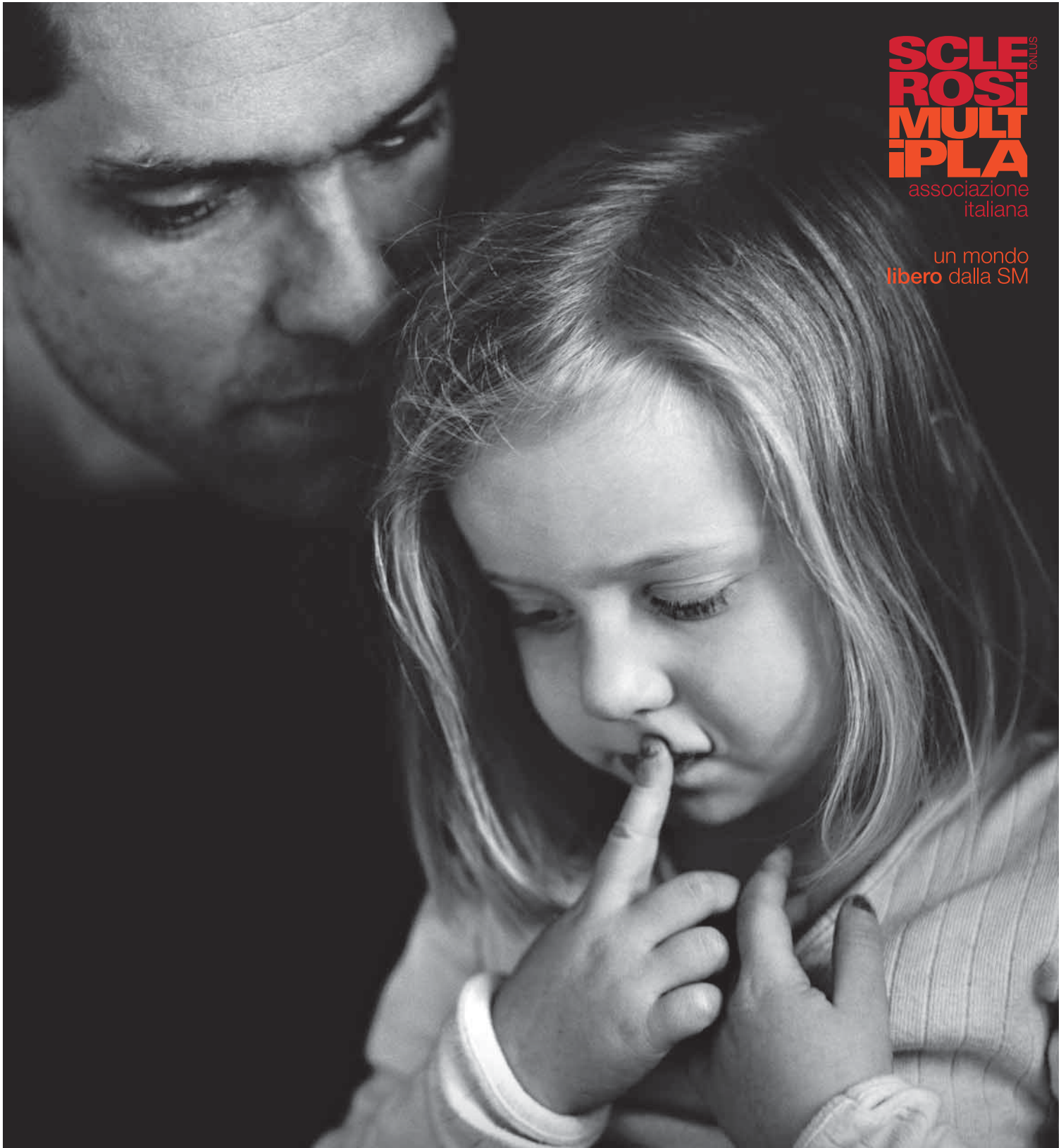




**SCLE
ROSI
MULT
iPLA**
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

**SETTEMBRE OTTOBRE 2014 RICERCA SM: UNA NUOVA CLASSIFICAZIONE
DOSSIER LA RICERCA FISM DIRITTI UN PATTO PER LA SALUTE INCHIESTA
DIVERSI MA UGUALI INTERVISTA NUCCIO ORDINE: NON IGNORIAMO LA
LEZIONE DI OLIVETTI**

periodico

Omologato

DCOER0266

Posteitaliane

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 5



*Questo Natale
regala
la solidarietà*

*Dona 2 euro per ogni stella
aiuta la ricerca sulla sclerosi multipla*

www.aism.it

**SCLE
ROSI
MULT
iPLA**
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

Il futuro è oggi, e noi lo costruiamo ogni giorno

Incontro e parlo con molte persone, persone con SM e loro familiari soprattutto, durante le iniziative e i convegni organizzati dalle nostre Sezioni in giro per l'Italia. Con tutti si parla dicendo a che punto siamo ma rispondendo in particolare su ciò che a ciascuno interessa di più per la 'sua' SM in quel momento. Ma una frase di anni fa che mi porto sempre in mente, che sento spesso è: 'Quando arriva il nostro giornale lo leggo tutto fino all'ultima riga'. Oggi si dice anche: 'Apro il sito dell'AIMS e leggo le novità'. Abbiamo sete di informazione, abbiamo bisogno di trovare quello che in quel momento ci serve di più. Informazione 'tecnica' cioè scientifica o sociale, ma anche la frase di qualcuno che ci apre magari una luce, un modo di vedere le cose diversamente, di trovare un confronto o un conforto o una conferma. E molte volte diciamo che è il 'destino' che ci ha fatto incrociare in quel momento quella frase o quella persona che ci ha parlato.

Ho letto tutto d'un fiato il nostro giornale che adesso avete in mano. Gli spunti sono tanti e parlano a tutti perché ciascuno trovi la 'sua' risposta. E molti spunti aprirebbero una divagazione o una riflessione approfondita che richiederebbe molte pagine da sola. Non posso seguire tutti i corsi dei pensieri, ma ne condivido con voi alcuni, in ordine sparso.

Innanzitutto con tutti i mezzi possibili, – scrivete, telefonate, commentate su tutti i social media, incontratevi nelle Sezioni – dite la vostra: a ognuno di noi interessa sapere degli altri, cosa pensano, come affrontano le situazioni, cosa hanno scoperto di utile per tutti, anche per scambiare un sorriso, una parola, magari un abbraccio.

Ma anche l'Associazione, cioè tutti noi insieme, orienta, modifica la direzione da prendere, le attività da fare con più urgenza perché ci si confronta. Lo stesso quando il confronto è fatto dall'Associazione in nome di tutti in sede istituzionale. La Carta dei diritti nasce da noi, dalla vita di ogni giorno, dai bisogni reali, dalle difficoltà, dalle esperienze, e deve essere tradotta nella richiesta alle istituzioni di quello che dà oggi una risposta concreta alla sclerosi multipla.

Così come la ricerca scientifica si orienta per dare le risposte che servono alle persone. Anche quando ci fa capire che ci sono forme diverse o fasi diverse di SM e che bisogna personalizzare la risposta in base a questo, così come a ogni persona bisogna 'personalizzare' la cura. Farmaci nuovi, sintomi, riabilitazione, anche risposte sociali.

Non numeri, categorie, non risposte standardizzate, ma persone singole, con la propria individualità e la voglia di vivere la propria vita fino in fondo. Il diritto di viverla, ma anche il dovere di viverla, per se stessi, per i propri cari, per gli altri che vedono che insieme ce la facciamo, insieme per il nostro futuro.

La parola futuro non deve farci pensare a un domani remoto. Il futuro è oggi, perché noi lo costruiamo ogni giorno, ciascuno ogni giorno per sé e per gli altri, per chi ci sta vicino e per chi, anche se non ci può incontrare di persona in un'Italia e un mondo grande, ci incontra in una 'piazza' che dialoga con ogni mezzo e sente che siamo una famiglia, una comunità che sta cambiando la realtà della SM.



Mario Alberto Battaglia
Direttore responsabile

Direttore responsabile
Mario Alberto Battaglia

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

Coordinamento editoriale
Silvia Lombardo

Redazione
Manuela Capelli

Progetto grafico e impaginazione
Michela Tozzini

Hanno collaborato:
Antonella Borgeese, Davide Gaggi
Giuseppe Gazzola, Daniele Granato
Dario Ianes, Ambra Maria Notari
Valentina Modigliani, Laura Santi
Mauro Sarti, Bruna Stringhini

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 11-09-2014
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
©tipsimages

smitalia

n.5
settembre
ottobre
2014



www.aism.it



OGNI NUMERO UNA STORIA
La SM
6 **nessuno te la spiega**

AL NOSTRO FIANCO
8 **Insieme**
siamo più forti

INTERVISTA
11 **Non ignoriamo**
la lezione di Olivetti

RICERCA
15 **SM: una nuova**
classificazione

DOSSIER
17 **La ricerca FISM**

DIRITTI
24 **Un patto**
per la salute

INCHIESTA
27 **Diversi**
ma uguali

PER UN MONDO LIBERO DALLA SM
32 **10 scatti da conservare**
Settimana Nazionale AISM 2014

34 **A ottobre, tutta la scienza**
in due festival

35 **Alla guida con la SM:**
le novità

36 **Sport e SM**

37 **SM pediatrica:**
guida per genitori

38 **DUE PAROLE CON**
il Writer a rotelle



AISM in Italia

collegati per trovare la Sezione provinciale più vicina a te

the guardian Regno Unito, la crisi nascosta dei disabili. Sono più di 12 milioni i disabili in Gran Bretagna, circa 1,2 milioni quelli in sedia a rotelle. Un numero destinato ad aumentare a causa dell'invecchiamento della popolazione. Ma, come denunciano alcune associazioni, la maggior parte di coloro con problemi motori abita in case non accessibili, mentre sono 5 milioni quelli che hanno bisogno di un'abitazione a 'misura di disabile'. Una recente indagine ha rivelato che molti disabili sono costretti a lavarsi in cucina o a dormire in soggiorno perché le loro case non sono state progettate per rispondere alle loro necessità. www.theguardian.com

StarTribune Usa, Più disabili nei posti di lavoro pubblici. Il governatore del Minnesota, Mark Dayton, ha 'ordinato' alle Agenzie di Stato di aumentare l'assunzione di persone disabili fino a raggiungere il 7% entro il 2018 (nel 2013 erano il 3,2%). Inoltre, Dayton ha in programma altre riforme per dare ai disabili maggiore accesso ai posti di lavoro pubblici, tra cui corsi di formazione sul reclutamento e l'assunzione di persone con disabilità rivolti a manager e responsabili delle risorse umane. Sono 56 milioni gli americani con una disabilità (circa il 19% della popolazione), di cui il 13,3% disoccupati. www.startribune.com

Educare alla diversità

Le grandi agenzie educative, la scuola, la famiglia, le tante altre realtà sociali e aggregative di una comunità hanno almeno tre compiti fondamentali rispetto alle differenze umane. In tante attività di esplorazione di sé e degli altri, e del mondo circostante, si cerca di aumentare nei bambini/e (e in tutti noi) la consapevolezza delle infinite differenze umane, che vanno cercate, trovate e valorizzate. Le differenze non si trovano soltanto nel corpo e nelle abilità delle persone (quasi che il corpo abile/disabile fosse un'entità isolata da tutto/i), anche se un'approfondita esplorazione a questo livello 'individuale' porta a scoperte molto importanti, ad esempio sul come si pensa in modo diverso, oppure su come ci si emoziona in modo diverso... Le differenze si trovano anche nei contesti di vita delle persone, nelle loro opportunità, libertà, possibilità di fare ed essere. Ricercando, scoprendo le infinite differenze si crea pian piano la consapevolezza che essere 'speciali' (nel senso di diversi) è la 'normalità', è la realtà che ci circonda. Una realtà molto variegata, dove alcune differenze possono essere 'problematiche', nel senso che richiedono la soluzione intelligente di alcuni problemi, come nel caso delle disabilità, o dei Disturbi dell'apprendimento o di altri Bisogni Educativi Speciali.

E qui sta il secondo compito educativo delle varie agenzie: il fondare le prassi su un principio di equità e non soltanto di uguaglianza formale. Non è sufficiente (anzi può essere dannoso) trattare tutti nello stesso modo, dare a tutti (giustamente,

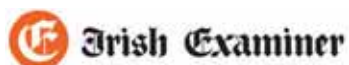
in apparenza) le stesse cose... Se siamo tutti diversi, il principio di equità vuole che ognuno riceva ciò di cui ha bisogno per arrivare al risultato comune, quello a cui tutti dovrebbero arrivare. La giustizia come equità ci porta a fare differenze, ma questo non è facile da accettare in alcuni casi, quando ad esempio gli alunni vedono un compagno che riceve una verifica, a scuola, di diversa difficoltà, o segue un programma didattico individualizzato. Anche in questo caso, come nella consapevolezza delle differenze, il percorso educativo è lungo e deve essere radicato nelle regole e nei vissuti quotidiani dei bambini/e.

Il terzo compito educativo della scuola, della famiglia e della comunità credo stia nell'aiutare a formare uno stato di equilibrio continuo tra il desiderio di 'fare/essere come gli altri' e 'fare/essere diversi dagli altri'. Da un lato bisogno di appartenenza, identità, di 'normalità', per crescere insieme agli altri, condividendone motivi e modi di fare; dall'altro bisogno (o situazione) di 'specialità', divergenza, originalità, modi alternativi di pensare, sentire e fare.

Dario Ianes



Dario Ianes, è professore ordinario di Pedagogia e didattica speciale all'Università di Bolzano, fondatore a Trento negli anni ottanta del Centro Studi Erickson (casa editrice specializzata e centro di formazione e ricerca) e della Cooperativa sociale 'La Rete'.



Irish Examiner

Irlanda, Un app per promuovere l'accessibilità. Si chiama 'Access Earth' e l'hanno realizzata Matthew McCann, K.C. Grant e Jack Gallagher, studenti della National University of Ireland Maynooth. L'idea è venuta a McCann dopo un viaggio a Londra in occasione delle Olimpiadi del 2012. «L'albergo che avevo prenotato era descritto come 'accessibile alle sedie a rotelle' – racconta – ma non era così: c'erano 3 scalini all'ingresso e nessuna rampa e la maggior parte delle porte non era larga a sufficienza per passarci con la carrozzina». Sono gli utenti a fornire informazioni sui luoghi: basta cercarne uno per trovare notizie sulla presenza di rampe, porte automatiche, ascensori, corrimano, ecc. www.irishexaminer.com



Usa, L'assistenza ai disabili? Insufficiente. Uno studio realizzato dal Consortium for Citizen with Disabilities Housing Task Force rivela che l'affitto medio per un appartamento con una stanza da letto supera il contributo statale che i disabili poveri ricevono dal governo. Il dipartimento di Stato per la casa e lo sviluppo urbano considera equo un affitto che sia uguale o inferiore al 30% del reddito, mentre l'indagine rivela che chi percepisce un sussidio statale paga circa il 104% del proprio reddito annuo per la casa. Senza opzioni abitative eque, molti sono costretti a vivere in centri residenziali o ospedali psichiatrici. www.huffingtonpost.com

La più grande forza produttiva
è l'egoismo umano.

Robert Anson Heinlein

Ogni numero
una storia:

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

La SM nessuno te la spiega

“ La mia giornata è modellata sui suoi bisogni.
Ci diamo i turni orari, io e la badante.
La mia vita futura è condizionata per ora a restare qui. ”

In fondo io non mi auguro niente per la mia vita, mi basta ciò che ho raggiunto, sono diventata, a forza di tenacia, autonoma e competente: nella vita ho più di un lavoro, scrivo, sono laureata al DAMS, mentre come caregiver gestisco bene (non da sola, c'è anche la famiglia) mia madre 57enne con SM primaria progressiva, quasi del tutto paralizzata. La mia giornata è modellata sui suoi bisogni. Ci diamo i turni orari, io e la badante, alle 12 dopo il lavoro arrivo io e sto con lei fino a tardo pomeriggio. A volte non è per niente facile - anche se ormai ti viene automatico - pulirla e prevenirle le piaghe, cambiarla, movimentarla e tenerla perché non vada in terra, perché sì, può sempre andare in terra, quello è il pensiero... La mia vita futura è condizionata per ora a restare qui, nella mia città, dove c'è lei (e ho ancora 30 anni). Al senso di colpa (esserci sempre, non mancare mai e se manchi non stai bene, anche se sai che non è sola) mi ci sono giocoforza abi-

tuata. Conoscere la SM? Siamo tutti autodidatti! Nessuno ti prepara, nessuno ti prefigura le conseguenze devastanti, l'impatto psicologico: come fai a distinguerlo dai sintomi clinici oggettivi? Il suo rifiuto di curarsi... Insomma è stato un calvario, capire questa cavolo di malattia. Che è uguale e diversa per ogni persona, ma nessuno te lo spiega. Ancora: non mi manca avere un figlio mio (ho un compagno) perché, in fondo, una 'figlia' io già ce l'ho. Sono io a imboccarla, sono io a metterle lo smalto per darle un po' di allegria, sono io a farle da psicologa, a reggere le sue crisi depressive. Cosa mi manca, in verità? Mi manca di essere figlia io. Mi manca 'una madre'. Perché c'è sempre bisogno di una madre, anche a 30 anni. Non è il deficit fisico che pesa di più, ma la relazione, che manca. E cosa mi auguro, più di tutto? Niente per me, come dicevo all'inizio. Mi auguro solo, semplicemente, che in futuro lei possa stare meglio almeno un po'.

Valentina Modigliani



Segui e partecipa anche tu.



Cara Valentina,
le tue parole mi toccano nel profondo. Diciamo che riescono a risvegliare in me dei vissuti che ci accomunano e che probabilmente avevo rimosso.

Mi chiamo Bruna, avevo 27 anni quando la SM è prepotentemente entrata nella mia vita.

Con lui, fino allora, tutto era stato perfetto: giovani, innamorati; dopo la sua laurea in ingegneria e il mio lavoro di insegnante, ci eravamo sposati ed era nato il nostro primo bimbo. Quando un neurologo del Besta di Milano mi disse che mio marito aveva la SM, io non ne avevo mai sentito parlare. Eravamo nel 1977, sono passati 37 anni... Che dire? Non è stato facile. Ricordo il suo rifiuto ad accettarla, i momenti di sconforto a ogni ricaduta, le sue progressive dolorose rinunce, la sua rabbia verso il mondo, le porte chiuse, le barriere architettoniche e mentali, i numerosi ricoveri. Dalla fase remittente, è iniziato un progressivo peggioramento che lo ha portato gradualmente all'uso della tanto odiata carrozzina. Non sono mancate le complicanze collaterali come un intervento di protesi totale al ginocchio, ma soprattutto un infarto al miocardio a cui è seguito un intervento al cuore per due by pass. Inutile dirti che i cambiamenti e i suoi problemi derivati sono di riflesso divenuti i miei, e ti assicuro che anche per me è stato difficoltoso imparare a gestire situazioni completamente

nuove. Mentre il tempo passava, sempre più mi appropriavo di ruoli che erano stati suoi. Quello che la malattia gli aveva tolto anche dal punto di vista intellettuale io ho cercato di conservarlo, di mantenere la complementarità dei ruoli.

Ricordo anche però le scelte coraggiose, come quella di avere un altro figlio e soprattutto di continuare a vivere concedendoci viaggi, vacanze anche quando era sempre più complicato. In tutto questo mi hanno aiutato il lavoro che ho molto amato, due figli con cui condivido qualsiasi scelta, la vicinanza di grandi amici e anche il mio ruolo di volontaria AISM, che mi ha permesso di conoscere persone speciali, di imparare cose nuove e di trasmettere ad altri il bagaglio acquisito.

Ora i nostri figli sono grandi, ho un marito fragile da proteggere, continuo ad amarlo non solo per quello che è oggi, ma anche ricordando quel grande uomo che ho sposato, che mi proteggeva e mi ha insegnato tante cose. Tra poco saremo nonni e questo, oltre ad essere una grande gioia, sarà la prova di come la SM non ci possa impedire di vivere i momenti più belli della vita, nonostante tutto.

Non rinunciare a nulla Valentina, vivi la tua vita anche con un pizzico di egoismo; da mamma, sono sicura che anche la tua mamma non desidera altro.

Bruna Stringhini

Insieme siamo più forti

«IMPEGNO PER I DIRITTI? IO CI STO». LO DICE VALERIA BENZONI, PRIMA PERSONA CON SM IN ITALIA A DIVENTARE SINDACO

testo di **GIUSEPPE GAZZOLA**



«Le persone con SM hanno il diritto e il dovere di partecipare ai processi decisionali inerenti le politiche e i programmi che le riguardano», afferma la 'Carta dei diritti' che AISM sta facendo firmare in tutta Italia. Diritti reali e non solo affermazioni di principio. Ne è la dimostrazione vivente Valeria Benzoni, eletta da poco nuovo sindaco di Lomazzo, un paese di circa 9.000 abitanti in provincia di Como. La particolarità di Valeria Benzoni è che, probabilmente, è la prima persona con sclerosi multipla a diventare sindaco

di un Comune italiano: «Avere una malattia importante come la SM non preclude niente a priori, neanche l'attivismo civico e l'impegno politico diretto – afferma – Noi che abbiamo una disabilità abbiamo come primo diritto quello di essere considerati persone come tutte le altre, di partire alla pari con tutti. Credo che questo successo elettorale sia anche la vittoria di tutte le persone con una malattia come la mia, o anche diversa, che decidono di avere gli stessi doveri di tutti nell'impegno per la costruzione di città migliori».

Diritti in movimento lungo l'Italia intera

36 mila italiani e più sinora hanno firmato la 'Carta dei Diritti delle persone con sclerosi multipla', che AISM ha sottoposto alla pubblica attenzione a partire dalla Giornata Mondiale della SM dello scorso 28 maggio (vedi SM ITALIA 4-2014). Tra i primi firmatari, il Ministro per la Salute Beatrice Lorenzin. Poi, grazie ai volontari delle 100 Sezioni AISM, un ampio movimento ha attraversato l'Italia ottenendo l'adesione del sindaco di Roma con la sua giunta, del sindaco di Milano e di quelli di Napoli, Parma, Brescia, Como. Hanno firmato anche i presidenti delle Regioni Friuli, Sicilia, Puglia, Calabria, Molise, Liguria, con diversi assessori alle politiche sociali e consiglieri; i sottosegretari al Lavoro, Teresa Bellanova, e alle politiche sociali, Franca Biondelli; parlamentari,

rappresentanti del mondo imprenditoriale e della società civile come don Luigi Ciotti; campioni dello sport come Andrea Pirlo, uomini dello spettacolo come la madrina AISM Antonella Ferrari e il Dj Linus.

Al di là del gesto, chi ha firmato si è impegnato a garantire che i diritti sanciti dalla Carta diventino realtà: ogni persona con SM in Italia si veda garantito anzitutto il diritto a ricevere le cure che servono, una riabilitazione personalizzata, il supporto psicologico, i trattamenti sintomatici e, in generale, una continuità di presa in cura diagnostica, terapeutica e assistenziale. Ma ancora il lavoro, l'informazione, la piena inclusione sociale, una ricerca rigorosa, risposte risolutive che forniscano e garantiscano a chiunque sia coinvolto nella SM la possibilità di 'realizzare libe-

“Abbiamo firmato per dare risalto alle istanze di coloro che sono colpiti da una malattia di forte impatto e sostenere il loro diritto a perseguire la migliore qualità di vita possibile.”

Giunta comunale di Roma

Come è arrivata la politica nella tua vita, Valeria?

Imprevedibilmente, proprio come la SM. Dopo la diagnosi del 2005 avevo cambiato il mio rapporto con la quotidianità. Se non sai cosa ti potrà succedere domani, il tuo sogno è oggi. Non ci sono occasioni da perdere e bisogna mordere quello che capita a tiro. E a me, che amo da sempre il mio paese, è capitato che proprio davanti a casa mia fossero messi in cantiere quattro palazzi di dieci piani. In mezzo alle campagne. Così ho reagito: ho creato un comitato e iniziato a occuparmi di problemi ecologici e di sostenibilità ambientale. Insieme all'Associazione 'Immagina Lomazzo' www.immaginalomazzo.org ho iniziato un percorso di impegno pubblico che, qualche mese fa, è sfociato nella candidatura a sindaco, che mi è stata proposta in modo partecipativo, tramite le primarie.

E lì non hai pensato: «Come farò, con una malattia come questa?»

Ci penso ogni giorno, la fatica che sento non è mai uno scherzo. Ma, proprio quando mi hanno candidata, mi sono tornati in mente i momenti bui e difficili che ho attraversato dopo la diagnosi. Ho passato giorni e settimane a domandarmi angosciata chi sarei stata, come avrei potuto continuare ad essere una mamma positiva. Mio figlio, allora, aveva solo 5 anni. E sai dove ho trovato la forza di ripartire?

Dove?

Nelle relazioni, nelle persone che mi volevano bene. E nell'incontro con la Sezione AISM di Como. Lì, a partire da Roberta Amadeo che oggi è Presidente Nazionale, ho incontrato persone che riuscivano a vivere ogni giorno con grande grinta e dignità. Se vedi uno che ce la fa, il suo esempio è contagioso. Adesso tocca a me, magari, aprire una via che potrà essere uno stimolo positivo per altri.



La giunta di Lomazzo. Al centro, Valeria Benzoni

ramente e autonomamente' il proprio percorso di vita.

Diritti che non dovrebbero avere bisogno di queste azioni ma, come ha riconosciuto il Ministro Lorenzin «ci sono grandi problematiche e discrasie del sistema di cura e inclusione delle persone con SM in Italia. Dobbiamo fare un grande passo avanti [...] soprattutto riguardo all'assistenza, alla ricerca e all'inserimento lavorativo. Questa Carta è allora uno strumento importante perché aiuta gli operatori ma ancora prima le stesse persone con sclerosi multipla ad avere una piena consapevolezza dei propri diritti».

I nuovi canali di dialogo aperti con i rappresentanti delle Istituzioni e con tanti concittadini dovranno dunque essere continua-

mente ripercorsi e tenuti vivi, anzitutto da parte delle persone con SM e dell'Associazione, perché quelle firme si traducano in attenzioni concrete, in progetti e atti, normative e decisioni attuate con risorse economiche adeguate. Lo evidenzia in modo nitido il Presidente AISM Roberta Amadeo: «Questo – afferma – è il tempo del coraggio, per i politici, ma prima di tutto per noi persone con SM, familiari, volontari e per la stessa AISM. Dobbiamo dare continuità all'impegno di interpellare i decisori politici per avere sempre più adesioni oggi alla Carta ma soprattutto per ottenere la sua piena applicazione a partire già da domani mattina».



“ Sono molto fiera di firmare questa Carta dei diritti. È uno strumento di conoscenza e consapevolezza per la Pubblica Amministrazione e insieme fa in modo che la persona con SM sia soggetto attivo e non solo destinataria dei trattamenti e dei servizi. ”

Lucia Borsellino,

Assessore alla Salute Regione Sicilia



È difficile fare il sindaco?

Fino a qualche mese fa lavoravo part-time e ora resto in Comune da mattina a sera. E magari, dopo cena, mi aspettano a un evento pubblico. Ma mi sono resa conto che, lottando, possiamo affrontare qualunque difficoltà e uscirne più forti. E poi la fiducia che mi è stata data da 4291 miei concittadini (47,8%), prima che un impegno, è un potente propulsore. Sono convinta di potercela fare, soprattutto perché non sono sola: al mio fianco ci sono persone appassionate pronte a lavorare con me per il bene di Lomazzo e a sostituirmi, se sarà necessario.

Insomma, anche in politica si vince insieme, non da soli né contro gli altri.

Sì, è la nostra idea ispiratrice e intendo potenziarla: nei prossimi cinque anni vogliamo essere una rampa di lancio per creare una nuova visione sul territorio, una diversa attenzione all'ambiente, al lavoro, alle problematiche sociali, partendo sempre dalla partecipazione attiva dei cittadini. Le decisioni importanti devono nascere da assemblee partecipative nel territorio, non solo nei consigli comunali. Io non sarò il capo che decide da solo, sarò la persona che rappresenta e porta a realizzazione le scelte condivise.

Tornando alle persone con SM, quale diritto metterebbe al primo posto?

Il diritto al lavoro. Prima di avere la diagnosi io lavoravo in uno studio di architettura, amavo progettare e andare nei cantieri. Dopo la diagnosi, non potendo più sostenere quelle mansioni e quei

ritmi, mi sono iscritta alle liste di collocamento obbligatorio con molte aspettative. Eppure non ho mai ricevuto una proposta di inserimento dallo Stato. Mi ha assunto un'azienda privata che produce impianti industriali. È stata una fortuna, ma non un diritto realizzato

E come si fa a passare dall'enunciazione di un principio politicamente corretto alla realtà?

Serve una differente politica sociale e un cambio delle normative. Oggi le aziende preferiscono pagare le multe piuttosto che assumere persone con disabilità. Questa opzione della multa deve scomparire. O si assume o si assume. Il collocamento obbligatorio deve dare risposte reali. E poi bisogna che in ogni azienda sia praticabile il part-time, che gli ambienti di lavoro siano adattati anche a chi ha una disabilità, che chi fa il doppio della fatica possa avere delle pause regolamentari.

Non c'è diritto che possa essere affermato senza assumersi impegni. Tu da quale sei partita?

Credo sia nostro compito lavorare pensando soprattutto alle future generazioni. Il mio sguardo è proiettato al futuro e desidero che mio figlio, che oggi ha 13 anni, e tutti i ragazzi come lui, crescendo, trovino un paese vivo e accogliente, ricco di opportunità. E poi mi piace sempre l'idea di consegnare a mio figlio, soprattutto ora che è nell'età adolescenziale, il principio che 'non tutto ti è dovuto' e che 'devi anche capire cosa puoi dare tu per primo. Dal mio punto di vista diritti e doveri vanno sempre in parallelo: ha diritto ad avere diritti chi assume i propri doveri. Questo, probabilmente, è ancora più difficile da praticare della semplice affermazione dei propri diritti. Però è la base di una coscienza civile.

Una novità che vorreste introdurre per rafforzare una diversa coscienza civile.

In un'ottica di inclusione vorremmo almeno riuscire a ridurre le barriere architettoniche che ci sono sul territorio. Vista la disastrosa mancanza di fondi intendiamo promuovere la presenza dei cosiddetti 'volontari civici', ossia persone che, con assicurazione pagata dall'ente pubblico, intervengano gratuitamente per lavori di riqualificazione territoriale e di abbattimento delle barriere architettoniche. Nella perenne altalena tra diritti e impegni questo sarebbe l'esempio positivo di come l'assunzione di un dovere diventa supporto al diritto degli altri. **smitalia**

“ Mettere al centro la persona con sclerosi multipla significa che dobbiamo lavorare per avvicinarci a ciascuno con un'assistenza integrata e complessiva, che associ la cura a tutti gli altri aspetti enunciati molto bene dalla Carta che abbiamo firmato. ”

Lorena Rambaudi,

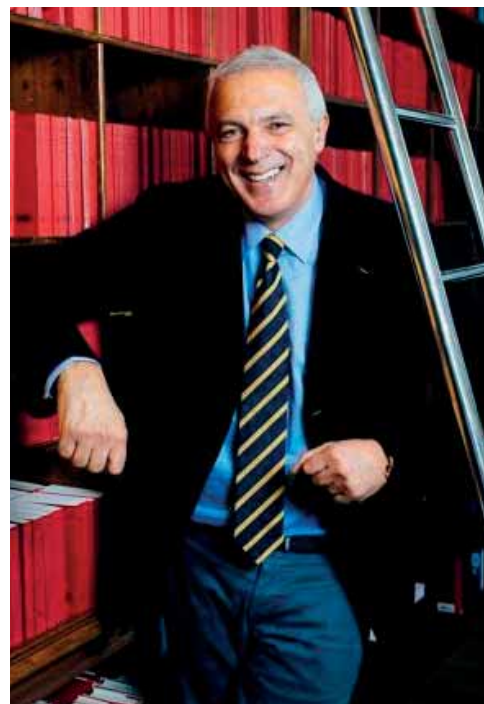
Assessore alle Politiche Sociali della Regione Liguria



Non ignoriamo la lezione di Olivetti

testo di GIUSEPPE GAZZOLA

LO DICE **NUCCIO ORDINE**, AUTORE DI 'L'UTILITÀ DELL'INUTILE', PERCHÉ AFFERMA «GUARDARE UN QUADRO, ASCOLTARE UNA SINFONIA O LEGGERE UN LIBRO È PIÙ UTILE DI AVERE UNO SMARTPHONE O COMPRARE UNA FERRARI»



«**U**tile è tutto ciò che ci aiuta a diventare migliori», ha scritto Nuccio Ordine nel suo fortunato best seller «L'utilità dell'inutile. Manifesto» (Bompiani, 2013). Un libro, come lui stesso racconta, «che vuole mostrare, attraverso pensieri e citazioni che partono dal mondo classico e arrivano al '900, che le cose oggi considerate più utili – dai soldi alla finanza – possono essere le più deleterie e che, viceversa, le cose più utili all'umanità sono quelle ritenute inutili perché non producono profitto, dalla letteratura alla filosofia, dall'arte alla musica». Ascoltare una sinfonia vale di più di uno smartphone, guardare un quadro è meglio che bere una Guinness, leggere un libro conta più che guidare una Ferrari. Un'idea certamente controcorrente. Eppure questo 'Manifesto' di Nuccio Ordine, ordinario di Letteratura italiana all'Università della Calabria, si è rivelato uno dei libri più letti tra quelli pubblicati negli ultimi anni. Come canta Vasco Rossi, viene da chiedersi 'chissà perché'?

Perché, professore, dopo aver scritto saggi su Giordano Bruno e sul riso nel rinascimento, ha sentito l'urgenza di questo libro così diverso?

Stiamo costruendo un'umanità che vede l'essenziale, la stella polare che orienta gesti, pensieri e azioni, nella rincorsa ai soldi, al guadagno, al profitto. Ho sentito l'urgenza di reagire, di 'chiamare alle armi' tutti quelli che la pensano diversamente. Quelli per cui gli studenti non sono clienti alle prese con crediti e debiti. Quelli per i quali la dignità di una persona non è proporzionale ai soldi che possiede.

Come si capisce cosa è l'utile e cosa l'inutile?

Nessuna parola ha un valore assoluto: per comprenderla bisogna mettersi sempre nel punto di vista di chi la usa. Per i governi che scrivono le leggi finanziarie, inutile è tutto ciò che tagliano o scelgono di non sostenere: l'insegnamento, la cultura, l'assistenza ai malati gravi e ai disabili.

E per lei, chi è utile?

Tommaso Campanella, filosofo calabrese del Rinascimento, nella 'Città del Sole' racconta che tutti gli uomini hanno il loro posto e un compito per il bene comune: «notano in che esercizio meglio riesce ognuno ed ognuna. Fra loro non c'è difetto che faccia l'uomo ozioso... chi è zoppo serve alle sentinelle con gli occhi; chi non ha occhi serve a levar il pelo dal nervo delle penne per i materazzi; chi non ha mani, ad altro esercizio». Nel mio piccolo, ho incontrato meravigliosi studenti che, affetti da una malattia grave, hanno insegnato ai loro compagni ad amare la vita e quelle piccole cose semplici che ne costituiscono l'essenza: un bacio, un tramonto, il sorriso di un bambino, il volo di una farfalla, il cielo stellato.

Eppure, ha scritto, nelle nostre città 'senza sole' istituzioni varie sembrano fare a gara per eliminare posti di lavoro, svalutare l'istruzione, l'assistenza sociale, la sanità pubblica. Sta venendo a mancare 'il diritto ad avere diritti'?

Quella sul diritto di avere diritti è una splendida frase di Hannah Arendt, ripresa da Stefano Rodotà in suo grande saggio.



Chi è Nuccio Ordine

Nuccio Ordine (Diamante, 1958) è professore ordinario di Letteratura Italiana nell'Università della Calabria. Ha dedicato tre libri, tradotti in undici lingue, a Giordano Bruno. Ha pubblicato anche 'Teoria della novella' e 'Teoria del riso nel Cinquecento', oltre ad altre opere. Fellow dell'Harvard University Center for Italian Renaissance Studies e della Alexander von Humboldt Stiftung, è Membro d'Onore dell'Istituto di Filosofia dell'Accademia Russa delle Scienze. Il Presidente della Repubblica lo ha nominato nel 2010 Commendatore dell'Ordine al Merito della Repubblica Italiana (2010) e il Presidente della Repubblica francese gli ha concesso la Legion d'onore (2012). In Francia dirige, con Y. Hersant, tre collane di classici (Les Belles Lettres) e in Italia la collana "Classici della letteratura europea" (Bompiani). Collabora al "Corriere della Sera". «L'utilità dell'inutile» (Bompiani, 2013) ha venduto sinora oltre 110mila copie, con 11 edizioni in Italia, 9 in Spagna, 6 in Francia e un recentissimo secondo posto raggiunto in Grecia a pochi giorni dall'uscita, con i diritti di pubblicazione venduti in altre 15 lingue, tra cui cinese, giapponese, turco, coreano.

La cosa più curiosa, a mio avviso, è che si dice sempre che la causa della progressiva cancellazione dei diritti sta nella crisi economica. Non è vero. Stiamo vivendo una crisi morale. La Corte dei Conti italiana ci ha ricordato come nel nostro paese perdiamo dai 70 agli 80 miliardi per la corruzione e 180 miliardi l'anno per l'evasione fiscale. Dunque il problema sta a monte. Bisogna vedere come si creano cittadini perbene, in grado di respingere la corruzione e di percepire che, quando si pagano le tasse, non si viene derubati.

Come si ricostruisce il diritto di tutti ad essere felici, allora?

Educando le generazioni non all'egoismo, all'individualismo ma, all'inverso, facendo in modo che tutti capiscano nel profondo che la dignità della persona sta nei grandi valori che ogni uomo riesce a coltivare: la solidarietà umana, il rispetto della giustizia, l'amore per il bene comune, il rifiuto della corruzione.

E dove si trovano questi educatori? A scuola?

Secondo Steiner un professore che si limita a un insegnamento di routine commette un omicidio, perché uccide la passione degli studenti. Nella mia esperienza ho incontrato giovani stupendi che chiedono maestri appassionati, capaci di insegnare loro a non inseguire a tutti i costi il mestiere, ma di pensare prima di tutto a formarsi, a coltivare le passioni più vere che hanno in cuore, a diventare cittadini autonomi con la capacità di ragionare criticamente. A scuola si capisce che con i soldi si può comprare ogni cosa ma non il sapere: la conoscenza è frutto di uno sforzo individuale che nessuno può compiere al nostro posto.

Non vorrà dire che è meglio studiare Lettere che Economia?

Giro l'Italia a parlare del mio libro. A Rosarno, in una zona dove molti giovani hanno i genitori in prigione per reati di n'drangheta, un ragazzo mi ha detto: «Professore, io lavoro come macella-

io. Nei momenti di pausa leggevo il suo libro. Il mio capo, accorgendosene, mi ha chiesto: – A cosa ti serve leggere, se devi fare il macellaio? – E io, grazie a lei, sono riuscito a rispondere: Meglio essere un macellaio colto che un macellaio ignorante».

Cosa vuole dire?

Possiamo esercitare tutti i mestieri del mondo. E tutti i mestieri del mondo ci danno una dignità. Ma è sempre bene che la cultura ci accompagni. Un artigiano, un medico, un avvocato, un ingegnere che facciano il proprio mestiere senza alimentare con passione la propria cultura, invece che rendere migliore la società ne abbassano vorticosamente il livello culturale e civile.

Parlando di medici, come definirebbe la scienza? A cosa serve?

Come profeticamente spiegava il saggio di Abraham Flexner del 1937, che ho pubblicato in fondo al mio libro, umanisti e scienziati sono impegnati sullo stesso terreno: liberare la ricerca dalla logica distruttiva dell'utilitarismo. Marconi ha inventato la radio e ha cambiato la nostra comunicazione su scala mondiale. Eppure Marconi non avrebbe inventato nulla senza gli studi di Maxwell ed Hertz sulle onde elettro-magnetiche. E quegli studi non avevano, per gli stessi autori, nessun intento pratico. Anche la scienza, per molti versi, conferma l'utilità dell'inutile. Difendere i valori umanistici attaccando gli scienziati è una battaglia di retroguardia.



Ma la ricerca medica deve trovare le cure per le malattie ancora orfane di trattamenti, le persone non possono aspettare che la vita gli sfiorisca tra le mani...

Negli anni '50 un direttore del Ministero inglese della ricerca ricordava che, per scelta, avevano sempre finanziato progetti con ricadute pratiche. Solo una volta fecero un'eccezione, finanziando due signori che si chiamavano James Watson e Francis Crick. Furono gli scopritori della struttura del DNA, vincendo poi il Premio Nobel. Certo, la ricerca applicata fa progredire la scienza e migliora le condizioni di vita di alcuni, ma se non sosteniamo insieme la libera 'curiositas' degli scienziati difficilmente potremo avere ancora quelle grandi rivoluzioni che cambiano radicalmente le nostre conoscenze.

Il filosofo Seneca diceva: 'Primum vivere'. Il pane quotidiano serve. Come convincere chi è senza lavoro e stipendio che l'importante sono i valori morali e la lettura di buoni libri?

Ricordo un sonetto del Belli, Er mercato de Piazza Navona. Andate al mercoledì al mercato di piazza Navona, dice il poeta. Ci sono tanti commercianti che vendono gli oggetti più strani. Ma è ancora più sbalorditivo che in questo mercato ci siano anche quelli che tengono i libri. E «tu pijja un libbro a ppanza vòta, e ddoppo che ll'hai tienuto per quarc'ora in mano, dimme s'hai fame o ss'hai magggnato troppo». L'idea che con la cultura non si mangia è grossolana e fuorviante. Victor Hugo, davanti alla Costituente francese che voleva tagliare i fondi alla cultura, sostenne che gli operai hanno bisogno non solo del pane per lo stomaco, ma anche del pane per lo spirito, della cultura. Se io dovessi scegliere – dichiarò – preferirei avere strade con più buche e meno illuminazione, ma più scuole aperte e più teatri. Se apri una scuola, chiudi una prigione.

Alcuni nazisti, le ha contestato George Steiner, erano uomini supercolti, amavano la musica, la pittura, i libri. E hanno costruito le più disumane prigioni della storia...

È un'obiezione seria, che deve fare riflettere. Però non vedo altre strade: come possiamo oggi vaccinare i giovani dal virus dell'utilitarismo? Continuo a credere che la cultura sia la più alta forma di resistenza al potere che umilia tutti in nome del profitto di qualcuno. In ogni scambio commerciale di beni ognuno cerca di guadagnare il massimo e perdere il minimo. La cultura invece arricchisce tutti coloro che la scambiano e non impoverisce nessuno, genera passioni che possono essere strumento di riscatto per tutti. Io sono nato in una casa senza libri nel sud dell'Italia. Se non avessi incontrato professori appassionati, se non avessi letto niente, non sarei l'uomo che ho desiderato diventare

Tornando ai prodotti, c'è qualcosa che gli imprenditori di oggi possono imparare da questi discorsi?

Basterebbe non ignorare la lezione di Olivetti. Un imprenditore di eccellenza assoluta. E sapeva bene come l'utile di una fabbrica dovesse servire a far crescere il territorio. Quello che ha fatto a Ivrea, le pagine che scriveva sulla rivista Comunità sono commoventi, se rilette oggi: «Può l'industria darsi dei fini? Si trovano semplicemente nell'indice dei profitti? Non vi è qualcosa di più affascinante, una destinazione, una vocazione anche nella vita di una fabbrica? La fabbrica di Ivrea, pur agendo in un mezzo economico e accettandone le regole, ha rivolto i suoi fini e le sue maggiori preoccupazioni all'elevazione materiale, culturale, sociale del luogo ove fu chiamata ad operare».



Nuccio Ordine con George Steiner

Di citazione in citazione, tra le molte che ha utilizzato nel libro, quale le sembra la più riuscita?

Chiamato al Kenyon College a parlare ai ragazzi che si stanno per laureare, David Foster Wallace racconta di due giovani pesciolini. Nuotando dentro un acquario, incontrano un pesce anziano che li saluta: «Ciao, ragazzi, com'è l'acqua?». I due pesciolini si guardano, non rispondono, continuano il loro percorso. Poco dopo il primo dice al secondo: «Che cavolo è l'acqua?». L'essenziale ci avvolge, ci fa vivere, eppure ci è spesso invisibile, incomprensibile. La nostra acqua di uomini è la cultura, che ci disseta e nutre giorno dopo giorno. Eppure non sappiamo che cosa sia, e a volte nemmeno ci interessa saperlo. Forse, fare le domande giuste e aiutare i giovani a capire cosa sia 'l'acqua' è il lavoro che dobbiamo tutti cercare di fare. Se non riconosceremo l'essenziale, inseguiremo inutilmente l'apparenza. **smitalia**

RIVISTE LE **CARATTERISTICHE DELLA MALATTIA** DETERMINATE DA FATTORI GENETICI E AMBIENTALI. NE PARLIAMO CON **GIANCARLO COMI**

testo di **GIUSEPPE GAZZOLA**

SM: una nuova classificazione



©tips. Ikon Images

A inizio 2014 il 'Comitato internazionale sulla sperimentazione clinica della SM', condotto dal professor Fred D. Lublin (Mount Sinai School of Medicine – NEW YORK, USA) ha pubblicato sulla rivista *Neurology* un documento intitolato: 'Defining the clinical course of multiple sclerosis: the 2013 revision'[1].

Il documento, frutto di un consenso internazionale, ha rivisto e 'raffinato i fenotipi' (cioè le caratteristiche di malattia determinate dall'interazione di fattori gene-

tici e ambientali) con cui dal 1996[2] si definiscono i diversi decorsi clinici della malattia: la forma a ricadute e remissioni (SM-RR) e le diverse forme progressive. Gli autori spiegano come questo sforzo, che segue la via indicata nel 1996, dovrebbe «rendere la comunicazione con i pazienti e tra i medici più chiara e dovrebbe migliorare la progettazione, il reclutamento e la conduzione degli studi clinici». Tra gli esperti italiani che hanno partecipato a questa revisione c'era anche il Professor Giancarlo Comi, che ha

presentato in una 'Lectio Magistralis' al recente Congresso Scientifico annuale della Fondazione di AISM (FISM) i motivi, gli approdi, le novità e le possibili evoluzioni della pubblicazione. Ne riprendiamo di seguito alcuni spunti.

Quali classificazioni di sclerosi multipla erano state introdotte nel 1996 e perché sono state importanti?

Il precedente consenso aveva distinto tra forme di SM a ricadute e remissioni (SM RR) e forme progressive: SM prima-

1 Lublin FD, Reingold SC, Cohen JA, Cutter GR, Sørensen PS, Thompson AJ, Wolinsky JS, Balcer LJ, Banwell B, Barkhof F, Bebo B Jr, Calabresi PA, Clanet M, Comi G, Fox RJ, Freedman MS, Goodman AD, Inglese M, Kappos L, Kieseier BC, Lincoln JA, Lubetzki C, Miller AE, Montalban X, O'Connor PW, Petkau J, Pozzilli C, Rudick RA, Sormani MP, Stüve O, Waubant E, Polman CH. Defining the clinical course of multiple sclerosis: The 2013 revisions. *Neurology*. 2014 May 28. pii: 10.1212/WNL.0000000000000560.

2 Lublin FD1, Reingold SC. Defining the clinical course of multiple sclerosis: results of an international survey. National Multiple Sclerosis Society (USA) Advisory Committee on Clinical Trials of New Agents in Multiple Sclerosis. *Neurology*. 1996 Apr;46(4):907-11.

riamente progressiva (SM PP), SM secondariamente progressiva (SM SP) e SM progressiva con ricadute (SM PR). Quelle definizioni sono state rapidamente integrate nella pratica clinica e utilizzate nei criteri di ammissibilità di quasi tutti i successivi studi clinici sulla SM. Vale la pena ricordare che, dopo l'approvazione negli USA di interferone beta 1 a (1996) e glatiramer acetato (1997), gli studi clinici stanno portando una vera e propria rivoluzione nelle terapie disponibili. Difficile pensare che tante terapie innovative siano nate per quel felice caso che gli scienziati chiamano 'serendipity'. Più probabile ipotizzare che proprio la disponibilità del quadro di riferimento messo a punto nel 1996 abbia consentito di indirizzare meglio gli studi e di arrivare ai risultati che sono sotto gli occhi di tutti.

C'era proprio bisogno di rivedere quelle categorie di classificazione, se sono state così efficaci?

Già nel 'consenso' raggiunto nel 1996 gli autori suggerivano che gli sviluppi della ricerca nel campo dell'imaging (risonanza magnetica) e dei marcatori biologici di malattia avrebbero potuto avere un impatto futuro sulla modifica o sull'integrazione dei descrittori di decorso allora identificati. La ridefinizione attuale integra le numerose conoscenze raggiunte sia con studi epidemiologici che strumentali, soprattutto quelli di risonanza magnetica.

Sono stati codificati nuovi "tipi" di sclerosi multipla?

È stata introdotta tra i fenotipi riconosciuti di malattia la forma CIS (Sindrome clinicamente isolata), che nel 1996 non era stata inclusa tra i descrittori clinici di SM. Gli studi di storia naturale effettuati hanno dimostrato come la forma CIS con certi tipi di lesioni comporti un rischio elevato di evolvere in sclerosi multipla. E gli studi clinici con terapie modificanti l'andamento di malat-



Professor Giancarlo Comi

Università Vita e Salute,
Istituto San Raffaele, Milano
membro del Comitato
scientifico AISM e del
Consiglio di
amministrazione FISM

tia mostrano che le persone con CIS trattate farmacologicamente hanno minori probabilità di sviluppare un secondo attacco con lesioni attive alla risonanza.

Di recente i ricercatori hanno identificato una forma di possibile patologia definita RIS: di cosa si tratta?

La sigla RIS indica una 'sindrome radiologicamente isolata'. Viene diagnosticata quando i risultati di una risonanza magnetica effettuata per motivi disparati, ad esempio in seguito ad incidente stradale, suggeriscono la presenza di demielinizzazione infiammatoria in assenza di segni clinici o sintomi tipici della SM. Si è però ritenuto che non si possa considerare questa forma come un sottotipo di SM fino a quando non saranno disponibili più informazioni di studi effettuati su ampi numeri di pazienti.

Al di là delle CIS e delle RIS come è mutato il quadro di riferimento per la classificazione della malattia?

Il quadro resta sostanzialmente lo stesso. Anzi, a differenza di quanto di riteneva nel 1996, gli studi più recenti nei pazienti con forme SM-SP e SM-PP hanno dimostrato che il peggioramento proce-

de ad un ritmo simile e che probabilmente le forme primariamente progressive non hanno caratteristiche fisiopatologicamente distinte dalle forme recidivanti di SM che hanno trovato proseguimento con un decorso progressivo.

Quali sono dunque le reali novità introdotte dalla nuova revisione?

Le novità sostanziali sono due: l'introduzione del concetto di 'attività' e di quello di 'peggioramento' o 'progressione' della disabilità.

Partiamo dal concetto di attività. Come va inteso?

Si ritiene che un significativo descrittore supplementare tanto della forma recidivante come delle forme progressive possa essere l'attività di malattia rilevata da recidive cliniche o da immagini di risonanza magnetica (MRI) che dimostrino lesioni attive (T1) captanti il mezzo di contrasto (Gadolinio), nuove lesioni o ingrandimento inequivocabile delle precedenti lesioni (T2). Un paziente con SM-RR che avesse nuove lesioni potrebbe essere considerato come paziente con forma RR-attiva; viceversa per indicare un paziente con un ciclo recidivante ma sen-



©tips.Glow Wellness

za nuove lesioni dovrebbe essere utilizzato il fenotipo di 'RR non attiva'. Rispetto ai fenotipi del 1996, inoltre, la valutazione della presenza o meno di attività induce a non considerare più come fenotipo la SM progressiva con ricadute: in quel caso di tratterebbe di una forma progressiva attiva.

Ogni quanto tempo si deve monitorare se la malattia è attiva?

Per la SM recidivante-remittente si raccomanda almeno una valutazione annuale dell'attività della malattia in base a criteri clinici e di imaging cerebrali. Per la SM progressiva non c'è stato un consenso totale sulla frequenza ottimale del monitoraggio: la forma progressiva non peggiora in modo uniforme e può rimanere relativamente stabile per lunghi periodi di tempo. Il gruppo che ha pubblicato lo studio suggerisce che la progressione venga determinata annualmente in base alla storia o a misure obiettive del cambiamento.

A proposito, in cosa consiste esattamente la seconda novità introdotta per migliorare la classificazione di malattia?

Si tratta di individuare se, in un dato periodo di tempo, ci sia o non ci sia evidenza cli-

nica di progressione della malattia, indipendentemente dalle recidive, in pazienti che hanno un decorso progressivo (SM-PP o SM-SP). Per questo tipo di verifiche si utilizza la scala EDSS, che valuta diversi sistemi funzionali (Piramidale, Cerebellare, Tronco-encefalico, Sensitivo, Vescico-sfinterico, Visivo, Mentale, Altre funzioni neurologiche). Rimane fuori da questa considerazione l'andamento delle funzioni cognitive, perché non si sono ancora individuati criteri di risonanza magnetica universalmente accettati per definirne l'andamento in ampi gruppi di pazienti.

Ne vengono altri sottotipi di classificazione?

Un paziente con SM-PP che non abbia denotato progressione di disabilità nel corso dell'ultimo anno sarebbe classificato con una forma 'SM-PP - not progressing'. Si consiglia anche di utilizzare il termine 'confirmed' per indicare questa forma progressiva stabilizzata. Invece una forma di sclerosi multipla secondaria progressiva che sia progressivamente peggiorata e riveli lesioni captanti gadolinio sarebbe classificato 'SM-SP attiva e progrediente (progressing)'. In questo caso si consiglia di utilizzare il termine 'worsening'.

Queste classificazioni sono puramente accademiche o possono avere rilevanza per le scelte terapeutiche?

Nelle forme progressive con riscontro di malattia attiva alcuni farmaci per le forme a ricadute e remissioni possono avere un'utile efficacia. Viceversa, se non si riscontrano segnali di malattia attiva è inutile curare una persona con farmaci che servono a rallentare o bloccare il processo infiammatorio. Questo percorso di riclassificazione conduce dunque verso una migliore personalizzazione delle scelte terapeutiche, per arrivare a consigliare a ciascuna persona il farmaco più adatto nel momento opportuno.

E per quanto riguarda gli studi sui nuovi farmaci, si avranno conseguenze positive?

Come è accaduto dopo il 1996, da qui in poi si potranno identificare per i nuovi studi clinici sottogruppi più omogenei di pazienti (esempio: persone con SM RR attiva e in peggioramento; persone con SM progressiva non attiva e non in peggioramento etc.). Così si potrà osservare con precisione in quali particolari sottogruppi il potenziale nuovo farmaco possa rivelarsi più efficace.

Questo sforzo di classificazione ha ulteriori punti di miglioramento?

C'è in effetti uno snodo fondamentale non ancora risolto: non si riesce ancora a capire 'in tempo reale' né tantomeno a prevedere quando si verifica il passaggio dalle forme 'RR' alle forme secondariamente progressive. Per questo occorre che nuove ricerche su ampi numeri di gruppi ben definiti di pazienti mettano a punto una gamma più solida e universalmente accettata di valutazioni cliniche, marcatori ricavati dalle neuro-immagini e marcatori biologici presenti nel sangue o nel liquor cerebrospinale. Sarà questa la prossima sfida da vincere. **smitalia**



©tips.BlendImages RF

La ricerca FISM

SEMPRE DI PIÙ I **PROGETTI VICINI** ALLA VITA DELLE PERSONE AFFIANCANO QUELLI SULLE CAUSE DELLA MALATTIA. AL CONGRESSO, OLTRE 50 FRA RELAZIONI E PROGETTI SPECIALI

testo di **DANIELE GRANATO**

«**D**i cosa hanno bisogno le persone con SM? Cosa domandano alla ricerca?»

Potrebbe essere in questa domanda il filo rosso del Congresso 2014 della Fondazione di AISM (Roma, 28-29 maggio). È stata posta dal professor Giancarlo Mancardi, Presidente del Comitato scientifico AISM, mentre introduceva i lavori del Congresso, alla presenza di circa 300 ricercatori scientifici.

Una domanda che mette in evidenza come l'Associazione, prima di ogni finanziamento e di ogni pubblicazione, lavora

perché la ricerca parta dagli interrogativi e dalle attese, dai bisogni e dalle speranze delle persone con SM, che hanno 'diritto di accesso' a una scienza rigorosa, sicura, nitida, che dia a ciascuno risposte personalizzate.

In questo orizzonte trova il suo pieno significato il titolo stesso del Congresso scientifico 2014: 'Dalla parte della persona con sclerosi multipla: la ricerca come strumento di advocacy'. Ecco l'altra parola chiave del Congresso. Indica, secondo il vocabolario inglese, 'an active support of an idea or cause; especially the act of

pleading or arguing for something or someone'. Vuol dire che la 'ricerca' promossa, indirizzata e finanziata da AISM è 'schierata' (argue for), è il primo 'supporto attivo' (active support) che fa valere (the act of pleading or arguing for) le ragioni e i desideri delle persone con SM. Come ha ricordato la senatrice Elena Cattaneo, intervenuta con 'magistrale passione' durante il Congresso, «fare scienza non è solo pubblicare su ottime riviste, ma prima ancora è il comportamento di chi nel mondo si mette a disposizione delle persone che soffrono. La scienza

deve recuperare il suo ruolo di vedetta sociale e la sua natura etica, che mette la responsabilità e il dovere verso l'altro prima della propria stessa affermazione e di ogni privilegio che valga per qualcuno ma non per tutti».

E che questa assunzione di responsabilità per l'Associazione sia nei fatti lo dimostrano i numeri: nel 2013 AISM ha destinato alla ricerca 6,3 milioni di euro. 3,3 milioni sono stati utilizzati per decisivi 'Progetti speciali', come quelli sulle cellule staminali, e 3 milioni sono serviti per finanziare tramite Bando 27 progetti di ricerca e 8 borse di studio che coinvolgono 39 laboratori in 11 Regioni italiane e 3 all'estero. I progetti scelti dal Bando spaziano a 360 gradi, dalla ricerca su fattori di rischio, cause e progressione della malattia (28,6% dei finanziamenti totali)

allo sviluppo e validazione di trattamenti neuro-riabilitativi e, più in generale, a quella ricerca che si chiama ricerca traslazionale (22,9%), preclinica (20%) e clinica (28,5%). Interessante notare, rispetto al passato recente, che sempre di più l'Associazione aumenta i propri investimenti su progetti di ricerca più vicini alla vita delle persone, senza trascurare l'impegno nella ricerca delle cause per giungere alle cure risolutive.

Sono poi 140, in totale, le pubblicazioni effettuate nel 2013 dai ricercatori finanziati. È, sinora, la migliore performance realizzata in un singolo anno: le pubblicazioni 'targate AISM' erano state 76 nel 2010; 85 nel 2011, 101 nel 2012.

Al Congresso, attingendo da questa sorta di prezioso scrigno, sono state presentate 50 relazioni sui progetti di ricerca



©Alberto Rebori

SEMPRE DI PIÙ L'ASSOCIAZIONE AUMENTA I PROPRI INVESTIMENTI SU PROGETTI DI RICERCA PIÙ VICINI ALLA VITA DELLE PERSONE, SENZA TRASCURARE L'IMPEGNO NELLA RICERCA DELLE CAUSE PER GIUNGERE ALLE CURE RISOLUTIVE

conclusi e sullo sviluppo dei Progetti Speciali attualmente finanziati tramite FISM. 50 anche i poster scientifici esposti nel corso delle due giornate congressuali per riassumere sinteticamente gli altri studi che l'Associazione sta sostenendo. Un quadro importante, nei cui contenuti possiamo ora addentrarci.

I progetti speciali

La prima giornata del Congresso è stata dedicata ai 'Progetti Speciali', attraverso i quali l'Associazione da molti anni sostiene e promuove percorsi di ricerca in-



Elena Cattaneo
senatrice

- 1 Filippi M, Rocca MA, Bastianello S, Comi G, Gallo P, Gallucci M, Ghezzi A, Marrosu MG, Minonzio G, Pantano P, Pozzilli C, Tedeschi G, Trojano M, Falini A, De Stefano N. Guidelines from The Italian Neurological and Neuroradiological Societies for the use of magnetic resonance imaging in daily life clinical practice of multiple sclerosis patients. *Neurol Sci.* 2013 Dec;34(12):2085-93
- 2 Uccelli A, Laroni A, Freedman MS. Mesenchymal stem cells as treatment for MS - progress to date. *MultScler.* 2013 Apr;19(5):515-9.
- 3 Fratangeli A, Parmigiani E, Fumagalli M, Lecca D, Benfante R, Passafaro M, Buffo A, Abbraccio MP, Rosa P. The RegulatedExpression, Intracellular Trafficking, and Membrane Recycling of the P2Y-like Receptor GPR17 in Oli-neuOligodendroglial Cells. *J BiolChem* 2013; 288:5241-5256.
- 4 La Marca R, Cerri F, Horiuchi K, Bachi A, Feltri M, Wrabetz L, Blobel CP, Quattrini A, Salzer JL, Taveggia C, TACE (ADAM17) inhibits Schwann cell myelination. *Nat. Neurosci.* 2011 Jun 12; 14(7):857-65
- 5 Weiss S, Mori F, Rossi S, Centonze D. Disability in multiple sclerosis: when synaptic long-term potentiation fails. *Neurosci Biobehav Rev.* 2014 Jun;43:88-99. doi: 10.1016/j.neubiorev.2014.03.023. Epub 2014 Apr 12. PubMed PMID: 24726 576.
- 6 Mori F, Rossi S, Piccinin S, Motta C, Mango D, Kusayanagi H, Bergami A, Studer V, Nicoletti CG, Buttari F, Barbieri F, Mercuri NB, Martino G, Furlan R, Nisticò R, Centonze D. Synaptic plasticity and PDGF signaling defects underlie clinical progression in multiple sclerosis. *J Neurosci.* 2013 Dec 4;33(49):19112-9. doi: 10.1523/JNEUROSCI.2536-13.2013. PubMed PMID: 24305808.
- 7 AAVV - International Multiple Sclerosis Genetics Consortium (IMSGC), Analysis of immune-related loci identifies 48 new susceptibility variants for multiple sclerosis. *Nat Genet.* 2013 Nov;45(11):1353-60. doi: 10.1038/ng.2770. Epub 2013 Sep 29.

novativi, su specifiche aree ritenute di particolare interesse e urgenza.

Quest'anno, anzitutto, è stato presentato il nuovo 'Progetto INNI- Italian Network of NeuroImaging', che riguarda le immagini di risonanza magnetica ed è coordinato da Massimo Filippi (Università Vita e Salute, Milano, San Raffaele). Il Progetto INNI sta per realizzare la prima e più vasta banca dati di immagini di risonanza magnetica sulla SM: entro l'estate dovrebbero essere inseriti i dati di circa 1.000-1.500 pazienti a cura dei 4 Centri promotori, operanti a Milano, Siena, Roma e Napoli. La banca dati sarà aperta a tutti i Centri che sceglieranno di utilizzare il protocollo di acquisizione, refertazione e analisi dei dati recentemente pubblicato[1]. Consentirà, per esempio, di effettuare studi per individuare fattori di risonanza magnetica in grado di predire l'evoluzione di malattia in termini di accumulo di disabilità locomotoria o di deficit cognitivi, per indirizzare ciascun paziente al trattamento più idoneo.

Antonio Uccelli (Università di Genova) e Gianvito Martino hanno poi fatto il punto delle ricerche finanziate dall'Associazione sulle cellule staminali. Due le novità emerse. Il Progetto MESEMS[2] coordinato dal Professor Antonio Uccelli (Università di Genova), primo trial internazionale di fase II per la sperimentazione di una terapia sull'uomo, ha sinora arruolato 75 dei 160 pazienti che parteciperanno. 20 persone hanno concluso entrambe le fasi previste dallo studio randomizzato in cieco, ricevendo dunque sia il trattamento in sperimentazione (6 mesi) sia quello con placebo (6 mesi): nessuno di loro ha evidenziato gravi effetti collaterali. Per quanto riguarda gli studi sulle staminali neurali adulte, coordinati dal professor Gianvito Martino (Università Vita e Salute, San Raffaele, Milano), recentemente è stato raggiunto un accordo con una struttura no-profit autorizzata dall'AIFA alla produzione di cellule stami-

nali utilizzabili nella sperimentazione sull'uomo. Si tratta del Laboratorio di Terapia Cellulare 'Stefano Verri' dell'Azienda Ospedaliera San Gerardo di Monza. Il gruppo di Martino negli ultimi mesi ha concluso positivamente i test di tossicità delle linee cellulari di staminali neurali che intende utilizzare, completando anche il trasferimento tecnologico della procedura al laboratorio destinato alla loro produzione.

Maria Pia Abbraccio (Università degli Studi di Milano) e Carla Taveggia hanno fatto il punto sui rispettivi progetti relativi al « recettore GPR17 »[3] e alla « secretaasi TACE »[4], candidati a diventare target di nuove terapie rimielinizzanti. Diego Centonze ha parlato del progetto sulla neuroriabilitazione di cui è responsabile.[5-6] Il progetto triennale sta studiando metodiche di stimolazione cerebrale non invasiva e ripetitiva per il trattamento della spasticità e di altri sintomi. In secondo luogo i ricercatori stanno valutando se e come queste metodiche consentano di identificare marcatori neuro-fisiologici della progressione di malattia. Infine, seguendo il filo rosso della personalizzazione, sono impegnati a verificare se con i dati a disposizione sia possibile predire l'evoluzione di malattia e la risposta al trattamento riabilitativo nei diversi tipi di pazienti.

Infine Filippo Martinelli Boneschi ha esposto la sintesi dei percorsi di ricerca legati al progetto «ImmunoChip»[7] importante progetto internazionale di ricerca per l'individuazione dei fattori di rischio genetico nella SM ed il loro possibile utilizzo nell'orizzonte della medicina personalizzata.

«Dal 2007 ad oggi – ha ricordato il ricercatore – siamo passati da 2 a 110 varianti genetiche correlate al rischio di sviluppare la SM». Un passo importantissimo sulla via della scoperta delle cause della malattia, ma non ancora decisivo. Come, infatti, ha spiegato lo stesso Martinelli

Boneschi «si ritiene che la conoscenza di queste varianti aiuti a spiegare solo il 17% della ereditabilità della malattia: per arrivare a spiegare il 100% dobbiamo trovare tutte le varianti genetiche implicate nel rischio di SM. Poiché, sinora, si sono studiate le varianti comuni nella popolazione generale, devono esserci altre varianti nel genoma che hanno bassa frequenza o sono rare nella popolazione generale (sotto il 5% di frequenza), ma per le quali si può ipotizzare un ruolo maggiore».



©Alberto Rebori

IL PROGETTO INNI STA PER REALIZZARE LA PRIMA E PIÙ VASTA BANCA DATI DI IMMAGINI DI RISONANZA MAGNETICA SULLA SM: ENTRO L'ESTATE DOVREBBERO ESSERE INSERITI I DATI DI CIRCA MILLE-MILLECINQUECENTO PAZIENTI

PER APPROFONDIMENTI SU TUTTI I PROGETTI SPECIALI IN CORSO RIMANDIAMO AL SITO WWW.AISM.IT/RICERCA, DOVE SONO PRESENTI INTERVISTE A MASSIMO FILIPPI, ANTONIO UCCELLI, GIANVITO MARTINO, DIEGO CENTONZE E MARIA PIA ABBRACCIO





©Alberto Rebori

**SE SI RIUSCISSE PROGRESSIVAMENTE
A INDIVIDUARE QUALI GRUPPI
DI INDIVIDUI DOTATI DI UN CERTO
PATRIMONIO GENETICO RISPONDONO
MEGLIO A UN CERTO FARMACO,
SI POTREBBE ESSERE IN GRADO
DI INDIRIZZARE OGNI PAZIENTE
AL TRATTAMENTO GIUSTO**

A cosa serve, per le persone con SM, questo immenso lavoro di analisi genetica?

Nei casi in cui si può definire un aumentato rischio di malattia legato al patrimonio genetico, come accade per esempio in famiglie con più individui affetti da SM[8], si può consigliare di ridurre il più possibile l'esposizione a fattori di rischio ambientale, adottando gli opportuni stili di vita, che includono avere livelli normali di vitamina D nel sangue, una corretta alimentazione ed evitare l'esposizione al fumo.

Una seconda possibile applicazione degli studi genetici conduce alla medicina personalizzata e, in particolare, alla farmacogenomica. Secondo i ricercatori la presenza di determinate varianti genetiche nei pazienti con SM può aiutare ad individuare i pazienti che rispondono meglio

a determinati tipi di trattamento. Uno studio coordinato dallo stesso Martinelli Boneschi, per esempio[9], ha evidenziato come gli individui portatori di una variante genetica comune a livello del gene SLC9A9[10], uno scambiatore sodio-idrogeno, sembrano trarre maggiore beneficio dal trattamento con interferone. Anche se non è possibile in alcun modo, oggi, pensare a un'applicazione nella pratica clinica di questa informazione, se si riuscisse progressivamente a individuare quali gruppi di individui dotati di un certo patrimonio genetico rispondono meglio a un certo farmaco, si potrebbe essere in grado di indirizzare ogni paziente al trattamento giusto nel momento giusto, evitando di sottoporlo a trattamenti inefficaci.

- 8 Guaschino C, Esposito F, Liberatore G, Colombo B, Annovazzi P, D'Amico E, Cavalla P, Capello E, Capra R, Galimberti D, Tedeschi G, Grimaldi L; PROGRESSO Group; PROGEMUS Group, Leone M, D'Alfonso S, Martinelli V, Comi G, Martinelli-Boneschi F. Familial clustering in Italian progressive-onset and bout-onset multiple sclerosis. *Neurol Sci.* 2014 May;35(5):789-91.
- 9 Esposito F, Sorosina M, Lim E, Brambilla P, Romeo M, Rodegher M, Patsopoulos N, Osiceanu A, Keenan B, Martinelli V, Brassat D, Comi G, De Jager Ph and Martinelli Boneschi F - Multiple Sclerosis: Genetics and Environmental Influences An SLC9A9 Variant Influences Treatment Response in Interferon beta Treated Multiple Sclerosis Patients *Neurology* February 12, 2013; 80(Meeting Abstracts 1): P05.141.
- 10 SLC9A9, official full name: solute carrier family 9, subfamily A (NHE9, cation proton antiporter 9), member 9.

Focus sui progetti per la qualità di vita

Dove le persone domandano, la ricerca scientifica finanziata dall'Associazione si impegna a rispondere. I filoni della ricerca sostenuta da AISM, come i titoli delle diverse sessioni della seconda giornata del Congresso, rappresentano e danno concretezza esattamente alle risposte atte-

se dalle persone con sclerosi multipla: quelle sulla classificazione e diagnosi, sulla patogenesi e sui fattori di rischio della malattia, sulla messa a punto di nuovi trattamenti e sulla neuro-riabilitazione. Vogliamo qui concentrarci, in particolare, su due studi legati in particolare alla 'qualità della vita'.

©tips.Stefano Tartarotti

Intervista a **Graziella Filippini**
sul progetto **IN-DEEP**
**‘Le persone chiedono informazioni
certificate, semplici, utilizzabili’**



Graziella Filippini svolge attività di ricerca presso l'Istituto Besta di Milano. È anche impegnata presso l'Istituto Cochrane, iniziativa no-profit che opera a livello internazionale per

Dottoressa Filippini, di cosa si è occupato il progetto IN-DEEP?

IN-DEEP significa, in inglese, 'INtegrating and Deriving Evidence, Experiences, Preferences'. In italiano, significa che abbiamo sviluppato un modello informativo utile alle persone con SM per prendere decisioni consapevoli e condivise rispetto ai trattamenti terapeutici. Per costruire questo modello abbiamo 'integrato le esperienze e le preferenze' delle persone con SM con 'i risultati (le evidenze) della ricerca scientifica'.

Concretamente, cosa avete fatto?

Anzitutto abbiamo organizzato, insieme ad AISM, 6 focus group e un forum on-line per raccogliere le esperienze delle persone con SM nel trovare e valutare le informazioni sulla malattia. Ai focus group hanno partecipato 40 persone con sclerosi multipla e 20 familiari. Hanno evidenziato il bisogno di informazioni aggiornate e sicure, manifestando una certa sfiducia sulla veridicità delle informazioni on line. Partendo da questi riscontri, abbiamo sviluppato un modello di informazione on line sui risultati della ricerca rispetto alle cure disponibili. Per mettere a punto questo modello abbiamo utilizzato revisioni sistematiche, studi clinici di buona qualità e report delle agenzie regolatorie sull'interferone. Questi contenuti, rivisti alla luce delle osservazioni di persone con sclerosi multipla, neurologi ed esperti di comunicazione AISM, sono stati pubblicati su un sito creato appositamente: <http://indeep.istituto-besta.it>.

Ci descrive brevemente questo sito?

Si sviluppa su 3 livelli: 'in breve', 'nel dettaglio', 'per approfondire', ed è forte-

mente interattivo. Alla base delle informazioni offerte 'in breve' ci sono le 'revisioni Cochrane' sugli studi pubblicati (box). Se si decide di andare 'nel dettaglio', si trovano semplici info-grafiche con notizie più dettagliate su risultati quantitativi, benefici ed effetti collaterali. Infine, nel livello 'approfondire' si accede, per esempio, a una pagina comparativa sugli effetti collaterali confrontati tra i diversi farmaci. C'è anche una parte di racconti in prima persona su quello che succede curandosi con interferone, perché giustamente le persone tendono sempre ad ascoltare e a fidarsi di chi ha vissuto le stesse problematiche.

mente interattivo. Alla base delle informazioni offerte 'in breve' ci sono le 'revisioni Cochrane' sugli studi pubblicati (box). Se si decide di andare 'nel dettaglio', si trovano semplici info-grafiche con notizie più dettagliate su risultati quantitativi, benefici ed effetti collaterali. Infine, nel livello 'approfondire' si accede, per esempio, a una pagina comparativa sugli effetti collaterali confrontati tra i diversi farmaci. C'è anche una parte di racconti in prima persona su quello che succede curandosi con interferone, perché giustamente le persone tendono sempre ad ascoltare e a fidarsi di chi ha vissuto le stesse problematiche.

Al di là del sito, 'cosa vogliono' le persone con SM dalla ricerca?

Prima di tutto vogliono un'informazione chiara e direttamente applicabile al proprio caso. Ed è difficile, perché gli studi sono svolti su gruppi particolari, anche ampi, ma non vanno nel dettaglio del singolo. Poi, le persone vogliono informazioni sulle terapie nuove o in sperimentazione che domani potrebbero essere disponibili. È un altro nodo problematico dell'informazione, perché sulle terapie sperimentali non ci sono certez-

ze del tutto solide. Infine cercano sicurezze sulle terapie per i sintomi, per esempio la fatica. Un altro campo di informazione difficoltosa, perché le prove pubblicate sull'efficacia delle terapie sui singoli sintomi sono molto più modeste e talora controverse rispetto a quelle sui farmaci modificanti l'andamento di malattia. Chiedono inoltre di capire i risultati dei test diagnostici, la



©Alberto Rebori

SUL SITO INDEEP SI TROVANO ANCHE UNA PARTE DI RACCONTI IN PRIMA PERSONA SU QUELLO CHE SUCCEDDE CURANDOSI CON INTERFERONE. LE PERSONE TENDONO AD ASCOLTARE E A FIDARSI DI CHI HA VISSUTO LE STESS E PROBLEMATICHE

prognosi determinata dalla risonanza o dell'esame del liquor. C'è anche una forte richiesta di conoscenze sui fattori di rischio legati agli stili di vita, per controllare il decorso di malattia.

Continuerete ad arricchire IN-DEEP?

A breve verrà messo on line un nuovo modulo su trattamenti e strategie per gestire la fatica. Intendiamo poi includere nuovi moduli su altri trattamenti farmacologici e non farmacologici, dedicando infine un modulo sintetico al confronto tra i trattamenti disponibili.

In una frase, qual è l'utilità di questo progetto per le persone con SM?

IN-DEEP consente alle persone di acquisire informazioni, competenze e strumenti per capire i risultati della scienza e la qualità delle informazioni che sono reperibili soprattutto in rete. Vuole mettere ogni persona con SM nelle condizioni di andare dal proprio neurologo, confrontarsi con consapevolezza e cognizione di causa, e prendere insieme la migliore decisione possibile per la propria cura e qualità di vita.



©Alberto Rebori

STO BENE SE NON SONO IN ANSIÀ E SE NON SONO DEPRESSO. MA NON BASTA. CI SONO ALTRI FATTORI: LA PADRONANZA DELL'AMBIENTE, LE RELAZIONI INTERPERSONALI, IL SIGNIFICATO POSITIVO DELLE PROPRIE ESPERIENZE DI VITA E LA SODDISFAZIONE CHE SE NE RICAVAL



Marta Bassi, psicologa, è ricercatore dell'Università degli Studi di Milano, Dipartimento di Scienze Biomediche e cliniche Luigi Sacco. Ha al suo attivo 50 pubblicazioni.

L'intervista qui riportata si riferisce allo studio 'The coexistence of well- and ill-being in persons with multiple sclerosis, their caregivers and health professionals', pubblicato su J Neurol Sci. 2014 Feb 15;337(1-2):67-73 e firmato da Bassi M, Falautano M, Cilia S, Goretti B, Grobberio M, Pattini M, Pietrolongo E, Viterbo RG, Amato MP, Benin M, Lugaresi A, Martinelli V, Montanari E, Patti F, Trojano M, Delle Fave A. Il progetto pilota, di durata annuale, è stato finanziato con Bando FISM 2011 per l'ammontare di 30.000 euro.



©tips.Caiaimage

Intervista a Marta Bassi sul progetto **Sclerosi Multipla e benessere**

Dottorssa Bassi, di cosa si è occupato lo studio che ha presentato al Congresso FISM?

È uno studio pilota che ha coinvolto 168 persone reclutate in 7 Centri SM italiani con l'intento di fornire per la prima volta nella ricerca sulla SM una visione integrata del benessere percepito sia dalle persone con SM che dai loro caregiver e dagli operatori sanitari (vedi box). Vi hanno partecipato 71 persone con SM, 71 caregiver familiari e 26 operatori sanitari.

Come definirebbe il benessere?

Di solito in letteratura scientifica si trova una definizione in termini sottrattivi: sto bene se non sono in ansia e se non

sono depresso. Ma ci sono altri fattori che vanno tenuti in considerazione, come la padronanza dell'ambiente, le relazioni interpersonali, il significato positivo che si riesce a dare alle proprie esperienze di vita e la soddisfazione che se ne ricava. La psicologia positiva chiama 'aspetto edonico' del benessere quello più legato alle emozioni positive, al piacere, all'assenza di emozioni negative. Ma esiste anche un 'aspetto eudaimonico' – dal termine aristotelico 'eudaimonia' –, che lega la felicità e la percezione del proprio valore di persona agli obiettivi che si riescono a raggiungere per sé e per gli altri.

Quali gli aspetti più significativi emersi nello studio?

Un dato significativo in merito a persone con SM è legato alla fatica: i risultati

hanno mostrato che la percezione soggettiva di fatica connessa alla malattia influenza il senso di benessere personale più delle misure oggettive quali il tipo di SM, la sua durata e il livello di disabilità (EDSS). Inoltre ci sono dimensioni importanti come la sfera delle relazioni familiari, interpersonali, sociali, la dimensione spirituale/religiosa che nello studio non sono risultate influenzate dalla malattia. Un secondo aspetto significativo riguarda l'analisi comparativa del benessere percepito rispettivamente dalle persone con SM, dai familiari e dagli operatori sanitari. Le persone con SM riportano livelli inferiori di funzionamento fisico, salute generale e vitalità, maggiori limitazioni a livello emotivo e livelli più elevati di depressione rispetto a caregiver e operatori sanitari. Eppure, per contro, i tre gruppi di partecipanti non differiscono rispetto ai livelli di benessere psicologico.

Perché avete ritenuto importante comparare il benessere percepito tanto dalle persone con SM come dai loro caregiver e dai professionisti socio-sanitari?

Tutti, anche gli operatori sanitari, sono influenzati dal contesto e dalla rete di relazioni in cui vivono. E tutti contribuiscono al senso di felicità delle persone con cui interagiscono. Per esempio, lo studio evidenzia come proprio i caregiver, anche se fisicamente stanno meglio, più degli altri percepiscono un cer-

to isolamento sociale e la mancanza di un vero supporto. Paradossalmente, ma non troppo, le persone con SM rispetto ai caregiver sono più felici delle proprie relazioni e del sostegno sociale che ricevono nella gestione della malattia.

E come lo spiegate?

Quando una persona riesce a dare un senso a ciò che le accade, a continuare a crescere, a scoprire cosa può dare al contesto in cui vive, pur in presenza di esperienze negative come quelle legate alla malattia, può riuscire comunque ad essere felice e provare un reale senso di benessere.

Conclusioni?

I risultati evidenziano l'importanza di valutare, anche in condizioni di malattia, il benessere percepito dagli individui e di analizzarne non solo limiti e deficit ma anche risorse e punti di forza.

Era uno studio pilota: come deve proseguire? E come può essere realmente utile alle persone con SM?

Lavoriamo per identificare se e quali siano i principali predittori di benessere nelle tre categorie coinvolte. Più complessivamente, intendiamo declinare tutte queste informazioni in un protocollo di intervento psicologico che sia in grado di standardizzare i punti-chiave riconosciuti dai pazienti ma anche



©Alberto Rebori

TUTTI, ANCHE GLI OPERATORI SANITARI, SONO INFLUENZATI DAL CONTESTO E DALLA RETE DI RELAZIONI IN CUI VIVONO. E TUTTI CONTRIBUISCONO AL SENSO DI FELICITÀ DELLE PERSONE CON CUI INTERAGISCONO

dai caregiver e dai professional. Idealmente, alla fine di percorsi come il nostro, ogni persona con sclerosi multipla dovrebbe trovare nel servizio di riferimento un supporto psicologico, basato sulle evidenze scientifiche, che lo aiuti sia a combattere le proprie fragilità che a valorizzare i punti di forza che le sono peculiari per costruire il proprio benessere. **smitalia**

UNA SINTESI COMPLETA DEI PROGETTI DI RICERCA FINANZIATI DA FISM E PRESENTATI AL CONGRESSO SI TROVA SU 'LA RICERCA SULLA SCLEROSI MULTIPLA FINANZIATA DALLA FONDAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA 2014'. LA PUBBLICAZIONE È SCARICABILE GRATUITAMENTE DAL SITO WWW.AISM.IT/RICERCA.



SOSTENIBILITÀ DEL **SISTEMA SANITARIO**, UNIFORMITÀ DEGLI **INTERVENTI E ACCESSO ALLE CURE** E AI **FARMACI** PER TUTTI. SONO GLI OBIETTIVI DELL'INTESA SIGLATA DA GOVERNO E REGIONI

testo di **DAVIDE GAGGI**



©tips.Mirko Iannace

A luglio Governo e Regioni hanno trovato l'intesa sul 'Patto per la Salute 2014-2016', che punta a garantire sostenibilità del Ser-

vizio Sanitario Nazionale, uniformità, equità ed universalità degli interventi sulla salute per garantire a tutti i cittadini l'accesso a cure e farmaci insieme

a uno standard assistenziale di qualità. L'accordo prevede per il Sistema Sanitario Nazionale un finanziamento di 109,2 miliardi per il 2014, 111,96 miliar-

NEWS

L'Osservatorio per le persone con disabilità

A luglio 2014 il Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali, Giuliano Poletti, ha firmato l'atto costitutivo del nuovo 'Osservatorio sulla condizione delle persone con disabilità', come previsto dalla Legge n°18 del 3 marzo 2009 (articolo 3) per monitorare in Italia l'applicazione della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. Tra i suoi componenti, in qualità di rappresentante AISM e della Federazione Italiana Superamento Handicap (FISH), di cui è Vicepresidente, è presente il professor Mario A. Battaglia. Istituito nel 2010, l'Osservatorio ha terminato il suo mandato nel 2013 ed è stato di recente rinnovato, anche grazie al costante impegno delle associazioni. Contribuisce all'elaborazione e modifica delle politiche nazionali per la disabilità in linea con la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità e all'applicazione concreta del programma di azione biennale nazionale per i diritti delle persone disabili. Il nuovo Osservatorio si è riunito la prima volta a Roma il 29 luglio: alla presenza del Ministro Welfare Poletti e del sottosegretario Biondelli, i diversi componenti del rinnovato organismo hanno convenuto sulla necessità di concretizzare il Piano di azione biennale sulla Disabilità con particolare attenzione al lavoro, alla definizione di nuove procedure per l'accertamento dell'invalidità e del nuovo Nomenclatore Tariffario.

di per il 2015 e 115,44 per il 2016, per un totale di 337,5 miliardi. Dopo anni di tagli lineari, se non interverranno fatti eccezionali legati alla tenuta economica del sistema Italia, le Regioni potranno programmare i propri servizi con maggiore respiro e sicurezza.

Sicurezze che vengono invece a mancare su molti temi importanti per i quali l'attuale Intesa rinvia a provvedimenti successivi. In particolare, entro il 31 dicembre 2014 si dovrà provvedere all'aggiornamento dei LEA (livelli essenziali dell'assistenza), che il 'Decreto Balduzzi' (DL n°158 del 13.09.2012, pubblicato su Gazzetta Ufficiale del 10.11.2012) prevedeva diventassero operativi entro fine 2012. Nel Patto vi è l'impegno di procedere rapidamente all'aggiornamento del nomenclatore tariffario dando attuazione all'articolo 5 del 'Decreto Balduzzi' che aveva previsto di aggiornare l'elenco entro maggio 2013. Ugualmente dovranno essere raggiunte intese su ticket ed esenzioni, nuovo Prontuario farmaceutico nazionale, sanità digitale, piano per le cronicità, standard degli ospedali, riconversione o costruzione dei luoghi fisici del sistema di cure territoriali, sempre in linea con quanto definito dal 'Decreto Balduzzi'.

Le molte scadenze inserite nel Patto creano più di una criticità e bisognerà seguire con attenzione l'evolversi dei fatti, per verificare se e come verranno rispettate le scadenze e attuati i provvedimenti indicati nell'Intesa.

Sicuramente va letto con positività l'impegno a operare su temi importanti come la continuità delle cure, l'integrazione socio-sanitaria, la centralità del paziente, la garanzia di un'appropriatezza riabilitativa, l'umanizzazione delle cure, l'assegnazione ai vari professionisti di responsabilità non solo individuali ma anche di équipe su compiti e obiettivi, l'attenzione alla ricerca sanitaria. Su queste tematiche, fondamentali per le persone con SM, AISM è attiva da tempo sia nell'interlo-

cuzione con i Ministeri competenti che fianco a fianco con le Regioni nella costruzione di percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali (PDTA) per la sclerosi multipla.

Approfondiamo, ora, alcuni contenuti dell'Intesa che, una volta operativi, avranno certamente ricadute sulla presa in carico della sclerosi multipla.

Assistenza territoriale

Un importante novità contenuta in questo Patto per migliorare l'assistenza territoriale è la nascita delle Unità Complesse di Cure Primarie (UCCP) e delle Aggregazioni Funzionali Territoriali (AFT), che vedranno collaborare i Medici di Medicina generale (MMG), i Pediatri di Libera Scelta (PLS) ed il personale del Servizio Sanitario Nazionale, per garantire anche sul territorio la continuità dell'assistenza e le cure domiciliari. Le Regioni devono inoltre assicurare l'accesso alle cure palliative domiciliari, completare l'attivazione di strutture residenziali dedicate e prevedere nei singoli distretti sanitari almeno una figura medica esperta sulla terapia del dolore. È altresì prevista la realizzazione del numero unico '116-117' per il Servizio di Guardia Medica non urgente.

La disciplina dei ticket

Entro il 30 novembre 2014 è prevista la definizione di un nuovo sistema dei ticket su visite mediche, farmaci e prestazioni accessorie. Dovrà considerare la condizione reddituale e la composizione del nucleo familiare. Non saranno più valide le autocertificazioni e i dati saranno forniti direttamente dall'Agenzia delle Entrate, sulla base delle dichiarazioni dei redditi. I cittadini, tramite la propria tessera sanitaria elettronica, vedranno automaticamente l'importo del ticket sanitario da pagare. Fino ad oggi tutte le persone che soffrivano di malattie croniche, sclerosi multipla compresa, usufruiscono dell'esenzione dal ticket per le prestazioni per il monitoraggio della patologia a prescindere dal proprio reddito; occorrerà fare molta attenzione perché con la revisione in atto è possibile che i cittadini debbano pagare, proporzionalmente al proprio reddito, anche le prestazioni per malattie croniche per le quali oggi sono esenti.

Prontuario farmaceutico

Tra i principali impegni assunti all'interno del Patto vi è l'aggiornamento del prontuario farmaceutico nazionale, che contiene la lista dei farmaci fruibili e la



Verifiche 'illegittime'

Con la Sentenza 3851/14, lo scorso 9 aprile scorso il Tribunale Amministrativo Regionale (TAR) del Lazio ha riconosciuto che le modalità adottate dall'INPS per le verifiche straordinarie sono state 'illegittime e lesive dei diritti delle vere persone con disabilità'. Il giudizio del TAR, nato da un ricorso avviato da ANFFAS (Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva-Relazionale) e FISH (Federazione Italiana Superamento Handicap) potrà orientare i giudici a favore delle persone con disabilità in caso di ricorsi contro i verbali emessi a seguito di verifiche straordinarie. Rappresenta inoltre un tassello fondamentale a supporto dell'azione delle associazioni di rappresentanza delle persone con disabilità per riformare l'intero sistema dell'accertamento e della valutazione di disabilità, ormai obsoleto.

rimborsabilità riconosciuta a ciascun trattamento. Attualmente in Italia sono previste sostanzialmente tre classi di rimborsabilità: i farmaci in classe A, utilizzati per il trattamento di patologie gravi o croniche, sono rimborsabili al 100%, come i farmaci di classe H di utilizzo esclusivamente ospedaliero. I farmaci in classe C sono a carico del cittadino perché ritenuti non essenziali. In questa categoria rientrano attualmente molti farmaci utilizzati nel trattamento dei sintomi della SM. AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco) dovrà introdurre nel prontuario i farmaci innovativi ed eliminare quelli obsoleti.

Nuova attenzione alla cura di malattie croniche

Entro il 30 dicembre 2014 il Ministero della Salute dovrà predisporre il Piano Nazionale della Cronicità. Inoltre, ai fini di una più adeguata presa in carico domiciliare e residenziale dei malati cronici non autosufficienti, le Regioni sono chiamate a ridefinire il fabbisogno di posti letto residenziali e semiresidenziali e il fabbisogno e l'organizzazione delle cure domiciliari sanitarie e socio-sanitarie.

Cure e ricerca

Nel rispetto della centralità della persona nella sua interezza fisica, psicologica



©tips.Westend61-RF

NEWS

Riforma del 'non profit'

Il 10 luglio 2014 il Consiglio dei Ministri ha approvato la delega al Governo per la riforma del Terzo Settore e la disciplina del Servizio Civile Nazionale. Il testo approvato nasce dopo una consultazione effettuata dal Governo nei confronti delle realtà del 'non profit', cui ha partecipato anche AISM. La Riforma dovrebbe essere operativa a partire dal 2015, per rendere più semplice, omogenea ed efficace la legislazione vigente in materia. Il provvedimento prevede un maggior finanziamento per il servizio civile, mentre non è stata inserita alcuna indicazione sulla stabilizzazione del 5 x mille dell'Irpef, con l'intenzione di procedere successivamente a un suo riordino complessivo e a una ridefinizione dei potenziali beneficiari.

e sociale, le Regioni e le Province Autonome si impegnano ad attuare interventi di umanizzazione in ambito sanitario che coinvolgano gli aspetti strutturali, organizzativi e relazionali dell'assistenza, ad approntare un programma annuale di formazione del personale e di cambiamento organizzativo. Infine, si sottolinea l'importanza di individuare possibili sinergie fra ricerca pubblica, privata, nazionale, europea ed extraeuropea, reperire fonti di finanziamento e valorizzare le risorse già presenti nel SSN. **smitalia**

SUL SITO WWW.AISM.IT TROVATE UNA SINTESI DEL PATTO PER LA SALUTE CURATA DALL'OSSERVATORIO AISM 'SM E DIRITTI', CON UN'ANALISI DELLE DISPOSIZIONI DI MAGGIORE INTERESSE PER LA SM. IL DOCUMENTO INTEGRALE DELL'ACCORDO STATO-REGIONI È CONSULTABILE AL SITO WWW.STATOREGIONI.IT/DOCUMENTI/DOC



©tips.Phanie

Diversi ma uguali

COME **EDUCARE UN BAMBINO** ALLA DISABILITÀ? UN VIAGGIO TRA **SCUOLA, FORMAZIONE E LETTERATURA** PER CAPIRE DOVE NASCONO GLI STEREOTIPI E SOPRATTUTTO COME FARLI CADERE

testo di **AMBRA MARIA NOTARI**

«**N**on sono mai entrata nella classe di Francesco per spiegare la sindrome di Down. Sono state le maestre a fare tutto. Probabilmente, se mi fossi messa in mezzo i compagni di classe avrebbero pensato che qualcosa in lui non andasse. Invece ho fatto come tutte le altre mamme: ho lasciato che la vita facesse il suo corso. Ho lasciato che mio figlio si integrasse con le dinamiche comuni a tutti gli altri bambini». La storia di Francesco comincia 12 anni fa: solo con la nascita i familiari scoprono che è affetto da sindrome di Down. A raccontarla è la mamma, Federica Chittò, presidente dell'associazione 'Amici team Down' di Castellanza, in provincia di Varese: «Ovviamente, al momento della scoperta un attimo di smarrimento c'è stato, ma siamo andati avanti». «A me, invece, quando ho saputo che Tommaso era affetto da sindrome di

Down – un paio d'ore dopo il parto – è sembrato di andare a sbattere contro un treno in corsa»: lo confida Gianna Leo, un'altra delle mamme dell'associazione. «La prima volta che ho visto Tommaso ho esclamato: 'che brutto!'. Cosa che ho pensato? 'Che vita avremo adesso? Cosa ne sarà di lui quando non ci sarà più?'». Oggi Tommaso ha 8 anni, un fratello di 21 e una sorella di 14. È stato promosso con ottimi voti, l'anno prossimo andrà in terza elementare: «Ho imposto alle maestre di non regalarci nulla, di non assecondare i suoi capricci. Deve avere quello che si merita e deve imparare a meritarsi i bei voti. Voglio che abbia una vita come tutti gli altri: fatta di sacrifici, dove non esiste nessun 'poverino'». Gianna ammette che spesso a Tommaso è chiesto addirittura qualcosa in più: «Da grande dovrà farcelo da solo. Vogliamo crescere una persona

il più autonoma possibile. Vogliamo insegnargli la voglia di indipendenza». L'integrazione, per lui, è stata un successo: «I compagni non hanno la percezione di un bambino disabile, ma di un bambino: perché è così che tutti lo hanno sempre presentato loro. È ovvio che lo vedono diverso: spesso con lui sono più tolleranti, ma è tutta farina del loro sacco. Voglio che ognuno si comporti con lui come meglio crede. Non voglio che nessuno si senta obbligato ad accettarlo: piuttosto, preferisco che non lo consideri. Non succede così, di solito, tra persone 'normali'?». Le storie di Francesco e Tommaso – raccolte nel libro 'Che vita è?' dell'associazione Amici team Down – sono le storie di tante famiglie che si trovano a convivere con una delle mille sfumature della differenza: la disabilità fisica, il deficit mentale, il non essere nati in Italia o il non avere la pelle chiara. E la società è chiamata a interagire con ognuno di loro. Ci sono scuole, parrocchie, campi estivi, squadre e associazioni chiamati ad accogliere questi bambini 'differenti'. Un'accoglienza che a tratti può rivelarsi complessa, che chiama in causa tanti attori con altrettante esperienze e pregiudizi. Perché l'approccio alle 'differenze' è quanto mai vario, frutto di un bagaglio acquisito e di un'educazione ricevuta. E proprio dall'educazione – quindi dall'infanzia, dai primi anni di vita – parte la comprensione di ciò che si considera 'diverso'.



©tips. Bildagentur RMR



©tips. ImageSource

Educare alle uguaglianze

«Il primo passo, è aiutare i bimbi a riconoscere l'unicità di ognuno di noi. Non è sempre semplice, serve un contesto capace di cogliere le differenze e considerarle risorse, non barriere»: il consiglio arriva da Elena Malaguti, pedagoga psicologa e psicoterapeuta docente dell'Università di Bologna e membro di Zaffiria, il centro per l'educazione ai media di Bellaria-Igea Marina. Malaguti spiega che nascere e crescere con una disabilità non significa nulla, e deve essere chiaro anche ai non disabili: «Preferisco parlare di educazione alle differenze e alle uguaglianze piuttosto che di educazione alla disabilità o diversità, perché le differenze sono molteplici, la disabilità è un costrutto eterogeneo. Così, ci sono casi che non richiedono interventi particolari, e altri dove, invece, è giusto aiutare il gruppo – la classe, per esempio – a comprendere il compagno con disabilità». Attori in scena, i genitori, le maestre – in sintesi tutti gli adulti di riferimento –, il contesto e la città. Tra gli strumenti per l'educazione, il gioco e i libri: «Si possono organizzare attività legate alle differenze, si può insegnare una modalità di scoprire la vita più legata all'intuito che alla scienza: così, una sedia a ruote può diventare un'astronave. Bisogna decostruire stereotipi e pregiudizi, spiegare cosa è uguale e cosa differente: lo si può fare con l'italiano o con la matematica». E poi ci sono i libri, le storie, che accompagnano i bambini non disabili alla scoperta delle diversità, insegnano ad accettare i limiti che tutti abbiamo, a valutare le accortezze specifiche per affrontare ogni ostacolo. E ci sono le parole adeguate, con le quali rispondere alle domande dei bambini: «Il papà dell'amica del cuore di mia figlia è malato di SLA. Mia figlia, educata adeguatamente, capisce esattamente la situazione e la chiama con il proprio nome». Già, perché a tutte le domande dei più piccoli, genitori e maestri sono obbligati a rispondere in maniera completa e corretta, si tratti di curiosità su compagni disabili, autistici, ciechi o magari allergici. E se la persona disabile è un compagno di classe, si possono costruire attività specifiche, magari a partire dal funzionamento biologico: «In questi casi, però, bisogna rispettare il desiderio dei genitori, capire a che punto sono: non è detto che abbiano già accettato la condizione del figlio, non è detto che la vogliano comunicare. Forse ancora non sono pronti per guardare avanti in pace con quanto successo loro». Sullo sfon-

La SM spiegata ai più piccoli

«Lavoriamo perché il genitore possa spiegare la malattia al figlio, con le parole giuste». Michele Messmer Uccelli, responsabile dell'Area servizi e progetti socio sanitari Aism, conosce bene l'importanza di chiamare le cose con il proprio nome. I libri della collana di Aism 'Progetto famiglia' sono dedicati ai genitori con sclerosi multipla che non sanno cosa dire né come comunicare la situazione ai figli: «Hanno paura di dire loro la verità, credono di spaventarli. Tanti genitori sono convinti di poter nascondere la SM. Ma i bambini capiscono sempre se c'è qualcosa che non va: se non si danno loro risposte o spiegazioni, sono naturalmente portati a pensare al peggio. Per esempio, che presto la mamma o il papà moriranno». Il libro da colorare 'A casa nostra' è dedicato ai piccoli in età prescolare: insegna loro alcuni aspetti della SM, come la fatica, i ricoveri, le medicine. «È importante cominciare subito, con le parole giuste: bisogna parlare della malattia sin dalla diagnosi, e spiegare ai figli che con la SM si può convivere benissimo». 'Vi presento la SM' è adatto ai ragazzini delle elementari: introduce concetti più complessi, anche dal punto di vista scientifico, in modo che si sappia spiegare agli altri la malattia del genitore. I protagonisti di 'Dillo a noi!' sono Matteo e i suoi compagni di terza liceo, che in un blog hanno raccolto i loro vissuti riguardo la sclerosi multipla, malattia del padre di Matteo e del professore di matematica. Poi, ci sono le pubblicazioni dedicate ai genitori di ragazzi malati di SM: informazioni pratiche per adulti in seria difficoltà, che non conoscono minimamente la malattia. Adulti che non parlano di SM con il figlio malato, a cui non spiegano il perché delle iniezioni, delle medicine in frigorifero, dei ricoveri: «E i ragazzi credono di avere le peggiori cose. Le loro domande non ottengono una risposta. Molti genitori glielo comunicano dopo oltre un anno: e il figlio rimane spiazzato, cade in crisi. E il rapporto diventa a rischio». Così, la collana si pone come obiettivo il fornire gli strumenti adeguati a giovani e adulti, perché possano vivere una vita normale anche all'interno di tutti gli altri contesti che compongono la vita. (amn)

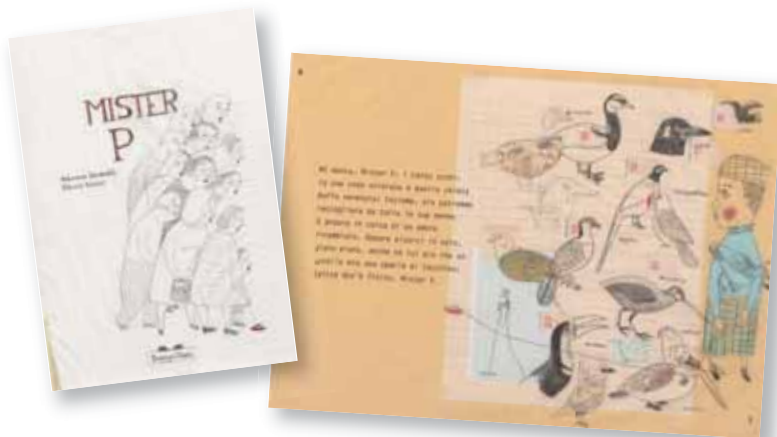


do, ma sempre protagonista, il contesto, la città che cresce i bambini e quotidianamente li mette in contatto con le differenze: al cinema, sull'autobus, al mare. Un contesto con il compito di far vivere la disabilità in modo naturale: «Le differenze non devono diventare stigma, la disabilità non è un limite ma un insieme di diritti. E va vissuta con gli ausili specifici. Se sin da subito, sin dalla progettazione, le strutture fossero costruite per essere accessibili a tutti, saremmo a metà dell'opera. Insegnando questi concetti ai bambini, vedremo crescere una nuova generazione di ingegneri, architetti, mamme che vivono le differenze in totale serenità». Malaguti sottolinea come, oggi, le proposte artistiche, culturali, musicali siano molto più idonee a vivere l'eterogeneità della differenza. I genitori, rispetto a 20 anni fa, sono molto più capaci ad accogliere e gestire le disabilità e a educare i figli al rispetto di tutti gli altri. Le scuole, invece, sono quelle più in difficoltà: «Bisogna lavorare molto, moltissimo, sulla formazione degli insegnanti. Magari in tutta la loro carriera non hanno mai incontrato o avuto a che fare con un alunno disabile, e quando capita anche solo

di doverne parlare, sono impreparati a farlo. Ma passi avanti ne vedo: da una prospettiva assistenziale si è passati a una prospettiva sui diritti. In Italia la strada è ancora lunga, ma sono positiva. Senza dimenticare che documenti internazionali che abbiamo firmato chiedono buone pratiche e progetti validi. Un esempio? Il Progetto Calamaio di Bologna».

'Il diverso è tale finché non lo si conosce'

Il Progetto Calamaio nasce a Bologna nel 1986 all'interno del Centro documentazione handicap. Obiettivo, contribuire alla presa di coscienza della propria identità da parte dei bambini e degli adulti – insegnanti e genitori – attraverso il confronto con l'alterità, rappresentata nello specifico da animatori con disabilità formati ad hoc, con piena consapevolezza di sé, pronti a tollerare il rifiuto dei bambini: «Il primo impatto è di difficoltà: tutti si concentrano sulla disabilità dell'animatore. Ma dopo i primi incontri, l'attenzione si sposta sul gioco. Ogni bimbo ha i propri tempi, e vanno rispettati. Il diverso è tale finché non lo si conosce», spiega Sandra Negri, coordinatrice dei



progetti. «Lavoriamo molto con i genitori e gli insegnanti, perché il bambino assorbe tutto: se ha di fianco adulti sereni, lo sarà anche lui. Se ragionano in base a stereotipi e pregiudizi, seguirà il loro esempio». Quando il progetto partì, quasi 30 anni fa, erano pochissimi i bambini disabili a scuola: «Allora la nostra idea era una novità: è stato e continua a essere complesso che necessita di tempi lunghi, ma sta dando ottimi frutti. Oggi tutti siamo abituati sin da piccoli alla diversità. I bambini crescono più allenati, la società è già una buona palestra. Noi, dal canto nostro, con i più piccoli giochiamo, cantiamo canzoni e filastrocche e leggiamo fiabe. La letteratura, letta e ascoltata, è molto importante». Letteratura come quella firmata da Federica Iacobelli, napoletana, sceneggiatrice e scrittrice di libri per ragazzi. Tra le sue pubblicazioni, 'Mister P', che racconta l'amore di un animale per un oggetto, un amore crudele e impossibile e 'Il dono di Alma', la storia di una bimba in affido, che cambia tante case, incontra tante mamme, papà e fratelli: «Credo che la vera letteratura parli sempre di diversità: racconta sempre un mondo fatto di persone diverse, descrive l'altro rispetto a noi. Forse, lo fa meglio di altre arti, perché la parola lascia spazio all'immaginazione», commenta, e richiama il grande successo riservato in questi anni ai documentari, che spinge i bimbi a chiedere storie vere, nate da esperienze realmente vissute. Spesso in giro per le scuole per laboratori e per presentare i libri, Federica Iacobelli ricorda le reazioni degli alunni: «Quando ascoltano un racconto, i bimbi si fanno portatori di altre storie, inventate o vissute a partire dallo spunto offerto. Loro escono da sé, è questo il potere della letteratura».

Mai nascondere la verità

«Nel nostro caso, l'idea era quella di raccontare qualcosa di serio con ironia e leggerezza – spiega Luana Vergari, scrittrice di libri per bambini illustrati da Massimo Semeraro –. Perché la diversità è un tema a cui i bambini sono parecchio sensibili, e ho avuto voglia di provare a raccontarla in modo semplice e diretto, senza troppi giri di parole o del buonismo a tutti i costi». Così, nel loro libro 'Diverso come uguale', il protagonista è Leone, che ha 6 anni, paura del buio e non mangia i piselli. Con lui ci sono Francesco, un bambino down che è il più coraggioso in piscina; Erica che è epilettica ma non ha paura del buio; Luca che è autistico ma è il più alto della classe; e Ali Rezad che è venuto da 'superlontanissimo' con la sua famiglia e non parla tanto bene la lingua. E poi ci sono tanti altri bambini, tutti originali nel loro essere differenti. Vergari racconta che, secondo la sua esperienza, i bambini che dagli adulti di riferimento hanno ricevuto risposte chiare considerano le differenze, e dunque la disabilità, come un dato di fatto, qualcosa con cui interagire come con tutto il resto, perché è l'esempio che, in fondo, conta più di tutto: «Non bisogna mai nascondere la verità. Tre volte a settimana animo degli atelier in una scuola materna, se chiedessi ai bambini di non urlare e per farlo gridassi fino a coprire le loro voci per me sarebbe la fine». Secondo Vergari, raccontare le cose per quello che sono senza pietismi e senza ansie è l'unico modo per crescere delle generazioni migliori della nostra: «Io sono dislessica, vegetariana, non ho il senso dell'orientamento, i miei due migliori amici maschi sono dovuti andare fino in Argentina per potersi sposare, conosco un ragazzo autistico a cui voglio un mondo di bene, il mio compagno di classe al corso di spagnolo è cieco e non abbiamo quasi mai lavorato insieme lo scorso anno perché non ci stiamo simpatici, vivo all'estero e ogni giorno c'è qualcuno che sente il mio accento e mi domanda da dove vengo. La diversità fa parte della nostra vita e riguarda ognuno di noi. Siamo tutti diversi in qualcosa, questa è la verità». **smitalia**



MS *in focus*

Sempre più APP!

Ogni numero un tema Per una vita di qualità

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

good.com.it



www.aism.it



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

**SCLE
ROSI
MULT
iPLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

VE LI ABBIAMO RACCONTATI TUTTI IN QUESTI MESI, I **TANTI EVENTI** CHE HANNO ARRICCHITO LA **GIORNATA MONDIALE DELLA SM 2014**. ECCOLI ORA IN UNA GALLERIA DI **ISTANTANEE DA NON PERDERE**



Disco d'oro ai Negramaro con la canzone 'Un amore così grande', colonna sonora dei Mondiali dedicata ad **AISM e AISLA**.



Under Pressure: la mostra in piazza Vittorio Veneto a Torino e il **premio Strega 2008** **Paolo Giordano** al Salone del libro.



10 scatti da conservare
settimanazione

Dalle mani della senatrice
a vita Elena Cattaneo,
la consegna del **Premio
Rita Levi Montalcini
alla ricercatrice
Silvia Rossi.**



Oltre **36.000 firme**
per la **Carta dei Diritti**
delle persone
con sclerosi multipla
promulgata da AISM a maggio.



3.351 desideri sul muro virtuale
dell'iniziativa 'One day...' organizzata
dalla Federazione Internazionale
per la Giornata Mondiale della SM.



aleaism2014

PER VEDERE TUTTI GLI EVENTI DELLA SETTIMANA VAI AL SITO WWW.AISM.IT
OPPURE SEGUICI SULLA PAGINA FACEBOOK

DA GENOVA A BERGAMO, **AISM PARTECIPA INSIEME** AI SUOI RICERCATORI AI **DUE PIÙ IMPORTANTI EVENTI** DI DIVULGAZIONE SCIENTIFICA IN ITALIA

testo **A CURA DELLA REDAZIONE**

A ottobre, tutta la scienza in due festival

Un autunno all'insegna del sapere scientifico quello che vede protagoniste due grandi città del nord Italia, Genova e Bergamo, con due festival dedicati che faranno sentire tutti come gli studiosi in laboratorio secondo Marie Curie: «Non è solo un tecnico, è anche un bambino messo di fronte a fenomeni naturali che lo impressionano come una fiaba».

Andrà in scena dal 24 ottobre al 2 novembre il Festival della Scienza di Genova: 11 giorni in cui le barriere fra scienze matematiche, naturali e umane, verranno abbattute e la ricerca si potrà toccare, vedere, capire grazie a incontri e conferenze innovativi e coinvolgenti. Nella cornice del tema conduttore di quest'anno, il 'tempo', domenica 26 nell'Aula Polivalente San Salvatore, i ricercatori AISM Giampaolo Brichetto e Andrea Tacchino condurranno la conferenza 'Il recupero del tempo perduto'. AISM, infatti, attraverso la sua Fondazione, promuove la ricerca in Neuroriabilitazione per assicurare sempre più nuovi ed efficaci metodi riabilitativi in grado di far recuperare parte del tempo perduto dalla diagnosi di sclerosi multipla, quando la malattia fa cambiare forma al tempo,

lo rallenta: diventa progressivamente più difficile e impegnativo compiere gesti prima ritenuti semplici e veloci, muoversi lungo un breve percorso può richiedere minuti interminabili, concentrarsi per qualche decina di secondi sembra assumere i toni di una faticosa impresa.

Ospite dell'evento, Alessio Guerri, ciclista di Jesi che a luglio ha sfidato la SM in una gara a tempo lungo la tratta Milano-Roma.



Ma la scienza sarà protagonista dal 3 al 19 ottobre anche a BergamoScienza: AISM sarà partner dell'importante festival di divulgazione scientifica che dal 2003 propone un programma fitto di conferenze, tavole rotonde, mostre, laboratori interattivi, e spettacoli gratuiti per rendere la scienza fruibile a tutti, soprattutto ai giovani e alle scuole.

L'Associazione, particolarmente impegnata nella ricerca sulle cellule staminali e nel far cultura in modo rigoroso e oggettivo su questo importante ambito di ricerca, ha promosso la partecipazione di Olle Lindval, professore alla Lund Stem Cell Center University Hospital, Svezia, per una lectio magistralis il 5 ottobre.

Da non perdere, anche l'intervento del professor Gianvito Martino dal titolo 'Storia di una cellula', sulle scoperte dei premi Nobel Sydney Brenner, Robert Horvitz e John Sulston sulla regolazione genica cellulare: scoperte che hanno avuto ricadute molto importanti sulla ricerca biomedica e promettono di avere applicazioni e sviluppi di primo piano nella comprensione dell'origine di molte malattie nei prossimi anni. **smitalia**

BERGAMOSCENZA



LA NUOVA PUBBLICAZIONE AISM RIVOLTA A CHI NON VUOLE RINUNCIARE AL DIRITTO DI SPOSTARSI IN AUTO

testo A CURA DELLA REDAZIONE

Alla guida con la SM: le novità

È una comodità. Ma non solo: poter spostarsi in autonomia a volte può voler dire molto di più. Per le persone con SM, ad esempio, significa continuare a gestire le proprie attività lavorative e sociali senza dover chiedere aiuto.

Per questo, perché è un diritto, AISM lo sostiene e divulga, aggiornando con tutte le ultime novità la sua storica guida 'Patente di guida e sclerosi multipla': per fornire tutte le informazioni e gli strumenti necessari a conoscere e far valere i propri diritti.

Purtroppo, infatti, ancora oggi in diverse zone d'Italia mancano reali alternative all'auto privata, e i mezzi di trasporto pubblico non sono ancora adeguatamente accessibili su tutto il territorio, soprattutto per le persone con un certo grado di disabilità. Cui si aggiungono le difficoltà indotte da una burocrazia complessa, valutazioni medico-legali approssimative nelle visite per il rilascio o il rinnovo della patente e assenza di servizi idonei (per esempio, auto adattate per le prove di guida per l'esame pratico).

Capitolo dopo capitolo, la guida offre al lettore tutte le informazioni e gli strumenti per conoscere i propri diritti, la legislazione, l'iter per il rilascio e il rinnovo e le peculiarità della patente per le persone con SM, in maniera chiara e fruibile attraverso esempi e domande-risposte.

Realizzata grazie al contributo di Genzyme, 'Patente di guida e sclerosi multipla' è disponibile anche in formato ebook, (ePub, Mobipocket e PDF adattato) e può essere letta su ebook reader, tablet, smartphone o computer. **smitalia**



NELLO SPAZIO LIBRERIA DEL SITO **WWW.AISM.IT** SONO DISPONIBILI IN FORMATO PDF TUTTE LE PUBBLICAZIONI CHE L'ASSOCIAZIONE EDITA PER **INFORMARE LE PERSONE CON SM, I FAMILIARI E GLI OPERATORI SOCIOSANITARI** SUI DIVERSI ASPETTI DELLA GESTIONE DELLA SM

SARA, ALESSIO, MARCO, ROBERTA, MONICA E ALESSANDRA. SEI ESEMPI CHE, IN SOLITARIA O IN GARA, **SFRUTTANO I BENEFICI** DI UN PO' DI ALLENAMENTO E **NON SI ARRENDONO ALLA MALATTIA**

testo di **DANIELE GRANATO**

Sport e SM

Sara Morganti, Alessio Guerri, Marco Toffanin, Roberta Amadeo, Monica Borelli, Alessandra Avena. L'ideale nazionale delle persone con SM che praticano sport, spesso con risultati eccellenti, continua ad arricchirsi.



A fine agosto, Sara Morganti, classe 1976, in sella alla sua splendida cavalla Royal Delight, è diventata in Normandia campionessa mondiale di freestyle nel paradressage: cavallo e amazzone si muovono a ritmo, quasi danzando, sulle note di una colonna sonora. Sara ha vinto con lo stratosferico punteggio di 78,8, battendo per la prima volta nella storia le amazzoni inglesi. «Non ci potevo credere – ha raccontato appena scesa da cavallo – per me è veramente un sogno, in cui ho creduto con tanta determinazione e che oggi sono riuscita a realizzare».

La determinazione è il tratto distintivo di Alessio Guerri, che i giornali e gli amici chiamano 'Guerri-ero'. 32 anni, jesino, ha ricevuto la diagnosi di SM 12 anni fa. Da allora, non si è mai fermato, e non è una metafora. A fine luglio in due giorni ha percorso in bicicletta i 650 km che

dividono Milano e Roma, partendo dall'Ospedale San Raffaele, dove è in cura presso il dottor Roberto Furlan, neurologo responsabile dell'Unità di Neuroimmunologia Clinica dell'Istituto di Neurologia Sperimentale. Da anni Alessio si lancia in sfide sempre nuove: dopo la maratona di New York, corsa nel 2006 e nel 2008, e i 300 km non-stop fra Jesi e Roma nel 2009, quest'anno, accompagnato dalla Croce Rossa Italiana, da AISM e tutti i suoi sostenitori, nonostante la febbre sopraggiunta, ha superato un nuovo traguardo.

Traguardi da tagliare a braccia alzate sono da alcuni anni 'pane quotidiano' di Roberta Amadeo e Monica



Borelli, campionesse italiane di handbike. Alla loro passione si è aggiunto Marco Toffanin. 45 anni, sposato dal 1994, ha una figlia. Amava il ciclismo prima di sentirsi diagnosticare la SM e non ha smesso di amarlo dopo, trovando nell'handbike il mezzo per continuare a coltivare la sua passione. Di recente è partito da casa, nel padovano e ha raggiunto Assisi in solitaria.



Anche Alessandra Avena, giovane professionista di golf fino al 2012, non ha smesso di coltivare la sua passione anche dopo avere scoperto di avere la SM, anzi ne sta facendo uno strumento di 'lotta': «Golf contro sclerosi multipla recidivante remittente – ha raccontato – quattro lettere contro quattro parole. Non ho scelto io di ammalarmi, ma posso decidere come affrontare la malattia, senza rinunciare ai miei sogni. Uno su tutti: l'Olimpiade del 2020».



Come canta Fiorella Mannoia in una canzone intitolata 'In viaggio', anche quando si sa che «il tempo sarà lungo e la strada incerta» vale sempre la pena che ognuno di noi si prenda 'il diritto a essere felice'. Fare sport, se si può, facendosi sempre seguire dal proprio neurologo come accade per Alessio Guerri, è sicuramente un modo per affrontare al meglio il viaggio della vita provando ogni giorno a ripartire verso un nuovo traguardo. Come dice Annalisa Minetti, vincitrice paralimpica: «Siamo vincenti sulla linea di partenza». **smitalia**

LA NUOVA PUBBLICAZIONE AISM DEDICATA A CHI HA UN FIGLIO CON LA SM. UN VALIDO AIUTO PER GESTIRE I CAMBIAMENTI E AFFRONTARE AL MEGLIO LA SITUAZIONE

testo A CURA DELLA REDAZIONE

SM pediatrica: guida per genitori

La sclerosi multipla è comunemente considerata una malattia dell'età adulta, ma anche i bambini e gli adolescenti possono sviluppare la malattia. E se la diagnosi di SM negli adulti può essere difficile a causa della complessità e varietà di sintomi, nei bambini la situazione viene peggiorata dal fatto che non sempre riescono a comunicare con esattezza quale disturbo stanno provando e spesso si adeguano rapidamente ai possibili fastidi.

Per questo, per aiutare i genitori con un figlio cui sia stata diagnosticata la SM – o suggerita come possibile causa dei suoi sintomi – a capire un po' meglio la patologia, come gestire i cambiamenti che possono portare e quali trattamenti sono disponibili, AISM ha pubblicato, grazie al contributo di Merck Serono, 'La sclerosi multipla pediatrica, guida per genitori'.

Dopo una panoramica introduttiva sulla SM, le sue possibili cause e tipi, il volume si concentra sulla diagnosi nell'infanzia, i sintomi, i trattamenti e le terapie a disposizione e le migliori modalità per parlare del tema sia con il figlio stesso, così come in famiglia e a scuola.

Se da una parte, infatti, i genitori devono capire in che cosa consiste l'iter diagnostico per la SM nell'età pediatrica in modo da non rimanere in balia degli eventi, dall'altra tutti si chiedono – nel tentativo di fare la cosa migliore – se e quando e come comunicare la diagnosi.

Per la serenità del bambino così come dell'adolescente, avere un dialogo aperto e onesto diventa fondamentale: anche i più

piccoli infatti possono essere consapevoli delle preoccupazioni dei genitori e della propria condizione, soprattutto quando si hanno contatti frequenti con l'ospedale o quando si assume una terapia.

Non solo nascondendo o ignorando il problema possono nascere attriti in famiglia, ma va tenuto in considerazione che – a causa della sua complessità – diversi aspetti della malattia necessitano di essere riconosciuti e presi in considerazione per essere gestiti al meglio, non creare ansie e impattare il meno possibile la qualità di vita.

L'assunzione di un farmaco in primis, a volte invasiva, è l'esempio della necessità di una comunicazione chiara: per essere efficace, la terapia va compresa e accettata dal bambino prima di tutti. Per questo, anche se a volte è difficile o non si sa da dove partire a cercare le parole, AISM aiuta i genitori a far diventare giovani adulti in grado di gestire la sclerosi multipla con tranquillità. **smitalia**



Lo dico o non lo dico?

Punta il tuo smartphone sul qr-code qui a fianco e scopri 'Lo dico o non lo dico?', il tutorial AISM per rispondere a uno dei quesiti più importanti in ambito SM e lavoro. E poi... **raccontaci la tua esperienza!**



UN'INFEZIONE AL MIDOLLO LO HA PARALIZZATO. MA **ANDREA CASILLO**, BERGAMASCO, CLASSE 1980, NON SI È FATTO FERMARE DALLA DISABILITÀ. E DA GRAFFITARO PER HOBBY, LO È DIVENTATO PER PROFESSIONE

testo di **LAURA SANTI**

Il writer a rotelle



chiesa di San Lorenzo Maggiore a Milano, dove hai coordinato undici writers per affrescare le Colonne con i personaggi storici meneghini.

Di quest'ultimo progetto vado fiero perché ho coordinato da solo gli undici writers, e perché la street art è stata richiesta da un Ente ecclesiale. La dimostrazione che non siamo più solo 'di nicchia'. E per me, la riprova che le commissioni 'serie' arrivano, e non perché sono disabile o per compassione.

Primo permesso ospedaliero d'uscita dopo mesi, e via: nonostante le raccomandazioni dei terapeuti, Andrea Casillo se ne tornò immediatamente a casa per provare se riusciva ancora a dipingere, dopo che una infezione al midollo spinale lo aveva paralizzato e obbligato alla carrozzina. E, sollievo, con qualche sforzo tutto riuscì come prima: i muri come le tele, le bombolette di vernice spray come i pennelli, Andrea era sempre l'artista che dipinge la vita sui muri. Non solo Andrea non si è fatto fermare dalla disabilità, ma del suo hobby – da pizzaiolo che era – ha fatto una vera professione. Una grande lezione di tenacia la storia del 'writer a rotelle' Andrea Casillo, bergamasco di Seriate, classe 1980, in arte Kasy23.

Andrea, sei graffitato da sempre, ma da quando è diventata una professione a tempo pieno?

Paradossale, ma proprio da nove anni, epoca della mia malattia, quando decisi di mollare la pizzeria e di darmi a tempo pieno ai graffiti. Da allora, il mio percorso artistico e professionale è sempre in crescita. Lavoro per enti pubblici e per privati, ho realizzato opere murali in svariati comuni, esposizioni personali e collettive, laboratori di writing, live painting.

E il tuo curriculum, come si dice, 'parla': dal Mau (Museo Arte Urbana di Torino) alla Biennale di Architettura a Venezia, alla

Ti dedichi molto al sociale in vari campi: università, scuole, anche il carcere.

Il carcere resta il lavoro per me più importante nel sociale, con il progetto di ridare colore al Carcere di Bergamo a Chiuduno, sezione maschile. Dal 2012 ormai è una collaborazione fissa, per il direttore e per gli stessi detenuti sono di casa. La prima volta, per permettermi di dipingere fino ai muri più alti, i detenuti hanno montato le loro brandine sopra i letti a castello, issandomi sopra.

A proposito, di solito come ti regoli con i tuoi limiti?

I limiti ci sono e li conosco. Chi mi sta intorno, mi agevola. Il mio fido collaboratore-spalla, Alex Carsana, mi aiuta per le prospettive, perché sono quelle, più di altro, a creare un possibile gap. Facendomi aiutare con le prospettive e con l'altezza, arrivo quasi ovunque. Lavoro fittamente, anche otto ore sotto il sole a 33 gradi, non mi fermo prima di vedere finita una mia opera. Alla fiera 'Reatech' a Milano nel 2012 ho organizzato una sfida amichevole con writers normodotati, lì tutti in carrozzina. Per fargli vedere il nostro lavoro, e la nostra vita, da un'ottica diversa. Qualche 'baro' c'è stato, mentre dipingevamo... Ma è stato bello e istruttivo. E penso proprio che lo rifaremo. **smitalia**

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 lasciate 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

11-12 OTTOBRE

Le mele scendono in piazza.



SCENDI IN PIAZZA ANCHE TU CONTRO LA SCLEROSI MULTIPLA

Sabato 11 e domenica 12 ottobre vai in una delle 3000 piazze italiane e scegli le mele di AISM. Aiuterai la ricerca scientifica contro la sclerosi multipla e darai una mano a potenziare i servizi per le persone colpite, che il più delle volte sono giovani tra i 20 e i 40 anni.

**SOTTO
L'ALTO PATRONATO
DEL PRESIDENTE
DELLA REPUBBLICA**



Vai su www.aism.it
per conoscere le piazze più vicine.

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM