavita': si potrebbe definire contrattualmente la 'grave patologia' ma anche la 'fruizione di terapie', svincolandole dal legame con il 'salvavita' e riferendole al più generale benessere del-

la persona e al mantenimento della sua capacità lavorativa».

Ci sono esempi di contratti che introducono già condizioni di miglior favore per la disabilità?

«Ci sono aziende che nei contratti di primo e anche di secondo livello hanno introdotto ulteriori specifiche per poter richiedere di fruire anticipatamente del TFR. Poiché non sempre è possibile che si possa richiedere l'anticipo del TFR per la cura della disabilità grave, ci sono diverse aziende bancarie che offrono ai dipendenti con disabilità la possibilità di accedere a prestiti agevolati».

Da una parte, in epoca di competizione globale, ci sono i datori di lavoro che per assumere vogliono continuità di presenza. Dall'altra parte le persone con una malattia come la SM e i loro familiari, che devono assentarsi per le cure. Come conciliare esigenze opposte?

«Se è vero che sono cambiate le imprese, sono cambiate anche le famiglie. Di conseguenza, è necessaria una maggio-

re attenzione da ambo i lati. Non è un caso che il rinnovo del contratto dei metalmeccanici – uno dei principali riferimenti per il settore privato – abbia visto l'inserimento del diritto al part-time non solo per il lavoratore con disabilità con particolari caratteristiche, ma anche per i lavoratori che si prendano cura di un familiare disabile».

Si sente di dare un consiglio alle persone per diventare protagoniste dei propri diritti al lavoro o di quelli dei compagni con una disabilità?

«In una recente indagine, CISL ha individuato interessanti forme solidaristiche tra lavoratori, in cui sono i lavoratori stessi che, all'interno di fondi condivisi, mettono proprie risorse o proprie ore di lavoro a disposizione di tutti quei lavoratori che hanno necessità di cura proprie o altrui. Penso che su questi ambiti possiamo tutti insieme continuare a crescere e inventare soluzioni innovative». **smitalia**

Le Guide AISM sui diritti

AISM ha realizzato due nuove guide sui diritti dedicate esplicitamente alle persone con SM. La prima si intitola 'Sclerosi Multipla e accertamenti della disabilità' e fornisce strumenti utili per districarsi nel mondo degli accertamenti (invalidità civile, inabilità lavorativa, stato di handicap, disabilità a fini lavorativi, idoneità alla mansione). La seconda, 'Sclerosi Multipla: diritti e agevolazioni', fornisce un quadro di tutti i diversi ambiti di tutela e autotutela della persona con SM. Le guide sono e-book in formato e-Pub, Kindle e PDF per computer. Possono essere scaricate gratuitamente dal sito www.aism.it. In totale, le Guide della collana 'Diritti e SM' sono ora 6, comprendendo anche quelle su lavoro, agevolazioni per chi assiste, amministratore di sostegno, più una nuova edizione della Guida per le patenti, che sarà disponibile a breve patenti.



La quota H

**DISABILI IN POLITICA:
CANDIDATI VERI O SEMPLICI TESTIMONIAL?**



testo di **AMBRA NOTARI**

Delle 35mila fotografie scattate nel corso della sua lunga carriera politica, soltanto in due compare la carrozzina. Lo chiamavano 'lo splendido inganno di Franklin Delano Roosevelt', talmente riuscito che mai nessuno strumentalizzò la sua invalidità, peraltro annientata dalla sua riconosciuta efficienza ed energia. Solo Benito Mussolini, venuto a conoscenza della richiesta del presidente americano di stipulare un patto di non aggressione per 31 nazioni, prima rise, poi bollò la malattia di Roosevelt come 'raro esempio di paralisi progressiva'. Una scivolata, come tante, del dittatore italiano. Ma che non lasciò traccia sulla luminosa carriera politica del presidente americano.

Franklin Delano Roosevelt è forse il caso più noto di disabile che ha scelto di entrare in politica. Nel corso degli anni, sono state tante le persone con handicap che hanno seguito il suo esempio, con esiti talvolta incerti e con motivazioni anche molto differenti. C'è chi si è dedicato esclusivamente ai diritti dei

disabili e chi, invece, ha preferito fare altro. Tutti, però, hanno contribuito a tratteggiare un pezzo delle politiche – non solo sociali – dei loro Paesi. La domanda che puntualmente ritorna di fronte

al loro impegno all'interno dei più diversi schieramenti è sempre la stessa: qual è il valore del loro impegno? Si tratta di una scelta di sostanza o solo simbolica? In sintesi: sono candidati o testimonial? Domande attuali, tanto più oggi, con un election day alle porte, e con migliaia di candidati, fra europee e elezioni amministrative – fra loro alcuni disabili - in campo per uno scranno. Dai comuni più piccoli fino a Bruxelles. F. D. Roosevelt è stato l'unico presidente nella storia americana a essere eletto per più di due mandati consecutivi, vincendo le elezioni presidenziali per ben 4 volte, rimanendo in ca-



Rosanna Benzi, il vizio di vivere



Negli anni Sessanta, c'era anche una donna disabile che orbitava nel mondo della politica italiana: era Rosanna Benzi, nata nel 1948 a Morbello, un piccolo paesino in Piemonte. È morta nel 1991, dopo 29 anni passati in un polmone d'acciaio. Colpita a 14 anni da una delle più gravi forme di poliomielite, quella bulbo spinale, vedeva il mondo alla rovescia, attraverso uno specchio che l'aiutava a parlare con gli altri, nell'ospedale genovese San Martino. Votava Partito comunista, e per i suoi compagni era una sorta di bandiera. Rosanna Benzi divenne un personaggio pubblico già nel 1963, quando Papa Giovanni XXIII le inviò una lettera per 'ringraziarla per la sua voglia di vivere'. Democrazia Proletaria la propose per la carica di senatore a vita. Sandro Pertini, Oscar Luigi Scalfaro, Alessandro Natta, Dario Fo, erano solo alcuni dei tanti che l'avevano eletta loro interlocutrice privilegiata: nel 1976 fondò e diresse la rivista Gli Altri, dalle cui pagine portò avanti importanti campagne di sensibilizzazione nei confronti dei temi della disabilità e dell'emarginazione sociale, scrivendo anche della sessualità dei disabili e del trattamento che i malati psichiatrici potevano subire nei manicomi. Nel suo libro *Il vizio di vivere* scrisse: «Credo di avere raccontato

tutto. O almeno le cose più importanti. Ho anche voluto esprimere delle opinioni, perché sono parte integrante della mia vita. E non per sputare sentenze, sia chiaro. Non ho la verità in tasca perché vivo nel polmone. Non l'ho mai preteso». (a.n.)

rica dal 1933 sino alla sua morte, nel 1945. Già dal '46 il suo ritratto appare sul recto della moneta da dieci centesimi di dollaro. A 39 anni venne colpito da poliomielite – nel 2003 alcuni medici americani sono giunti alla conclusione che in realtà soffrì della sindrome di Guillain-Barré – e da quel momento, fece di tutto per offrire un'immagine di sé che nulla concedesse al suo stato di invalidità. Noto soprattutto per il programma di riforme radicali conosciuto come New Deal, grazie al quale gli Stati Uniti riuscirono a superare la grande depressione, introdusse l'assistenza sociale e le indennità di disoccupazione, malattia e vecchiaia. Un suo stretto collaboratore commentò: «Questo presidente, paralizzato alle gambe, è riuscito a rimettere in piedi la nazione». Era lui il Presidente il giorno dell'attacco a Pearl Harbour. Lui dichiarò guerra alla Germania e all'Italia. Lui sostenne lo sviluppo e la costruzione delle prime bombe atomiche della storia dell'umanità. Una delle sue battute preferite era: 'L'unica cosa di cui dobbiamo avere paura è la paura stessa'. Franco Piro, che insieme con Lia Gheza Fabbri ha scritto 'La carrozzina e il presidente. Storia di un handicappa-

to': Franklin Delano Roosevelt lo introduce così: «Da seduti si può guidare il mondo. Roosevelt lo ha dimostrato. Il New Deal era la carrozzina per il corpo malato della società americana. Vincere la malattia, la crisi, la paura: questa fu la sua esperienza umana e, allo stesso tempo, politica». Piro, nato a Cosenza nel 1948 ma bolognese d'adozione, è considerato uno dei più conosciuti parlamentari disabili eletti in Italia. Colpito dalla poliomielite a 11 mesi, da deputato era abituato a lavorare anche 14 ore al giorno. Rarissime le assenze alle votazioni in aula. Eletto nel 1983 tra le fila del Psi, un passato in Po-





Antonio Guidi

tere Operaio – che lo portò a passare un mese e mezzo in carcere – e una grande ammirazione per Che Guevara e Giuseppe Garibaldi, lavorò a lungo in commissione finanze: «Una delle più dure di tutto il Parlamento. Richiede competenze, studi, ricerche. Di solito, metti tasse, ti fai moltissimi nemici e pochi amici», come riporta nel suo libro-intervista 'L'handicap in Parlamento'. A lui si devono alcune delle più importanti leggi in materia di disabilità, tra cui una serie di agevolazioni fiscali per le famiglie di persone affette da invalidità grave e permanente (misura proposta il primo giorno di legislatura). Scrive: «Ho sempre fatto politica perché ho sempre cercato di organizzare, o di favorire l'autorganizzazione degli altri. Forse perché non ero uguale a loro, e per questo volevo raggiungerli e, probabilmente, anche superarli». In Parlamento, avrebbe dovuto sedere in alto, secondo l'ordine alfabetico, ma Nilde Iotti lo mise in prima fila, e comprò una sedia a rotelle per lui e per Vanda Dignani Grimaldi, comunista e non vedente. «Se ho mai strumentalizzato la disabilità? Ho sempre usato tutte le possibilità che mi sono state date: se questo vuol dire strumentalizzare, allora l'ho fatto. Troppe volte, invece, non si sono strumentalizzate le disabilità, ma si sono utilizzati i disabili come merce di scambio. Questo non l'ho fatto e non lo farò». Antonio Guidi, classe 1945, è stato ministro della Famiglia ai tempi del primo governo Berlusconi, sottosegretario alla Salute nel Berlusconi II, e oggi è in quota a Fratelli d'Italia. «Io e Piro, allora, eravamo dei precursori: non eravamo simboli, ma candidati come tutti gli altri». Per una grave forma di asfissia da parto prolungato, Guidi soffre di tetraparesi spastica. «Ho scelto di entrare in politica non per la mia disabilità, non avevo rivendicazioni da portare avanti. Vengo da una famiglia benestante e molto forte, non ho mai subito particolari ingiustizie. Ma nel corso della mia carriera da medico, ho visto e sentito un così grande scarto tra le necessità delle persone con disabilità e quello che la società poteva offrire loro, che ho deciso di voler colmare quella lacuna». Secondo Guidi, con il passare degli anni, la politica ha cominciato a richiedere una quota di disabili, quella che lui chiama 'quota h', equivalente alle quote



Franco Bompreszi

rosa o alla necessità di avere extracomunitari vicini a un qualsiasi partito: «Non mi scandalizzo: tanti disabili sanno di essere co-

optati in politica perché fa bene al gruppo. È ovvio che essere scelto per una qualità e non per una disabilità sarebbe meglio, ma è comunque molto importante esserci. L'aspetto più fastidioso, secondo me, non è tanto la 'quota h', ma il fatto che a un disabile in politica si chieda di esprimersi solo sulla disabilità, in un'ottica assolutamente monodimensionale. Rifiuto questa attitudine: io da medico mi sono occupato di disabilità, ma da politico mi sono occupato anche di famiglia, salute, ambiente». Guidi opera poi una distinzione: se in Parlamento o in Europa la presenza di disabili è soprattutto simbolica, nelle Regioni o nei Comuni è una scelta di sostanza: «Sul territorio, per i disabili, ma soprattutto per le loro famiglie, vedersi rappresentati da altri disabili è una garanzia di competenza, si sentono assicurati».



Agire locale, la scommessa dei disabili in politica

«Ho cominciato a fare politica da ragazzino, quando per 5 anni sono stato consigliere comunale a Padova tra le file del Partito socialdemocratico prima, e socialista poi. Ma alla fine ho scelto di diventare giornalista, e ho rinunciato alla politica. Mi sono rimesso in gioco per la candidatura di Giuliano Pisapia a sindaco di Milano. In entrambi i casi l'ho fatto per mettermi al servizio di tutti i cittadini, di sicuro non solo dei disabili». Lo racconta Franco Bompreszi, giornalista, scrittore, portavoce della LEDHA (Lega per i Diritti delle Persone con Disabilità), che nel 2005 ha ricevuto anche l'Ambrogino d'oro dal Comune di Milano, prestigiosa onorificenza. Nato a Firenze nel 1952, è affetto sin dalla nascita da osteogenesi imperfetta. «In politica, il fenomeno di disabili utilizzati come testimonial c'è stato, c'è e ci sarà. Ma moltissimi di loro erano davvero

convinti di poter cambiare le cose...». Come Antonio Guidi, è convinto della necessità che i disabili non di occupino solo di disabilità («anzi, non dovrebbero occuparsene proprio») così come le donne non possono essere relegate alle pari opportunità: «L'autoreferenzialità sfocia nella ghetizzazione: la politica va fatta per tutti i cittadini, indistintamente. A livello locale, però, è molto importante l'impegno dei disabili, perché possono incidere molto di più, essere davvero efficaci». Bompreszi lamenta la scarsa partecipazione dei disabili in politica, svantaggiati a partire dalla fase della campagna elettorale, fatta di palchi, comizi e convegni, che spesso non prendono in considerazione il problema delle barriere architettoniche: «Così, per riuscire sono chiamati a sforzi sovrumani: un po' come succede alle donne. Non parliamo poi dell'essere donna disabile, che somma due punti critici: non a caso, oggi l'unico esempio è quello di Ileana Argentin, deputata Pd in carica fino alla fine del Governo Monti». Nata a Roma nel 1963, è affetta da amiotrofia spinale. A gennaio ha incontrato Papa Francesco per parlare di disabilità. Tema principale: il sostegno da dare in particolare ai genitori delle persone gravemente disabili, costretti a vivere la prospettiva di quanto potrà avvenire ai figli dopo la loro morte. «Nel resto del mondo, anche in Europa, sono molti di più i disabili in politica, e ricoprono anche posizioni di grande potere: basti pensare a Wolfgang Schaeuble, ministro delle Finanze tedesco», continua Bompreszi. Schaeuble, nato a Friburgo in Brisgovia nel 1942, nel 1990 è stato vittima di un attentato terroristico. Gli spararono 3 volte, ferendolo al volto e alla spina dorsale: restò paralizzato dalla vita in giù. In un'intervista ha dichiarato: «Ogni tanto dico agli altri disabili: tutte le persone hanno un handicap, noi almeno lo sappiamo». È sempre accompagnato da poliziotti per impedire ai fotografi di ritrarlo mentre sale la rampa d'accesso per il Bundestag o mentre spinge da solo la carrozzina. Con estrema



concretezza, ha recentemente dichiarato: «La disabilità non mi ha reso né più duro, né più amaro, né ha fatto di me un uomo migliore». Lo scorso luglio, anche la Spagna ha tagliato un importante traguardo: «Il Comune di Valladolid ha da questa mattina il suo primo consigliere con sindrome di Down», titolava il giornale locale El Norte de Castilla. Con le dimissioni di un consigliere, è arrivato così il turno di Angela Bachiller, tra i candidati del partito conservatore Partido Popular, un momento che tante associazioni di disabili hanno definito «un passo avanti nel cammino verso la normalizzazione». In Italia, invece, un anno fa ha fatto molto discutere la scelta di candidare al consiglio comunale di Roma, nella lista Civica di Ignazio Marino, Chiara Ferraro, 21 anni (poi risultata non eletta, ndr). La ragazza soffre di una grave forma di autismo. Sei

anni fa è stata interdetta: da quel momento il padre esercita per lei le funzioni di tutore. Gianluca Nicoletti, giornalista e autore di un libro in cui racconta la vita familiare con Tommaso, suo figlio autistico, ha dichiarato: «Non ne capisco il senso: l'autistico non è un santino che porti in giro, non è un'icona, non è un simbolo. Non ci servono i martiri dell'autismo, non capisco perché esporlo in questo modo». «È chiaro che lei non potrà mai fare il consigliere comunale, perché non potrà rappresentare né gli interessi suoi né dei cittadini o di chi è nella sua stessa condizione: è una provocazione e come tale può avere effetti positivi o essere un boomerang», disse Carlo Hanau, presidente dell'AGSA (Associazione Nazionale Soggetti Autistici). «Alcuni non capiscono che senso avrebbe portare Chiara in Campidoglio – disse il padre –. A questi io rilancio: e che senso ha, allora, mandarla a scuola?». **smitalia**

Autentico relax al 100%



Scopri cosa siamo capaci di fare



Contattaci per scoprire le promozioni

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

OGNUNO A MODO SUO, SEZIONI, GRUPPI E AMBASCIATORI SONO RIUSCITI A TRASMETTERE IL **MESSAGGIO DELLA GARDENIA**. LE **DONNE** E LA **RICERCA SCIENTIFICA** RINGRAZIANO



Insieme si può

testo di **LAURA SANTI**

Tremilasettecento piazze italiane, 10 mila volontari in prima linea, oltre quattro milioni di euro raccolti per la ricerca scientifica sulla SM. I numeri raccontano un'edizione 2014 di 'La Gardenia di AISM' che ha pienamente ripagato l'impegno dei volontari. Con un messaggio di speranza: non solo si può combattere la sclerosi multipla – e la ricerca scientifica finanziata dall'evento ne è la prova – ma anche la crisi.

Coinvolgendo su tutto il territorio volontari storici e giovani, rinsaldando collaborazioni consolidate e lavorando a braccetto con nuove forze. 'Don(n)a la Gardenia di AISM' lo scorso 8 e 9 marzo, sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica, ha segnato risultati importanti nella raccolta fondi semplicemente se-

guendo questo principio: insieme si può. Insieme come i volontari che hanno distribuito le gardenie in piazza, per ricordare ancora una volta che se la ricerca scientifica è rivolta a tutte le persone con SM, sono le donne le più colpite dalla malattia. Insieme come le donne con SM che decidono di avere un figlio: quest'anno, oltre alla ricerca scientifica sulla causa e la cura risolutiva della SM e in particolare sulle forme progressive – a tutt'oggi orfane di terapie e che colpiscono solo in Italia 25 mila persone – i ricavati della raccolta fondi saranno devoluti ai due progetti di AISM 'Tuttoparladite' – donne in rete per condividere esperienze di maternità – e il manuale 'Decidere la maternità', oltre a vari progetti sempre per donne, giovani e famiglie. Insieme come le donne testimonial

che hanno prestato alla causa il proprio volto e la propria voce: Antonella Ferrari, Gaia Tortora, Enrica Bonaccorti, Ilaria Moscato, Marta Flavi, Federica Gentile, Marisa Laurito, Michela Andreozzi e Noemi per un evento che ha avuto una grande copertura mediatica, dai network pubblici a quelli privati.

Insieme, come tutte le associazioni che hanno teso la mano ad AISM nel supportare la raccolta fondi: Associazione Nazionale Bersaglieri, Associazione Nazionale Carabinieri, i volontari dei gruppi di Protezione Civile, Istituto del Nastro Azzurro, Segretariato Italiano Giovani Medici, Associazione Nazionale Vigili del Fuoco, Unione Nazionale Sottoufficiali Italiani, Associazione Nazionale del Fante, Confederazione Nazionale delle Misericordie d'Italia, per la prima volta

Croce Rossa Italiana. Per la prima volta insieme ad AISM è stato anche il Terzo Stormo Supporto Operativo dell'Aeronautica di Villafranca (Verona), che ha fatto incontrare volontari e militari distribuendo le piante insieme con la Presidente Roberta Amadeo. Un'alleanza appassionante per la solidarietà, 'La Gardenia di AISM', nelle parole della testimonial Enrica Bonaccorti, già in passato attiva e oggi ancora in prima linea «per una fiamma che in me non si è mai spenta». «Mi piace il contatto diretto con le persone», ha commentato a caldo la conduttrice «e avendo tra le mani una bella piantina di gardenie e un'iniziativa come questa, è stato ancora più facile». Il messaggio è di fiducia in particolare



per le donne con SM che decidono di vivere la maternità, «universo potenziale dentro ogni donna. Il nostro cervello può davvero fare la differenza nella gestione dei problemi». Un invito ad andare oltre, da parte di una testimonial da sempre sensibile alle tematiche sociali e autrice di romanzi coraggiosi su temi

sanitari: «I personaggi pubblici possono veicolare attraverso la loro notorietà messaggi importanti, se sanno di cosa parlano». Oltre ai personaggi pubblici – da ricordare tra gli altri anche Gianluca Zambrotta, presente in trasmissioni sportive e sui social – sono però le persone comuni, instancabili, ad aver fatto

Gaia Tortora



Enrica Bonaccorti



Ilaria Moscato



Radio e TV a fianco di AISM

Quest'anno Rai1, Rai2, Rai3, Rai Edu, Rai Sport, radio come Lattemiele - da anni nostro media partner radiofonico - e trasmissioni come 'Start', 'Baobab', 'Citofonare Cuccarini', 'Rai2 Supermax', 'Radio3 Scienza', 'Area di Servizio', 'Che ci faccio qui' e 'Radio2 Social Club' sono stati al fianco di AISM nel sensibilizzare la popolazione; assieme a Rai.net, al Segretariato Sociale di Rai, Pubblicità Progresso per il patrocinio all'evento, e Mediafriends per gli spazi pubblicitari sui canali Mediaset, La7, Sky, a tutti i TG nazionali e locali. Grazie anche a tutti i circuiti televisivi le concessionarie radiofoniche, tv e della carta stampata che, insieme a editori nazionali e locali, sempre ci concedono visibilità

la differenza: i volontari. Quest'anno i giovani hanno dato nuovo vigore alla distribuzione delle gardenie e molte idee: una per tutte, il 'Selfie per la ricerca', l'autoscatto dell'SMS solidale comparso su Facebook e diffuso viralmente. La piazza è sempre stata protagonista, per un evento, ricorda Paolo Giganti, Responsabile Raccolta Fondi AISM, «che insegna ai volontari a cimentarsi da subito con la raccolta fondi, e che è sempre una bella prova». Insieme si può, con l'aiuto e la mobilitazione dei ricercatori, come Marco Salvetti, Giancarlo

Comi e Diego Centonze, attivi in trasmissioni e interviste. Insieme si può sul territorio, stringendo la mano ad altre forze cittadine: come la sezione di Alessandria, presente in 104 Comuni con 190 postazioni, che ha cercato alleanze per la distribuzione delle gardenie tra enti, uffici, chiese. Come la Sezione di Roma, dove lo 'zoccolo duro' dei volontari storici assieme ai giovani (sempre numerosi nella capitale) ha distribuito oltre il 90% delle piantine. Come il GO Spoleto-Valnerina, che ha aumentato i punti di distribuzione, complice l'arrivo di molti

giovani e un'inedita presenza sui social, con numerosi reportage fotografici. Come la Sezione di Lecce, che della fotografia ha fatto il cavallo di battaglia per divulgare l'evento, con una mostra fotografica tutta al femminile a Racale (fotografa e volontaria, Aurelia Trianni). E così – ognuno con la sua trovata diversa, ognuno a suo modo – tutte le altre Sezioni, i Gruppi Operativi, gli Ambasciatori che ancora una volta hanno reso possibile il messaggio della Gardenia: insieme, si può. **smitalia**

Federica Gentile



Marta Flavi



Marisa Laurito



La Gardenie e le imprese



L'alleanza strategica in occasione di 'Don(n)a la Gardenia di AISM' ha riconfermato il sostegno anche dei tanti soggetti del mondo economico, che supportano ogni anno e sempre più l'evento. Per l'SMS solidale 45509, hanno sostenuto la campagna le compagnie telefoniche TIM, Vodafone, Wind, Tre, PosteMobile, CoopVoce e Nòverca; da telefonata Teletu e TWT nonché da telefono di rete fissa Telecom Italia, Infostrada e Fastweb. Quest'anno ha aderito all'iniziativa 'Don(n)a la Gardenia di AISM', nuovo sostenitore e supporter, anche Assaeroporti: in particolare gli aeroporti di Alghero, Bologna, Cagliari, Genova, Napoli, Pescara, Roma, Torino, Trapani e Verona hanno messo a disposizione vari canali per promuovere la gardenia. Un aiuto importante è venuto dalla grande distribuzione, con l'ospitalità presso i punti vendita di Esselunga, Best Western, Billa AG, Il Gigante, Simply® Italia e Svicom (Sviluppo commerciale Srl), e con anche la promozione in radio e sui relativi siti web aziendali. Anche

alcune aziende vicine ad AISM, come ABB e Mondelez Italia, hanno ospitato le Sezioni Provinciali al loro interno per la distribuzione delle gardenie, coinvolgendo alcuni dipendenti in attività di volontariato insieme ai volontari AISM.

DA MAGGIO AD AGOSTO NEI PUNTI VENDITA PAM E PANORAMA AL VIA LA RACCOLTA FONDI PER AISM

testo di ELENA BOCERANI

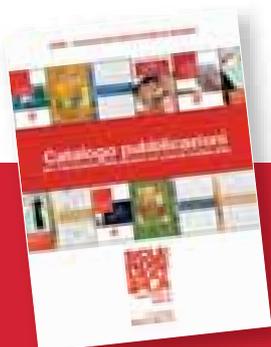
Un braccialetto per sostenerci

Un braccialetto per farsi riconoscere e far sapere a tutti che si sta dalla parte di AISM. Da maggio alla fine di agosto, nei punti vendita della catena di supermercati PAM e ipermercati PANORAMA si potrà sostenere l'Associazione acquistando un braccialetto personalizzato con il proprio nome. Ogni pezzo contribuirà a finanziare la realizzazione di eventi di informazione rivolti alle persone con SM e alle loro famiglie: un braccialetto costa 99 centesimi, di cui 10 andranno ad AISM. Più braccialetti saranno acquistati, più eventi potranno essere realizzati dall'Associazione sul territorio.

Il primo progetto a partire grazie a questa iniziativa sarà dedicato alle coppie: l'obiettivo è offrire alle persone con SM e ai loro partner momenti di relax e socializzazione durante i quali alternare sessioni di informazione con psicologi e gruppi di confronto e di condivisione. Oltre agli incontri per le coppie la raccolta fondi promossa da PAM aiuterà a sostenere anche altri eventi territoriali rivolti a tutti coloro che convivono quotidianamente con la SM, non solo le persone con sclerosi multipla ma anche familiari, genitori e figli. L'obiettivo dell'iniziativa sostenuta da PAM è diffondere un corretto approccio alla malattia per tutto il nucleo familiare, garantire grazie in presenza di operatori qualificati e competenti l'accesso a un'informazione corretta e mirata sulla SM e favorire lo scambio e la condivisione di esperienze.



La campagna partirà a maggio e i braccialetti saranno distribuiti all'interno dei punti vendita dei supermercati e ipermercati: per AISM sarà un'occasione in più per sensibilizzare i clienti delle due insegne del gruppo sulla sclerosi multipla durante la Settimana nazionale della SM che si terrà dal 25 maggio al 1° giugno. La partnership tra PAM PANORAMA e AISM è iniziata nel 2007 e nel corso degli anni si è consolidata attraverso l'ideazione e la realizzazione di iniziative di raccolta fondi sempre nuove, dalla vendita delle Stelle della solidarietà durante le festività natalizie, al sostegno durante i grandi eventi di raccolta fondi sino alla collaborazione in programmi di loyalty promossi dal Gruppo. **smitalia**



SCOPRI NELLA LIBRERIA MULTIMEDIALE AISM
LE COLLANE DEDICATE AI GIOVANI,
ALLE DONNE E ALLE FAMIGLIE!



LEGGILE GRATIS SU ISSUU O SCARICANDO I PDF.

Dalla Lombardia a Roma, per un saluto al Papa

«Saluto l'Associazione Sclerosi Multipla... Questo pellegrinaggio rafforzi in tutti la fede, la speranza e la carità». Sono queste le parole con cui il Santo Padre Francesco ha salutato al termine dell'Udienza i quindici pellegrini della Sezione AISM di Pavia partiti alla volta di Roma. Insieme a loro, la madrina di AISM Antonella Ferrari. Il giorno successivo alla partecipata Eucarestia celebrata nelle Grotte Vaticane, il Santo Padre ha personalmente stretto la mano, abbracciato, sorriso al gruppo guidato dal presidente della Sezione Marco Sacchi, molto soddisfatto per l'ottimo esito del pellegrinaggio: «Il grazie è d'obbligo per Franco Trevisi della Duomo Viaggi e i sei amici di Cernusco sul Naviglio e quanti hanno accompagnato con la preghiera il pellegrinaggio». «Un'esperienza che rimarrà nel cuore per sempre» anche per le Sezioni di Milano, Varese e Como, unite in un ricordo legato a una carezza personale di Papa Francesco e a una dolce parola di conforto. «L'umanità di questo Uomo dimostra la Sua grandezza e le sue virtù», il commento del Socio Lorenzo Rossetti, che ha partecipato al pellegrinaggio organizzato per 18 tra persone con SM, familiari e volontari dal Sovrano Militare Ordine di Malta insieme a Franco Milesi, presidente della Sezione di Milano, Irma Cristiana Ruffo di Calabria e al Delegato SMOM di Lombardia Guglielmo Guidobono Cavalchini Garofoli.



RAFFORZARE LA SPERANZA È L'OBIETTIVO DEL PELLEGRINAGGIO INTRAPRESO DA PAVIA, MILANO, VARESE E COMO. MA ANCHE QUELLO DEI VOLONTARI CHE A RANDAZZO LAVORANO PER MIGLIORARE LA QUALITÀ DELLA VITA DELLE PERSONE CON SM



Grazie, Randazzo

Nell'aula consiliare 'Falcone Borsellino' si è celebrata un'unione che dura da dieci anni con un incontro dal titolo 'Randazzo con AISM per un mondo libero dalla paura della SM'. Il presidente della Sezione di Catania, Maria Grazia Anzalone, ha presentato i numeri e le modalità con cui AISM impegna i fondi e si impegna per il miglioramento della qualità di vita delle persone con SM: «Sono stati 10 anni intensi. I nostri volontari hanno assicurato 2.000 ore di servizio di trasporto, tra visite mediche e attività socio ricreative, 1.500 ore di segretariato sociale, 50 ore di attività socio ricreative, e negli ultimi tre anni quasi 6.000 ore di supporto all'autonomia domiciliare. Dobbiamo anche includere 180 ore per Randazzo Arte, 483 di raccolta fondi, 70 ore di incontri nelle scuole e un convegno scientifico. E poi siamo in contatto con quasi tutte le persone con SM presenti nel distretto

sociosanitario. Non avremmo potuto fare tutto questo senza i nostri volontari, potenziando il numero delle risorse umane da 2 a 30. Il nostro obiettivo è aumentare le ore di supporto all'autonomia domiciliare e poi l'apertura del punto AISM in piazza S. Vincenzo». Per l'evento è arrivato in Sicilia il presidente nazionale AISM, Roberta Amadeo, che ha consegnato una targa di ringraziamento al sindaco Michele Mangione, che a sua volta ha donato un assegno per FISM. Un saluto anche da Angela Martino, Presidente della Conferenza delle persone con SM, che ha evidenziato la necessità di mettersi in discussione, parlare della propria malattia mettendoci la faccia e ricordando che dietro la patologia c'è una persona non una malata. Infine Angelo La Via, Presidente del Coordinamento AISM Sicilia, ha ringraziato la sezione AISM di Catania per il grande impegno: «è necessario porre sempre la persona in primo piano, per questo come coordinamento ci stiamo impegnando per assicurare in tutti i centri della Regione lo stesso tipo di assistenza. A Randazzo un'intera comunità è legata ad AISM. Un merito ai volontari che sono riusciti a raggiungere quasi tutte le persone con SM del distretto. Vuol dire che AISM è veramente diventata punto di riferimento».

SENSIBILIZZARE SULL'IMPORTANZA DI UN GESTO CHE PUÒ CAMBIARE LA VITA DI CHI HA BISOGNO. È L'OBIETTIVO DEL NETWORK 'TESTAMENTO SOLIDALE'

testo di ELENA BOCERANI

Lascito, non è una 'cosa da ricchi'

Dieci anni di incontri sul territorio con i notai, campagne nazionali per sensibilizzare i cittadini sul tema del lascito e un lavoro in rete con le maggiori Onlus italiane per diffondere la cultura del testamento come strumento di solidarietà. L'impegno di AISM e della sua Fondazione per fare chiarezza sul complesso e poco conosciuto tema dei diritti di successione è sempre più forte. L'Associazione, infatti, è impegnata a più livelli per spiegare agli italiani l'importanza di fare testamento, anche sfatando i preconcetti e i tabù: il testamento non è una 'cosa da ricchi' né obbliga all'intera donazione del proprio patrimonio, al contrario si può lasciare in eredità anche una piccola somma di denaro. Fare testamento significa donare un futuro migliore alle persone che amiamo, a coloro che ci sono stati vicini nei momenti difficili, a chi ne ha più bisogno. Il lascito solidale è un'impronta indelebile di noi stessi e sono molti gli esempi celebri che si possono citare: Cavour lasciò alla città di Torino un fondo per costruire un asilo pubblico; col suo testamento Giuseppe Verdi finanziò alcuni istituti di beneficenza e di cura a Genova e una casa di riposo a Milano per musicisti indigenti; il primo Presidente della Repubblica italiana, Enrico De Nicola, cancellò i debiti dei più poveri al Monte di Pietà di Napoli. Dal 2004 AISM, in collaborazione con il Consiglio nazionale del no-



tariato, organizza la Settimana nazionale dei lasciti, un'opportunità per i cittadini di incontrare i notai e di chiarire ogni dubbio parlando direttamente con gli esperti. Oltre a questi incontri sul territorio che si svolgono ogni anno nel mese di gennaio, dallo scorso anno AISM è impegnata anche in rete con altre organizzazioni non profit. Il network 'Testamento solidale' è una collaborazione unica: per la prima volta un gruppo di prestigiose e autorevoli Onlus, affiancate dai notai, collaborano per sensibilizzare gli italiani sull'importanza di un gesto che può fare la differenza nella vita delle persone che hanno più bisogno. L'obiettivo del network – che è in

continua espansione e a oggi riunisce Action Aid, AIL, AISM, Fondazione Don Gnocchi, Lega del Filo d'Oro, Save the Children – è diffondere questa cultura di solidarietà tra i cittadini italiani, sia attraverso il sito www.testamentosolidale.org sia attraverso una guida. Il testamento solidale, infatti, è una pratica molto diffusa nei Paesi anglosassoni ma ancora poco conosciuta in Italia. A confermarlo è la ricerca realizzata lo scorso anno da Eurisko che ha evidenziato che 8 cittadini su 10 non hanno mai pensato a fare testamento e il 45% degli intervistati non sa che è possibile indicare come beneficiaria un'associazione no profit. smitalia

PER RICEVERE GRATUITAMENTE LA GUIDA 'L'IMPORTANZA DI FARE TESTAMENTO: UNA SCELTA LIBERA E DI VALORE' POTETE CONTATTARCI AL NUMERO 010/2713412 O ALL'EMAIL LASCITI@AISM.IT



Contro il non profit

testo di GIUSEPPE GAZZOLA

«**P**ossiamo e dobbiamo andare oltre il vecchio luogo comune dei politici che spesso ci dicono: ‘voi fateci le domande, e noi vi daremo le risposte’. È chiaro, piuttosto, che noi cittadini siamo costruttori di risposte e non solo autori di domande cui ormai nessun politico, anche volendo, sembra in grado di rispondere». Giovanni Moro, figlio dell’indimenticato statista Aldo Moro, insegna sociologia politica all’Università di Roma 3. È stato tra i fondatori di ‘Cittadinanzattiva’ ed è dal 2001 presidente di ‘Fondaca’, fondazione per la cittadinanza attiva, soprattutto in chiave europea. Dunque, è da una lunga competenza professionale ma anche da un’appassionata e lunga esperienza ‘sul campo’ che nasce il suo ultimo libro, provocatoriamente intitolato ‘Contro il non profit’ (Laterza, 2014). Da qui parte la nostra conversazione.



Tra le ultime pubblicazioni di Giovanni Moro, oltre al citato ‘Contro il non profit’ (Laterza 2014) ricordiamo ‘Cittadinanza attiva e qualità della democrazia’ (Carocci 2013) e il saggio da lui curato, ‘Euro e cittadinanza’ (Donzelli 2013). Altre informazioni sul sito www.fondaca.org.

Il non profit è una realtà in continua crescita, con 300 mila organizzazioni, un milione di lavoratori, 4,7 milioni di volontari e circa 80 miliardi di euro di entrate, pari al 3 per cento del Pil. Perché ha ritenuto ci fosse bisogno di un libro ‘contro’?

«Perché l’etichetta del non profit è un’invenzione sbagliata. Cosa c’è in comune tra un’associazione che organizza la sagra della porchetta, una che propone viaggi turistici e una che offre assistenza domiciliare a malati terminali?»

Dunque, cosa dovremmo cambiare?

«Evitiamo le semplificazioni. Superiamo l’indeterminatezza di un calderone che mette insieme realtà e organizzazioni diversissime e crea più problemi di quanti ne risolva. Decidiamo quali sono i criteri per cui tutti possono riconoscere il valore sociale di un’organizzazione. Partiamo in positivo dalle attività di quell’organizzazione, invece che dalla sua forma giuridica.»

Così distingueremo finalmente i buoni dai cattivi?

«Per nulla. Le organizzazioni diverse che ora stanno sotto la sigla indifferenziata del non profit sono tutte perfettamente regolari, legali, legittime. Ma cosa c’è di socialmente meritevole in quell’organizzazione non profit che ha assistito mia madre al prezzo di 600 euro al giorno? Per chi è quel non profit?»

È una questione di diritti?

«Certamente. Nel welfare del mondo statunitense è la comunità di quelli che ‘possono’ a decidere di occuparsi delle persone con maggiore fragilità, a prescindere da quello che fa lo Stato. In Europa lo ‘Stato sociale’ non nasce come scelta solidale, ma si fonda sulle pari opportunità e sui diritti che valgono per tutti in quanto cittadini.»

Parlava di Europa e siamo in tempo di elezioni. Come vede la costruzione dell’identità europea? Siamo a rischio?

«L’Europa è un bene in costruzione, che dovremmo sviluppare utilizzando meglio l’iniziativa dei cittadini. Oggi sconta una politica troppo incentrata su logiche tecnocratiche ed economiciste, a scapito della sua dimensione altrettanto costitutiva rivolta al benessere dei cittadini. Ma resta un grande esperimento di attivismo civico, il tentativo unico di costruire un nuovo sistema democratico senza costruire un nuovo Stato. Ha 23 lingue ufficiali e un concretissimo tessuto connettivo: l’euro. Che non è solo un oggetto, ma piuttosto un sistema di simboli, significati e valori, una storia di relazioni e di fiducia reciproca. Un territorio nuovo, un modo attraverso cui ricostruiamo continuamente le ragioni che ci uniscono oltre quelle che potrebbero dividerci». **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 - 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



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

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

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