

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

un mondo
libero dalla SM

NOVEMBRE DICEMBRE 2014 RICERCA RIMIELINIZZAZIONE. A CHE PUNTO SIAMO? **DOSSIER** SM PEDIATRICA. DIAGNOSI, PREVENZIONE E CURA **DIRITTI** DIRITTI VERSO LA SEMPLIFICAZIONE **INCHIESTA** IL FUTURO DEL TERZO SETTORE **INTERVISTA** NOI STIAMO 'DALLA PARTE DELLA SPOSA'

periodico

Omologato

Posteitaliane

DCOER0266

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

smitalia

BIMESTRALE DELL'ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA - ANNO 15 NUMERO 6

**VUOI
IL MIO
NUMERO?**



PRENDI NOTA, DAI IL TUO 5x1000 A FISM.

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

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

www.aism.it - numero verde: 800.094.464

Codice Fiscale FISM: 95051730109

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
ONLUS
fondazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

Saggezza e coraggio per guidare il cambiamento

Ci sono giorni in cui ci capita di osservare dalla finestra, all'alba, i caprioli che imprevedibilmente scendono dalla montagna fino alla nostra porta, e i frutti che crescono quasi da soli sugli alberi che abbiamo piantato in giardino.

E ci sono notti in cui sotto casa arriva all'improvviso un vortice di fango altissimo, che ci costringe a prendere in braccio il figlio più piccolo ancora addormentato e ad attraversare la melma per salvarci la vita, mentre drammaticamente perdiamo la casa.

A volte ci sono emergenze più forti delle nostre.

La vita con la sclerosi multipla è, come per tutti, un viaggio pieno di imprevisti, che a volte regalano pace e allegria, ma altre volte ci gettano nel dramma e ci chiedono di fare appello a risorse che nemmeno penseremmo di avere.

Come scriveva nel '500 Tommaso Moro ci serve, oggi più che mai, «la forza di accettare ciò che non si può cambiare, il coraggio di cambiare ciò che può essere modificato e la saggezza per comprenderne la differenza».

Ed io sono sicuro che noi di AISM abbiamo nel DNA saggezza e coraggio intatti: vogliamo continuare a guidare il cambiamento possibile.

Vogliamo cercare, trovare e convincere nuovi 'soci', concittadini e volontari attivi nel movimento della SM: senza «soci» consapevoli non esiste associazione, e se non ci mettiamo tutti il massimo impegno per crescere in numero e qualità non potremo dare risposte alle molte domande che la SM impone.

Stiamo lavorando globalmente con tutto il mondo scientifico per indirizzare la ricerca dove è più necessaria per cambiare la vita delle persone; nello stesso tempo vogliamo essere presenti, con empatia e ca-

lore, ma anche con efficacia, accanto a chiunque abbia la SM in ogni piccola località d'Italia.

Stiamo operando perché tutte le Regioni adottino un modello unitario, omogeneo e integrato di presa in carico, dal momento della diagnosi alla scelta della terapia fino ai servizi sanitari, sociali e assistenziali di cui le persone hanno diritto prima ancora che bisogno. Ma vogliamo anche di più: le istituzioni più importanti devono condividere con noi e firmare la Carta dei Diritti delle persone con SM e trasformarla in azioni concrete da mettere in campo perché ogni persona con SM e i suoi familiari possano vivere con qualità in una società inclusiva.

E vogliamo che tutti gli italiani, attraverso la carta stampata, le televisioni, i nuovi media, sappiano bene cosa è la sclerosi multipla, conoscano con precisione tutto ciò che l'Associazione realizza insieme alle persone con SM che ne sono le prime protagoniste, e scelgano di contribuire, ognuno come può, a costruire un mondo finalmente libero dagli imprevisti, dai rischi, dai bisogni della sclerosi multipla.



Mario Alberto Battaglia

Mario Alberto Battaglia
Direttore responsabile

Direttore responsabile
Mario Alberto Battaglia

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

Coordinamento editoriale
Silvia Lombardo

Redazione
Manuela Capelli

Progetto grafico e impaginazione
Michela Tozzini

Hanno collaborato:
Antonella Borgese, Gianluigi da Varese
Davide Gaggi, Giuseppe Gazzola
Daniele Granato, Chiara Maiorfi
Ambra Maria Notari, Paolo Pezzanai
Laura Santi, Mauro Sarti

Consulenza editoriale:
Agenda www.agendanet.it

Stampa: Ditta Lang Srl - Genova

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

Numero Verde 800-803028
numeroverde@aism.it

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

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

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

Chiuso in tipografia il 17-11-2014
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 AGF Foto per la
concessione gratuita delle immagini
www.tipsimages.com

Foto di copertina
©AGF Foto. Angelo Mereu

smitalia

n.6
novembre
dicembre
2014



www.aism.it



- OGNI NUMERO UNA STORIA
- 6** Questa SM è un mistero
- AL NOSTRO FIANCO
- 8** SM progressiva, un'alleanza internazionale
- 10** Un piccolo sostegno, un grande aiuto
- INTERVISTA
- 11** Noi stiamo 'dalla parte della sposa'
- RICERCA
- 15** Rimielinizzazione. A che punto siamo?
- DOSSIER
- 17** SM pediatrica.
- DIRITTI
- 25** Diritti verso la semplificazione
- INCHIESTA
- 28** Verso una riforma del Terzo Settore
- PER UN MONDO LIBERO DALLA SM
- 32** Diventare volontario, per cambiare il Paese
- 35** Un testamento carico di doni
- 37** Infermieri e psicologi: la regola della rete
- DUE PAROLE CON
- 38** Ridere, per pensare seriamente



AISM in Italia

collegati per trovare la Sezione provinciale più vicina a te



Regno Unito, Indagine Onu su violazione diritti dei disabili. La Gran Bretagna potrebbe essere il primo Paese a dover affrontare un'indagine delle Nazioni Unite per 'gravi e sistematiche' violazioni dei diritti delle persone disabili. Il comitato dell'Onu potrebbe avere il potere di iniziare l'inchiesta se avrà 'sufficienti' e 'credibili' informazioni che queste violazioni sono state commesse da uno Stato che ha aderito alla Convenzione sui diritti delle persone con disabilità. L'indagine segue una serie di scandali che hanno coinvolto persone disabili nel Regno Unito. <http://rt.com/uk>

Independent.ie Irlanda, Povertà? I disabili rischiano il doppio. Il rischio per le persone disabili di finire in povertà è doppio rispetto agli altri a causa delle spese a cui devono far fronte. Secondo John Cullinan della National University of Ireland il costo diretto della disabilità può arrivare a 207 euro alla settimana o al 35,4% del reddito. Con un impatto significativamente negativo sulla qualità della vita del disabile e della sua famiglia. Il ricercatore mette in guardia: «Il numero di persone disabili che sta vivendo in condizioni di povertà è molto più elevato rispetto a quanto dicono le statistiche ufficiali». www.independent.ie

Terzo settore, non solo una stampella assistenziale

Molti e autorevoli commentatori hanno già avuto modo di esprimersi sulla riforma del Terzo settore. Personalmente intendo limitarmi a indicare quelli che secondo me sono un punto di forza, un punto di debolezza, un vincolo e un'opportunità della riforma, per stimolare il lettore a fare altrettanto e provare a comprenderla nel suo contesto. Incominciando dal punto di forza, credo che la principale virtù della Riforma possa essere il tentativo di 'sdoganare' definitivamente il Terzo settore quale settore produttivo, utile alla crescita e al benessere complessivo del Paese. Avrei voluto di più, ad esempio sull'impresa sociale; è innegabile tuttavia che nella visione del governo il Terzo settore sia oramai da considerarsi a tutti gli effetti una parte sociale e non più una mera 'stampella' assistenziale. Il principale punto di debolezza consiste nello scarso coraggio del legislatore nell'abilitare concretamente tutto il Terzo settore ad assumere pienamente la propria funzione pubblica. Sul pubblico interesse di tali formazioni sociali andava basata più decisamente la loro legittimazione a gestire in proprio e innovare quei processi amministrativi e produttivi che ineriscono il bene comune e il valore condiviso. L'opportunità risiede a mio parere nella nuova fase di applicazione locale che la riforma comporterà. Il Terzo settore vive nel e del territorio. È a livello regionale e comunale che gli effetti della riforma dovranno trovare sbocchi concreti, in una nuova stagione di ripensamento e regolazione della visione e della governance locale dei rapporti tra sfera pubblica e sfera privata. Il vincolo più forte è, infine, un vincolo di risorse. Non esistono riforme a costo zero. Il Terzo settore oggi è prigioniero di una nuova spirale al ribasso, che lo vuole non realmente sussidiario ma vicario delle istituzioni, a spese

proprie e senza reali prospettive di eguaglianza. Se si intende valorizzare la capacità di investimento del Terzo settore occorre invertire le polarità. Serve un Terzo settore che sia ingaggiato e valutato sulle proprie capacità di fare da moltiplicatore delle risorse pubbliche, attraverso la comunità locale e il suo potenziale, non un competitor a basso costo di servizi già esistenti. Le diverse formazioni di cui il Terzo settore oggi più chiaramente si compone devono esigere che a essere misurato e valorizzato sia il loro impatto sociale, non la singola prestazione. A questo devono tendere le scarse risorse pubbliche disponibili, altrimenti meglio sarebbe stata una piena applicazione della 'famigerata' direttiva europea 'Bolkenstein', sulla liberalizzazione delle imprese di servizi in Europa anche per i servizi sociali di interesse generale. Se i soggetti del Terzo settore, giocando da protagonisti, sapranno attuare la riforma in modo 'cooperativo' piuttosto che 'competitivo', tuttavia potremo assistere a una riforma riuscita: le riforme il legislatore può farle solo con i cittadini, e Renzi dovrebbe sapere che Terzo settore oggi è anzitutto stile di cittadinanza.



Paolo Pezzana, genovese, 40 anni, è stato per oltre 10 anni presidente nazionale di fio.PSD, la federazione italiana degli organismi per le persone senza dimora. Ha collaborato con Caritas Italiana, Caritas Europa, FEANTSA e ha contribuito a fondare e diretto per 4 anni Welfare Italia Servizi srl. Collabora con l'Archivio della generatività italiana. Dal maggio 2014 è sindaco del Comune di Sori (GE).

Paolo Pezzana

The New York Times
Expect the World®

New York, più rifugi per disabili durante le emergenze. Dopo la tempesta tropicale Irene che l'ha investita nel 2011, New York è stata accusata di non aver predisposto piani adeguati per l'evacuazione, il trasporto, e l'assistenza delle persone disabili. Una questione diventata ancora più urgente dopo l'uragano Sandy che ha provocato allagamenti diffusi, blackout prolungati e ha intrappolato molte persone nei palazzi, in attesa degli aiuti. Oggi la città ha accettato di modificare i piani di assistenza per le persone disabili in caso di disastri o altre emergenze: nei prossimi 3 anni saranno realizzati 60 rifugi accessibili capaci di accogliere almeno 120 mila disabili www.nytimes.com.

the **SUNDAY**
TIMES

Sri Lanka, autorità cieche sui bisogni dei disabili. Per Suraj Priyadarshana il viaggio quotidiano da casa per andare al lavoro all'università è una corsa a ostacoli. Nonostante usi un bastone bianco, infatti, ha molte difficoltà a compiere il tragitto da e per Colombo senza assistenza e all'università le cose non vanno meglio. Nonostante le continue richieste di installare accessi speciali, le autorità non si sono mosse. «Ci hanno promesso di intervenire prima del 3 dicembre, ma se così non fosse, noi deserteremo le celebrazioni per la Giornata mondiale della disabilità», ha detto www.sundaytimes.lk.

Il vero amico è quello al quale non si ha niente da dire. Soddisfa nello stesso tempo la nostra selvatichezza e la nostra socievolezza.

Tristan Bernard

Ogni numero
una storia:

scopri in anteprima sul blog
WWW.GIOVANIOLTRELASM.IT

Questa SM è un mistero

“ Difficile da capire, questa malattia. Un giorno lei sta bene e il giorno dopo sta peggio: e non so mai se a chiederle come sta, le faccio del bene o peggioro le cose... ”

Chi l'avrebbe mai pensato che avrei reincontrato Laura, la figlia della prof di disegno tecnico, dopo anni, e grazie a Facebook! E chi l'avrebbe mai detto che dopo esserci salutati, mi avrebbe detto che aveva la SM. Ormai sono due anni che ci siamo rivisti e siamo buoni amici. Lei sta bene. Ma la comunicazione a volte è faticosa. Perché questa SM è un mistero. Appena saputo sono andato a documentarmi, e confesso che non ci ho capito nulla, ma proprio nulla: mi sono rivolto a lei, quale miglior fonte. E va bene: poi però c'è anche la realtà quotidiana. Difficile da capire, questa malattia. Un giorno lei sta bene e il giorno dopo sta peggio: e non so mai se a chiederle come sta, le faccio del bene o peggioro le cose. «Hai esagerato, non dovevi farlo, ben ti sta», e lei si arrabbia. Perché vuole fare tutto! Capita che le chieda di uscire, e lei non dice mai di no: perché Laura è fatta così, non dice mai di no! Anche se è distrutta. E tu non sai se lo fa per dimostrare che ce la fa sempre e comunque, o se è davvero tranquilla. Chiedi troppo, chiedi troppo poco, che equilibrio

devi tenere? A volte si fa del male con dei lavori e delle attività che neppure io che sono un uomo, farei. Voglio dire, tredici ore al giorno di campo estivo con bambini disabili: è il suo lavoro e le piace, ma sarei morto pure io! Fa lavori in casa: c'è una piscina di tot metri da svuotare e smontare da sola? Benissimo... E se glielo dico, 'va tutto bene'. Inciampa per strada? 'Sei la solita distratta'. E invece potrebbe essere 'quella', e allora mi dico che è meglio che sto zitto. A volte si chiacchiera e parlando mi escono battute, 'sto sclerando', oppure 'quei due là messi insieme non fanno mezzo cervello'... E sento che di là tutto ok, ma nel silenzio, c'è qualcuno che forse ci è rimasto male. Ma sono solo battute! Forse ho paura anche io? Ho visto persone che stanno peggio di lei, penso che alla fine tutti potremmo uscire di casa un giorno e non tornare sani. Ma ogni tanto vedo delle cose su Internet... e allora chiedo, sempre la miglior cosa. Una fortuna che Laura sia così, ma credetemi questa SM è faticosa anche per me.

Gianluigi da Varese



Segui e partecipa anche tu.



Caro Gianluigi,
la tua lettera è piena di dubbi, e questo mi sembra solo positivo. Sì, perché penso che l'unico grande errore che si possa fare nel nostro caso è non averne, e usare quella che si chiama la 'delicatezza di un elefante in un negozio di porcellana'. Irene e io eravamo amiche già prima della diagnosi, poi dalla diagnosi alle cure, poi prima che la malattia cominciasse a rugire e a mordere, infine ora. Quando è arrivata la diagnosi la SM si è presa un pezzo della nostra amicizia, come un terzo scomodo. E più la SM condizionava la sua vita, più la nostra amicizia si avvitava su quella. Io non riesco a capire perché quella che era 'solo' ancora una minaccia, un'ombra ipotetica su un futuro lontano, potesse aver cambiato tutto, così tanto. A volte cercavo di ritrovare la mia vecchia amica nei nostri discorsi, quando tentavo di condividere con lei la mia vita, quella 'sana' e senza SM: un fidanzato, una maternità... E mi sentivo frustrata, perché avrei avuto bisogno che lei fosse veramente con me, 'come prima'.
Mi sono sentita impotente, perché ho capito che non sarei mai stata l'amica di cui aveva bisogno, e ho iniziato a provare rabbia. Rabbia perché la malattia condizionava tutta la sua vita e anche la mia... Rabbia perché non trovavo più l'amica 'dei vecchi tempi', di cui avevo bisogno ancora.
L'allontanamento è stato inevitabile e traumatico: dopo anni passati ad avere paura che la SM cominciasse a palesarsi, proprio nel momento in cui tutto questo avveniva, è arrivata la nostra rottura.

Quando ci siamo ritrovate dopo anni, la malattia per lei era una realtà 'concreta'. E in quel momento ho capito la mia amica fino in fondo, ho capito le sue paure e i suoi fantasmi passati, ho capito che se la nostra amicizia si era avvitata sulla SM era perché non si poteva in alcun modo togliere la SM da lei, e quindi da noi.

Ho smesso di essere arrabbiata, ho smesso di cercare di cambiare le cose, ho iniziato a vivere la nostra amicizia così com'è. Ho ricominciato a parlare di me, a chiederle di condividere sia quello che vive lei – dai semplici e 'banali' sintomi, come quelli che racconti, alle prospettive di vita – sia quello che vivo io.

La tua Laura, Gianluigi, mi sembra che voglia normalità, prima di tutto. A volte non sarà facile, ma se hai ogni tanto qualche dubbio, o se pensi di averla ferita in qualche modo, la cosa più normale del mondo è parlarle.

Può darsi che lei abbia bisogno di condividere maggiormente quello che è il suo silenzioso rapporto con la malattia, o può darsi che in questo momento lei non voglia nemmeno tenerne conto, facendo una vita 'normale' (super impegnativa, direi), pronta a gettarsi nella mischia e andare a mille. Non c'è nulla di particolare che tu debba fare, tranne assecondare i giorni buoni e quelli cattivi, e ascoltare.

Sembra facile, ma a volte la cosa più difficile è proprio accettare di poter fare così poco.

Chiara Maiorfi

A UN ANNO DAL LANCIO DELL'ALLIANCE, **ANNUNCIATI I PRIMI 22 PROGETTI DI RICERCA**, SCELTI TRA 195 PROPOSTE DA 9 PAESI DEL MONDO, CHE SARANNO **FINANZIATI CON OLTRE 1 MILIONE DI EURO**

testo di **DANIELE GRANATO**

SM progressiva, un'alleanza internazionale

Sono le forme più gravi, e colpiscono più di un milione di persone nel mondo: per le forme progressive, nel 2013 AISM, insieme alle Associazioni SM di USA, Canada, Regno Unito e alla Federazione Internazionale SM, ha dato vita alla 'Progressive Multiple Sclerosis Alliance' (vedi SM ITALIA 2-2013), per accelerare la ricerca delle cure specifiche che ancora mancano.

A distanza di un anno dall'avvio di questa importante iniziativa l'Alliance ha ufficialmente annunciato quali sono i primi 22 progetti innovativi di ricerca che verranno finanziati con un investimento complessivo superiore al milione di euro. Sono stati scelti tra 195 proposte provenienti da 9 Paesi di tutto il mondo, tra cui l'Italia. La notizia è stata data nel corso del recente Congresso congiunto ACTRIMS-ECTRIMS 2014 (American and European Committee for Research and Treatment in Multiple Sclerosis), il più importante appuntamento annuale della comunità scientifica impegnata nella ricerca sulla sclerosi multipla.

«La risposta della comunità scientifica internazionale al nostro primo invito a presentare progetti di ricerca innovativi è stata eccezionale – ha evidenziato il Presidente FISM Mario Alberto Battaglia – per la prima volta, le Associazioni SM di tutto il mondo si sono unite senza considerare i confini geografici per trovare al più presto risposte per le persone con forme progressive di SM». E il fatto che i risultati del Bando siano stati presentati al Congresso ACTRIMS-ECTRIMS è in effetti un altro cambiamento epocale: le Associazioni di SM non sono più solamente enti finanziatori di ricerca, ma veri e propri partner e, anzi, cuore propulsore dei percorsi che la comunità scientifica è impegnata a realizzare insieme a tutti gli attori coinvolti, dalle agenzie regolatorie alle Università, dall'industria biotecnologica a quella farmaceutica, sino alle istituzioni internazionali. Non a caso, quello di cui si è parlato al Congresso ECTRIMS è solo il primo passo di un impegno che durerà per i prossimi cinque anni, con un finanziamento complessivo per la ricerca di 22 milioni di euro da parte dell'Alliance.

©AGF foto.Caiaimage



I primi 22 progetti finanziati quest'anno riguardano le aree di ricerca ritenute prioritarie per vincere la sfida delle forme progressive di SM.

Un primo ambito è quello degli studi clinici, impegnati anche a individuare le misure di outcome (di esito o risultato) necessarie per misurare i possibili effetti dei trattamenti sulle forme progressive. Gli studi scelti per il primo finanziamento provengono da ricercatori di Hasselt University (Belgio), Imperial College di Londra (Regno Unito, UK), Johns Hopkins University (Stati Uniti), Mount Sinai School of Medicine (Stati Uniti), Umeå University (Svezia). Il secondo ambito è impegnato a identificare i cosiddetti biomarcatori di progressione, ossia gli indicatori biologici o biochimici che possono essere messi in relazione con l'insorgenza o lo sviluppo delle forme progressive di malattia. Gli studi selezionati dall'Alliance verranno condotti dai ricercatori della Free University (Paesi Bassi) e dell'Istituto di Ricerca Vall d'Hebron (Spagna). Sono stati inoltre finanziati studi nel campo della genetica, proposti da Karolinska Institute (Svezia), Università di California-San Francisco (Stati Uniti) e Università di Cambridge (Regno Unito). I ricercatori italiani, con la professoressa Sandra D'Alfonso (Dipartimento di Scienze Mediche e IRCAD, Università del Piemonte Orientale, Novara) e il dottor Filippo Martinelli Boneschi (Istituto di Neurologia Sperimentale, IRCCS, Ospedale San Raffaele di Milano), partecipano alla realizzazione del progetto presentato dal Professor Stephen Sawcer (Cambridge) a nome del Consorzio Internazionale della genetica della SM (IMSGC). Il progetto, frutto di una vera e propria alleanza internazionale, come vuole lo spirito di questa iniziativa, comprende ricercatori di 15 diversi Paesi. Si intitola 'Establishing the resource for a genetic analysis of progression' ed è finalizzato all'identificazione dei fattori genetici coinvolti nella progressione della SM. Utilizzerà lo stesso approccio di successo che ha permesso ai ricercatori del consorzio IMSGC di identificare sinora 110 fattori genetici di suscettibilità alla malattia.

Il Bando dell'Alliance, inoltre, ha scelto di finanziare studi clinici di riabilitazione, che saranno condotti da Kessler Foundation Research Center (Stati Uniti), Plymouth University (Regno Unito, UK) e ricerche sulla patogenesi della progressione, a cura dei ricercatori di Brigham and Women Hospital (Stati Uniti), Free University (Paesi Bassi), Mc Gill University (Canada), Monash University (Australia), Università di Edimburgo (Regno Unito, UK), Università di Yale (Stati Uniti) e Uni-



UN AMPIO DOSSIER SULLE PIÙ IMPORTANTI NOVITÀ DELLA RICERCA PRESENTATE A ECTRIMS E, IN PARTICOLARE, SUGLI STUDI DEI RICERCATORI FINANZIATI DA AISM SI TROVA SULLO SPECIALE ECTRIMS DEL SITO WWW.AISM.IT. AL CONGRESSO ECTRIMS È DEDICATO ANCHE UN ARTICOLO PUBBLICATO SUL SEMESTRALE 'SM ÈQUIPE' 2-2014, SCARICABILE DAL SITO WWW.AISM.IT

versità degli Studi di Verona (Italia). Il progetto italiano è stato presentato dal dottor Massimiliano Calabrese e si intitola: 'Can the degree of meningeal inflammation and cortical pathology be used to stratify early progressive MS patients?'. Come spiega lo stesso Calabrese, «con questa ricerca si intendono individuare precocemente quali sono i pazienti che entreranno rapidamente nella fase progressiva della malattia, così da poterli indirizzare sin dall'inizio alle terapie più potenti ed efficaci tra quelle disponibili». Rispondendo alla richiesta del Bando, anche questo progetto ha una forte valenza innovativa e si svolge in forma 'collaborativa' di 'alleanze', appunto. È lo stesso Calabrese, a spiegare che «per la prima volta sono integrate nello stesso gruppo di ricerca le tre grandi 'expertise' che oggi stanno lavorando sulla sclerosi multipla, e cioè l'immunologo/neuropatologo che si occupa dell'analisi del liquor cerebro-spinale; l'esperto di neuro-immagini, che esegue un'avanzata risonanza magnetica, e il clinico che si occupa direttamente della cura dei pazienti e ne valuta l'accumulo clinico di disabilità». L'ultimo settore di ricerca finanziato dal Bando dell'Alliance riguarda lo sviluppo di nuovi modelli di malattia, necessari per disegnare nuovi trial clinici. Gli studi selezionati saranno realizzati dai ricercatori di Renovo Neural, Inc. (Stati Uniti) e Stanford University (Stati Uniti). **smitalia**

testo a cura della **REDAZIONE**

Un piccolo sostegno, un grande aiuto

W www.sostienici.aism.it è l'ultimo nato fra i siti web dell'Associazione, ed è interamente dedicato alla raccolta fondi, un sito sul quale non solo sarà possibile scegliere le diverse modalità a disposizione, ma anche donare online in modo veloce e – soprattutto – sicuro.

Con tante novità in tema, tutte da scoprire.

Adesso con pochi clic, grazie alla piattaforma e-commerce potrai ordinare e personalizzare le bomboniere AISM per il matrimonio, o qualsiasi altro evento importante, direttamente on line visualizzandone l'anteprima. Potrai anche scoprire che tipo di sostenitore sei, rispondendo alle poche e semplici domande del charity test e scoprirti un perfetto ambasciatore, magari digitale, o un sostenitore 5 per mille, un volontario, un donatore. Se vuoi maggiori informazioni, invece, ripassa cosa puoi fare con la domiciliazione periodica, l'accredito in banca della cifra che vuoi per la durata che vuoi – il modo più semplice per donare... senza pensarci più – il 5 per mille, che rende piacevoli persino le tasse, o un lascito, tema su cui AISM punta a far soprattutto cultura.

E grazie al termometro della solidarietà, il tuo sarà un sostegno davvero di cuore: ogni 'pallino' su cui cliccherai in homepage per fare una donazione si trasformerà in un cuoricino, misurando il tuo appoggio ad AISM.

Durante gli eventi nazionali de La Gardenia di AISM (marzo) e La Mela di AISM (ottobre), avrai la possibilità di vedere direttamente on line come partecipare attivamente ai due più importanti appuntamenti di raccolta fondi dell'Associazione: le mappe aggiornate e migliorate, più fruibili, e la possibilità di collegarsi con i

Una stella di Natale

Anche quest'anno privati e aziende potranno far brillare il Natale con le Stelle della Solidarietà AISM, richiedendo gratuitamente il kit da 100 stelline, da proporre per un'offerta di almeno 2 euro cadauna, e inviando i proventi dopo le Feste. Solo per le aziende, invece, è disponibile anche il catalogo con i biglietti 2014, per degli auguri che fanno bene anche a chi li spedisce.

Per ordini e informazioni:
telefono 010.2713829, fax 010.2713202
servizioauguridinatale@aism.it
www.sostienici.aism.it.



social AISM per seguire gli eventi in diretta permetteranno di vivere insieme la solidarietà.

Se invece consultate il sito per conto di un'azienda, troverete sistematizzate le partnership che l'Associazione ha attivato nel corso degli anni con piccoli e grandi nomi del mondo profit, così come tante idee innovative da ritagliare sulle vostre esigenze. Senza dimenticare le informazioni sulle agevolazioni fiscali per le donazioni ad AISM.

Tutto questo con ciò che conta di più: la sicurezza di affidarsi a un'Associazione trasparente, che rendiconta – anche pubblicando il proprio bilancio sociale online – ai propri donatori le modalità di investimento delle risorse raccolte, li informa sui progetti che grazie a loro sono partiti o hanno avuto quella spinta senza la quale tante persone con sclerosi multipla non potrebbero fruire dei servizi dell'Associazione: si tratti di ricerca, di rappresentanza e affermazione dei diritti o dell'erogazione di servizi socio sanitari a livello nazionale e locale. **smitalia**

**VISITA IL SITO
WWW.SOSTIENICI.AISM.IT:
IL MODO PIÙ SEMPLICE
E SICURO PER DONARE
ED ESSERE SEMPRE
INFORMATI!**



UN FILM RACCONTA IL **FINTO MATRIMONIO** MESSO IN SCENA DA 23 AMICI, ITALIANI, SIRIANI, PALESTINESI, PER ACCOMPAGNARE 5 PROFUGHI DA MILANO A STOCCOLMA. NE PARLA **GABRIELE DEL GRANDE**

testo di **GIUSEPPE GAZZOLA**



©foto di Marco Garofalo © GINA Films

Noi stiamo 'dalla parte della sposa'

«**L**a soluzione non è mai individuale. C'è sempre qualcosa di collettivo, qualcosa che appartiene a tutti noi. O viviamo tutti bene, o è come se non vivessimo. Noi siamo uguali, siamo uguali». Sul molo di Copenaghen, una giovane palestinese vestita da sposa confida il motivo per cui sta rischiando il carcere pur di essere lì in quel momento, 'complice' di un gruppo di amici siriano-palestinesi in viaggio senza documenti verso la Svezia. È una delle scene centrali del film «Io sto con la sposa». Presentato fuori concorso alla Mostra del cinema di Venezia 2014, racconta di un gruppo di amici che viaggia per 4 giorni e 3.000 chilometri, per accompagnare da Milano a Stoccolma cinque persone sbarcate a Lampedusa, in fuga dalla guerra di Siria. Non è una sceneggiatura, ma una storia 'dannatamente vera', dove non ci sono attori ma persone che vivono seriamente la propria vicenda. Per superare le frontiere senza essere fermati a eventuali posti di blocco, consapevoli tutti che gli accompagnatori potevano essere arrestati in flagranza di reato per 'favoreggiamento all'immigrazione clandestina', i

protagonisti hanno inscenato un finto matrimonio. «Chi fermerebbe mai una sposa per controllarle i documenti?», si erano detti. Incredibilmente, ha funzionato. Abbiamo ripercorso le emozioni e i significati di questa vicenda con uno dei registi, Gabriele Del Grande. 32 anni, giornalista e scrittore, che è stato diverse volte in Siria (vedi box).

Come vi è venuta l'idea di un film, con tanto di sposa e corteo nuziale, per affrontare il dramma dei profughi siriani e palestinesi?

«Un giorno sto prendendo un caffè alla Stazione di Milano con il mio amico Khaled, poeta originario di Damasco, quando si avvicina un giovane palestinese-siriano e ci domanda spaesato: 'Da che binario parte il treno per Stoccolma?'. È Abdalla. Ci spiega che ha trent'anni e che stava finendo l'Università quando è dovuto scappare dalla guerra. Due settimane prima di incontrare noi ha visto morire in mare 250 dei passeggeri della barca su cui aveva attraversato il Mediterraneo. Lo invitiamo a casa nostra, per quella sera. Nel frattempo ci raggiungono an-

che Alaa con suo figlio Manar, e poi Abu e Umm Nawwar, che sono sposati da 28 anni e hanno tre figli in Libia».

E poi?

«Volevano andare in Svezia, dove avrebbero potuto trovare asilo politico e avere lo strumento legale per potersi ricongiungere con le proprie famiglie, salvandole dalla guerra. Ma le leggi vietano di muoversi liberamente in Europa a una persona priva di visto sul passaporto. Non a caso proprio a Milano, centro nevralgico di passaggio, è possibile intercettare trafficanti che per mille euro ti promettono di portarti a Stoccolma, finendo molto spesso per abbandonarti a qualche posto di blocco, o magari lasciandoti a Lugano e spacciandola per una città svedese. E allora, insieme ad Antonio Augugliaro, amico e regista, io e Khaled abbiamo scelto di accompagnarli in Svezia, inventandoci un corteo nuziale con tanti amici vestiti a festa per non farli sembrare immigrati in fuga. E insieme a loro abbiamo scelto di farne un film, un documento da fare conoscere a tutti quelli che non sanno. In pochi giorni ci siamo procurati macchina da presa, attrezzature, vestiti da matrimonio. Abbiamo coinvolto amici italiani e siriani regolarmente presenti a Milano e siamo partiti».

Voi rischiate di andare in carcere e loro, affidandosi a 'dilettanti' come voi, di veder morire la speranza di arrivare: perché l'avete fatto?

«Quando hai visto più di 20 mila profughi morti in mare negli ultimi 15 anni, quando la guerra ti entra in casa, quando ci sono leggi che impediscono a chi è nato sull'altra sponda del tuo stesso mare di viaggiare normalmente verso la libertà, allora

non ti resta che disobbedire. Valeria Verdolini, una delle amiche che ha accettato di venire con noi, ha ricordato a tutti quello che dice Susan Sontag: «Ci sembra di non essere complici di ciò che ha causato la sofferenza. La compassione ci proclama innocenti, oltre che impotenti». Non è più il momento di limitarci a provare compassione sentendoci, per questo, innocenti e impotenti. 'Cosa ci posso fare io' è una domanda ormai estenuata. Dobbiamo andare oltre».

Obbedire alle leggi, spesso, non è più facile che disobbedire. Quando ogni opzione ti sembra sbagliata, come fai a trovare la bussola per orientarti?

«C'è sempre una differenza e talora un conflitto tra ciò che è legale e quello che è legittimo. Quando siamo a un bivio e bisogna decidere da che parte andare, dobbiamo metterci in ascolto di noi stessi, della nostra autenticità. E lasciare spazio a qualche domanda in più senza soffocarla preventivamente quando diventa sconveniente».

Come canta Jovanotti: 'l'anima non ha niente da decidere, lei sa'. Ma allora c'è qualcosa che va oltre il diritto?

«Il diritto non è mai neutro. Le leggi, anche le Dichiarazioni sui diritti umani, non sono testi astratti. Cambiano in base al contesto storico. Le persecuzioni contro gli ebrei erano fatti legali, all'epoca. Invece, era illegale dare un lavoro a un ebreo o nascondere in casa propria. Oggi non è legale dare lavoro a uno che non ha un permesso di soggiorno e aiutarlo a viaggiare per l'Europa senza visto sul passaporto. E allora bisogna che in una comunità civile ci siano sentinelle capaci di vigilare sull'attualità e la sostenibilità delle leggi in vigore».

Chi sono i registi

Gabriele Del Grande (Lucca, 19 maggio 1982 – secondo da sinistra nella foto), è scrittore e giornalista free-lance. Nel 2006 ha fondato l'osservatorio sulle vittime delle migrazioni 'Fortress Europe' *fortresseurope.blogspot.com*. Ha scritto i libri 'Mamadou va a morire' e 'Il mare di mezzo'.

Dal 2011 ha seguito la guerra in Libia e Siria. Gli altri ideatori e registi di 'Io sto con la sposa' sono **Antonio Augugliaro** (penultimo da sinistra nella foto) e **Khaled Soliman Al Nassiry** (Damasco, 18 settembre 1979 – ultimo da sinistra nella foto), poeta, critico letterario, direttore editoriale della casa editrice 'Noon', distribuita in tutto il mondo arabo. È autore della raccolta di poesie 'Sadaqtu kulla shai' (Ho creduto a tutte le cose). Augugliaro (Milano, 11 maggio 1978), invece, è montatore e regista. Ha iniziato la sua carriera nel campo della video arte con 'Studio Azzurro'. Attualmente lavora per i canali televisivi Sky e Discovery e nella scena cinematografica indipendente milanese. 'Io sto con la sposa' ha vinto il Premio 'Cinema dei diritti umani', il Premio 'Critica sociale', il Premio 'Federazione Italiana dei cineclub'.



©foto di Marco Garofalo © GINA Films



©foto di Marco Garofalo © GINA Films

IL TRAILER, TUTTE LE INFORMAZIONI, LE IMMAGINI E LE NOVITÀ SUL FILM SI TROVANO SU WWW.IOSTOCONLASPOSA.COM E SU [HTTPS://IT-IT.FACEBOOK.COM/PAGES/IO- STO-CON-LA-SPOSA/614167855342727](https://it-it.facebook.com/pages/IO- STO-CON-LA-SPOSA/614167855342727)

Tra le scene del film, ne scegli una che ci aiuti a capire come i vostri cinque amici hanno vissuto questa avventura?

«Mentre rappresenta un dramma, il film cerca di raccontare prima di tutto la bellezza delle persone coinvolte. Per questo è emblematica la scena del concerto rap improvvisato a Marsiglia da Manar, il ragazzo dodicenne di Damasco. La prima sera ci siamo fermati a cenare in una locanda dove c'era un concerto live. E lui si è messo a cantare con i musicisti incontrati per caso. Ha improvvisato parole tremendamente coscienti: «Palestina, Palestina... sono tempi duri, da dove vuoi che inizi? In questa vita non va bene niente. Hai un progetto? O fallisce o sparisce. Lasciate-mi cantare, ho il cuore che scoppia. No, io non mi fermerò, nemmeno una parola lascerò, indietro non ci torno». Eppure i suoi occhi brillavano, come quelli di suo papà. E allora il dramma della guerra si svela in filigrana, attraverso la gioia negli occhi di un bambino di 12 anni che finalmente vive un momento di festa».

Vale anche per chi sta nel mondo di una malattia come la sclerosi multipla: come si riesce, senza cadere nel vittimismo, a trasformare e raccontare il brutto rivelandone il bello?

«Ogni volta che si ha a che fare con un soggetto debole e fragile, spesso con le migliori intenzioni si tende a utilizzare un linguaggio vittimista, pietistico. Lui è la vittima, tu sei il buono che ha compassione di lui e il potere di raccontarlo. Invece, nei quattro giorni di avventura e ansia, di gioia e paure che il film rappresenta non ci sono né vittime né eroi: abbiamo provato a raccontare dal di dentro la bellezza di un 'noi' in cui eravamo tutti coinvolti. I protagonisti di questa storia non sono i 5 amici che abbiamo portato in Svezia. Protagonista è un gruppo di 23 italiani, palestinesi, siriani che, in nome di un'amicizia mediterranea che va al di là delle frontiere, ha violato una legge per fare esistere un altro mondo, un mondo bello in cui ognuno di noi crede».

Da cosa deve essere libero questo mondo in cui credete?

«Vogliamo un mondo dove muoversi e viaggiare non sia un reato, ma un valore aggiunto della vita, una libertà di cui fruire. Un mondo dove i confini siano un luogo di incontro anziché un muro invalicabile contro cui andare a sbattere o a morire».

Cosa dovremo raccontare di tutto ciò ai nostri figli?

«Io chiedo ancora ai miei nonni dov'erano quando in Italia c'era il fascismo e la persecuzione razziale. Così i miei nipoti chiederanno a noi perché abbiamo chiuso gli occhi quando migliaia di morti arrivavano sulle stesse spiagge dove andavamo in vacanza, a Lampedusa, alle Canarie, in Grecia. E magari altrettante migliaia di persone risponderanno che a un certo punto stettero 'dalla parte della sposa', sostenendo questo film perché potesse scuotere le coscienze di tutti».

Stai parlando del 'crowdfunding' che vi ha visto protagonisti: ce lo spieghi?

«Siamo tornati dalla Svezia con cento ore di filmato e la percezione di avere un documento di eccezionale bellezza. E allora abbiamo condiviso con la rete dei nostri contatti il sogno di portarlo al Festival di Venezia, come film indipendente. Così abbiamo chiesto di aiutarci a produrlo con un finanziamento 'diffuso'. Abbiamo trovato 2.600 sostenitori da tutto il mondo che ci hanno consentito di ripagare i 98.000 euro di spese per le attrezzature, i vestiti, la troupe, la traduzione dall'arabo, il montaggio. Così il film è andato a Venezia fuori concorso, ha ricevuto 17 minuti di applausi. Ha riempito tutte le sale in cui è stato proiettato in anteprima e poi il 9 ottobre è uscito nelle sale cinematografiche. Si sono avviate anche molte proiezioni 'dal basso', con decine di richieste da tutta l'Italia di associazioni e circoli che vogliono proiettare in proprio il film».

Il crowdfunding è qualcosa di più di un auto-finanziamento comunque unico nella storia del cinema italiano?

«Abbiamo voluto dare vita a una grande comunità di persone che sostenessero attivamente una visione secondo cui il Mediterraneo può essere 'un mare di pace e amicizia'. Così, certo, c'è la fortezza, la repressione, ma c'è anche un'Europa e più ampiamente un Mediterraneo capace di sognare. La storia cambia solo se c'è un popolo che vuole abbattere ogni nuovo muro di Berlino. Credo che non ci denuncerà più nessuno per la nostra azione, ma se succedesse potremmo portare con noi le migliaia di persone che hanno scelto di sostenerci. La nostra scelta alla fine è una domanda aperta, che continua ad amplificarsi: noi stiamo con la sposa. E tu?». **smitalia**

LA RICERCA DI UN TRATTAMENTO CHE AIUTI IL SISTEMA NERVOSO A RICOSTRUIRE LA MIELINA È AL CENTRO DI UN PROGETTO AISM GESTITO DAL GRUPPO DI MARIA PIA ABBRACCHIO. ECCO I PRIMI RISULTATI

testo di GIUSEPPE GAZZOLA

©AGF foto.Ikon Images



Rimielinizzazione. A che punto siamo?

Il recente Congresso annuale AC-TRIMS-ECTRIMS (Americas and European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis; Boston 10-13 settembre)^[1] ha dedicato una delle sessioni 'Hot Topics' alla ricerca sulla 'rimielinizzazione'. Proprio alla ricerca di nuove terapie rimielinizzanti è dedicato un Progetto Speciale dell'Associazione, i cui primi risultati sono stati presentati ad una delle Poster Session dello stesso Congresso^[2]. 'Brevettato' e condotto da AISM insieme ai ricercatori dell'Universi-

tà degli Studi di Milano, questo progetto di ricerca è coordinato dalla professoressa Maria Pia Abbraccio^[3] ed è imperniato sul recettore purinergico GPR17 come bersaglio di un possibile trattamento innovativo. Un trattamento che, nelle ipotesi dei ricercatori, dovrebbe aiutare il sistema nervoso a ricostruire nuova mielina in quelle zone dove questa sorta di guaina che ricopre i nervi è stata danneggiata da malattie traumatiche, ischemiche o demielinizzanti come, appunto, la sclerosi multipla. A oggi non esistono

trattamenti che possano svolgere questa funzione. Se ci si riuscisse, si avrebbe un cambiamento radicale nelle possibilità di trattare la SM: affiancare i farmaci attualmente disponibili, che bloccano l'evoluzione della malattia, con altri che facciano 'ripartire' l'azione di riparazione del danno potrebbe finalmente evitare quella neuro-degenerazione che è tipica delle forme progressive di SM e genera disabilità.

Per capire a che punto è questa ricerca e inquadrarla nel contesto della ricerca in-

- 1 Per una sintesi dell'intero Congresso vedi articolo alle pagine ... di questo numero e lo Speciale del sito [www.aism.it] dedicato a ECTRIMS
- 2 Poster 719 - Promoting re-myelination in MS via the GPR17 receptor, a new key actor in oligodendrogenesis MPAbbraccio¹, D Lecca¹, GT Coppolino¹, D Marangoni¹, M Fumagalli¹, E Bonfanti¹, G Menichetti¹, R Furlan² ^[1]University of Milan, Dept. Pharmacological and Biomolecular Sciences, Milan, Italy, ^[2] San Raffaele Scientific Institute, Milan, Italy
- 3 Maria Pia Abbraccio è professoressa di Farmacologia all'Università di Milano, dove è responsabile del Laboratorio di Farmacologia Molecolare e Cellulare della Trasmissione Purinergica.

ternazionale sulle terapie rimielinizzanti abbiamo intervistato la professoressa Abbraccio e alcuni dei ricercatori del suo gruppo: Marta Fumagalli, Ivano Eberini, Simona Daniele e Roberta Brambilla, che ora fa ricerca negli USA, presso il Miami Project To Cure Paralysis, University of Miami.

Professoressa, partiamo dalla fine: a che punto è la vostra ricerca?

«Dopo un percorso di analisi effettuate prima 'in silico' – cioè su strutture molecolari simulate al computer – e poi 'in vitro', cioè su colture cellulari progressivamente più complesse, siamo giunti a individuare alcune nuove molecole pronte a essere testate in vivo per valutarne prima le caratteristiche farmaco-cinetiche e poi l'efficacia in modelli animali di SM. Vuol dire che osserveremo dove vanno queste molecole, come si distribuiscono, quanto di queste molecole arriva al sistema nervoso centrale. In base ai dati che otterremo, effettueremo i primi trattamenti terapeutici nel modello EAE (Experimental Autoimmune Encephalomyelitis – encefalite autoimmune sperimentale); se la ricerca avrà successo, potremo iniziare una ricerca sulle persone».

Ora torniamo all'inizio: cosa è GPR17? Com'è nato questo percorso di ricerca innovativa?

«L'inizio della storia di GPR17 risale a più di dieci anni fa. Durante gli studi su come funzionano nel nostro corpo alcune molecole di segnalazione, chiamate purine, clonammo in laboratorio e iniziammo a studiare uno dei recettori per queste molecole, che si chiama GPR17 ed è collocato sulla membrana delle cellule del sistema nervoso».

Cosa osservaste, dottoressa Fumagalli?

«Scoprimmo che GPR17 era molto espresso nel cervello e in particolare nella popolazione dei precursori oligoden-

drocitari (OPC), le cellule simil-staminali che, quando si sviluppano, vanno a differenziarsi in oligodendrociti maturi, cioè le cellule del sistema nervoso che producono la mielina, la sostanza che avvolge l'assone, il filamento che esce dal corpo del neurone, e permette la comunicazione neuronale, la trasmissione degli impulsi nervosi.

Come funziona GPR17? Come deve comportarsi?

«Per capire quale ruolo avesse GPR17 nella maturazione oligodendrogliale e le sue modalità di azione, abbiamo dimostrato in vitro che la sua stimolazione precoce aumenta il differenziamento delle cellule OPC in modo che diventino oligodendrociti. E scoprimmo che GPR17 arriva al massimo livello quando le cellule OPC raggiungono lo stadio di maturazione chiamato O4. Ma poi le cose cambiano: in una condizione normale, non patologica, quando l'oligodendrocita sta completando il suo processo di maturazione, il recettore GPR17 passa dalla membrana della cellula all'interno del citoplasma, per poi scomparire. Insomma, affinché l'oligodendrocita inizi a produrre mielina, bisogna che GPR17 scompaia dentro la cellula matura»

E nella SM vale la stessa regola?

«No, questa è la scoperta fondamentale: nella SM GPR17, diciamo, 'funziona male'. Abbiamo osservato come nei siti delle lesioni tipiche della SM si accumulano cellule nelle quali il recettore GPR17 risulta presente e attivo sulla membrana, e non nascosto all'interno come dovrebbe essere. Questa sregolazione di GPR17 di fatto ostacola la completa rimielinizzazione. Bisogna dunque capire per quale meccanismo nella sclerosi multipla GPR17 non funziona adeguatamente».

Vuol dire che bisogna ricreare un corretto funzionamento di GPR17 nelle persone con SM? Come?

«A partire dalle osservazioni effettuate, abbiamo messo a punto due possibili linee di ricerca. Da una parte, il nostro gruppo sta studiando cosa accade dentro la cellula quando il recettore viene allontanato dalla membrana, silenziato ma non eliminato. Una seconda linea di studio, che sembra oggi più praticabile in vista di un futuro trial clinico, si è impegnata a trovare se vi siano molecole in grado di legarsi a GPR17, per indurne il silenziamento negli oligodendrociti, su cui è espresso, durante la fase terminale della loro maturazione, e favorire finalmente il



Da sinistra: **Maria Pia Abbraccio, Ivano Eberini, Roberta Brambilla, Marta Fumagalli, Simona Daniele**

GPR17: pubblicazioni recenti

Boda E., Di Maria S, Rosa P, Taylor V, Abbracchio MP, Buffo AM, **Early phenotypic asymmetry of sister oligodendrocyte progenitor cells after mitosis and its modulation by aging and extrinsic factors.** *Glia*, 2014; doi: 10.1002/glia.22750

Daniele S, Trincavelli ML, Fumagalli M, Zappelli E, Lecca D, Bonfanti E, Campiglia P, Abbracchio MP, Martini C. **Does GRK- β arrestin machinery work as a 'switch on' for GPR17-mediated activation of intracellular signaling pathways?** *Cell Signal*. 2014 Jun;26(6):1310-25

Fratangeli A, Parmigiani E, Fumagalli M, Lecca D, Benfante R, Passafaro M, Buffo A, Abbracchio MP, Rosa P. **The Regulated Expression, Intracellular Trafficking, and Membrane Recycling of the P2Y-like Receptor GPR17 in Oli-neuOligodendroglial Cells.** *J Biol Chem* 2013; 288:5241-5256.

Coppi E, Maraula G, Fumagalli M, Failli P, Cellai L, Bonfanti E, Mazzoni L, Coppini R, Abbracchio MP, Pedata F, Pugliese AM. **UDP-Glucose Enhances Outward K⁺ Currents Necessary for Cell Differentiation and Stimulates Cell Migration by Activating the GPR17 Receptor in Oligodendrocyte Precursors.** *Glia* 2013; 61:1155-71.

Franke H, Parravicini C, Lecca D, Zanier E, Heine C, Bremicker K, Fumagalli M, Rosa P, Longhi L, Stocchetti N, De Simoni MG, Weber M, Abbracchio MP. **Changes of the GPR17 receptor, a new target for neurorepair, in neurons and glial cells in patients with traumatic brain injury.** *Purinergic Signal* 2013;9:451-62

ripristino di un'efficace capacità di produrre nuova mielina».

Ed è a questo punto che siete arrivati finora? Come, dottor Eberini?

«Ho anzitutto disegnato al computer ('in silico') modelli tridimensionali di GPR17, sempre più raffinati perché tengono conto progressivamente delle conoscenze pubblicate da studi su recettori simili. Poi abbiamo lavorato su questi modelli per cercare di capire quale fosse la struttura del recettore, dove si trovano i siti di legame per le molecole che lo attivano e, quindi, quali siano le zone da colpire per attivarlo o disattivarlo. Utilizzando i mo-

delli individuati, è stata effettuata una selezione su circa due milioni di molecole, fra cui volevamo individuare quelle in grado di agire specificamente su GPR17. Chiara Parravicini e Cristina Sensi hanno in parallelo effettuato un lavoro 'in vitro' su colture cellulari progressivamente più complesse, per mimare al meglio ciò che accade in un essere vivente. Quindi, abbiamo individuato 3 famiglie di molecole ritenute molto promettenti, dotate cioè del migliore profilo di efficacia. E adesso siamo pronti a sperimentare alcune molecole, per ora top secret, sul modello animale di SM, come possibile trattamento terapeutico. Queste molecole non

sono mai state testate in altri trial, ma hanno strutture semplici e ottime energie di legame».

In attesa della prossima 'puntata', professoressa Abbracchio, ci aiuta a inquadrare a che punto è la ricerca internazionale per nuove terapie rimielinizzanti?

«Al Congresso ECTRIMS sono stati proposti tre lavori. Un gruppo canadese ha presentato una molecola che si chiama fluorosamina[4] e favorirebbe la rimielinizzazione nel modello della lisolecitina[5] e nel modello animale dell'EAE. La professoressa Catherine Lubetzki di Parigi, poi, ha descritto i fattori chimici e in particolare alcune proteine, come la semaforina, che possono favorire la riparazione della mielina[6]. Infine, un terzo percorso interessante fa capo alla professoressa Patrizia Casaccia[7], ricercatrice italiana che lavora al Mount Sinai di New York da 25 anni: in un recente studio pubblicato nel 2014[8] il suo gruppo ha dimostrato in vitro come un composto chiamato Olinone sia in grado, agendo sugli enzimi chiamati HAT (Histon Acetyl Transferase), di favorire un corretto processo di rimielinizzazione».

Ci sono collegamenti con la ricerca su GPR17?

«No, non si sono studiati eventuali collegamenti. Ma non è affatto detto che un collegamento non ci sia e, anzi, proprio con la professoressa Casaccia stiamo pensando di collaborare su questo ambito». **smitalia**

4 HT4.3 Fluorosamine that targets scar components is a novel therapeutic that promotes myelin regeneration and reduces inflammation in demyelination models M Keough1, J Rogers1, P Zhang1, S Jensen1, E Stephenson1, J Plemel1, M Hurlbert1, C-C Ling1, VW Yong1 1University of Calgary, Calgary, AB, Canada

5 È una sostanza che viene iniettata nei topi e crea lesioni simili a quelle della SM [NdR]

6 Remyelination in the adult central nervous system: mechanisms and perspectives C Lubetzki, - Multiple Sclerosis Journal 2014; 20: (S1), Hot Topics 4.2, pag.62

7 HT4.1 Epigenome-wide studies: what can we learn from them? P Casaccia1 1Cahn School of Medicine at Mount Sinai, New York, NY, United States; HT4.1, PS10.6, P618

8 Gacias M, Gerona-Navarro G, Plotnikov AN, Zhang G, Zeng L, Kaur J, Moy G, Rusinova E, Rodriguez Y, Matikainen B, Vincek A, Joshua J, Casaccia P, Zhou MM. Selective chemical modulation of gene transcription favors oligodendrocyte lineage progression. *Chem Biol*. 2014 Jul

SM pediatrica



testo di GIUSEPPE GAZZOLA

©AGF foto.BlendImages RF

La SM pediatrica, che colpisce bambini, ragazzi e adolescenti sotto i 18 anni, è una malattia rara. Non è facile riconoscerla e diagnosticarla, perché a quell'età quasi si 'confonde' tra malattie simili. E non è nemmeno semplice effettuare ricerche scientifiche per migliorare la conoscenza dei fattori di rischio o per identificare cure e trattamenti specifici per il ridotto numero di ragazzi cui viene

diagnosticata in ogni singola nazione. Un'idea statistica dell'incidenza viene da un recente documento, inviato all'Agenzia Italiana del Farmaco dai rappresentanti di SIN (Società Italiana di Neurologia), SINP (Società Italiana Neurologia Pediatrica), SIP (Società Italiana Pediatria), Società Italiana Neuropsichiatria Infantile, ECTRIMS (European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis) e da AISM

con la sua Fondazione. Nel documento si legge che «l'esordio in età pediatrica, vale a dire sotto i 18 anni d'età, rappresenta il 3-10% dell'intera popolazione con SM^[1]. La malattia è rara, ma tuttavia presente anche sotto ai 10 anni d'età^[2]. Si può quindi desumere che i casi affetti da tale patologia in Italia siano in numero variabile tra 2.160 e 7.200, con un'incidenza di casi nuovi all'anno compresi tra 280 e 850».

¹ Banwell B, Ghezzi A., Bar-Or A. e coll. Multiple sclerosis in children: clinical diagnosis, therapeutic strategies, and future directions. *Lancet Neurology* 2007, 6:887-902

² Ruggieri M, Iannetti P, Polizzi A. e coll. Multiple sclerosis in children under 10 years of age. *Neurol.Sci.* 2004;25 Suppl 4:S326-S335.



L'ESORDIO DELLA SM IN ETÀ PEDIATRICA, VALE A DIRE SOTTO I 18 ANNI D'ETÀ, RAPPRESENTA IL 3-10% DELL'INTERA POPOLAZIONE CON SM. LA MALATTIA È RARA, MA TUTTAVIA PRESENTE ANCHE SOTTO AI 10 ANNI D'ETÀ

Una sfida da affrontare a livello internazionale: il punto dopo 10 anni

Per migliorare la conoscenza della SM pediatrica, per rendere efficace la diagnosi e presa in cura, serve una forte si-

nergia internazionale: nessuna singola comunità scientifica e medica nazionale, da sola, potrebbe arrivare a risultati significativi. Per questo nel 2004 è nato l'International Pediatric Multiple Sclerosis Study Group (IPMSSG), il primo gruppo internazionale di ricercatori per la sclerosi multipla pediatrica, che ha visto AISM tra i suoi promotori. A distanza di dieci anni, lo scorso settembre il gruppo si è ritrovato a Boston, per fare il punto sui risultati sinora ottenuti e sulle prossime sfide da affrontare. Oggi fanno parte di IPMSSG circa 150 ricercatori provenienti da oltre 36 Paesi.

Su questi temi abbiamo interpellato la professoressa Maria Pia Amato (Università degli Studi di Firenze), che fa parte attualmente del Comitato direttivo di

IPMSSG, e il professor Angelo Ghezzi (Direttore Centro Studi SM Azienda Ospedaliera di Gallarate – Varese; Gruppo di studio SM della Società Italiana di Neurologia), che è intervenuto al Simposio IPMSSG di Boston ed è stato membro del Comitato direttivo in passato.

Migliorare la diagnosi per curare prima e meglio

Per curare con efficacia una malattia bisogna diagnosticarla correttamente e il più precocemente possibile. Nel caso della SM pediatrica questo è il primo problema che ci si trova ad affrontare. Per questo IPMSSG ha predisposto due documenti di consenso internazionale sui criteri con cui definire e diagnosticare la malattia^[3]. Come spiega la professores-

©AGF foto.Tetra Images



Presenza in cura della SM pediatrica: network italiano

Dopo essere stata in prima linea nel promuovere la formazione del gruppo italiano dedicato alla SM pediatrica, nel contesto del Gruppo internazionale (International Pediatric MS Study Group - IPMSSG), nell'ultimo anno AISM ha dato impulso alla nascita di un nuovo network per la presa in cura globale della SM pediatrica. Sono state coinvolte non solo le società scientifiche dei neurologi, in particolare la Società Italiana di Neurologia (SIN) ma anche le società di pediatria (SINP- Società Italiana Neurologia Pediatrica; SIP - Società Italiana di Pediatria) e le società di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza (SINPIA- Società italiana neuropsichiatria infantile). Questo gruppo mira a favorire un approccio complessivo e coordinato a livello nazionale, con l'adozione e la diffusione di comuni protocolli diagnostici e terapeutici e con la costruzione di una rete di assistenza adeguata e omogenea in tutti i territori.

3 Krupp LB, Tardieu M, Amato MP, Banwell B, Chitnis T, Dale RC, Ghezzi A, Hintzen R, Kornberg A, Pohl D, Rostasy K, Tenenbaum S, Wassmer E; International Pediatric Multiple Sclerosis Study Group - International Pediatric Multiple Sclerosis Study Group criteria for pediatric multiple sclerosis and immune-mediated central nervous system demyelinating disorders: revisions to the 2007 definitions..MultScler. 2013 Sep;19(10):1261-7.

Cos'è la SM pediatrica? Come affrontarla?

La Guida AISM 'La sclerosi multipla pediatrica spiegata ai genitori', pubblicata a settembre 2014 è scaricabile dal sito www.aism.it. La versione cartacea può essere richiesta al numero 010/2713270 o all'indirizzo biblioteca@aism.it. ✳ Per altri articoli sul tema rimandiamo a: SM Italia 5/2010, SM Italia 3/2012, SMéquipe 2/2012, SMéquipe 1/2014 e 2/2014, tutti scaricabili gratuitamente dalla libreria multimediale del sito www.aism.it.



sa Amato, «definire criteri sempre più rigorosi della diagnosi significa favorire un riconoscimento precoce della SM e quindi l'avvio più rapido possibile del trattamento per contenerne l'evoluzione». In età pediatrica la diagnosi di SM può essere confusa con altre malattie demielinizzanti, in particolare la neuromielite ottica e l'ADEM (Acuted Disseminated Encephalo Myelitis; Encefalomielite acuta disseminata), che hanno caratteristiche simili e sono più frequenti nel bambino rispetto all'adulto. Per migliorare precisione e tempestività della diagnosi e per

favorire la diagnosi differenziale, sono state presentate al recente appuntamento di Boston diverse interessanti ricerche sui depositi di ferro[4], sugli anticorpi 'antiaquaporina 4'[5] e anti-MOG (Myelin Oligodendrocyte glycoprotein antibodies)[6] che spostano in avanti l'orizzonte delle conoscenze disponibili.

favorire la diagnosi differenziale, sono state presentate al recente appuntamento di Boston diverse interessanti ricerche sui depositi di ferro[4], sugli anticorpi 'antiaquaporina 4'[5] e anti-MOG (Myelin Oligodendrocyte glycoprotein antibodies)[6] che spostano in avanti l'orizzonte delle conoscenze disponibili.

In particolare si intende:

- condividere quanto ottenuto dalla ricerca nella SM pediatrica a livello nazionale e internazionale;
- promuovere la partecipazione piena dell'Italia alle ricerche multicentriche del gruppo internazionale sulla SM pediatrica (IPMSSG);
- promuovere la ricerca in riabilitazione cognitiva;
- creare un registro di malattia specifico per la SM pediatrica;
- creare una rete tra i centri SM, ospedali pediatrici e tutte le figure professionali che si occupano di SM pediatrica;
- definire un percorso diagnostico terapeutico assistenziale (PDTA) per la SM pediatrica.

La costruzione di un registro italiano sulla SM pediatrica, in particolare, si avvarrà, con opportune integrazioni legate alla specificità della fase pediatrica di malattia, del 'MS Database network (iMedWeb)' che raccoglie i dati provenienti da 41 Centri di Sclerosi Multipla italiani con un totale di 21.730 pazienti. ✳

Fattori di rischio e Vitamina D

Un ulteriore ambito in cui la ricerca progredisce riguarda la conoscenza dei fattori di rischio per la SM pediatrica. Men-



**RIGOROSI CRITERI DI DIAGNOSI
PERMETTONO UN RICONOSCIMENTO
PRECOCE DELLA SM E UN AVVIO PIÙ
RAPIDO POSSIBILE DEL TRATTAMENTO
PER CONTENERNE L'EVOLUZIONE**

- 4 JM Frischer, L Haider, C Simeonidou, G Steinberger, S Hametner, N Grigoriadis, G Deretzi, GG Kovacs, A Kutzelnigg, H Lassmann, Multiple sclerosis deep grey matter: the relation between demyelination, neurodegeneration, inflammation and iron, Multiple Sclerosis Journal 2014; 20: (S1) pag.16;
- 5 DK Sato, D Callegaro, FMH Jorge, I Nakashima, S Nishiyama, T Takahashi, RF Simm, SL Apostolos-Pereira, T Misu, L Steinman, M Aoki, K Fujihara, Cerebrospinal fluid aquaporin-4 antibody levels in neuromyelitisoptica attacks, Multiple Sclerosis Journal 2014; 20: (S1), pag. 510
- 6 PH Lalive, MG Häusler, H Maurey- Highly reactive anti-myelin oligodendrocyte glycoprotein antibodies differentiate demyelinating diseases from viral encephalitis in children, Multiple Sclerosis, 2011

©Alberto Rebori



TRA I FATTORI AMBIENTALI DI RISCHIO, TRA CUI SI SONO STUDIATI ANCHE L'OBESITÀ INFANTILE E ALCUNI AGENTI VIRALI COME L'EPSTEIN BARR VIRUS, GLI ULTIMI STUDI PRESENTATI CONSOLIDANO IL RUOLO DELLA CARENZA DI VITAMINA D

tre nell'adulto la malattia potrebbe presentarsi clinicamente anche dopo 30 anni di 'latenza', durante i quali i fattori di rischio ambientale agiscono a lungo termine, nel caso del bambino «questa finestra è molto più ristretta: l'esordio biologico, l'incontro con i fattori di rischio ambientale è molto più ravvicinato rispetto all'esordio clinico della malattia», spiega Amato. Tra i fattori ambientali di rischio, tra cui si sono studiati anche l'obesità infantile e

alcuni agenti virali come l'Epstein Barr Virus, che viene contratto con la mononucleosi, gli ultimi studi presentati consolidano il ruolo della carenza di Vitamina D. Dopo molte evidenze raccolte nei modelli animali di SM sul ruolo della vitamina D, di recente il gruppo statunitense di Alberto Ascherio (University of Harvard, USA), uno dei pionieri di questo campo di ricerca, in un lungo trial randomizzato denominato 'Benefit' ha raccolto dati solidi sull'uomo[7]. In un gruppo di pazienti con CIS trattati con Betaferon a confronto con un gruppo placebo, seguiti per 5 anni raccogliendo campioni biologici di sangue sin dall'inizio, i ricercatori hanno evidenziato che i soggetti con i più bassi livelli di vitamina D erano quelli che avevano anche un maggior tasso di conversione della forma Sindrome Clinicamente Isolata (CIS) in SM. Dai risultati emerge che le persone con alti livelli di vitamina D, indipendentemente dal fatto che avessero preso interferone o meno, presentavano una quantità significativamente minore di nuova attività di malattia alla risonanza magnetica, di perdita di volume dei tessuti cerebrali, e di progressione della malattia misurata con scala EDSS.

Uno studio del finlandese professor Munger[8], ha osservato come le donne con bassi livelli di vitamina D rivelino un rischio maggiore di avere figli con SM. Al Congresso ECTRIMS, inoltre, la dottoressa Marianna Cortese (Università di Bergen, Norvegia) ha presentato i risultati dello studio internazionale ENVIMS[9] nel corso del quale, somministrando olio di fegato di merluzzo per normalizzare i livelli di vitamina D nelle diverse fasi di vita, si è rilevato come l'adolescenza (13-18 anni) risulti essere il periodo in cui l'implementazione dei livelli di vitamina D risulta più efficace per prevenire l'insorgenza della SM.

Trattamenti e nuovi trial

Il bambino con SM non può essere semplicemente visto come un 'piccolo adulto': ha caratteristiche peculiari. In particolare, il sistema immunitario è certamente ancora in evoluzione, il sistema nervoso non è ancora completamente maturato e anche l'esposizione ai fattori ambientali può essere diversa da quella dell'adulto.

Queste differenze tra bambino e adulto con SM si evidenziano certamente per

- 7 Vitamin D as an Early Predictor of Multiple Sclerosis Activity and Progression. Ascherio A, Munger KL, White R, Köchert K, Simon KC, Polman CH, Freedman MS, Hartung HP, Miller DH, Montalbán X, Edan G, Barkhof F, Pleimes D, Radü EW, Sandbrink R, Kappos L, Pohl C. *JAMA Neurol.* 2014 Jan 20. Vedi anche il commento sul sito [www.aism.it]
- 8 In utero 25-hydroxyvitamin D and risk of multiple sclerosis among offspring in the Finnish Maternity Cohort, a cura di K Munger, M Soilu-Hanninen, J Aivo, K Hongell, H-M Surcel, A Ascherio, *Multiple Sclerosis Journal* 2014; 20: (S1), Poster 330, pag.214
- 9 Timing of cod liver oil use as a vitamin D source and multiple sclerosis risk in Norway: the ENVIMSstudyMCortese, T Riise, K Bjornevik, T Holmoy, MTKampman, S Magalhaes, M Pugliatti, C Wolfson, K-M Myhr, *Multiple Sclerosis Journal* 2014; 20: (S1), Poster 331, pag.215
- 10 Disease-modifying drugs in childhood_/juvenile multiple sclerosis: results of an Italian co-operative study, *Multiple Sclerosis* 2005; 11: 420_/424, Ghezzi, Amato et al.;
- ?? A. Ghezzi • M.P. Amato • M. Capobianco • P. Gallo • L. La Mantia • M.G. Marrosu • V. MartinelliN. Milani • C. Milanese • L. Muiola • F. Patti • C. Pozzilli • M. Trojano • M. Zaffaroni • G. Comi and the Immunomodulatory Treatment of Early-onset MS (ITEMS) Group* Treatment of early-onset multiple sclerosis with intramuscular interferon- β -1a: long-term results, *NeuroSci* (2007) 28:129-134
- 11 Ghezzi A, Amato MP, Annovazzi P, et al Long-term results of immunomodulatory treatment in children and adolescents with multiple sclerosis: the Italian experience. *Neuro Sci.* 2009 Jun;30(3):193-9.
- 12 Silvia N Tenenbaum, Brenda Banwell, Daniela Pohl, Lauren B Krupp, Alexey Boyko, Michael Meinel, Lorenz Lehr, Sanda Rocak, Elisabetta Verdun di Cantogno, Margaretha Stam Moraga, Angelo Ghezzi Subcutaneous Interferon Beta-1a in Pediatric Multiple Sclerosis: A Retrospective Study. *Journal of child neurology* 05/2013;
- 13 Safety and efficacy of natalizumab in children with multiple sclerosis. Ghezzi A, Pozzilli C, Grimaldi LM, Brescia Morra V, Bortolon F, Capra R, Filippi M, Muiola L, Rocca MA, Rottoli M, Sarchielli P, Zaffaroni M, Comi G. *Neurology.* 2010 Sep 7;75(10):912-7.
- 14 Natalizumab in pediatric multiple sclerosis: results of a cohort of 55 cases. Ghezzi A, Pozzilli C, Grimaldi LM, Muiola L, Brescia-Morra V, Lugaresi A, Lus G, Rinaldi F, Rocca MA, Trojano M, Bianchi A, Comi G, Filippi M; Italian MS Study Group. *MultScler.* 2013 Jul;19(8):1106-12.



©AGF foto.Photo Alto

quanto riguarda il trattamento terapeutico e gli studi per nuovi farmaci. Vale la pena ricordare che tutti i farmaci attualmente disponibili sono stati testati clinicamente su adulti, anche per evidenti motivi etici. Non è scontato in partenza, dunque, che i trattamenti rivelatisi efficaci, sicuri e ben tollerati negli adulti lo siano allo stesso modo nei ragazzi con SM. Per questo, negli ultimi anni, sono stati effettuati sui ragazzi con SM diversi studi 'osservazionali' sui farmaci già approvati per gli adulti. «A livello internazionale – come ricorda il professor Angelo Ghezzi – proprio i ricercatori italiani stanno svolgendo in questo ambito un ruolo di primo piano e hanno condotto gli studi più consistenti sia a livello numerico che di durata del periodo di osservazione».

Trattamenti immunomodulanti

Il primo studio italiano sull'utilizzo dell'interferone Beta 1-a da parte dei ragazzi con SM risale al 2005[10] e aveva trattato 28 ragazzi per 23 mesi. Il tasso di ricadute annuali, che era di 2,4 prima del trattamento, è sceso a 0,4 al termine del trattamento. Gli eventi avversi più comuni, in quello studio, erano i sintomi simil-influenzali dopo l'iniezione (nel 50% dei casi). Un successivo studio a lungo termine è stato effettuato su numeri più

ampi, cioè su 77 ragazzi[11] osservati in un periodo di 54 settimane: anche in questo caso il tasso di ricadute annuali è sceso da 2,5 pre-trattamento a 0,4 post trattamento. Altri studi hanno confermato analoghi risultati: in particolare l'ultimo studio internazionale su circa 300 ragazzi con SM[12], cui l'Italia ha partecipato in modo significativo. Così finalmente da gennaio 2014, come segnala Ghezzi, «l'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) ha autorizzato l'inserimento dei farmaci immunomodulanti interferon beta e glatiramer acetato nell'elenco istituito ai sensi della legge 648/96 (farmaci a carico del servizio sanitario nazionale per mancanza di valida alternativa terapeutica) per l'utilizzo nei soggetti con SM dai 12 ai 18 anni. Sinora potevano essere prescritti solamente 'off label' o utilizzati per persone inserite in studi scientifici ad hoc. Questo è stato un importante risultato del lavoro congiunto del gruppo di studio SM della SIN con le altre società scientifiche di pediatria, neuropsichiatria infantile e il determinante supporto di AISM». Resta aperto e critico il trattamento delle forme al di sotto dei 12 anni: «In questi casi – aggiunge Ghezzi – si possono trattare i ragazzi utilizzando le procedure sinora utilizzate sopra i 12 anni».

Natalizumab

«Ci possono essere situazioni in cui la malattia già in partenza produce molte ricadute – spiega Ghezzi – e la tendenza confermata dalla risonanza magnetica a sviluppare con una certa rapidità nuovi focolai di infiammazione e demielinizzazione. Quando, in casi simili, si riscontra scarsa tollerabilità o bassa risposta terapeutica rispetto ai farmaci immunomodulanti, si può anche prendere in considerazione l'approccio di seconda linea, ossia il Natalizumab: AIFA dal 2011 lo ha inserito negli elenchi dei farmaci autorizzati ai sensi della Legge 648/1996 e ne ha ammesso l'utilizzo negli adolescenti con età 12-18 anni che rientrano nelle caratteristiche appena descritte». Alcuni anni fa, infatti, i ricercatori italiani hanno prodotto uno studio relativo alla valutazione del Natalizumab effettuato inizialmente su un gruppo di 19 adolescenti con SM, con dati estremamente positivi in termini di efficacia e sicurezza[13]. Nel 2013, ricorda Ghezzi «abbiamo pubblicato un'ulteriore estensione a 30 mesi del primo studio, su una coorte di 55 soggetti[14] e al Congresso 2014 della Società Italiana di Neurologia (SIN) abbiamo presentato l'aggiornamento con altri due anni di follow



©Alberto Rebori

RICERCATORI ITALIANI HANNO PRODOTTO UNO STUDIO SULLA VALUTAZIONE DEL NATALIZUMAB EFFETTUATO INIZIALMENTE SU UN GRUPPO DI 19 ADOLESCENTI CON SM, CON DATI ESTREMAMENTE POSITIVI IN TERMINI DI EFFICACIA E SICUREZZA



©Alberto Rebori

IL FINGOLIMOD È IL PRIMO FARMACO ORALE UFFICIALMENTE APPROVATO. E LA TERAPIA ORALE PUÒ GARANTIRE, SE SICURA, EFFICACE E TOLLERATA, UN SALTO NOTEVOLE NELLA QUALITÀ DI VITA

up sugli stessi 55 soggetti. E si conferma che una percentuale superiore al 50% dei ragazzi trattati rimane completamente libera dall'attività di malattia, ossia non presenta ricadute cliniche né lesioni attive alla risonanza magnetica. I risultati sono anche assolutamente tranquillizzanti in termini di sicurezza». Il farmaco viene normalmente somministrato ogni 4 settimane per via endovenosa e, come per gli adulti, pone problemi di sicurezza, legati alla possibilità che i pazienti positivi al Virus della poliomelite (JC Virus) dopo due anni di trattamento possano sviluppare la Leucoencefalopatia Multifocale Progres-

siva (PML), una grave malattia che può essere curata ma anche portare alla morte. Per questo le persone curate con Natalizumab sono inizialmente valutate tramite esame del sangue per riscontrare l'eventuale positività al virus JC, dato che ne è portatrice sana più dell'80% della popolazione italiana. In caso siano positivi al virus, i ragazzi vengono sottoposti a monitoraggio costante per evitare che si risvegli e per sospendere il trattamento prima che si inneschi la PML.

Al via due nuovi studi con Fingolimod e BG12

Tra i trattamenti di seconda linea, Fingolimod è il primo farmaco orale ufficialmente approvato. E la terapia orale può garantire, se sicura, efficace e tollerata, un salto notevole nella qualità di vita. Fingolimod agisce 'sequestrando' alcuni globuli bianchi, chiamati linfociti, e trattenendoli nei linfonodi. Così il farmaco impedisce a questi linfociti 'aggressivi' di raggiungere il sistema nervoso centrale, dove potrebbero attaccare le guaine di mielina che proteggono le fibre nervose. In questo modo Fingolimod riduce il danno infiammatorio tipico della SM. Poiché però i 'globuli bianchi cattivi', diciamo così, non

vengono soppressi ma sequestrati, l'effetto benefico resta reversibile e, quando il trattamento viene sospeso, si può avere un peggioramento di malattia, che i ricercatori stanno imparando a contenere e superare. Ora, anche per questo farmaco, annuncia Ghezzi, «è stato avviato un importante studio internazionale, che si chiama 'Paradigms', per valutarne l'utilizzo nella SM pediatrica. L'Italia è la nazione che sinora ha reclutato il maggior numero di ragazzi inseriti nello studio, che possono aumentare man mano che le persone vengano reclutate dai Centri SM dove sono in cura. È uno studio innovativo, una svolta culturale nella ricerca clinica: mentre sinora per la cura della SM pediatrica erano stati effettuati studi che si chiamano retrospettivi e sono di tipo osservazionale, in questo caso è stato avviato «il primo studio prospettico randomizzato e controllato, nel quale si effettua la comparazione tra fingolimod e interferone». La ricerca avviata introduce anche un'importante valutazione del possibile impatto del trattamento sulle abilità cognitive, che tradizionalmente non fa parte degli obiettivi di uno studio clinico ma ha molta importanza proprio nell'età pediatrica, dove è meno rilevante osservare gli effetti del farmaco sulla disabilità motoria misurata con scala EDSS.

Infine, sta per essere autorizzato anche in Italia l'utilizzo di un nuovo farmaco orale, che si chiama BG12 (dimetilfumarato). Già in uso negli USA, in agosto anche l'Agenzia Europea del Farmaco ne ha autorizzato la prescrivibilità. Si tratta di una terapia indicata per il trattamento della sclerosi multipla recidivante-remittente[15]. Anche per questa nuova terapia, segnala Ghezzi, «a breve inizierà uno studio internazionale per valutarne sicurezza, efficacia e tollerabilità nella SM pediatrica. Lo studio verrà coordinato dal Centro SM di Gallarate».



©AGF foto.Tetra Images

Gli aspetti cognitivi

«La SM pediatrica – afferma la professoressa Amato – ha certamente un impatto significativo sulle facoltà cognitive. Nell'adolescente e nel ragazzo questo impatto è particolarmente significativo perché il cervello è in fase di sviluppo, la mielinizzazione è in fase di crescita, sono in via di maturazione tutta una serie di network coinvolti nel funzionamento cognitivo». Non bisogna dimenticare poi che i ragazzi sono nell'acme della curva di apprendimento della loro vita, affrontano il periodo critico della propria carriera scolastica, durante il quale acquisiscono molte abilità di base che poi saranno consolidate nei livelli scolastici superiori.

Inoltre, ricorda ancora Amato, «nel bambino e nel ragazzo la malattia ha un'attività infiammatoria più elevata, rispetto all'adulto, sia in termini di lesioni attive riscontrate dalla risonanza che in termini di ricadute cliniche più frequenti: potenzialmente il danno infiammatorio in questa età è dunque più esteso». Però – ecco una prima 'buona notizia' – tutti gli studi effettuati negli animali e nell'uomo con le neuroimmagini, anche in altri modelli di patologia infiammatoria come epilessia e trauma cranico, «hanno dimostrato che la capacità di recupero in questa fase di età è maggiore, che esiste maggiore plasticità cerebrale, maggiore efficienza dei sistemi di recupero e di compenso. Dobbiamo dunque studiare le conseguenze della SM pediatrica sullo sviluppo del sistema intellettivo».

Proprio la professoressa Amato ha condotto e coordinato importanti studi multicentrici italiani che, in questo campo, hanno fatto scuola nella comunità scientifica e hanno risvolti significativi anche nella presa in carico clinica della SM pediatrica. Sono tra i più completi studi longitudinali effettuati sinora nel mondo, condotti rispetto a una coorte composta da circa 60 ragazzi con SM confrontati con analogo numero di pari età sani, seguita ormai da cinque anni nei Centri SM italiani. Questi studi hanno già prodotto due pubblicazioni sulla rivista *Neurology*[16]. Un terzo studio, il più recente, è stato accettato da *Neurology* per una prossima pubblicazione, e analizza la situazione a 5 anni dall'inizio della ricerca. Interessante notare come la ricerca non si limiti a osservare le funzioni cognitive ma indagli anche la ricaduta funzionale di questi aspetti sulla scuola e la vita di tutti i giorni. Infatti utilizza una batteria di test di valutazione estensiva delle funzioni psicologiche e dell'impatto nella vita quotidiana della malattia in termini di rendimento scolastico, hobby, sport, relazioni sociali e familiari, utilizzando anche un'intervista con i genitori dei ragazzi e adolescenti seguiti nella ricerca.

«Il primo studio pubblicato da *Neurology* (2008) – ricorda la professoressa – mostrava l'esistenza di un disturbo importante di tipo cognitivo in circa il 30% dei casi studiati. E questo disturbo impatta negati-



©Alberto Reboni

LA CAPACITÀ DI RECUPERO IN GIOVANE ETÀ È MAGGIORE, ESISTE MAGGIORE PLASTICITÀ CEREBRALE, MAGGIORE EFFICIENZA DEI SISTEMI DI RECUPERO E DI COMPENSO

vamente sul rendimento scolastico del bambino, ma anche sulla sua vita sociale e sulle relazioni familiari. Tale impatto è del tutto indipendente dal livello di disabilità motoria valutato con scala EDSS». Infatti nel bambino, fortunatamente, il livello di disabilità motoria si modifica molto lentamente, probabilmente per la maggiore plasticità e capacità di recupero del sistema nervoso in età infantile e adolescenziale. Mediamente il peggioramento significativo dei livelli di disabilità motoria è di dieci anni più ritardato rispetto a quanto accade nell'adulto con SM. «Però – evidenza ancora Amato – mentre incontriamo e stiamo studiando bambini che sono completamente autonomi sotto il profilo motorio e delle facoltà sensitive, riscontriamo problemi abbastanza importanti di memoria, attenzione, concentrazione e funzione esecutiva, che incidono negativamente sul rendimento scolastico».

Questo dato è stato poi confermato anche da altri gruppi di studio sulla SM pediatrica, come il gruppo canadese e quello statunitense. Lo studio italiano, inoltre, «ha mostrato che avere l'esordio della SM in età primo-infantile, prima dei 10 anni, rap-

16 M.P. Amato, B. Goretti, A. Ghezzi, S. Lori, V. Zipoli, E. Portaccio, L. Moiola, M. Falautano, M.F. De Caro, M. Lopez, F. Patti, R. Vecchio, C. Pozzilli, V. Bianchi, M. Roscio, G. Comi, M. Trojano, For the Multiple Sclerosis Study Group of the Italian Neurological Society, Cognitive and psychosocial features of childhood and juvenile MS - *Neurology* 2008;70:1891-1897; M.P. Amato, B. Goretti, A. Ghezzi, S. Lori, V. Zipoli, L. Moiola, M. Falautano, M.F. De Caro, R. Viterbo, F. Patti, R. Vecchio, C. Pozzilli, V. Bianchi, M. Roscio, V. Martinelli, G. Comi, E. Portaccio, M. Trojano, For the Multiple Sclerosis Study Group of the Italian Neurological Society, Cognitive and psychosocial features in childhood and juvenile MS Two-year follow-up, *Neurology* 2010;75:1134-1140

A SETTEMBRE SI È TENUTO ANCHE IL **CONGRESSO CONGIUNTO ACTRIMS-ECTRIMS 2014** – AMERICAN AND EUROPEAN COMMITTEE FOR TREATMENT AND RESEARCH IN MULTIPLE SCLEROSIS –: **SCOPRI LO SPECIALE ONLINE SUL NOSTRO SITO WWW.AISM.IT E L'ARTICOLO ALLE PAGINE 14-16 DI QUESTO NUMERO, DEDICATO ALLA RICERCA SULLE FORME PROGRESSIVE DI SM.**



©Alberto Rebori

I PROBLEMI COGNITIVI POSSONO ESSERE AFFRONTATI EFFICACEMENTE, VISTA LA CAPACITÀ DI RECUPERO IN ALCUNI SOGGETTI, PROBABILMENTE LEGATA ALLA PLASTICITÀ NEURONALE

presenta un consistente fattore di rischio per un impatto più globale anche sul quoziente intellettivo e sul linguaggio, che sono funzioni generalmente risparmiate quando la malattia esordisce in età adulta e anche nella maggior parte delle forme adolescenziali». È come se dal punto di vista cognitivo la malattia toccasse pattern diversi a seconda dell'età di esordio, con un impatto più globale e negativo quando gli esordi sono nella prima infanzia rispetto agli esordi in età adolescenziale che è molto più simile all'adulto.

Il secondo studio del gruppo italiano (Neurology 2010) presenta un follow up a due anni dello stesso tipo di osservazione, sempre sui 60 soggetti con SM pediatrica a confronto diretto con pari età senza SM. Mostra che la performance sulla batteria di test utilizzati tende a peggiorare rispetto al primo studio nella maggior parte dei soggetti con SM.

Lo studio a cinque anni uscirà a breve su Neurology e, preannuncia Amato, «evidenza un esito misto dell'impatto della malattia sulle facoltà cognitive: alcuni soggetti rimangono stabili rispetto al precedente studio, alcuni peggiorano, altri migliorano. L'evidente esistenza di una reale possibilità di miglioramento è un riscontro importante, perché dovrebbe spingere a inserire di routine nella pratica clinica una breve batteria di valutazione cognitiva per i ragazzi cui diagnosticiamo la SM, così da poter prevedere in anticipo la possibile evoluzione». Oggi, insomma, sappiamo che i problemi cognitivi possono essere affrontati efficacemente, vista la presenza di una chiara capacità di recupero in alcuni soggetti, probabilmente legata alla plasticità neuronale.

E per i ragazzi che peggiorano, che si fa? «Bisogna che arriviamo a identificare con rigore – continua la professoressa Amato – quali sono i fattori di protezione e quali i fattori di rischio, per capire il più possibile in anticipo su quali ragazzi la SM potrà avere un impatto più impegnativo e quali invece hanno la possibilità di recuperare più facilmente il disturbo cognitivo, per poi trattare ciascuno in modo personalizzato».

Esiste già, in ogni caso, un'altra buona notizia: proprio il gruppo di Amato ha presentato al Congresso ECTRIMS 2014^[17] i risultati di una ricerca condotta su 88 soggetti in cui sono state sperimentate con successo nuo-

ve metodologie di riabilitazione cognitiva, sia tramite batterie computerizzate sia tramite tecniche comportamentali specifiche per la SM e per questa fascia di età: «Un gruppo si allenava a casa, utilizzando al computer un programma apposito denominato APT (Attention Procession Training) – racconta la professoressa – l'altro eseguiva compiti generici di lettura e commento dei brani. Si è visto che il programma computerizzato migliora l'attenzione, la velocità di elaborazione delle informazioni e la memoria di lavoro. Questo tipo di riabilitazione ha anche un effetto neurotrofico, dimostrato dalla risonanza magnetica. Riteniamo – conclude – che questi programmi possano essere efficaci nell'aiutare i bambini ad affrontare al meglio le problematiche legate alle capacità cognitive». La nuova frontiera della riabilitazione cognitiva può inoltre comprendere, insieme ai programmi al pc e alle tecniche comportamentali, anche attività fisica aerobica: «i focus sulle attività riabilitative mostrano che l'esercizio fisico aerobico al tapis roulant è in grado di migliorare la memoria e le performance cognitive», conferma la professoressa.

Prossimamente ci occuperemo dell'impatto che la SM ha sulla vita della famiglia e su come genitori e figli vengono aiutati a superare l'impatto duro con la diagnosi e ad affrontare al meglio la malattia cercando, tutti, di vivere secondo i propri migliori desideri. **smitalia**

17 Y12.3 B Hakiki, C Niccolai, E Portaccio, B Goretti, M Giannini, L Pasto, C Pecori, ML Stromillo, A Giorgio, F Rossi, N De stefano, MP Amato A comparison of cognitive performances between multiple sclerosis patients with pediatric- versus adultonset disease, Multiple Sclerosis Journal 2014; 20: (S1) 14-66; pag.18

P127 E Portaccio, B Goretti, C Niccolai, B Hakiki, M Giannini, L Pasto, C Pecori, L Razzolini, M Falautano, E Minacapelli, V Martinelli, C Incerti, U Nocentini, M Murgia, G Fenu, E Cocco, MG Marrosu, E Garofalo, FI Ambra, M Maddestra, M Consalvo, RG Viterbo, M Trojano, NA Losignore8, GB Zimatore8, E Pietrolongo, A Lugaresi, L Pippolo, M Roscio, A Ghezzi, D Castellano S Stecchi, MP Amato, A comparison of the Brief International Cognitive Assessment for Multiple Sclerosis and the brief repeatable battery in multiple sclerosis patients Multiple Sclerosis Journal 2014; 20: (S1) 67-284; pag.124-125

DOPO LA PUBBLICAZIONE DELLA LEGGE 114 LO SCORSO AGOSTO, LA 'GIUNGLA' AMMINISTRATIVA PER IL RICONOSCIMENTO DI STATUS, AGEVOLAZIONI E CONTRIBUTI **APPARE UN PO' MENO INTRICATA**

testo di DANIELE GRANATO

Diritti verso la semplificazione

Quando una persona con SM inizia a cercare di capire quali diritti le sono riconosciuti, da quali norme e attraverso quali servizi, si trova di fronte a una colossale frammentazione di risposte e affronta una complessità intricata e talora scoraggiante. I percorsi di riconoscimento di status (invalidità, handicap, disabilità ai fini lavorativi, handicap ai fini scolastici) si rivelano quasi sempre caotici, comportano inutili e quasi mai giustificate duplicazioni di visite di controllo, revisione e verifica. A volte, però, si riesce a invertire la rotta. Ad agosto, finalmente, è stato pubblicato un Decreto Legge che, invece di aggiungersi alle norme esistenti come un'ulteriore complicazione, già nel titolo intende portare 'misure urgenti per la semplificazione' (Legge 11 agosto 2014, n. 114, 'Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 24 giugno 2014, n. 90'). Prima di entrare nei dettagli, vale la pena annotare che questa legge è nata anche da un lungo e tenace lavoro da parte della Federazione Italiana Superamento Handicap. Il Presidente della FISH Vincenzo Falabella, al riguardo, afferma: «Con un po' di orgoglio voglio rivendicare per la nostra Federazione la paternità di queste nuove disposizioni, che finalmente accolgono richieste an-

che da noi presentate molte volte in più sedi ufficiali. Il Decreto contiene norme di buon senso, che contribuiscono e contribuiranno sicuramente a migliorare il rapporto che intercorre tra il cittadino con disabilità e la pubblica amministrazione». Le semplificazioni interessanti per le persone con disabilità sono contenute nell'articolo 25 e riguardano le norme per la certificazione relativa all'invalidità, per i permessi lavorativi legati alla Legge 104/92, per l'ottenimento e la revisione della patente, per l'accesso ai concorsi pubblici e la prescrizione dei farmaci per patologie croniche.

Invalidità e gravità dell'handicap

Finora, quando scadeva la validità del verbale di accertamento dello status relativo a minorazione civile e stato di handicap (Legge 104/92), venivano sospese anche le provvidenze economiche (pensioni, assegni, indennità), si perdeva il diritto alle agevolazioni lavorative (permessi e congedi) e non si poteva accedere ad altre agevolazioni quali, ad esempio, quelle fiscali finché non fosse stato definito un nuovo verbale di accertamento. Adesso (comma 6 bis, articolo 25), nel caso in cui sia prevista rivedibilità, si conservano tutti



©AGF foto. ImageSource

i diritti acquisiti in materia di benefici, prestazioni e agevolazioni. Viene inoltre definito che nei casi di verbali per i quali sia prevista la rivedibilità tocca all'INPS (non all'ASL e neppure al cittadino) procedere alla convocazione.

Neo maggiorenni

La sclerosi multipla pediatrica, pur essendo una malattia rara, è diagnosticata negli ultimi anni con crescente frequenza, per il miglioramento della ricerca scientifica e delle tecniche diagnostiche. Potrà dunque essere utile sapere che il comma 6 dell'articolo 25 della L.114/2004 stabilisce che al minore titolare di indennità di accompagnamento per invalidità civile «sono attribuite al compimento della maggiore età le prestazioni economiche erogabili agli invalidi maggiorenni, senza ulteriori accertamenti sanitari». Sinora questi ragazzi al compimento dei 18 anni dovevano in ogni caso sottoporsi a nuova

valutazione dell'invalidità, altrimenti l'indennità sarebbe stata revocata e non sarebbe stata concessa in automatico la pensione loro spettante come maggiorenni.

Agevolazioni lavorative

Un'altra novità favorevole riguarda le normative per la concessione dei permessi lavorativi e dei congedi: la normativa vigente prevede che per fruirne sia necessaria la presentazione del verbale dello stato di handicap con connotazione di gravità (articolo 3 comma 3, Legge 104/92). La legge 114/2014 riduce ora da 90 a 45 giorni il tempo per ottenere il certificato provvisorio di handicap grave da parte di un medico specialista della ASL. Inoltre autorizza le commissioni mediche ASL al rilascio del certificato provvisorio, valido fino all'emissione di quello definitivo, già al termine della visita di accertamento. A differenza di prima, l'accertamento provvisorio vale anche per usufruire dei congedi retribuiti di due anni (articolo 42, decreto legislativo 151/2001). Infine, viene abbassato da 180 a 90 giorni dalla data di presentazione della domanda il tempo massimo entro cui la Commissione ASL deve pronunciarsi rispetto allo stato di handicap.



©AGF foto. Oredia

In strada: parcheggi e patenti

Aumenteranno i parcheggi riservati a persone con disabilità: se fino a questo momento i Comuni 'avevano facoltà' di prevedere un numero di parcheggi riservati superiore al minimo garantito di 1 ogni 50 posti disponibili, ora (articolo 25, comma 3) diventa obbligatorio. Rimane facoltativo offrire la gratuità del parcheggio per gli invalidi che sostano in posti a pagamento non riservati, quando questi ultimi risultino già occupati.

Per quanto riguarda la patente, una patologia come la SM porta alla necessità di rinnovo ogni due anni presso la Commissione medica locale, con un significativo esborso economico e il disagio che comporta ogni iter burocratico. Le nuove normative (comma 2, articolo 25) indicano come le persone con



'una mutilazione o minorazione fisica stabilizzate e non suscettibili di aggravamento né di modifica delle prescrizioni o delle limitazioni in atto', non debbano più rivolgersi per i successivi rinnovi alla commissione medica locale, ma che potranno seguire l'iter comune presso la motorizzazione o le

SCOPRI CON IL QR-CODE TUTTE
LE SEMPLIFICAZIONI INTRODOTTE
DALLA LEGGE 114/2014



MENTRE ANDIAMO IN STAMPA È IN CORSO L'APPROVAZIONE
DELLA LEGGE DI STABILITÀ 2015, CON IMPORTANTI NOVITÀ
SU 5 PER MILLE, FONDO DELLE POLITICHE SOCIALI
E FONDO PER LA NON AUTOSUFFICIENZA.
TENETEVI AGGIORNATI SUL SITO WWW.AISM.IT



scuole di guida. Inoltre, in casi stabilizzati, la durata della patente è quella comunemente prevista per tutti (tre, cinque, dieci anni a seconda del tipo di patente e dell'età del conducente).

Tuttavia, nel caso della sclerosi multipla, come per tutte le patologie suscettibili di variazioni nel tempo, non è pos-

sibile applicare con sicurezza queste disposizioni: molte tipologie di SM non sono stabilizzate e le prescrizioni di ausili, adattamenti e limitazioni alla guida possono modificarsi nel tempo. L'Associazione sta comunque valutando se e come sia possibile beneficiare di queste importanti semplificazioni anche da

parte delle persone con sclerosi multipla. Per ogni questione al riguardo si può consultare la Guida 'Patente e SM', realizzata grazie al contributo di Genzyme – A Sanofy Company, scaricabile gratuitamente dal sito www.aism.it o interpellare l'esperto del Numero Verde AISM 800.80.30.28. [smitalia](http://www.smitalia.it)

ULTIM'ORA

La Giornata Mondiale della Disabilità al Quirinale Napolitano alle Associazioni: «Voi risolvete i problemi»

«In Italia abbiamo ormai consolidato una tradizione di straordinari interventi associativi nel mondo della disabilità. Si tratta veramente di aggregazioni ampie e dimostrano quotidianamente che i problemi si possono risolvere». In occasione dell'odierna Giornata Internazionale della Disabilità il Presidente della Repubblica, Giorgio Napolitano, ha accolto così al Quirinale una rappresentanza delle principali organizzazioni italiane delle persone con disabilità, composta dal Presidente della Federazione per il Superamento dell'Handicap (FISH), Vincenzo Falabella, dai Vice Presidenti FISH Donata Grazia Maria Pagetti e Mario Alberto Battaglia Presidente della Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM), dal Presidente dell'Unione Italiana Ciechi e Ipovedenti (UIC), Mario Barbuto, dal Presidente dell'Associazione Nazionale Mutilati Invalidi Civili (ANMIC), Nazaro Pagano, dal Portavoce del Forum Terzo Settore, Pietro Vittorio Barbieri e dal Vice Presidente Vicario della Federazione Associazioni Nazionali Disabili (FAND), Franco Bettoni. Erano presenti all'incontro anche il Ministro dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca, Stefania Giannini, il Ministro della Salute, Beatrice Lorenzin, il Sottosegretario di Stato al Lavoro e alle Politiche sociali, Luigi Bobba e il Sottosegretario di Stato all'Istruzione, Università e Ricerca, Davide Faraone.

Il Presidente FISH Vincenzo Falabella ha evidenziato come sia tempo di abbattere definitivamente il «muro del pregiudizio, da cui scaturisce un approccio paternalistico e uno stigma di improduttività verso le persone con disabilità», dando piena attuazione alla nostra Costituzione che «riserva un'attenzione particolare alle persone con disabilità, ai temi dell'uguaglianza, dell'inclusione sociale, del diritto al lavoro e alla salute».

Su un'attuazione importante del diritto alla salute è intervenuta anche l'attuale ministro per la Salute, Beatrice Lorenzin, la quale ha evidenziato come il Governo abbia «predisposto il Piano Nazionale della Riabilitazione, vista non solo come strumento assolutamente importante per restituire adeguata funzionalità e una migliore qualità di vita ai pazienti, ma anche dal punto di vista della ricerca», che è oggi uno degli elementi determinanti su cui è essenziale investire. Se una persona con disabilità ha a disposizione adeguata riabilitazione e tutti gli ausili necessari, ha aggiunto la Lorenzin, «diventa autonoma anche dal punto di vista lavorativo. E questo non solo le restituisce piena dignità, ma comporta anche vantaggi dal punto di vista dei costi e della sostenibilità del sistema socio-sanitario».



PUNTI DI FORZA, RISCHI, CRITICITÀ DELLA BOZZA DI LEGGE IN DISCUSSIONE. NE PARLANO **PIETRO BARBIERI** DEL FORUM NAZIONALE TERZO SETTORE E **PAOLA BANDIERA** DI AISM

testo di **GIUSEPPE GAZZOLA**

Verso una riforma del Terzo Settore



Nel mese di novembre, la Commissione Affari Sociali della Camera ha lavorato sul 'Disegno di legge: Delega al Governo per la riforma del Terzo settore, dell'impresa sociale e per la disciplina del Servizio civile universale', presentato dal Governo in Parlamento il 22 agosto www.camera.it.

Perché c'era bisogno di riformare il Terzo Settore? Quali i

punti di forza e quali i rischi, le criticità, gli aspetti da migliorare della bozza di legge in discussione? E cosa dovranno aspettarsi in futuro tutte quelle persone che trovano un forte riferimento e un supporto decisivo nell'operato del Terzo Settore? Ne abbiamo parlato con Pietro Barbieri, portavoce del Forum Nazionale del Terzo Settore e con Paolo Bandiera, Direttore Affari Generali AISM.

Verso un settore 'non più terzo'

Per capire la direzione in cui ci si muove è sempre necessario sapere da dove si è partiti. «Si parla di Terzo Settore – ricorda Bandiera – per differenza: non è il primo settore, quello dello Stato che eroga beni e servizi pubblici, e non è il secondo, quello del cosiddetto mondo 'for profit'. Per il Terzo Settore si parla invece di organizzazioni 'non profit', quasi relegando a un ruolo marginale l'iniziativa libera dei cittadini per finalità di utilità collettiva». Storicamente, l'etichetta 'Terzo Settore' indica il variegato mondo delle associazioni di promozione sociale (APS), delle organizzazioni di volontariato, delle ONLUS (Organizzazioni non lucrative di utilità sociale), delle Organizzazioni non Governative (OnG), delle cooperative sociali. Un mondo che va a riempire l'area intermedia tra Stato e mercato, dove vengono fornite risposte a bisogni personali di molte categorie deboli. «Oggi siamo però a uno snodo epocale – aggiunge Bandiera –: questo settore non è più 'terzo' a nulla, è un soggetto importante del sistema di welfare e, ancora di più, promuove un modello di vita, di società, di comunità solidale e sostenibile che è un bene collettivo per tutti i cittadini». Se questo è vero, allora era ormai necessaria una riforma che sostenesse e valorizzasse le tante esperienze che si sono affermate negli anni e che hanno portato il Terzo Settore a essere una componente fondamentale della società. In questa ottica, spiega ancora Bandiera «è necessario anzitutto mettere ordine in un sistema normativo che è frutto di stratificazioni successive e che si disperde in una pluralità di disposizioni difficili da raccordare e applicare». Ma entriamo ora nei contenuti e nelle implicazioni dei sette articoli del disegno di legge in discussione.

Tra nuova occupazione e volontariato

Secondo Pietro Barbieri, dal 2013 portavoce del Forum Nazionale Terzo Settore www.forumterzosettore.it, «questo disegno di legge cerca un equilibrio tra la valorizzazione della capacità del Terzo Settore di produrre nuova occupazione tramite le forme della cooperazione e dell'impresa sociale e la promozione della partecipazione, della cittadinanza attiva, incoraggiando la vitalità del volontariato, del fare gratuitamente per gli altri insieme alla capacità del mondo associativo di contribuire all'affermazione dei diritti



Pietro Barbieri

“ ... Il terzo settore è una grande risorsa per l'Italia, luogo di cittadinanza attiva, di volontariato gratuito e insieme strumento di nuova occupazione per tanti. ”



di tutti per una società realmente inclusiva». Infatti, nell'articolo 1 del disegno di legge è scritto che la riforma mira a «sostenere la libera iniziativa dei cittadini associati per perseguire il bene comune, elevare i livelli di cittadinanza attiva, coesione e protezione sociale

[...] valorizzando al contempo il potenziale di crescita e occupazione del settore».

Questa è la sfida: può il Terzo Settore riuscire nell'impresa di favorire la cittadinanza attiva, l'impegno gratuito per il bene comune e insieme di generare per l'intero Paese efficaci ed efficienti forme di nuova occupazione? I previsti decreti attuativi saranno in grado di sostenere entrambe le anime della riforma senza sbilanciarsi verso l'una o l'altra? Non a caso, all'audizione presso la Commissione Affari Sociali della Camera il portavoce del Forum Terzo Settore ha espresso la preoccupazione che nell'attuale riforma sia previsto «molto supporto all'impresa sociale e poca pro-



Paolo Bandiera

“ ... dobbiamo arrivare a pensare che lo stesso Terzo settore è una realtà consolidata, matura, capace di controllare se stessa... ”

mozione del volontariato, che invece rappresenta i tre quarti del Terzo Settore». Per questo il Forum ha proposto un emendamento che impegni il Governo a costituire un «apposito Fondo per il volontariato, parallelo a quello attualmente previsto dal disegno di legge per l'impresa sociale. Un Fondo dedicato agli investimenti in beni materiali e immateriali e che supporti quelle associazioni di promozione sociale o organizzazioni di volontariato che vogliano investire». È questo un primo e decisivo punto da migliorare per l'approvazione finale della normativa.

Riordino e disciplina degli enti

L'articolo 1 del disegno di legge delega indica inoltre la necessità di un «riordino e revisione organica della disciplina degli enti privati del Terzo settore e delle attività che promuovono e realizzano finalità solidaristiche e di interesse generale». Anche questo è uno snodo essenziale. Tra impresa sociale, cooperative, associazioni di promozione sociale, ONLUS, organizzazioni di volontariato ci sono, oggi, differenze significative per quanto riguarda le normative di riferimento, la figura giuridica, i Registri cui devono essere iscritte per il riconoscimento di tale figura, le agevolazioni fiscali cui possono accedere, la possibilità o meno di avere dipendenti o la necessità di basarsi essenzialmente sul volontariato, con conseguenze rilevanti sulle risorse cui possono attingere, sulle attività che possono svolgere e sulla loro efficienza ed efficacia. Il sottosegretario Luigi Bobba, uno dei 'padri' di questo disegno di legge, ha riconosciuto nel dibattito in Commissione alla Camera che la riforma deve «armonizzare le diverse forme associative senza cancellarle, per poter giungere a un registro unico che aiuti anche a comprendere le dimensioni e le caratteristiche attuali del Terzo Settore».

Lo snodo dell'autovalutazione

Nel disegno di legge in discussione, ragiona Barbieri «si parla troppo poco di un aspetto essenziale, ossia di come favorire e valorizzare la capacità di autovalutazione da parte degli enti del Terzo Settore. Al di là di tutti i controlli che ci devono essere da parte dell'Agenzia delle Entrate o dell'ispettorato del lavoro, è il momento di responsabilizzare le organizzazioni e le persone in esse impegnate, per rafforzare la loro trasparenza e credibilità».

Non è un caso, del resto, se nel dibattito in commissione alla Camera, è emerso il persistere da parte di alcune parti politiche di una visione del Terzo Settore come luogo di possibili opacità che possono far proliferare anche comportamenti illegali, con il conseguente invito al Governo a inserire nel disegno di legge «norme efficaci per prevenire illeciti e forme di corruzione».

Barbieri ricorda come uno degli emendamenti proposti dal Forum Terzo Settore riguarda la costituzione di un'autorità terza e indipendente preposta al controllo di onestà, trasparenza, efficienza ed efficacia del terzo settore.

Secondo Bandiera si può fare un passo avanti: «Dobbiamo arrivare a pensare che lo stesso Terzo Settore è una realtà consolidata, matura, capace di controllare se stessa – al di là di singole situazioni devianti o di abuso -. Dobbiamo dunque insistere affinché le reti di associazioni o le realtà a carattere nazionale come AISM si possano dotare di un piano di regolazione e autocontrollo, con meccanismi di assoluta trasparenza, in modo che non ci sia necessità di affidare per legge il controllo a soggetti che magari non hanno alcuna cultura di Terzo Settore e non sono in grado di cogliere gli elementi qualificanti da premiare rispetto a quelli di criticità da rimuovere».

AIMS tra storia e futuro

AIMS, come risulta dal suo Bilancio Sociale, «è iscritta al registro delle persone giuridiche tenuto dalla Prefettura di Roma, è ONLUS, Organizzazione non lucrativa di utilità sociale iscritta nell'Anagrafe dell'Agenzia delle Entrate dal 1998 e Associazione di Promozione Sociale iscritta al n. 5 del Registro Nazionale delle APS». Inoltre l'Associazione, proprio per potersi iscrivere al registro delle ONLUS e in ossequio alla normativa di riferimento, ha costituito nel 1998 la propria Fondazione FISM per sostenere la ricerca scientifica. Come segnala dunque Paolo Bandiera, «l'intento della riforma di armonizzare le diverse forme giuridiche oggi assunte dalle realtà del Terzo Settore è sfidante. Armonizzare non vuol dire annullare le differenze: dovranno esistere associazioni che potranno essere nello stesso tempo organizzazioni di volontariato e di promozione sociale, come oggi AISM è e come si professa. Riteniamo che le giuste esigenze di armonizzazione normativa si debbano adattare al vestito, a come è fatta l'organizzazione reale delle associazioni piuttosto che imporre alle organizzazioni di mutare vestito e di snaturarsi per adeguarsi a nuove norme».

Servizio civile e cinque per mille

L'attuale disegno di legge prevede ipotesi di riforma di aspetti e ambiti molto differenti. L'articolo 5, per esempio, è dedicato al Servizio civile universale. «Il DDL fa un passo avanti decisivo – riconosce Barbieri – con l'idea di estendere l'opportunità di svolgere servizio civile a tutti i giovani che ne facciano richiesta, senza vincoli numerici. La previsione è di arrivare a circa 100 mila giovani in servizio civile ogni anno. Ma servono risorse importanti, che non sono né i 50 milioni attualmente previsti dall'articolo 7 (comma 2) della Legge Delega, né quelle individuate ogni anno dalla Legge di stabilità».

Migliorabile è anche la parte dedicata al cinque per mille. «Bisogna sia chiaro - qui Barbieri è categorico – che se c'è la volontà dei cittadini di dare una parte peraltro minima delle proprie tasse a un'organizzazione, lo Stato deve rispettare questa volontà liberamente espressa a prescindere da ogni eventuale tetto. Siamo d'accordo, piuttosto, sulla necessità di rivedere la platea dei possibili beneficiari, in base a requisiti di trasparenza, compreso il rispetto dell'obbligo di pubblicità per gli utilizzi delle risorse ottenute col cinque per mille» (art. 6, comma c- d). **smitalia**

ULTIM'ORA



In occasione della Giornata Mondiale della Disabilità (il 3 dicembre, mentre andiamo in stampa, n.d.a.) il Premier Matteo Renzi, annunciando che la Legge di riforma del Terzo Settore sarà nelle aule parlamentari a marzo per essere discussa e approvata, ha ricordato che «tutte le riforme di cui parliamo hanno un senso se nella vita quotidiana i cittadini riescono a toccare con mano che le cose cambiano sul serio». Ha aggiunto che i nuovi modelli di welfare «sono prioritari» e che il primo vero cambiamento deve essere culturale e coinvolgere il modello di welfare, la sburocratizzazione e la considerazione del terzo settore come primo settore.

Insieme, Renzi ha ricordato l'aumento fino a 500 milioni delle risorse per il cinque per mille, previsto nella Legge di stabilità, e i 50 milioni che saranno messi a disposizione del nuovo Servizio civile universale, evidenziando che «indipendentemente dai denari in più il servizio civile è la cosa che veramente serve alle nuove generazioni, un'occasione per dire ai ragazzi cosa è il nostro Paese». A detta del Presidente del Consiglio c'è bellezza non solo nell'architettura o nell'innovazione, ma anche «nell'inclusione, nel farsi carico degli altri, e un paese è bello quando ha questo nel suo Dna».

55 SEZIONI, 82 COMUNI, OLTRE 400 SEGNALAZIONI DI INTERESSE. SONO I NUMERI DELLA CAMPAGNA DI RECLUTAMENTO DI AISM. UN EVENTO CHE CONFERMA LA **DISPONIBILITÀ DEGLI ITALIANI** VERSO GLI ALTRI

testo di **MANUELA CAPELLI**

Diventare volontario, per cambiare il Paese



Edoardo Petrarca



Vittorio Morganti



Romilda Appeso

È aumentato il numero delle Sezioni partecipanti (55 quest'anno), così come il numero degli eventi organizzati (150 contro i 95 dell'anno scorso), è cresciuto a 82 il numero dei comuni che hanno visto la presenza di AISM e sono quasi raddoppiate le segnalazioni di interesse, oltre 400. Sono solo alcuni dei dati che stiamo ancora raccogliendo da tutta Italia ma che già da soli evidenziano il successo di un evento che conferma ancora una volta la disponibilità degli italiani verso gli altri e la capacità di AISM di aggregare intorno a sé, informando, sensibilizzando, innovando.

Lo scorso settembre, infatti, AISM ha aggiunto qualcosa di più alla consueta campagna di reclutamento, coinvolgendo in prima persona tante personalità, ma soprattutto tante persone che hanno lasciato la propria testimonianza su quella che è un'esperienza che arricchisce tutti gli attori in gioco. E nessuna campagna è migliore della gioia che trapela da un volontario soddisfatto – sia esso più giovane o di vecchia data – o dai dati riscontrati dalle più importanti voci di questo settore.

Edoardo Patriarca, Portavoce del Forum del Terzo Settore dal 1999 al 2006, Presidente del Centro Nazionale Volontariato dal 2012, Deputato dal 2013, ci racconta ad esempio che: «Il volontariato, ma più ampiamente il terzo settore sono tra i pochi luoghi che offrono a chi lo desidera l'opportunità di

partecipare alla vita pubblica, di assumere un impegno sociale diretto. In una società che guarda con diffidenza a molte istituzioni, il mondo del terzo settore continua a godere di stima e fiducia da parte di tanti cittadini. Inoltre, a mio avviso – continua Patriarca – nel volontariato percepisci che stai facendo qualcosa di concreto per risolvere problemi reali delle persone. E offre una possibilità concreta di toccare con mano che noi possiamo cambiarlo, questo benedetto Paese».

Mentre Vittorio Morganti, 64 anni, ingegnere ora in pensione e dal 2013 eletto nel Consiglio Direttivo Nazionale (CDN), l'organo collegiale che conduce l'AISM, ci svela il trucco del potere di attrazione dell'Associazione: «Una passione organizzata. 20 o 25 anni fa eravamo artigianali, familiari. Ora l'organizzazione è cresciuta, l'Associazione ha saputo operare una trasformazione indispensabile per rispondere nelle sue articolazioni territoriali a tante persone con esigenze diverse. Ma dietro l'organizzazione, la struttura, la competenza con cui l'Associazione opera, si percepisce sempre sentimento, voglia di fare, una tenace passione di solidarietà che gli anni non hanno intaccato e, anzi, sembrano avere moltiplicato».

Romilda Appeso, invece, dalla freschezza dei suoi 25 anni, infermiera e blogger di **GiovanioltrelaSM.it**, ricorda il beneficio vero, pratico, effettivo che le ha portato diventare vo-

lontaria: «Mamma, papà, ho la SM primaria progressiva. Ho aspettato tanto a raccontarvi cosa stava accadendo. Dovevo proteggermi. La rabbia, la paura, il dolore non dovevano trapelare. Con l'arrivo della diagnosi era andata via quella voglia di vita, quel desiderio di credere ancora in un futuro». Poi però, «quasi per caso – continua Romilda – vidi una locandina che proponeva un Convegno provinciale per i giovani con sclerosi multipla.(...) AISM è tornata 'alla carica': una ragazza della mia città mi ha cercato più volte, mi ha parlato della sua esperienza. Mi ha colpito come metteva energia proprio nel volontariato, nel voler aiutare gli altri e soprattutto quanto voleva aiutare proprio me.(...) «Perché non potrei anche io fare lo stesso?» ho pensato. Quando mi sono fatta coinvolgere, ho capito che non c'è altro posto in cui vorrei

si possono sempre risolvere. Anche perché non sono solo». E sono proprio i giovani a costituire una risorsa cospicua per le persone con SM e le Sezioni provinciali AISM. Grazie al Servizio Civile Nazionale, che li conduce in un percorso dal quale è poi difficile allontanarsi. Ne abbiamo parlato con Licio Palazzini, Presidente CNESC, Conferenza Nazionale Enti Servizio Civile, cui anche AISM aderisce, che ci ha rivelato: «Quando le organizzazioni fanno bene il loro mestiere, il servizio civile organizza una comunità con persone che hanno imparato a fare cose concrete. In secondo luogo, un buon servizio civile ha contribuito a fare capire a quelle persone che il mondo non finisce in quello che fanno, ma che c'è anche il mondo dell'impegno nella propria comunità. Terzo passo: è inutile che tu sappia fare bene cose concrete, e che tu sia un bravo cittadino nella tua comunità se poi non alzi la testa e non vedi quello che ti gira intorno. Secondo me il servizio civile serve per queste tre scoperte. E sono grandi scoperte per tutti».

Peraltro, sottolinea Palazzini, «nelle parole scritte nel testo di Legge Delega trasmesso dal Governo al Parlamento vedo pochi elementi critici e vedo anzi una grandissima opportunità di fare diventare quella che sino a oggi per noi è stata una ricchezza ma per pochi, un valore per tanti. Posso ipotizzare che si sia pensato che l'impegno civico fosse una questione privata dei singoli cittadini e delle organizzazioni, al massimo da 'riconoscere', invece che un asset pubblico da sostenere. E qui entra in campo il servizio civile».

Per approfondire il discorso di Palazzini e degli altri protagonisti del mese del volontariato AISM, leggi le interviste integrali sul sito www.aism.it. Esplora lo speciale online dedicato: siamo sicuri che ti verrà voglia di unirti a noi! **smitalia**

stare se non in AISM. Ho scoperto che si può parlare di SM senza stare male. Ho incontrato giovani che hanno la SM, sanno guardarla in faccia e riescono comunque ad andare avanti con i propri progetti, a stare bene, a vivere la propria vita fino in fondo».

I giovani che decidono di impiegare una parte del proprio tempo in AISM questo lo sanno bene, e sono sempre in prima linea quando si tratta di darsi da fare per coinvolgere qualcun altro: Lisa Daddario, volontaria di Pescara ci racconta la nascita della campagna Scopri il tuo superpotere, unisciti a noi! «Ho voluto mostrare direttamente con i nostri volti cosa sia l'unione e la condivisione che c'è per combattere contro questa malattia. La capacità che cerco di sviluppare con tutte le mie forze è quella di donare un sorriso e vederlo rinascere sulle labbra di un ragazzo che ha appena ricevuto la diagnosi, in modo che riesca a dirsi: «Posso fare quello che facevo prima, sapendo che i problemi che si presentano

**SCOPRI IL TUO
SUPERPOTERE
UNISCITI A NOI.**

Diventa volontario AISM.

Licio Palazzini



SCOPRI TUTTI I RISULTATI DI UNA MELA PER LA VITA 2014

QUANDO LE **IDEE**
SI CONCRETIZZANO,
 ALLE LORO SPALLE
 CI SONO **UOMINI CHE**
NON SI ARRENDONO.
 DUE STORIE, A PADOVA
 E A BERGAMO

Grandi chef contro la SM



È stata una serata di 'Gioia Multipla', quella del 15 settembre alla Residenza Cantalupa della famiglia Cerea, a Brusaporto (Bg), dove alcuni tra i più grandi chef della penisola e le eccellenze della gastronomia hanno cucinato a puntino l'evento pensato dal dottor Mauro Defendente Febbrari, amante della buona cucina e medico

con SM. Grazie alla tenacia che l'ha contraddistinto ancora maggiormente dal momento della diagnosi, quando non è «partito da zero, ma da cento, moltiplicando gli sforzi tutti i giorni, per una vita comune piena», il dottor Febbrari è riuscito a raccogliere 40.000 euro coinvolgendo oltre 130 persone in una cena con i biglietti a offerta minima di 300 euro a persona e la vendita all'asta di vini pregiati e delle giacche autografate degli chef. Il ricavato verrà utilizzato dalla Sezione AISM di Bergamo, dove il dottore vive e lavora, per sostenere i costi della riabilitazione fisioterapeutica e per acquistare un nuovo mezzo per il trasporto delle persone con sclerosi multipla.



Simone Faliva: il primo coro AISM in Italia

Si prepara alle prossime uscite pubbliche nel territorio veneto il primo coro AISM italiano, fondato nel 2009 dal maestro Simone Faliva e formato da 25 cantanti, alcuni con SM, e 5 strumentisti: sarà il 23 novembre a Loreggiola; il 14 dicembre a S. Marco di Resana (Tv) in televisione locale; domenica 18 gennaio 2015 a Nocer (Bl). Dal Conservatorio a Castelfranco Veneto a un dottorato in pianoforte jazz a Boston e il disco d'oro negli Stati Uniti per l'album di debutto 'Nassa'. La storia di Simone Faliva prosegue con una diagnosi di sclerosi multipla, ma anche con la capacità di reinventarsi, non avendo improvvisamente più il controllo delle mani: Simone ha iniziato infatti a dedicarsi all'elettroacustica, come nell'ultimo disco 'Trapani-Pechino' i cui utili verranno in buona parte donati alla Sezione di Padova per coprire i costi del coro e finanziare la Sezione nei suoi molteplici progetti.

AISM capofila del turismo accessibile

Si chiama 'Design, Implementation, Promotion and Marketing of Accessible Tourism Itineraries' il bando della Commissione Europea sul turismo accessibile che, tra gli otto progetti selezionati, ha visto anche quello di AISM: 'Europa senza barriere', con cui l'Associazione punta a garantire anche a quel 70% delle persone con disabilità che in Europa avrebbe la possibilità economica e fisica di viaggiare (Eurostat) il diritto – sancito dalla Convenzione ONU – alla libera circolazione, il riposo e il tempo libero. Il progetto è partito a ottobre e AISM, all'avanguardia nel nostro Paese in quest'ambito, lo coordinerà insieme ad altri cinque partner da tutta Europa, e con il Patrocinio del Comune di Lucignano (AR), vedrà in concreto la realizzazione di pacchetti turistici 'per tutti', e si impegnerà a far cultura presso le istituzioni, gli enti e gli operatori, per evidenziare le potenzialità del settore. Eliminando tutte le barriere architettoniche, fisiche e psicologiche, che frenano la partenza per un viaggio. Vedi anche news dedicata su www.aism.it.



LASCIARE È DONARE. SU QUESTO PRINCIPIO SI BASA L'ETICA SOCIALE DI UNA PRATICA DA NOI ANCORA POCO DIFFUSA, MA CHE PUÒ FARE MOLTO PER TANTI

7 GIORNI DI INCONTRI PER DARE AL FUTURO L'INDIRIZZO CHE VUOI TU.

DAL 26 GENNAIO AL 1° FEBBRAIO 2015 XI EDIZIONE SETTIMANA NAZIONALE DEI LASCITI

Realizzata con il patrocinio e la collaborazione del Consiglio Nazionale del Notariato, è un'opportunità per raccogliere informazioni utili su un tema delicato come quello delle successioni testamentarie e su come un piccolo gesto di solidarietà possa trasformarsi in un importante sostegno alla ricerca scientifica contro la sclerosi multipla.

La invitiamo agli incontri che AISM organizzerà in Italia con i notai.

Per conoscere le date e i luoghi degli incontri può contattare il Numero Verde 800.094.464, visitare il sito www.aism.it, telefonare al numero 010.2713412 o scrivere all'indirizzo lasciti@aism.it.

Presidente AISM Onlus
Roberta Amadeo

Presidente FISM
Mario A. Battaglia

SCLE ROSI MULT IPLA associazione italiana
un mondo libero dalla SM
www.aism.it

Con il patrocinio e la collaborazione del Consiglio Nazionale del Notariato

Un testamento carico di doni

testo a cura della **REDAZIONE**

La Settimana dei Lasciti AISM è un appuntamento che ormai da undici anni accompagna tutti coloro che vogliono maggiori informazioni in tema, un consiglio personalizzato o una copia della guida 'L'importanza di fare testamento: una scelta libera e di valore' da sfogliare comodamente a casa. Oltre un decennio, in cui l'Associazione si è spesa per sensibilizzare su un argomento che riveste un ruolo di primo piano quando si parla di agire verso il prossimo ma che in questo Paese risulta ancora difficile da affrontare. Forse ogni anno un po' meno – come dimostra l'indagine 2013 di GfK Eurisko per Testamento solidale secondo cui negli ultimi 10 anni i nostri connazionali che inseriscono il lascito solidale nelle loro ultime volontà crescono del 10/15%, forse un pochino anche grazie ad AISM. È nell'impegno profuso nel fare informazione, nel cercare di scardinare una cultura atavica, nel cancellare l'idea che si tratti di un gesto che solo chi possiede ingenti patrimoni possa compiere, che l'Associazione persegue l'ideale di andare oltre la SM: per guardare avanti, basta proprio poco. Come per un dono, che per quanto piccolo fa sempre piacere a chi lo riceve, a contare è la generosità del gesto.



La liberalità consiste più che nel donare molto, nel donare a proposito.

Jean de La Bruyère

Si può scegliere infatti di destinare anche solo una parte dei propri beni: una somma di denaro, azioni, titoli d'investimento, un bene mobile, come un'opera d'arte, un gioiello o un arredo, un bene immobile come un appartamento o la propria polizza vita, per esempio. E lo scoprirete durante La Settimana dei Lasciti AISM, anche quest'anno sotto il patrocinio del Consiglio Nazionale del Notariato, che dà appuntamento dal 26 gennaio al primo febbraio 2015 a tutti. Per approfondire cosa preveda la legge italiana in materia di successione testamentaria, per capire come procedere quando si decide di devolvere qualcosa a un ente non profit, per comprendere perché è utile fare testamento; con la partecipazione diretta dei notai agli incontri, che come sempre con professionalità, competenza e disponibilità sapranno coinvolgere e interessare i presenti con una comunicazione chiara e incisiva. **smitalia**

Stabiliamo il contatto!

Apri un canale di ascolto e comunicazione privilegiato con AISM, attiva il Filodiretto!

Un servizio per persone con SM che permette l'accesso a un mondo di informazioni, aggiornamenti e vantaggi.

Ascoltare, raccontarsi, condividere:
sono le chiavi del nostro percorso insieme.

Per avere risposte sempre più tempestive,
concrete ed efficaci.

Iscriviti a
Filodiretto
collegandoti qui



o a www.aism.it

SCLE^{ONLUS}
ROSI
MULT
iPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

6° CONVEGNO PER GLI 80 PSICOLOGI CHE LAVORANO NELLE SEZIONI AISM E NEI CENTRI SM E 10° PER LA SISM. DUE APPUNTAMENTI IMPORTANTI PER SCAMBIARE ESPERIENZE E CONNETTERSI

testo di **DAVIDE GAGGI**

Infermieri e psicologi: convegni e anniversari

Psicologi e infermieri sono figure determinanti per garantire a tutte le persone con SM, in qualsiasi territorio vivano, le risposte, la presa in cura, l'accompagnamento costante e l'accoglienza di cui hanno desiderio e diritto. Perciò AISM anche quest'anno ha proposto ai circa 80 psicologi che operano nella 'rete' delle Sezioni territoriali AISM e nei Centri SM il '6° Convegno Nazionale', il 23-24 ottobre. Un appuntamento 'sostanzioso', ricco di contenuti e di scambi, reso importante dai qualificati interventi di relatori nazionali e internazionali. Kenneth Pakenham, Professore associato di Psicologia alla University of Queensland e autore di svariate pubblicazioni, è arrivato dall'Australia a presentare due relazioni. Nella prima, ha ricostruito il quadro delle ricerche sull'impatto che la malattia del genitore ha sullo sviluppo dei figli e sulle relazioni familiari. Nel secondo intervento in programma, Pakenham ha proposto un approccio di terapia psicologica per le persone con SM che si rifà alla 'Mindfulness Based Cognitive Therapy (CBT)', nata negli USA negli anni '80, e sul successivo approccio definito ACT - Acceptance and Commitment Therapy. «Aiutiamo le persone con SM - ha spiegato - ad accettare il disagio che fa parte della vita senza volerlo eliminare (Acceptance, Ndr) e, insieme, ad avere il coraggio di cambiare veramente quello che è possibile per ciascuno, concentrandosi sul presente ed eliminando i pensieri negativi e non utili (Mindfulness e commitment to change, Ndr). Gli studi da noi effettuati - ha concluso - dimostrano che questi percorsi terapeutici aumentano nelle persone con SM la salute mentale, la qualità di vita e la resilienza, la capacità di rispondere agli eventi stressanti dovuti alla malattia». Importanti anche gli interventi della docente canadese Anne Katz (University of Manitoba, Winnipeg, Canada), di Nic Hughes (University of Leeds, UK) e della dottoressa Päivi Hämäläinen (Finlandia), di Lauren Strober (docente di Physical Medicine & Rehabilitation, Rut-



gersUniveristy, New Jersey, USA), Gianluigi Mancardi (Direttore della II Clinica Neurologica del Dipartimento di Neuroscienze dell'Università di Genova e Presidente del Comitato Scientifico AISM) e Matteo Pardini (neurologo ricercatore al Queen Square Hospital di Londra e all'Università di Genova).

Raggiunge la tappa importante del '10° Convegno nazionale' la Società Infermieri Sclerosi Multipla (SISM), fondata nel 2003 da AISM. In occasione del Convegno (Roma, 8-9 novembre 2014), è stato istituito e consegnato a Rita Guerrieri del Centro di Riferimento Regionale Sclerosi Multipla di Orbassano (TO) un Premio intitolato a Carla Flamini, infermiera a Bologna che fu tra i fondatori di SISM ed è mancata da qualche anno. Come si legge nella motivazione il Premio è stato consegnato all'infermiera che ha mostrato di «essere capace di ascoltare, dare preziose risposte e coltivare relazioni serene con le persone che a lei si rivolgono». Al Convegno SISM, sono intervenute anche Annalisa Silvestro, Presidente Nazionale della Federazione Nazionali Collegi Infermieri (IPASVI) e i rappresentanti di ANIN (Associazione Nazionale Infermieri Neuroscienze) e di AIR, (Assistenza Infermieristica Reumatologica). Anche per gli infermieri vale la regola della 'rete': solo connettendosi si è in grado di garantire le risposte complesse che servono alle persone con SM e a tutti coloro che sono coinvolti nella malattia. **smitalia**

SCOPRI COME AGISCONO E COME GESTIRE AL MEGLIO I DISTURBI COGNITIVI CON IL NUOVO TUTORIAL ONLINE E POI RACCONTACI LA TUA ESPERIENZA!



Ridere, per pensare seriamente

testo di **GIUSEPPE GAZZOLA**

Inseguire la propria passione, tenendo la testa sul collo, fa star bene. Parola di Giovanni Vernia, comico con una laurea in ingegneria elettronica, che ha deciso di stare al fianco di AISM. «L'essenziale è... il cavallo basso dei pantaloni. E il sorriso, a voler essere seri». Giovanni Vernia è un comico dalle molte doti (vedi box). Per esempio, imita alla grande Marco Mengoni. Ma ha anche deciso di 'prendere sul serio' la causa della sclerosi multipla. Del resto, si può ridere e riuscire a pensare seriamente. O no? L'abbiamo chiesto direttamente a lui.



Giovanni Vernia è nato a Genova il 23 agosto 1973, a 26 anni si è laureato in ingegneria elettronica col massimo dei voti. Poi si è trasferito a Milano, dove ha lavorato per alcuni anni per una società di marketing on line. Nel 2008 è arrivato a 'Zelig', nota trasmissione comica, con grande successo. Poi ha scritto un libro e fatto teatro, rivelando doti di ballerino, imitatore, intrattenitore. Nel 2012 il suo primo film: 'Ti stimo fratello'. Quest'anno torna a 'Zelig', dove conduce anche una puntata e da novembre è in tour con il suo nuovo spettacolo.

Un giorno hai 'retwittato': «Quello che mi fa ridere, quello che mi fa pensare, quello che (bip) mi pare». Cosa ti fa ridere, oggi?

«Mi fanno ridere gli italiani. Come ci comportiamo quando siamo dal dottore o in albergo, quando riceviamo una telefonata dagli operatori telefonici. Mi fanno ridere gli anziani che, quando mi incontrano, prendono lo smartphone e mi chiedono 'un selfie' e poi non sanno usare il telefono. Mi fa ridere osservare le persone che mi circondano e anche me stesso. Sono italiano a 360 gradi. Nato a Genova da madre siciliana e padre pugliese, sin da piccolo sono stato a contatto con realtà differenti e cresciuto con un forte senso di osservazione delle diverse personalità e caratteristiche della nostra Italia».

Venendo al 'pensare': ti sei laureato in ingegneria elettronica. Perché l'hai fatto?

«Perché andavo bene a scuola. E perché mio padre lo sognava per me. In più, essendo un padre di stampo militare, per lui le cose o si facevano o si facevano. Con un papà così, la velleità artistica era del tutto secondaria. Certo, facevo ridere in famiglia, ma il lavoro serio doveva essere un altro. E doveva venire da una laurea».

'Ti stimo, fratello', verrebbe da dire. Avresti un consiglio per un giovane che voglia laurearsi e trovare un lavoro 'normale'?

«La vita è una, non ne abbiamo due. Dobbiamo cercare di vi-

verla al meglio. Per riuscirci, ognuno può cercare di seguire la propria passione tenendo sempre la testa sul collo. Seguire una passione fa stare bene, aiuta a migliorarsi sempre, permette di passare le giornate con più serenità. Nel mio piccolo ho prima cercato e mantenuto una stabilità economica. Così mi sono potuto pagare da solo quella passione che, nel mio caso, ha voluto dire iscrivermi a una scuola di teatro. Ora faccio il lavoro che ho sempre sognato. E mi piace anche lavorare la notte o passare il sabato o la domenica a scrivere chiuso in una stanza».

'Il Paradiso siamo noi', insomma. Ma quando?

«Quando non facciamo troppa filosofia, dai: cantavamo quello slogan con gli amici in una discoteca che si chiamava Paradiso. Eravamo quelli che facevano più baldoria».

Fuori dai fumi della baldoria, torniamo all'essenziale che, direbbe il Presidente del Consiglio, è 'un'ambiziosa riforma dell'Italia'. Di quale riforma penseresti che abbiamo più bisogno?

«Ho una bimba di 4 anni e mezzo che va alla scuola materna. L'anno scorso, dopo una grande fatica a trovare un posto, eravamo riusciti a iscriverla ad una materna che stava in un prefabbricato. Quest'anno... il prefabbricato non c'è più! L'hanno messa in una scuola elementare, in un'aula striminzita dove i bimbi non riescono neanche a muoversi. Non ci sono soldi per niente, chiedono ai genitori di portare i giochi da casa e anche la carta igienica... Un paese nuovo e più civile dovrebbe dare più valore alla scuola». **smitalia**



*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

BUON
NATALE



SCLE^{ONLUS}
ROSI
MULT
iPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM