



©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

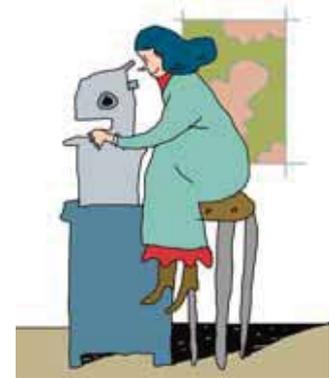
deve recuperare il suo ruolo di vedetta sociale e la sua natura etica, che mette la responsabilità e il dovere verso l'altro prima della propria stessa affermazione e di ogni privilegio che valga per qualcuno ma non per tutti».

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. *MultiScler.* 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 Regulated Expression, 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: 24726576.
- 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 consentono 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’**

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 online 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-



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 valutare criticamente e diffondere informazioni sull’efficacia degli interventi sanitari con sintesi rigorose della letteratura biomedica. I risultati di IN-DEEP sono stati pubblicati di recente: Colombo C, Mosconi P, Confalonieri P, Baroni I, Traversa S, Hill S; Synnot A; Oprandi N; Filippini G Web Search Behavior and Information Needs of People With Multiple Sclerosis: Focus Group Study and Analysis of Online Postings *Interact J Med Res* 2014;3(3):e12. Il Progetto è stato finanziato con 110.000 euro per un periodo di tre anni dal Bando 2010.

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 STESSIE 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 ANSIA 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 RICAVA



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**

Dottoressa 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**



Un patto per la salute

©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 Servizio 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.