

MARZO APRILE 2015

BIMESTRALE DELL'ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA
ANNO 16 NUMERO 2

smitalia

INCHIESTA **lavoro**



Emergency use only
To help with driver:
1. Push in door
2. Hold the seat
3. Hold the handrail
4. Hold the handrail



periodico

Omologato

Posteitaliane

DCOER0266

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

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM



Prenota Laste di Rocca Pietore

Laste di Rocca Pietore (Belluno), piccolo paese caratteristico nel cuore delle Dolomiti, "Patrimonio dell'Umanità"

geocom.it



Nata nel 1993 da un progetto del Gruppo Operativo AISM di Martellago, accoglie le persone con SM e i loro accompagnatori che vogliono godere del fascino delle Dolomiti per un'escursione nel verde e per socializzare: le attività svolte hanno come punto di forza il gruppo, che si ritrova assieme durante vari momenti della giornata supportato dai volontari del G.O. di Martellago.



Per informazioni
Gruppo Operativo
di Martellago:

366 5802178
aismmartellago@aism.it



SCLE^{ONLUS}
ROSI
MULTI
IPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

Una realtà sempre più alla portata

Combattere per affermare e realizzare i diritti di tutte le persone con sclerosi multipla. Agostino D'Ercole ci ha detto: “è per questo che vale la pena vivere: per sfidare lo stato ovvio delle cose. Con cervello, cuore e fiato.”

Abbiamo presentato lo scorso anno a maggio, nella Settimana Nazionale della SM, alle Istituzioni e ai nostri concittadini la Carta dei Diritti delle Persone con Sclerosi Multipla. Oltre 47mila persone hanno voluto firmarla. Durante i dodici mesi trascorsi abbiamo continuato a condividere questi principi e a farne il punto di partenza per il nostro futuro. E abbiamo condiviso con le persone con SM sui territori, sul sito, sui “social” e nei nostri incontri nazionali le scelte per il nostro programma di azione dei prossimi anni. Ci siamo confrontati con gli altri “attori” del mondo sclerosi multipla: i medici, gli operatori sanitari, i ricercatori, i rappresentanti delle Istituzioni, il mondo della comunicazione, l'industria farmaceutica. Per scrivere insieme l'Agenda della Sclerosi Multipla 2015-2020.

Perché l'impegno a vincere la sclerosi multipla sia un impegno condiviso, in cui ognuno faccia la sua parte. Perché insieme si percorre la strada, insieme si arriva a un mondo libero dalla sclerosi multipla.

Agostino D'Ercole ha percorso questa strada insieme a noi in questi ultimi quindici anni. Poi la malattia a fine marzo ha preso il sopravvento, ma fino all'ultimo il suo contributo di pensiero, di strategia, di azione, è stato prezioso. Il suo volontariato portato avanti con grinta, determinazione, coraggio è un esempio per noi.



Chiudo questo editoriale con grande tristezza ma anche con la certezza che l'Agenda 2015-2020 della Sclerosi Multipla sarà una sfida fondamentale per noi. Chiudo con le parole di Agostino D'Ercole “Il mondo libero dalla sclerosi multipla che stiamo costruendo per noi e per le prossime generazioni comincia da noi stessi e dalle nostre energie individuali. Dal desiderio e dalla volontà di metterci in gioco per raggiungere un obiettivo che non è più un sogno: è una realtà sempre più alla portata. La stiamo disegnando, costruendo e raggiungendo insieme. Anche per questo sarà ancora più bello viverla.”

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:
Elena Boccerani, Antonella Borgese
Vincenzo Falabella, Maria Cristina Falone
Davide Gaggi, Giuseppe Gazzola
Daniele Granato, Rossella Nifra
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 29-04-2015
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.agf-foto.it

smitalia

marzo aprile 2015



La foto di copertina
è tratta dal servizio
'Under Pressure'
Hove, Regno Unito
2011 © Maximiliano Braun



www.aism.it



AISM in Italia
Trova la Sezione provinciale
più vicina a te

OGNI NUMERO UNA STORIA

**6 La SM? Per ora
è un nome vuoto**

8 La crisi epilettica

9 Un post dai social

AL NOSTRO FIANCO
10 L'Agenda della SM

INTERVISTA
**13 Daria Bignardi
Siamo tutti disabili in qualcosa**

RICERCA
16 La ricerca in neuroriabilitazione

DOSSIER
**17 Trapianto autologo
di cellule staminali**

DIRITTI
**25 Hai la SM?
Puoi chiedere il part time**

INCHIESTA
27 Ho la SM e lavoro

PER UN MONDO LIBERO DALLA SM
**33 Ricerca in riabilitazione,
a che punto siamo?**

**34 Dal 5 per mille
un impulso alla ricerca**

36 Simmenthal ha scelto AISM

DUE PAROLE CON
38 Il condominio collaborativo

ExpofACILE
Milano 2015

Per un Expo a misura di disabile. Si chiama Expofacile.it ed è il sito promosso da Regione Lombardia e Comune di Milano con il sostegno di Unicredit Foundation e realizzato da Ats Ledha e Ats Uici per dare informazioni, suggerimenti e consigli ai turisti con disabilità e con bisogni specifici in occasione di Expo 2015. Dentro al sito ci sono tutte le informazioni per muoversi in autonomia con nove itinerari turistico-culturali e schede informative sull'accessibilità di un'ottantina di ristoranti e alberghi. Online dal 4 marzo, il database sarà progressivamente implementato fino al primo maggio, giorno di inaugurazione dell'Esposizione universale, per arrivare a contenere 300 schede, comprendenti anche musei, chiese, cinema e teatri. Punto di forza del sito è la possibilità data agli utenti di avvalersi di un servizio di back office: chi non trova le informazioni di cui ha bisogno può scrivere a Expofacile per avere una risposta personalizzata. «Expo accessibile è una delle nostre sfide – ha detto Pierfrancesco Majorino, assessore al Welfare del Comune di Milano – e i mesi dell'esposizione serviranno a costruire una città pienamente inclusiva». www.expofacile.it

Lavoro e disabilità, qualche spiraglio dal Jobs Act

Il lavoro dovrebbe essere per tutti lo spazio per esprimere la propria preparazione, le proprie inclinazioni, un mattone della dignità umana. Ciò è ancora più autentico per le persone con disabilità che, come sancisce l'articolo 27 della Convenzione ONU, dovrebbero vedersi riconoscere il diritto al lavoro su base di uguaglianza con altri. Paghiamo invece, in questa grave crisi congiunturale, il prezzo della debolezza di politiche attive inefficaci. Una via d'uscita va ricercata in una riforma strutturale del mercato del lavoro, con politiche attive che garantiscano l'inclusione lavorativa delle persone con disabilità. Ci sono tre macrotemi sui quali impegnare le parti sociali, il Governo, il legislatore e la società civile. Il primo è culturale: creando le occasioni e condizioni idonee le persone con disabilità possono esprimere le loro potenzialità, partecipare al comune miglioramento sociale ed elevare la propria condizione. Il secondo è di natura operativa: abbiamo elaborato in Italia un corpus normativo sotto il profilo teorico di garanzia e inclusione, non altrettanto si può dire per i servizi per l'impiego, le cui risposte sono molto disomogenee territorialmente. Il terzo tema, vicino alle persone con SM, è quello della conservazione del posto di lavoro, della conciliazione fra le condizioni di salute, le esigenze riabilitative e la carriera lavorativa. Non basta avere un impiego, è necessario che si riesca a mantenerlo con attenzioni e flessibilità. Da sempre il lavoro è un tema centrale nell'azione di FISH e su queste battaglie AISM è stata trainante e protagonista all'interno della Federazione. In queste settimane rileviamo finalmente alcuni elementi positivi. Il primo riguarda proprio la conservazione del posto di lavoro.

Uno dei decreti attuativi del Jobs Act estende le opportunità già previste per i lavoratori con patologie oncologiche, anche a quelli con patologie degenerative, rendendo più agevole il passaggio al part-time. Un secondo aspetto, in via di approvazione, è incardinato nella legge delega sulla 'Riorganizzazione delle Amministrazioni pubbliche' in discussione al Senato. Vi si prevede che un decreto legislativo dovrà stabilire, presso le PA con più di 200 dipendenti, la nomina di un responsabile dei processi d'inserimento che renda effettiva l'inclusione lavorativa delle persone con disabilità. Importanti novità sono previste anche in materia di scoperture, i posti che dovrebbero essere assegnati ai disabili iscritti nelle liste di collocamento.

Ne prendiamo atto con soddisfazione, ma non possiamo adagiarsi su questi successi, perché il raggiungimento delle pari opportunità è un percorso che impone di non fermarsi mai, anzi di essere continuamente propositivi.



Vincenzo Falabella, nasce a Ostuni nel 1971 ed è Presidente nazionale della FISH, Federazione italiana per il superamento dell'Handicap, che riunisce le più importanti associazioni impegnate nell'inclusione sociale delle persone con disabilità, tra cui AISM. Dopo l'incidente del 2001 che gli causa una lesione midollare e un lungo ricovero a Basilea, si stabilisce a Roma con l'obiettivo di promuovere nuove politiche sociali e della salute. Da anni è in prima linea sul fronte dell'associazionismo: è infatti anche presidente della FAIP (Federazione associazioni italiane para e tetraplegici).

Vincenzo Falabella

Giurisprudenza

I diritti dei disabili all'università. Si chiama 'Diritti delle persone con disabilità' ed è il corso che Giuseppe Arconzo tiene alla facoltà di Giurisprudenza dell'Università Statale di Milano. Inserito all'interno del progetto di ricerca e insegnamento 'The rights of persons with disabilities in the European context' (selezionato dall'Ue nel bando Erasmus Plus Programme-Jean Monnet 2014), il corso si propone di esaminare e analizzare la condizione giuridica e i diritti dei disabili, anche attraverso lo studio dell'evoluzione che ha caratterizzato l'attenzione degli ordinamenti giuridici nei confronti del tema della disabilità. Particolare attenzione sarà data all'analisi delle fonti che regolano la materia, specie su istruzione, lavoro, assistenza, vita indipendente. Ampio spazio allo studio dei principi affermati dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, dalla normativa europea, dai principi costituzionali e dalla legislazione nazionale e regionale. Al corso potranno partecipare non solo gli studenti della Statale di Milano ma anche quelli di altri atenei. www.giurisprudenza.unimi.it

Non sprecare tempo a cercare gli ostacoli: potrebbero non essercene.

Franz Kafka

Ogni numero
una storia:

scopri in anteprima sul blog
WWW.GIOVANIOLTRELASM.IT

La SM? Per ora è un nome vuoto

“ Mi concentro solo sul presente», anche se con il sottofondo tetro di questa...
'nuova cosa' arrivata. Arriveranno le prime ricadute toste, a farmi cambiare idea?
Lì avrò la stessa forza di non farmi condizionare da questo spettro? ”

Questo nome 'sclerosi multipla' è ancora vuoto, troppo vago per me. È successo così: la neurite ottica a febbraio 2014, la diagnosi a maggio anche se già lo sapevo – perché volevo concentrarmi sulla laurea e l'ho addirittura posposta – la scomparsa dei primi sintomi, alcuni piccoli che invece sono rimasti, i momenti di shock e pianto.

Ma subito ho sentito che questa nuova condizione non mi avrebbe impedito di inseguire i miei sogni, che a 28 anni sono tanti! Piena di voglia di vivere, dopo anni di studio ho cominciato a fare la logopedista, il primo giorno avevo ancora la cefalea del prelievo di liquor e già facevo terapie ai bambini. Mi dico 'mi concentro solo sul presente', anche se con il sottofondo tetro di questa... 'nuova cosa' arrivata. Mi sento diversa da prima, trovo pure il coraggio di andare da sola, appena diagnosticata, ai convegni AISM. Ma temo che questo 'nome vuoto', questa cosa astratta, prenderà forma al primo nuovo sintomo. Detto in altre parole... lo sto bene ora, a parte qualche

formicolio, ma alle prime ricadute? Sarò così brava da non pensare al futuro, come faccio ora? Perché ora non ci penso; o per dirla meglio... Cerco di non pensarci. Quando osservo le persone disabili, molto più avanti di me con la SM, penso: no, per me è una cosa troppo lontana quella! Però la paura di peggiorare c'è... E certo che ci penso, che un giorno potrei essere come loro... Non voglio caderci, mi concentro sul presente. Sono brava nel farlo. Ma a volte questa forza viene meno. Sono una che ha sempre controllato tutto. E l'idea di perdere il controllo del mio corpo, mi scatena la paura. La fatica di anni fa, che ora attribuisco alla SM, certi tremori alle gambe... lo sto bene e mi vedo lontanissima dalle SM più gravi, mi sembra davvero un altro mondo, ancora è solo un nome che ci accomuna. Ma sarò poi così lontana? Arriveranno le prime ricadute toste, a farmi cambiare idea? Lì avrò la stessa forza di non farmi condizionare da questo spettro?

Rossella Nifra



Segui e partecipa anche tu.



Cara Rossella, ci accomunano molte cose, più di tutte una che si chiama SM. Sono uscita dall'ospedale il giorno del mio trentesimo compleanno con una bella diagnosi di sclerosi multipla remissiva recidivante, non dimenticherò mai lo sguardo dolce e le parole calde con le quali il dottore mi disse che per fortuna si trattava di una forma 'abbastanza benigna'. Tornai a casa con la mia valigia e una bella scatola di interferone beta, e con tutta quella incertezza che da allora mi accompagna nel mio percorso di vita. L'inizio della mia nuova vita di coppia (io e la SM) non fu semplice ma per fortuna potei contare sul sostegno di mio marito e della mia numerosa famiglia, con la quale ho affrontato tutte le difficoltà che ogni giorno la mia nuova compagna mi riservava. Dopo due anni di autocomiserazione decisi di dare una svolta alla mia vita, e mi iscrissi all'università. Scelsi di fare l'assistente sociale. Durante gli studi decisi di svolgere un tirocinio presso la sezione AISM di Pescara; quello fu il mio modo per entrare in contatto con una realtà necessaria ma troppo spesso ancora rifiutata, rimossa. Oggi a distanza di cinque anni credo che quel passo, compiuto con a fianco mio marito, sia stata la vera svolta della mia vita. Mi venne infatti chiesto di svolgere parte del tirocinio presso il

centro diurno di Pescara, e non immaginavo che l'incontro con gli utenti mi avrebbe, di fatto, cambiato. Conobbi Tiziano, Ery, Serena, Federica, Pierluigi, Fabiana e tanti altri, giovani e meno giovani, più o meno disabili, più o meno 'gravi', ma tutti con la medesima voglia, forza e determinazione ad andare avanti, a non cedere a questo 'nome vuoto' (che in alcuni casi proprio vuoto non era). Quei mesi trascorsi con loro a svolgere attività ricreative e di socializzazione mi hanno regalato la possibilità di vedere le cose da un'altra prospettiva, mi hanno insegnato a non mollare e a sorridere sempre, anche davanti al rischio di una disabilità maggiore come quella di molti di loro. Mi hanno concesso di riprendere i miei sogni da dove si erano bruscamente interrotti, con la consapevolezza che occorreva semplicemente ritarare gli obiettivi. Nel frattempo, grazie alle varie terapie farmacologiche e alla fisioterapia svolta con costanza, continuo a convivere con la mia compagna SM tra alti e bassi, senza rinunciare al futuro ma con grinta e determinazione. Impegnati anche tu a costruire il tuo futuro, senza paura se è possibile, anche se questo 'nome vuoto' diventerà più concreto. In bocca al lupo e buona vita.

Maria Cristina Falone

non
sapevo
fosse
SM



Claudio Solaro, neurologo presso il Dipartimento di Neurologia Asl 3 Genovese, svolge sia attività clinica nell'ambito del reparto, sia attività di ricerca

La crisi epilettica

Cos'è: Si definisce crisi epilettica una varietà di sintomi neurologici dovuti a una scarica elettrica, sincrona e prolungata di un gruppo di neuroni, le cellule della corteccia cerebrale.

È detta **idiopatica o primaria** quando esami come la Risonanza Magnetica Nucleare encefalica non rilevano alterazioni; **secondaria** quando è dimostrabile una patologia del sistema nervoso centrale come per esempio un'emorragia, un tumore o la sclerosi multipla.

Sulla base dei sintomi clinici le crisi epilettiche si distinguono

in generalizzate (le scariche si diffondono ai due emisferi cerebrali) e parziali o focali (le scariche elettriche sono limitate a una determinata parte del cervello).

La **diagnosi** di epilessia si basa essenzialmente sulla storia clinica e la descrizione dei sintomi da parte del paziente, perché l'elettroencefalogramma (EEG) al di fuori delle crisi risulta molto spesso normale.

Incidenza: Si stima che le crisi epilettiche interessino circa il **5% delle persone con SM**. Perché vi sia una diagnosi di epilessia è necessaria una ripetizione delle crisi. Non vi sono dati scientifici sufficienti per concludere se la presenza di crisi condizioni il decorso clinico della SM, ma si può affermare che non c'è correlazione tra l'uso di farmaci per la SM e frequenza di crisi epilettiche.

Sintomatologia: Crisi di tipo tonico-clonico ('grande male'): sono generalizzate e determinano perdita di coscienza e contrazioni muscolari simmetriche comunemente chiamate convulsioni.

Durano, in genere, meno di un minuto e sono seguite dalla sensazione di 'testa pesante', stanchezza e dolore muscolare, morsicature della lingua, incontinenza sfinterica e ferite.

Crisi parziali semplici: sono focali e la coscienza è conservata. Se hanno origine dalla corteccia motoria, i sintomi possono consistere nella rotazione della testa e degli occhi o nella contrazione di un arto, mentre se interessano l'area sensitiva si avranno parestesie e sensazione di braccio 'morto'.

Crisi parziali complesse ('psicomotorie'): sono focali, con alterazione dello stato di coscienza. Iniziano con l'arresto improvviso dell'attività corrente e sono spesso associate a movimenti automatici ripetuti della bocca o delle mani.

Quando una crisi perdura viene definita 'stato di male epilettico' e rappresenta (soprattutto se di tipo convulsivo) un'emergenza medica.

Ricerca e terapia: L'epilessia è trattata con farmaci ad azione antiepilettica con lo scopo di ridurre le scariche elettriche spontanee. La terapia non elimina la causa, ma consente in molti casi un buon controllo della frequenza delle crisi. Tra i più usati: valproato, carbamazepina, fenitoina, fenobarbital, lamotrigina e levetiracetam. La terapia durante la crisi si basa sull'uso di farmaci endovenosi (diazepam, lorazepam, valproato), anche se la maggior parte delle crisi si risolve spontaneamente. Non vi è accordo se tutte le persone con sclerosi multipla debbano essere trattate con antiepilettici dopo una prima crisi vista la maggior frequenza di effetti collaterali, anche a basso dosaggio. **smitalia**

“ Le persone con SM hanno un rischio più elevato rispetto alla popolazione generale di avere crisi epilettiche; la frequenza rimane comunque bassa e non deve essere considerata un fattore di rischio per l'evoluzione della malattia né una limitazione all'uso di farmaci modificanti il decorso della SM. ”

UN POST DAI SOCIAL

AGOSTINO D'ERCOLE ERA IL VICEPRESIDENTE AISM: UN **VOLONTARIO INSTANCABILE, PASSIONALE E RIVOLUZIONARIO.**
IL SUO ESEMPIO CONTINUERÀ A GUIDARCI

GiovaniOltrelaSM

CHIAMAMO CONTATTACI

STORIE PER UN MONDO LIBERO DALLA SCLEROSI MULTIPLA



Ricordi e pensieri per un grande uomo. Ciao Agostino

Scritto da **GiovaniOltrelaSM**

Non tutti riconosceranno questo nome, eppure sappiate – siate voi persone con SM, familiari, amici – che quest'uomo ha fatto tanto per ognuno di noi.

Ormai sono passati 15 anni da quando, impaurita e sollecitata da mio padre, entravo nella Sezione AISM di Siena per incontrare il presidente che subito, senza tanti preamboli mi disse: 'Cosa vuoi sapere?' Ho conosciuto lì per la prima volta Agostino d'Ercole. E da quel giorno ha avuto un ruolo importante nella mia vita.

Se chiudo gli occhi ancora lo sento chiamarmi con la sua voce profonda, lo sento dire 'maremma zucchina' con il suo tipico accento bresciano, che faceva troppo ridere. Mi ha aiutata tanto, ad affermarmi come persona prima che come 'malata' di SM, soprattutto mi ha fatto sentire l'SM come un valore, non solo come un mostro, così da affrontarla e andare avanti. Mi ha fatto prendere responsabilità in Associazione sia per me stessa che per tutte le persone con SM e non solo.

Ecco, se abbiamo più diritti, se abbiamo combattuto e vinto molte battaglie, tanto del merito è di Agostino, che ha avuto ruoli importanti in AISM, nella FISM e in FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) e della sua tenacia nel lottare per le persone con disabilità – TUTTE non solo con SM.

Poche settimane fa, discuteva in Regione e continuava a dire 'dobbiamo andare avanti'. L'ultima volta che l'ho visto, pochi giorni prima che morisse, la sua prima domanda è stata 'come vanno le cose in Sezione?' e io 'Ago, pensa a te!'. Era il suo modo di vivere, era legato alla vita degli altri.

Credo di non aver realizzato ancora del tutto che tu, Ago, non ci sia più. Sei stato il mio faro quando avevo solo domande e paure, sei stato per me un maestro, il primo a credere in questa giovane timida ragazza. Rimarrai nei cuori e nelle menti di tutti.

Grazie Ago



“ È per questo che vale la pena vivere: per sfidare lo stato ovvio delle cose. Con cervello, cuore e fiato. ”

Agostino d'Ercole



PASSARE DAI DIRITTI SULLA CARTA A QUELLI **SCRITTI NELLA VITA**. È CIÒ PER CUI SI È BATTUTO **AGOSTINO D'ERCOLE**. E L'OBIETTIVO DELL'AGENDA PER LA SCLEROSI MULTIPLA 2015-2020. LA PRESENTAZIONE IL 21 MAGGIO IN SENATO

testo di **GIUSEPPE GAZZOLA**

L'Agenda della SM



Roberta Amadeo
Presidente AISM

“ Agostino D'Ercole è stato l'uomo dietro le quinte per se stesso e in prima linea per tutti. L'uomo che ha portato noi persone con SM a prendere consapevolezza di cosa sono i diritti: non una grazia ricevuta, non una mera dichiarazione di intenzioni e aspettative, ma qualcosa di essenziale che ci spetta e non può mai mancare. ”

Chi era **Agostino D'Ercole**

Nato a Brescia il 19 ottobre 1947, Agostino D'Ercole è stato insegnante di Economia all'Università di Siena. Sposato con Emma, che ha la sclerosi multipla, padre di Alice, si è messo a disposizione, senza sosta, perché ogni persona con sclerosi multipla, ma anche ogni persona con disabilità e ogni cittadino italiano avesse la dignità di essere protagonista della propria vita e il diritto di contribuire alla costruzione di una società autenticamente civile. Il Corriere di Siena, la città in cui viveva dal 1966, il giorno della sua morte ha pubblicato in prima pagina un articolo intitolato: 'Agostino, un segno indelebile', descrivendolo come «un uomo che ha regalato molto di sé alla comunità e che non ha mai risparmiato il suo acume e la



2015-2020

Il quando e il come dell'Agenda

L'Agenda 2015-2020 della Sclerosi Multipla verrà presentata ufficialmente alle istituzioni e alla pubblica opinione durante una conferenza stampa in calendario per il 21 maggio al Senato – Sala Nassiriya e riproposta a livello locale nei diversi Convegni organizzati dai 17 Coordinamenti Regionali e dalle 100 Sezioni Provinciali di AISM. I contenuti dell'Agenda sono stati approvati ufficialmente dall'Assemblea Generale AISM che si è svolta a Roma dal 17 al 19 aprile. Per maggiori dettagli sul calendario degli incontri pubblici dedicati all'Agenda della SM consultare il sito www.aism.it.

È Roberta Amadeo, Presidente AISM, a presentarci l'Agenda della SM, sottolineando l'eredità umana e culturale del suo predecessore Agostino D'Ercole, scomparso da poco, che proprio ai diritti della persona ha dedicato la sua vita.

AISM presenta in queste settimane l'Agenda della sclerosi multipla alle istituzioni e a tutti i propri stakeholder. Quale eredità lascia a questa nuova Agenda una persona come il Presidente D'Ercole?

Agostino è stato l'uomo della svolta, quello che ha condotto l'Associazione intera a passare dalle intenzioni alle azioni: ci ha fatto capire come si fanno ad esigere i diritti. Con dignità, professionalità, eleganza. Alzando la voce e scendendo in piazza, se serve, ma solo quando non ci sono altre strade. Ci ha insegnato che lì si discute sui tavoli adeguati, attrezzandoci con tutti gli strumenti concreti che servono. L'Agenda della sclerosi multipla per il periodo 2015-2020 rappresenta proprio lo sforzo di tradurre la Carta dei diritti delle persone con SM, pubblicata nel 2014, in conquiste concrete, azioni politiche, scelte socio-sanitarie realizzate al momento giusto».

sua voglia di fare per la buona causa civile». Il suo impegno a tutto campo per il bene collettivo lo ha portato ad essere sempre in prima fila anche in AISM: socio della Sezione di Siena dal 1993, dal 1995 al 2006 ne è stato Consigliere e poi dal 2006 al 2009 Presidente Provinciale. Dal 2001 al 2007 è stato Consigliere Nazionale AISM e Presidente Nazionale dal 2010 al 2013, poi Vice Presidente sino ad oggi. Ma non c'è stata solo AISM: nella sua città è stato impegnato in politica; da volontario nel 2007 ha contribuito alla costituzione del Consiglio Nazionale di FISH Toscana, divenendone Presidente sino ad oggi. Dal 2011 al 2014 è stato Vice Presidente Nazionale FISH (Federazione Italiana Superamento Handicap). Diverse delle attuali norme della Regione Toscana sulla disabilità sono nate con il suo contributo attivo.

- Garantire percorsi personalizzati ed integrati di presa in carico in tutte le fasi di vita e di evoluzione della SM.
- Avere la rete dei Centri Clinici riconosciuta dalle Istituzioni e strutturata, per assicurare adeguati standard assistenziali.
- Garantire l'accesso tempestivo ed uniforme ai farmaci inclusi gli innovativi ed i sintomatici.
- Assicurare percorsi di riabilitazione personalizzati, l'accesso agli ausili, l'abilitazione nella comunità.
- Garantire valutazioni della persona e accertamenti dell'invalidità, handicap e disabilità adeguati e tempestivi.
- Rendere effettivo l'accesso e il mantenimento al lavoro.
- Sviluppare, in ottica di sistema, l'eccellenza della ricerca sulla SM e accelerare le ricadute sulla vita della persona con SM.
- Costruire un sistema di monitoraggio in grado di misurare l'impatto dei programmi e degli interventi.
- Garantire un'informazione di qualità e completa alle persone coinvolte dalla SM rafforzando la conoscenza della realtà della SM
- Potenziare l'inclusione sociale, l'empowerment, la centralità delle persone con SM e contrastare la discriminazione ad ogni livello

Ci sono le singole persone e c'è la storia collettiva che condividiamo. Da quale storia e necessità viene questa nuova Agenda?

C'è un lungo percorso, una visione che lega l'Agenda non solo alla Carta dei Diritti delle persone con SM ma, prima ancora, alla Dichiarazione Universale dei Diritti umani approvata dall'ONU nel 1948, alla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, approvata dalle Nazioni Unite nel dicembre 2006 e ratificata dal Parlamento italiano il 24 febbraio 2009, così come alla Legge 67/2006 ('Misure per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazioni') e alle altre normative in vigore. Per una vita libera da ogni discriminazione, noi persone con disabilità abbiamo una strada sola: partire dai diritti e lottare ogni giorno perché si traducano in condizioni concrete.

Vuol dire che AISM ritiene ora necessario passare dai 'diritti sanciti su carta' ai 'diritti scritti nella vita'? Può fare un esempio di questo percorso dall'ideale al quotidiano?

Di recente AISM ha ottenuto l'inserimento nei Decreti attuativi del 'Jobs Act' del diritto ad avere il part time per tutte le persone con patologie croniche e ingravescenti come la sclerosi multipla. Consentirà alle persone con SM che lavorano di non perdere il

posto se hanno bisogno di ridurre il tempo di impegno lavorativo per curarsi o per gestire la fatica che tanto incide nella SM. E questo diritto è stato ottenuto proprio facendo leva sull'articolo 27 della Convenzione ONU e sul conseguente Programma di azione biennale governativo sulle politiche per la disabilità (vedi pag. 26).

**LEGGI E SOTTOSCRIVI
LA CARTA DEI DIRITTI
DELLE PERSONE CON SM**





Vittorio Morganti
Vice Presidente AISM

Vittorio Morganti, il nuovo Vice Presidente

Il 17 aprile il Consiglio Direttivo Nazionale AISM, nel corso dell'annuale Assemblea Generale dell'Associazione, ha scelto all'unanimità **Vittorio Morganti** come nuovo Vice Presidente Nazionale. 64 anni, ingegnere, dirigente nella pubblica amministrazione da poco in pensione, Morganti ha percorso un lungo tratto di vita insieme ad AISM: consigliere provinciale a Pescara dal 2000, nel 2013 è stato eletto nel Consiglio Direttivo Nazionale (CDN), l'organo collegiale che conduce l'AISM. Morganti succede nel ruolo di Vice Presidente nazionale ad Agostino D'Ercole. E proprio per lui sono state le prime parole di Vittorio Morganti davanti all'Assemblea dell'Associazione: «Nel calcio, quando un grande campione se ne va, le loro società ritirano la sua maglia. Nessuno più la potrà vestire. Così nella nostra grande squadra AISM la maglia di quel grande giocatore che è stato Agostino non sarà più vestita da nessuno. Lui resterà unico, io con sorpresa assumo l'onore e l'onere di continuare lo stesso percorso che Agostino ha insegnato a tutti noi, mettendo a disposizione le mie capacità ed energie. Ma aspetto il contributo, il sostegno e anche la critica costruttiva di tutti. C'è bisogno di tutti, come sempre, per arrivare a vedere da vicino e presto un mondo libero dalla SM».

In questo percorso di concretizzazione dei diritti l'Agenda descrive dieci linee di intervento e per ogni linea una decina di azioni e scelte da intraprendere. Tra queste 'cento richieste', quali le più importanti e urgenti?

Vanno garantiti a tutti, in ogni Regione e Comune, percorsi integrati e personalizzati di presa in carico (PDTA), dal momento della diagnosi alle terapie e all'assistenza anche nelle fasi più gravi di malattia. Bisogna che sia fornita a ogni persona con SM la riabilitazione che serve, per tutto il tempo in cui serve, secondo piani personalizzati che abilitino a vivere al meglio in una società inclusiva. Allo stesso modo è prioritario che ci sia in modo omogeneo in tutta Italia un accesso rapido e gratuito ai farmaci innovativi e anche sintomatici di cui ciascuno ha necessità. I Centri per l'impiego, le norme, i contratti, le stesse aziende devono attuare un sistema di condizioni effettive perché chi è in grado di lavorare trovi e mantenga un posto. Ed è essenziale che le istituzioni costruiscano con le associazioni della SM anche un sistema di ricerca di eccellenza che porti cambiamenti reali nella vita di tutti.

L'Agenda è una 'chiamata' alla corresponsabilità anzitutto per le istituzioni: perché un politico dovrebbe 'sposare' la causa della SM rispetto a tante altre ugualmente degne e urgenti?

La storia di AISM insegna che l'Associazione ha sempre privilegiato il mettersi in rete con tutti i soggetti che possono avere interessi simili. Non abbiamo mai cercato né mai cercheremo di ottenere trattamenti speciali a scapito di altri. All'inverso, quando chiediamo un diritto lo chiediamo per tutti, come vale per il citato caso del part time: se è un diritto, vale per noi come per tutti. Chiediamo novità fattibili veramente solo in un contesto ampio, che non riguarda solo la SM. Penso inoltre che ciò che si riuscirà a realizzare per la sclerosi multipla possa diventare un modello replicabile in mille altre situazioni: se le istituzioni si

coinvolgeranno nel realizzare questa Agenda della sclerosi multipla costruiranno percorsi validi per tanti altri cittadini.

Scorrendo la relazione di attività 2014 si legge che, nonostante la crisi, le Sezioni territoriali continuano a dare supporto di volontariato. E ora AISM chiede a tutti gli altri di mettere in agenda azioni concrete per garantire il supporto e i servizi alle persone con SM.

Uno sguardo globale sui singoli numeri rivela che AISM si è impegnata a mantenere il massimo di vicinanza possibile ai bisogni quotidiani delle persone con SM. A volte ha persino aumentato i propri supporti. Per esempio, nel 2014 i Servizi di riabilitazione AISM hanno fornito 4.000 prestazioni riabilitative in più rispetto allo scorso anno, passando da 117 mila a 121 mila. Ma il problema vero non è quante prestazioni offre AISM. Per quanto si impegni, l'Associazione, non potrà mai risolvere i problemi di tutte le persone con SM in Italia solo con le proprie risorse e i propri volontari. Serve invece il contributo congiunto delle istituzioni politiche e socio-sanitarie, delle parti sociali, economiche e così via. L'Agenda della SM ha proprio lo scopo essenziale di interpellare e coinvolgere tutti a operare insieme, ognuno per la propria parte, per mettere a disposizione delle persone con SM tutto quello che hanno diritto di avere.

In tutto questo, qual è il compito delle persone con SM?

Noi per primi che abbiamo la SM vogliamo, possiamo e dobbiamo lavorare perché le cose cambino. Le politiche non piovono dal cielo, e neppure cambiano il mondo da sole: serviranno tante persone con SM che prima ne richiedano con forza e poi ne garantiscano la realizzazione. Nessuno prima e meglio di noi può toccare con mano, per esempio, se i citati PDTA esistono veramente nel luogo in cui viviamo, se funzionano o dove rivelano criticità. Nessuno può essere più autorevole di noi persone con SM nel confronto con le istituzioni sui problemi e sulle soluzioni. I primi ambasciatori di questa Agenda siamo proprio noi: 'niente su di noi senza di noi'. **smitalia**

SCOPRI CON IL QR-CODE COSA
DICE LA CONVENZIONE ONU
DIRITTI DISABILITÀ



Daria Bignardi

Siamo tutti disabili in qualcosa

testo di GIUSEPPE GAZZOLA

GIORNALISTA E SCRITTRICE, HA SCELTO COME PROTAGONISTA DEL SUO ROMANZO **UNA DONNA CON LA SM**, 'UNA DONNA CHE HA CONOSCIUTO IL DOLORE, MA LO HA TRASFORMATO IN AMORE PER GLI ALTRI'

La dottoressa Lucetta Migliore si alza faticosamente dalla sedia, appoggiandosi a una stampella e si avvicina al lettino trascinando la gamba sinistra. Non riesco a fare finta di niente, a quanto pare, perché mi guarda e si mette a ridere: 'Sclerosi multipla' – mi dice. Ma la visiterò benissimo ugualmente, stia tranquillo». Lucetta Migliore è tra i protagonisti di 'L'acustica perfetta', uno dei romanzi scritti da Daria Bignardi. Giornalista, autrice e conduttrice del programma tv 'Le Invasioni Barbariche', Daria ha già pubblicato quattro libri. Uno stile asciutto, efficace, che interroga mentre racconta. E allora, interpellati dall'incontro 'letterario' con un personaggio come la dottoressa Lucetta Migliore, siamo andati noi a interrogare Daria sulle domande che lei stessa suscita, in un continuo intreccio tra la vita – la sua, la nostra – e la letteratura.

Il tuo ultimo romanzo si intitola: 'L'amore che ti meriti'. Pensi che ognuno di noi abbia l'amore che si merita?

Non l'ho ancora capito, ma sospetto che prima di tutto dobbiamo meritarcì il nostro, di amore, perdonandoci e volendoci bene.

Antonia, la giovane protagonista di questo romanzo rivela che la sua strategia nella vita è dire sempre la verità: accorcia tempi e distanze, creando intimità. Quali sono le verità più costose da dire? Tutte quelle parole o sentimenti che temiamo possano ferire, o deludere.

L'altra protagonista è Alma, la mamma di Antonia: cosa insegna sulla verità della vita?

Alma è un disastro come madre. È una sopravvissuta, una persona che a cinquant'anni vive ancora nei suoi sensi di colpa. Pe-



Chi è Daria Bignardi

Nata a Ferrara. Giornalista, scrive per Vanity Fair ed è autrice e conduttrice del programma 'Le Invasioni barbariche' su La 7. Nel gennaio 2009 ha pubblicato il memoir 'Non vi lascerò orfani' (Mondadori) che ha vinto il premio Rapallo Carige per la donna scrittrice (giugno 2009), il premio Elsa Morante per la narrativa, il premio Città di Padova ed è stato tradotto in diversi paesi. Ha pubblicato 'Un karma pesante' nel 2010 e 'L'acustica perfetta' nel 2012. Nel 2014, sempre per Mondadori, è uscito il suo ultimo romanzo 'L'amore che ti meriti'. In uscita il 12 maggio, per Mondadori, 'Santa degli impossibili'.



rò ha sempre amato moltissimo la figlia. Anche se commesso sbagli seri, come nascondere ad Antonia la verità sulla propria storia, lo ha fatto per proteggerla. Invece Antonia sa proteggersi da sola. Probabilmente ha capito di doverlo fare succhiando il latte materno, ed è cresciuta equilibrata e indipendente. Antonia, come capita a tanti di noi, può permettersi di essere generosa, di cercare la verità, ma diventa finalmente adulta solo quando capisce che non sempre si può dirla, la verità.

Quale la tua più grande paura? Ti è servita, signora, nella vita?

La mia forse è stata la paura della solitudine, e quando ero ragazza anche della follia. Penso di averle superate entrambe e credo mi sia servito tutto quel che ho vissuto, quindi senz'altro anche le paure.

Hai raccontato che tu 'all'amore e alle emozioni' hai ceduto dopo i 40 anni, e che anche tuo marito Luca è 'un uomo integro, razionale, lucido'. Quanti grammi di emozioni e quanti di integra razionalità ci vogliono per abitare nel territorio dell'amore?

Deve essere lì intorno che sta l'amore. Questi sono territori misteriosi. Sospetto che il senso della vita di coppia stia nel percorso che si fa insieme, come scrive Emmanuel Carrère: «Scoprire se stessi nel momento in cui si scopre l'altro, e aiutare l'altro a fare la stessa scoperta». Amare vuol dire crescere. Specchiarsi nell'altro, cercare di essere persone migliori.

Cosa ci porta a dare fiducia a un rapporto occasionale oppure duraturo come quello di un matrimonio?

Quando eravamo ragazzi dicevamo una frase molto spiccia 'se ce n'è ce n'è', che è poi l'equivalente giovanilistico del proverbio 'se son rose fioriranno'. Le relazioni si definiscono e costruiscono giorno per giorno, ma devono essere sostenute da qualcosa di profondo che dia loro senso.

Cambiamo generazione, allora. Sulla copertina di 'L'amore che ti meriti' c'è scritto: «Avevamo diciassette anni. Non lo sapevamo allora che eravamo felici»... Cosa fanno oggi i ragazzi della felicità?

Non credo che i ragazzi di oggi siano tanto diversi da quelli di ieri: quando si è ragazzi, tranne che forse durante la guerra o quando si debbano affrontare situazioni difficili che fanno maturare in fretta, la cosa più importante è sempre la propria identità. Bisogna scoprirla, definirla ed esprimerla.

Come ti è venuta l'idea di proporre il personaggio di Lucetta Migliore, donna e medico con sclerosi multipla?

Non so di preciso da dove arrivi ma è un personaggio che amo moltissimo, come se la conoscessi. Credo di avere messo insieme pezzi di diverse persone, e poi lavorato sul personaggio di una donna risolta, che ha conosciuto il dolore e ne è stata cambiata ma non annientata, anzi, è riuscita a trasformarlo in amore per gli altri.

Infatti, nel romanzo Lucetta racconta: «Io, per quanto le possa sembrare strano, sto benissimo. La malattia è un'esperienza, così come la morte. Mi sono ammalata al secondo anno di Medicina, ma sono riuscita ugualmente a laurearmi e a fare tutto quello che dovevo. È stato un percorso duro. Ma l'ho accettato». Che esperienza hai, se si può chiedere, della malattia?

Un padre che si è ammalato di cancro quando avevo diciannove anni, una madre morta improvvisamente otto anni fa, qualche malattia giovanile che sembrava più grave di quel che poi è stata: niente di diverso da quel che può capitare a tutti.

Cosa cerchi prima di tutto quando vai a una visita medica?

Il rapporto umano. Un medico distante, o peggio sgradevole, non può essere un bravo medico, anche se ha una grande preparazione.

Quando una persona amica si trova ad affrontare il dolore e la malattia, qual è la tua prima emozione?

Ho immediatamente una reazione empatica, cerco di condividere il più possibile. Ho grandi slanci, ma non sono molto costante.

Tornando all'amore, ci ricordi che rapporto aveva la 'tua' Lucetta Migliore con la relazione di coppia e il matrimonio?

L'uomo che Lucetta visita, colpito da lei, si trova a pensare: 'Com'è bella!'. E le chiede, d'istinto, se si è sposata. Lucetta non si nasconde e svela con un sorriso che sì, è stata sposata, ma suo marito non era pronto a spingere una moglie in sedia a rotelle. Così si sono separati.

Conosco due amici, entrambi con sclerosi multipla, che si sono sposati e tra poco avranno un figlio. Fuori dalla narrativa, ti sembra che nella nostra società non ci siano più giudizi negativi quando due persone con una malattia come la SM decidono di costruire un futuro insieme?

Tutti quelli che si amano devono poterlo fare: l'amore non ha padroni e non conosce divieti.

Però, parlando sul tuo 'Barbablog' di Vanity Fair del film francese, 'Gabrielle. Un amore fuori dal coro', racconti di come venga subito contrastato l'amore tra la protagonista, una ragazza con disabilità, e il suo Martin.

È vero. In quel film la madre di lui teme le conseguenze di un loro rapporto fisico e li divide. Si possono capire le preoccupazioni dei genitori o di chi ha la responsabilità di una persona come Gabrielle, che viene reputata non autosufficiente: ci vuole coraggio per dare libertà ai figli, anche a quelli autosufficienti. Comunque sia, non credo che l'amore tra due persone con disabilità sia diverso rispetto a quello tra chiunque altro. Anche perché siamo tutti disabili in qualcosa, fuori o dentro.

E allora cosa possono o devono fare le persone con disabilità per riuscire a essere protagoniste della propria vita?

Ne so troppo poco per dire a chi ha una disabilità come deve comportarsi. Gli direi quello che mi verrebbe da raccomandare a chiunque: più sei autentico e gentile, più sei amabile.

Durante 'Le Invasioni Barbariche' hai intervistato di recente due sposi gay, Mirco Soffritti e Patrick Walton, insieme con Jasmine, la madre dei loro 3 figli gemelli. Quali dimensioni profonde accomuna un matrimonio 'same-sex' e un matrimonio tra persone di sesso diverso?

Tutto. Patrick e Mirco stanno insieme da dieci anni, sono sposati da sei, hanno voluto fortemente diventare genitori. E ora che si ritrovano con tre neonati sono stravolti e felici come qualunque genitore. Per me, chiunque si ami e voglia sposarsi deve avere il diritto di farlo, punto.

Nel 2013, l'Università di Bologna, ti ha invitato a insegnare pratiche di storytelling in cinque incontri. Perché è importante imparare a raccontarsi?

In realtà lo storytelling non ha a che fare solo con il raccontare se stessi, anzi, ma col narrare storie. Le storie possono o meno essere autobiografiche, l'importante è che siano scritte bene, autentiche, coinvolgenti.

C'è una storia, una tua vicenda, che racconti più spesso ai tuoi figli? Perché?

Gli ho molto parlato della mia famiglia, del nonno che non hanno mai conosciuto e della nonna che hanno frequentato poco perché è morta quando erano piccoli, anche se era un tale personaggio che se la ricordano benissimo. Ho scritto un libro sulle storie della mia famiglia, 'Non vi lascerò orfani'. In parte è frutto di questa tradizione orale.

«Quando qualcuno mi dice che sono antipatica – hai detto – lo prendo come un complimento». Per non sbagliare, se ci capitasse di incontrarti di nuovo, quali altri complimenti ti piace ricevere?

Era una battuta, non è vero che mi fa piacere. E poi io sono molto simpatica. Proprio in senso etimologico.

Hai ancora un gatto di nome Obama? Tiene fede... al suo nome, trova sempre il modo di 'riuscire' e di farti capire che 'sì, insieme possiamo'?

Ce l'ho eccome, è molto buono, ma piuttosto pauroso e di scarsa forza di carattere, niente a che vedere col mio gatto storico, mio fratello Micione, vissuto ventuno anni.

L'ultima domanda di questa chiacchierata è per l'intervistatrice Daria Bignardi: cosa cerchi più di tutto in un'intervista?

Cerco di fare uscire qualche emozione non scontata e qualche buona storia. Come se fosse un racconto. Ogni vita è un romanzo. **smitalia**



La ricerca in neuroriabilitazione



LA RIABILITAZIONE FA BENE. MA SE NON VENISSE FATTA NEL MODO CORRETTO? NE PARLIAMO CON **GIAMPAOLO BRICHETTO**

testo di **ELENA BOCERANI**

La riabilitazione fa bene non solo al fisico ma anche al cervello. Gli studi scientifici lo hanno dimostrato con certezza (vedi anche articolo pagina 33): l'attività motoria non solo incide positivamente sul funzionamento dei muscoli e delle articolazioni ma anche sul sistema nervoso. Grazie a stimoli ed esercizi corretti, infatti, è in grado di modificare la propria struttura e migliorare le funzionalità. Ma se invece di eseguire un allenamento corretto il nostro sistema nervoso è sottoposto a uno non idoneo cosa accade? Una riabilitazione scorretta può incidere negativamente anziché portare benefici? Per fare chiarezza su quali effetti la riabilitazione è in grado di produrre anche sul si-

stema nervoso centrale e su come questi effetti si possono misurare ne parliamo con Giampaolo Brichetto, ricercatore e fisiatra della Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM) che si occupa di neuroriabilitazione. Proprio lui, insieme a un team di ricercatori finanziati da FISM, lo scorso anno ha dimostrato che le proprietà neuroplastiche del corpo calloso sono migliorate con un trattamento riabilitativo



personalizzato dell'arto superiore[1].

Spesso sentiamo parlare di neuroplasticità: cosa indica con questo termine?

È la capacità del nostro sistema nervoso centrale di adattarsi o di cambiare in base agli stimoli che arrivano da fonti esterne: suoni, rumori, interazione con oggetti e persone. Noi tutti nel

tempo continuiamo a cambiare il nostro sistema centrale, è una capacità che ab-

Monitorare la riabilitazione

PROMO-PROMS è un Progetto speciale finanziato dalla Fondazione e partito da un anno, per creare un database in cui si hanno delle misure quadrimestrali (longitudinali) di efficacia o anche di non efficacia del trattamento riabilitativo. Il database raccoglie una serie di dati di misure cliniche e una serie di dati riportati direttamente dalla persona tramite appositi questionari (i cosiddetti patient reported outcomes, ossia scale cliniche che la stessa persona compila e che sono validate dalla letteratura). Le persone coinvolte nel progetto attualmente sono circa 2.000 e sono seguite dai diversi Centri riabilitativi AISM. Ogni 4 mesi forniscono loro stesse le informazioni cliniche che li riguardano e che sono richieste dalle scale di valutazione utilizzate per definire come sta andando il trattamento riabilitativo dal loro punto di vista. Contemporaneamente i pazienti vengono valutati anche da una serie di figure sanitarie, tra cui i fisioterapisti che raccolgono i dati.



biamo tutti. Questa proprietà permette di cambiare sia la funzionalità del sistema nervoso centrale sia la sua struttura e a seconda del tipo di stimolo, se continua per tanto tempo o per breve tempo, questo cambiamento può essere più o meno duraturo. La cosa importante è che questo tipo di capacità non viene persa col tempo, si riduce, certo, con l'invecchiamento o nelle malattie croniche neurodegenerative. Anche nelle persone con SM.

Come si attiva la neuroplasticità?

Noi stessi siamo autori del nostro cambiamento anche a livello del sistema nervoso centrale e la neuroriabilitazione è uno strumento fondamentale che ci permette di attivare al meglio la nostra plasticità neuronale. Attraverso un trattamento neuroriabilitativo personalizzato possiamo modificare la struttura encefalica e mantenere le nostre funzioni.

Sono stati già dimostrati gli effetti positivi?

In parte sì. La neuroriabilitazione attiva la neuroplasticità quando viene utilizzato un trattamento personalizzato. Il compito che bisogna eseguire deve essere perso-

nalizzato, non ce ne è uno uguale per tutti. Inoltre deve essere qualcosa di attivo, deve portare a fare qualcosa di funzionale, che sia utile nella vita quotidiana come scrivere, prendere un bicchiere, costruire un oggetto. Un trattamento passivo, ad esempio muovere il polso in modo casuale, è qualcosa che non ha una vera e propria finalità e quindi, dai primi studi, sembra non comportare una attivazione dell'attività neuroplastica finalizzata al mantenimento della funzione. Dati preliminari dimostrano che il trattamento passivo possa causare un degrado maggiore delle prestazioni rispetto a chi non fa nulla perché si attivano dei meccanismi di neuroplasticità che si chiamano maladattativi, negativi invece che positivi.

Ci può fare un esempio?

Un esempio tipico e semplice da capire può venire dallo sport. Se giocando a tennis, per esempio, compio ripetutamente gesti scorretti, dopo un po' il mio cervello si strutturerà in modo tale da portarmi a compierli in modo automatico, ma scorrettamente. Se allo stesso modo imparo a compiere gesti in modo non corretto in un

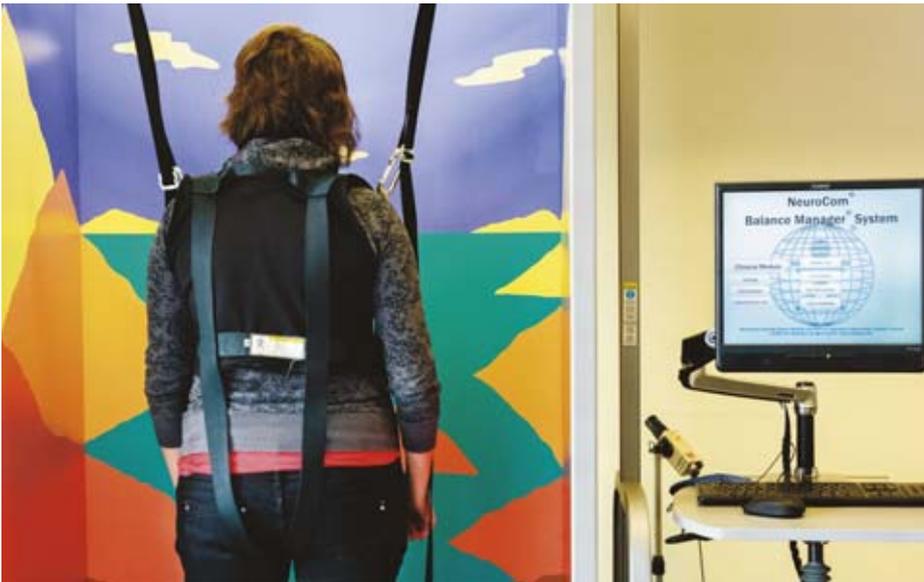
contesto riabilitativo, ottengo sì l'attivazione della neuroplasticità, ma potrebbe generarsi una situazione peggiore rispetto a quando non potevo proprio compiere quei gesti.

Questi meccanismi maladattativi sono stati osservati nel vostro studio pubblicato lo scorso anno su Neuroimage?

Noi abbiamo visto che i compiti attivi modificano la struttura encefalica. Una evidenza molto meno forte, che dobbiamo ancora indagare, è che sembra che l'esecuzione di un compito passivo possa invece portare a una degradazione della struttura encefalica.

Ci sono altri studi in letteratura che dimostrano che un utilizzo non corretto della neuroriabilitazione causa danni a livello di struttura cerebrale o di funzionalità della neuroplasticità?

Sì ci sono studi sulla neuroplasticità maladattativa non nella sclerosi multipla ma nell'ictus. C'è un lavoro sull'apprendimento post-ictus di movimenti con l'arto non paralizzato e sugli effetti che questo intervento ha per proteggersi dagli effetti



maladattativi[2], una review sulla neuroplasticità[3] e uno studio, sempre sullo stroke, su come inibire la plasticità maladattativa[4].

Quindi non ci sono studi di questo tipo sulla SM?

No, nessuno in tutto il mondo. Non ci sono molti studi sulla plasticità nella SM e anche sulla plasticità maladattativa in generale c'è molto poco. Sia la neuroplasticità buona come quella 'cattiva' non sono facili da indagare, perché vanno comunemente a sovrapporsi con l'evoluzione della malattia e dunque non è facile capire se un eventuale peggioramento sia legato a eventuale induzione di plasticità maladattativa o proprio al decorso di malattia che peggiora a prescindere dagli interventi riabilitativi.

Perché pensate che l'induzione di plasticità maladattativa debba essere approfondita?

Perché potrebbe aiutare a definire con migliore precisione se un protocollo riabilitativo risulta efficace o non efficace o, addirittura, se può essere maladattativo e portare a un peggioramento. Ripren-

dendo l'esempio di prima è più facile imparare a giocare a tennis partendo da zero che dovendo prima smontare una serie di gesti scorretti appresi in precedenza. Se avviene nel sano che vuole imparare a giocare a tennis, è ragionevole ipotizzare che avvenga anche in una persona con una patologia: e anche la riabilitazione, se effettuata in modo scorretto, può innescare schemi motori scorretti.

Monitoraggio e misurazione degli effetti

La ricerca in riabilitazione sta dimostrando che solo un percorso personalizzato è in grado di fornire un reale e misurabile effetto per la persona con SM e il trattamento deve essere quello giusto al momento giusto. La persona al centro, quindi, non è solo un modo di dire astratto, ma è un concetto scientifico: con la neuroriabilitazione la persona è protagonista del proprio cambiamento, modifica se stessa cambiando la struttura e la funzionalità del sistema nervoso centrale.

Per dimostrare l'efficacia della riabilitazione sono necessari dei dati a supporto che consentono di esportare a livello nazionale e internazionale 'buone pratiche

riabilitative' standardizzate ed efficaci, le Linee guida sulla riabilitazione, che vengono continuamente affinate. Un monitoraggio puntuale è quindi fondamentale per capire come sta andando ogni singolo trattamento riabilitativo e aggiornare le Linee guida. Proprio per questo AISM e la sua Fondazione hanno fortemente voluto il progetto PROMOPRO-MS, il più importante database nazionale, e uno dei più ampi a livello internazionale, sull'efficacia del trattamento riabilitativo nella SM. «Il progetto ha diversi scopi. A breve termine è avere una ricognizione di come vanno i trattamenti riabilitativi, di utilizzare dei protocolli tra quelli già validati che possono essere più o meno efficaci per capire come evolve la SM nel tempo in un gruppo ampio di persone. Poi, dato che il database è formato da una serie di scale cliniche e dati riportati dalla persona, l'obiettivo a medio termine è creare una o più scale cliniche ancora più raffinate di quelle esistenti. Poi l'obiettivo finale, il più ambizioso e ancora di ricerca: vedere se da questa enorme mole di dati si riuscirà a costruire un modello predittivo di come evolverà la malattia in futuro in una certa persona con certe caratteristiche». Si punta cioè a essere in grado, in base alla risposta ai trattamenti, di prevedere l'andamento di malattia e di poter personalizzare ancora di più il trattamento. «Se tra una decina di anni si riuscisse, sulla base dei dati raccolti, a prevedere come sarà l'andamento di malattia in una persona, allora si potrebbero anche anticipare i trattamenti e le scelte terapeutiche». **smitalia**

- 2 Kerr AL, Wolke ML, Bell JA, Jones TA. Post-stroke protection from maladaptive effects of learning with the non-paretic forelimb by bimanual home cage experience in C57BL/6 mice. *Behav Brain Res.* 2013 Sep 1;252:180-7. doi: 10.1016/j.bbr.2013.05.062. Epub 2013 Jun 10. PubMed PMID: 23756140; PubMed Central PMCID: PMC3742657.
- 3 Takeuchi N, Izumi S. Rehabilitation with poststroke motor recovery: a review with a focus on neural plasticity. *Stroke Res Treat.* 2013;2013:128641. doi: 10.1155/2013/128641. Epub 2013 Apr 30. PubMed PMID: 23738231; PubMed Central PMCID: PMC3659508].
- 4 Andrade DC, Borges I, Bravo GL, Bolognini N, Fregni F. Therapeutic time window of noninvasive brain stimulation for pain treatment: inhibition of maladaptive plasticity with early intervention. *Expert Rev Med Devices.* 2013 May;10(3):339-52. doi: 10.1586/erd.12.90. Review. Erratum in: *Expert Rev Med Devices.* 2014 Jul;11(4):425. PubMed PMID: 23668706].

Trapianto autologo di cellule staminali

testo di GIUSEPPE GAZZOLA

UTILIZZA LA **CHEMIOTERAPIA** E HA UN CERTO RISCHIO DI MORTALITÀ, MA PUÒ DARE RISULTATI ECCELLENTI. IL PROFESSOR **GIANLUIGI MANCARDI** SPIEGA PERCHÉ **NON È ADATTO A TUTTE LE PERSONE CON SM**



©Alberto Reboni

« Il futuro non è più quello di una volta», si legge da alcuni anni sui muri di Milano, a firma di Ivan Tresoldi, un giovane 'poeta di strada'. È la stessa emozionata percezione che di recente ha raccontato alla Tv 'Primocanale', www.primocanale.it/programmi-tv/dica-33-30/sclerosi-multipla-e-trapianto-di-midollo-osseo-488o.html Francesco Petta, trentenne genovese con sclerosi multipla. Nel 2001 Francesco ha ricevuto il 'trapianto autologo di cellule staminali ematopoietiche (AHSCT) dopo intensa immunosoppressione'. In pratica, vuol dire che è stato prima sottoposto a una chemioterapia che ha 'annullato' il suo malfunzionante sistema immunitario e poi ha ricevuto un trapianto di cellule staminali, prelevate dal suo stesso sangue, cellule che hanno ricostruito un sistema immunitario nuovo e funzionante. «Per un certo periodo sono stato ricoverato all'Ospedale Galliera di Genova – ricorda – Nessuna terapia riusciva a bloccare la SM che mi era stata diagnosticata. Ero adolescente, avevo 16 an-

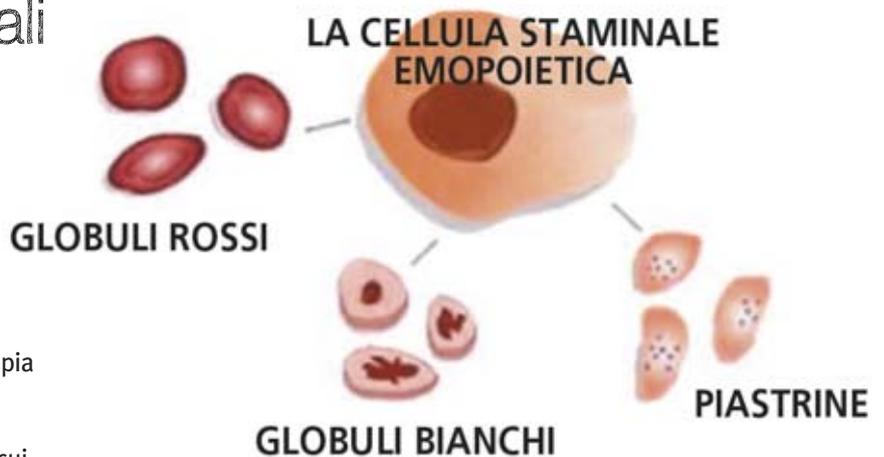
“ Il paziente è prima sottoposto a una chemioterapia che 'annulla' il suo malfunzionante sistema immunitario e poi riceve un trapianto di cellule staminali, prelevate dal suo stesso sangue, cellule che hanno ricostruito un sistema immunitario differente e nuovamente funzionante. ”

ni. In pochi mesi ero diventato cieco, non mi potevo più muovere, avevo perso totalmente anche il controllo del braccio sinistro. Un'esperienza terrificante. Poi – continua – ho conosciuto il professor Gianluigi Mancardi, che mi ha proposto il trapianto. È stata un'esperienza difficile, ma ora posso dire che questo trattamento è grandioso, mi ha rivoluzionato la vita. A distanza di molti anni dal trapianto, cammino, ho recuperato la vista, faccio nuoto, a volte tiro calci a un pallone. Posso essere più che soddisfatto...». Il futuro

di Francesco non è più quello di un tempo, è cambiato. Radicalmente. Però, prima di creare qualsiasi 'falsa illusione' che questa possa essere 'la' soluzione per curare la sclerosi multipla, bisogna chiarire subito, come dichiara lo stesso professor Gianluigi Mancardi (Università di Genova, Presidente Comitato Scientifico AISM), che «questo trattamento non è adatto a tutte le persone con SM, ma solo al 5-6%, cioè alle persone con le forme più maligne e soggette a un decadimento rapido, per le quali nessuna tera-

Le cellule staminali ematopoietiche

Le cellule staminali ematopoietiche sono prodotte dal midollo osseo e successivamente si differenziano nelle cellule del sangue: globuli rossi, globuli bianchi e piastrine. Generano anche il sistema immunitario. Per questo, il loro trapianto è considerato una possibile terapia per le malattie autoimmuni come la SM, dove il sistema immunitario 'funziona a rovescio' aggredendo lo stesso individuo cui appartiene www.aism.it.



QUESTO TRATTAMENTO NON È ADATTO A TUTTE LE PERSONE CON SM, MA SOLO AL 5-6%, CIOÈ ALLE PERSONE CON LE FORME PIÙ MALIGNI, PER LE QUALI NESSUNA TERAPIA SI DIMOSTRA EFFICACE

più si dimostra efficace. Non bisogna mai scordare che per questo trattamento si utilizza come strumento essenziale un'intensa chemioterapia, altamente tossica. Soprattutto c'è un rischio importante di mortalità, che va sempre fortemente considerato prima di ipotizzare l'intervento. L'esperienza insegna che non sempre succede come nel caso di Francesco, anche se è vero che si ottengono risultati eccellenti». Insomma, l'uso e l'utilità del trapianto autologo sono limitati agli studi approvati che ne valutano l'efficacia o a

singoli casi dove si è verificato un rapido peggioramento nonostante gli altri trattamenti effettuati. «Se posso citare la mia esperienza clinica – continua Mancardi – ai pazienti che mi chiedono di questo trattamento dico soprattutto dei no: 'non glielo posso proporre, non è quello che serve per lei'». Vale sempre, insomma, quella che per AISM è una regola aurea: tutto parte dalla singola persona e da quello che le serve, ma non basta che una singola persona 'stia meglio' o addirittura 'guarisca' grazie a un trattamento sperimentale; le risposte che valgono per tutti arrivano piuttosto da una ricerca scientifica rigorosa, di lunga durata ed effettuata su un gran numero di persone. Entriamo, allora, con la guida del professor Mancardi nel campo della ricerca sui trapianti di cellule staminali ematopoietiche, partendo dalle ultime scoperte e risalendo al

panorama complessivo della ricerca italiana e internazionale.

Un nuovo studio italiano dimostra l'efficacia del trapianto

A inizio marzo il professor Gianluigi Mancardi, insieme ai colleghi di 6 Centri clinici italiani e di un Centro di Barcellona (Hematological Collaborative Group, On behalf of the Autoimmune Disease-Working Party (ADWP) of EBMT, European Group for Blood and Marrow Transplantation), ha curato la pubblicazione di uno studio[1] che confronta l'efficacia del trapianto autologo di cellule staminali ematopoietiche dopo intensa immunosoppressione con un altro trattamento immunosoppressivo. Pubblicato sulla rivista 'Neurology' che gli ha anche dedicato un editoriale, significativamente intitolato 'Andiamo!' (in italiano), lo studio[2]

“ Non basta che una singola persona 'stia meglio' o addirittura 'guarisca' grazie a un trattamento sperimentale; le risposte che valgono per tutti arrivano piuttosto da una ricerca scientifica rigorosa, di lunga durata ed effettuata su un gran numero di persone. ”

completa idealmente un lungo iter di ricerche iniziate in Italia circa 15 anni fa[3]. La vera novità, il punto di svolta di questa ricerca, co-finanziata dalla Fondazione di AISM, sta proprio nel fatto che è uno studio 'randomizzato', cioè che per la prima volta al mondo mette a confronto gli effetti del trapianto dopo immunosoppressione rispetto ai risultati ottenuti somministrando un farmaco immunosoppressivo tradizionale (mitoxantrone). Per precisare, 9 persone sono state sottoposte a trapianto e confrontate con un secondo gruppo di 12 trattato con mitoxantrone. Sinora gli altri studi effettuati in questo campo hanno semplicemente osservato nel tempo i pazienti che hanno ricevuto trapianto, senza confrontarli con gruppi di pazienti trattati in altro modo. Si tratta inoltre di uno 'studio di fase II' e 'multicentrico': ha coinvolto diversi Centri SM e utilizzato come 'endpoint primario' (cioè come misura dei risultati ottenuti) l'identificazione del numero di 'nuove lesioni pesate in T2' alla risonanza magnetica (MRI) nei quattro anni successivi al trattamento. La ricerca ha inoltre misurato, come 'endpoint secondari', anche il numero cumulativo di lesioni captanti gadolinio alla risonanza magnetica, il tasso di ricadute annuali e la progressione del-

la disabilità (vedi box pagina 24). Per anteporre uno sguardo sintetico che aiuti a comprendere da subito le evidenze ottenute, partiamo dalle conclusioni della ricerca. Come spiega il professor Mancardi, «il trapianto di cellule staminali ematopoietiche, effettuato dopo intensa immunosoppressione seguendo le Linee Guida internazionali messe a punto nel 2012[4] e approvato dai Comitati etici dei diversi Centri intervenuti, ha dimostrato un'efficacia superiore dell'80% rispetto a un trattamento immunosoppressivo tradizionale».

Dentro la ricerca

Sono 21 i pazienti reclutati da 7 centri in Italia e Spagna trattati e seguiti per questa ricerca dal 2004 al 2009. Il 33% era in fase a ricadute e remissioni (RR) e il 67% nella fase progressiva della malattia, con o senza recidive. L'età media al momento del trapianto era di 35,5 anni (da un minimo di 19 a un massimo di 46) e la disabilità misurata con scala EDSS al momento iniziale dello studio andava da un livello 5,5 a un livello 6,5. La percentuale di soggetti con forma RR 'randomizzati' nel gruppo trattato con mitoxantrone era del 42%, mentre tra le persone trapiantate il 22% aveva una forma RR. La distinzione



©Alberto Rebori

LO STUDIO ITALIANO METTE A CONFRONTO, GLI EFFETTI DEL TRAPIANTO DOPO IMMUNOSOPPRESSIONE RISPETTO AI RISULTATI OTTENUTI SOMMINISTRANDO UN FARMACO IMMUNOSOPPRESSIVO TRADIZIONALE

tra le forme di sclerosi multipla trattate è fondamentale. Come spiega il professor Mancardi, «in Italia utilizziamo da circa 20 anni il trapianto e l'esperienza ci ha mostrato che questo trattamento è efficace soprattutto su pazienti giovani con forme a ricadute e remissioni particolarmente attive e 'maligne'. Spesso queste persone subito dopo l'esordio di malattia hanno un peggioramento rapidissimo, continuano ad avere ricadute, non rispondono a nessuna delle terapie tradizionali, manifestano sempre attività di malattia alla risonanza magnetica. Rischiano di diventare gravemente disabili entro cinque

- 1 Mancardi GL, Sormani MP, Gualandi F, Saiz A, Carreras E, Merelli E, Donelli A, Lugaresi A, Di Bartolomeo P, Rottoli MR, Rambaldi A, Amato MP, Massacesi L, Di Gioia M, Vuolo L, Currò D, Roccatagliata L, Filippi M, Aguglia U, Iacopino P, Farge D, Saccardi R; ASTIMS Haemato-Neurological Collaborative Group, On behalf of the Autoimmune Disease Working Party (ADWP) of the European Group for Blood and Marrow Transplantation (EBMT); ASTIMS Haemato-Neurological Collaborative Group On behalf of the Autoimmune Disease Working Party ADWP of the European Group for Blood and Marrow Transplantation EBMT. Autologous hematopoietic stem cell transplantation in multiple sclerosis: A phase II trial. *Neurology*. 2015 Mar 10;84(10):981-8
- 2 Paolo A. Muraro, MD, PhD Editorial Andiamo! Moving forward with autologous hematopoietic transplantation for highly active MS, *Neurology* March 10, 2015 vol. 84n. 10, 968-969
- 3 Mancardi GL, Saccardi R, Filippi M et al. Autologous hematopoietic stem cell transplantation suppresses Gd-enhanced MRI activity in MS. *Neurology*. 2001; 57:62-68.
Saccardi R, Mancardi GL, Solari A et al. Autologous HSCT for severe progressive multiple sclerosis in a multicenter trial: impact on disease activity and quality of life. *Blood*. 2005; 105:2601-2607;
Mancardi GL, Murialdo A, Rossi P et al. Autologous stem cell transplantation as rescue therapy in malignant forms of multiple sclerosis. *MultScler*. 2005; 11:367-371.
- 4 Saccardi R, Freedman MS, Sormani MP, Atkins H, Farge D, Griffith LM, Kraft G, Mancardi GL, Nash R, Pasquini M, Martin R, Muraro PA; European Blood and Marrow Transplantation Group; Center for International Blood and Marrow Research; HSCT in MS International Study Group. A prospective, randomized, controlled trial of autologous haematopoietic stem cell transplantation for aggressive multiple sclerosis: a position paper. *MultScler*. 2012 Jun;18(6):825-34.



IL TRAPIANTO È UNA RISPOSTA IMPORTANTE PER PAZIENTI CHE RISCHIANO DI DIVENTARE GRAVEMENTE DISABILI ENTRO CINQUE ANNI DALL'ESORDIO DI MALATTIA E CHE CORRONO PERSINO IL RISCHIO DI MORIRE

anni dall'esordio di malattia e, purtroppo, esiste la possibilità che perdano rapidamente la propria autonomia o possano anche morire. Per loro il trapianto è una risposta importante. Invece riteniamo che tale trattamento non sia adatto per le forme progressive avanzate, dove l'attività infiammatoria è assente e si è innescata una costante degenerazione».

I risultati

L'analisi finale con risonanza magnetica sugli esiti di trapianto (AHSCT) e trattamento con mitoxantrone (MTX) è stata effettuata su 17 dei 21 pazienti coinvolti.

Le persone trattate con MTX nei quattro anni successivi al trattamento mostrano un numero più alto di nuove lesioni in T2 alla risonanza magnetica (in media 12,75) rispetto a quelle delle persone trapiantate (in media 2,75): in percentuale, si tratta del 79% in meno di nuove lesioni rispetto al gruppo MTX. Inoltre, la totalità dei pazienti trattati con trapianto di staminali era libero da attività di malattia (cioè non aveva nessuna lesione attiva in T2) dopo un anno. Le persone trattate con MTX, invece, hanno avuto tutte almeno una nuova lesione nel giro di un anno. Tre pazienti sottoposti a tra-

Trapianto di staminali: **questioni aperte**

Botta e risposta con il **professor Gianluigi Mancardi**



Professore, questo studio è iniziato nel 2004: è stato difficile concluderlo?

A parte FISM, questa ricerca non ha avuto altri finanziatori. Questo limite, per esempio, non ci ha consentito di utilizzare, come avviene negli studi clinici, una CRO (Contract Research Organization) per gli aspetti di raccolta, trattamento e analisi dei dati. Tutto è stato ef-

fettuato in modo spontaneo dai Centri aderenti. Questo ha allungato i tempi e reso più difficoltoso ottenere certi obiettivi.

Perché, avendo una così lunga esperienza, avete trattato pochi pazienti?

Il trapianto è un intervento molto delicato e da usare con estrema cautela perché sottopone le persone a chemioterapia. Quando abbiamo iniziato, avevamo previsto di svolgere uno studio di fase III, con misure di risultato cliniche. Ma per misurare la progressione di disabilità servivano molti più Centri e pazienti. Vista la difficoltà a reclutare persone, abbiamo dovuto realizzare uno studio di fase II con meno pazienti e diverse misure di risultato. Ora servirà uno studio di fase III, con numeri più ampi.

Con quali tempi e costi si potrà fare uno studio di fase III?

Sono necessari almeno 150 pazienti e circa 4-5 milioni di euro. Un costo troppo elevato sia per una singola associazione di pazienti che per una Federazione di associazioni. Bisognerà riusci-

re a ottenere finanziamenti pubblici come quelli erogati dall'Unione europea per la ricerca.

Nel vostro studio avete utilizzato il confronto col mitoxantrone, non più in uso come terapia immunosoppressiva. Un nuovo studio con quale trattamento dovrebbe confrontarsi?

Si potrà confrontare il trapianto con le nuove terapie come il Natalizumab, Fingolimod, - ossia le terapie di seconda linea - e ora anche Alembtuzumab, un nuovo anticorpo monoclonale fortemente immunosoppressivo.

Quanto costa l'intero iter per il trapianto?

Circa 50 mila euro a persona.

Chi lo paga?

Dove si decida che un paziente ha bisogno del trapianto, se il Comitato etico dell'Ospedale approva la richiesta e se la persona accetta firmando il consenso informato, allora interviene il Servizio Sanitario Nazionale.

Quante persone potrebbero averne necessità?

Stiamo parlando del 5-6% dei pazienti con SM, quelli che sviluppano le forme più maligne. Su 72 mila persone che si stima abbiano la SM in Italia potrebbe servire a 3.600-4.300 persone.

Quando si è iniziato a effettuare il trapianto di staminali ematopoietiche in Italia? E chi ha cominciato?

In Italia il primo trapianto di midollo osseo, da cui derivano le staminali ematopoietiche, è stato eseguito nel 1959 all'Ospedale Careggi di Firenze dal professor Mazzingo Donati, per un paziente che aveva la leucemia. Per quanto riguarda le malattie autoimmuni, c'è stata negli anni '90 una corposa ricerca sperimentale sui modelli animali, svolta in tutto il mondo, in particolare in Germania e nell'Europa centrale, in cui si era dimostrata l'ef-



© Phanie / AGF

“ Il trapianto è un intervento molto delicato, da usare con cautela perché sottopone le persone a chemioterapia. ”

pianto hanno poi mostrato nuove lesioni in T2 al secondo anno; una persona trapiantata non ha avuto alcuna nuova lesione in T2 nei quattro anni. Nessuno dei pazienti trapiantati ha evidenziato, nei 4 anni, alcuna lesione che, captando il mezzo di contrasto, indicasse un'attività rilevante della malattia. Si è dunque evidenziata nei due gruppi una differenza significativa già nel primo anno, che si conferma poi negli anni successivi. I dati sul tasso di ricadute sono disponibili per 20 dei 21 pazienti, evidenziando una situazione significativamente migliore nel gruppo AHSTC: il tasso di recidiva annua-

ficacia di questo trapianto. Così si è passati all'uomo. Il primo intervento su una persona con una malattia autoimmune è stato effettuato in Grecia a metà degli anni '90. Subito dopo, il primo trapianto in Italia è stato effettuato nel 1996 a Genova, con un protocollo simile a quello già approvato per le leucemie. Ce ne occupammo noi della Clinica Neurologica insieme al professor Marmont[5] e al dottor Bacigalupo e agli ematologi della Ematologia del San Martino. Ora a Genova il gruppo della Neurologia dell'Università collabora con gli Ematologi e in particolare con la dottoressa Gualandi.

Oltre che nel vostro Centro di Genova, in quali altri Centri viene effettuato?

Un altro Centro di eccellenza in questo campo è quello dell'Ospedale Careggi di Firenze, con riferimento al professor Riccardo Saccardi: anche lì c'è una lunga tradizione e sono stati effettuati più di 50 trapianti. Trattamenti analoghi vengono effettuati all'Ospedale San Raffaele di Milano, a Bergamo, Modena, Chieti, Pescara, Roma - Ospedale San Camillo, Bari, Catanzaro. Insomma, in Italia ci sono diversi Centri in cui si effettua questo trapianto: è una tecnica ormai entrata nell'armamentario delle terapie per la sclerosi multipla.

Tra gli studi recenti, c'è una ricerca che la stampa inglese ha definito 'miracolosa'[6] Che lettura possiamo darne?

A inizio 2015 è stato pubblicato un importante studio curato dal dottor Burt di Chicago (Division of Immunotherapy, Department of Medicine, Northwestern University Feinberg School of Medicine, Chicago, Illinois) insieme a un gruppo inglese di Sheffield, un gruppo svedese e uno brasiliano[7]. Effettuato con un protocollo meno aggressivo del nostro (immunoablattivo e non mieloablattivo), questo studio ha arruolato, trattato con trapianto e seguito per cinque anni 123 persone con SMRR e 28 con SMSM tra il 2003 e il 2014 e seguite per cinque anni. I risultati sono significativi: l'80% delle persone trattate non ha avuto ricadute a 4 anni dal trattamento e l'87% non ha avuto progressione di malattia. Non è stato fatto, però, un confronto di efficacia con un'altra terapia immunosoppressiva e gli stessi autori nelle conclusioni evidenziano come «i risultati preliminari di questo studio non controllato richiedono conferma in studi randomizzati», ossia verificati in confronto a un gruppo di controllo. È uno studio rigoroso, cui l'aggettivo 'miracoloso', in fondo, fa un torto: la ricerca non presenta miracoli, ma conferma con un'osservazione durata più di dieci anni quanto la scienza e la ricerca sulla SM stanno scoprendo da oltre 20 anni. Occorre sottolineare che noi abbiamo confrontato il protocollo immunoablattivo verso il protocollo mieloablattivo e i nostri dati indirizzano verso una maggiore efficacia di quest'ultimo (protocollo utilizzato nello studio pubblicato su *Neurology*)[8].

- 5 Marmont AM. Immune ablation followed by allogeneic or autologous bone marrow transplantation: a new treatment for severe autoimmune diseases? *Stem Cells*. 1994 Jan; 12:125-135.
- 6 'Miracle' stem cell therapy reverses multiple sclerosis. The treatment, is the first to reverse the symptoms of MS, which has no cure, and affects around 100,000 people in Britain. [www.telegraph.co.uk, 1 marzo 2015]
- 7 Burt RK, Balabanov R, Han X, Sharrack B, Morgan A, Quigley K, Yaung K, Helenowski IB, Jovanovic 4, Spahovic D, Arnautovic 1, Lee DC, Benefield BC, Futterer S, Oliveira MC, Burman J. Association of nonmyeloablative hematopoietic stem cell transplantation with neurological disability in patients with relapsing-remitting multiple sclerosis. *JAMA*. 2015;313(3):275-284.
- 8 Low intensity lympho-ablative regimen followed by autologous hematopoietic stem cell transplantation in severe forms of multiple sclerosis: A MRI-based clinical study. Currò D, Vuolo L, Gualandi F, Bacigalupo A, Roccatagliata L, Capello E, Uccelli A, Saccardi R, Sormani MP, Mancardi G. *Mult Scler*. 2015 Jan 12. pii: 1352458514564484. [Epub ahead of print]

Risonanza magnetica e immagini pesate in T1 e in T2

La Risonanza Magnetica per Immagine (MRI) è una tecnologia che permette ai medici di avere una visione dettagliata di varie parti del corpo come il cervello, il midollo spinale e il cuore. L'esame può essere completato con un mezzo di contrasto: iniettato nell'organismo, migliora la qualità dell'immagine e consente una visione più dettagliata di strutture anormali o lesioni. Variando gli impulsi delle radiofrequenze utilizzate si ottengono diversi tipi di immagine, tra cui quelle 'pesate in T1' e quelle 'pesate in T2'. Le immagini in T2, in particolare, evidenziano sia le aree di infiammazione e perdita di mielina di recente insorgenza, sia le lesioni dovute alla precedente attività della sclerosi multipla, che appaiono più chiare rispetto al tessuto sano, consentendo di monitorare il numero totale di lesioni (il 'carico lesionale') dovute alla malattia. Per maggiori informazioni visita il sito www.agenziafarmaco.gov.it e www.aism.it.



L'UTILIZZO DI UN MEZZO DI CONTRASTO, INIETTATO NELL'ORGANISMO, MIGLIORA LA QUALITÀ DELL'IMMAGINE E CONSENTE UNA VISIONE PIÙ DETTAGLIATA DI STRUTTURE ANORMALI O LESIONI

lizzato è 0,6 per il braccio di MTX e 0,19 per il gruppo di trattamento AHSCT.

Alcune problematiche

Al termine dei quattro anni di 'follow up' (cioè il periodo dopo il trattamento in cui si continuano a controllare i pazien-

ti) si è verificata una progressione di malattia nel 48% dei casi nel gruppo trattato con MTX e nel 57% del gruppo che ha ricevuto il trapianto che, dunque, mostra di non avere effetti significativi sulla progressione della disabilità.

Il professor Mancardi spiega questo dato negativo ricordando che «lo studio è stato effettuato su una popolazione nella quale erano presenti sia persone con forme RR che con forme progressive avanzate. Anche se la potenza statistica dello studio non è sufficiente a individuare una conclusione definitiva, questa misura di risultato sembra confermare che il trapianto autologo non ottiene grandi risultati sulle forme progressive».

Necessità di altri studi: due esempi

«Questi risultati – aggiunge Mancardi – dovranno comunque essere confermati da studi di fase III effettuati su numeri decisamente più ampi di pazienti. Al ri-

“ Anche se la potenza statistica dello studio non è sufficiente a individuare una conclusione definitiva, questa misura di risultato sembra confermare che il trapianto autologo non ottiene grandi risultati sulle forme progressive. ”

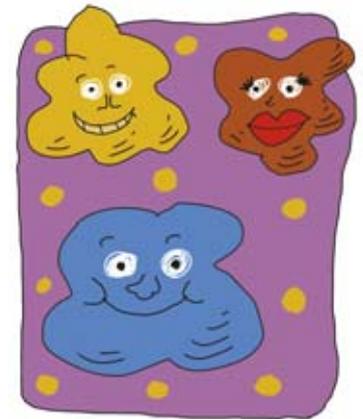
guardo, va segnalato che a inizio 2015 è stato pubblicato uno studio russo[9], effettuato con un protocollo simile al nostro, su un gruppo di 99 persone con SM, di cui 56 con SM progressiva. Questo studio ha evidenziato, tra gli altri risultati, che dopo 62 mesi il 47% dei pazienti è migliorato di almeno 0,5 punti sulla scala EDSS, mentre il 45% è rimasto stabile». Anche uno studio americano collaborativo fra ematologi e neurologi di diversi centri, sempre pubblicato nel 2015, ha riportato simili risultati[10].

- 9 Long-term outcomes of autologous hematopoietic stem cell transplantation with reduced-intensity conditioning in multiple sclerosis: physician's and patient's perspectives. Shevchenko JL, Kuznetsov AN, Ionova TI, Melnichenko VY, Fedorenko DA, Kurbatova KA, Gorodokin GI, Novik AA. *Ann Hematol.* 2015 Feb 25. [Epub ahead of print]
- 10 High-dose immunosuppressive therapy and autologous hematopoietic cell transplantation for relapsing-remitting multiple sclerosis (HALT-MS): a 3-year interim report. Nash RA, Hutton GJ, Racke MK, Popat U, Devine SM, Griffith LM, Muraro PA, Openshaw H, Sayre PH, Stüve O, Arnold DL, Spychala ME, McConville KC, Harris KM, Phippard D, Georges GE, Wundes A, Kraft GH, Bowen JD. *JAMA Neurol.* 2015 Feb;72(2):159-69. doi: 10.1001/jamaneurol.2014.3780

Trapianti: esperienza italiana e europea

Oltre 1.500 pazienti con diagnosi gravi malattie autoimmuni sono stati segnalati al Registro del Gruppo europeo per il Trapianto di Midollo spinale (EBMT) e più di 800 casi di SM sono stati trattati in tutto il mondo con questa procedura negli ultimi anni, di solito entro piccoli studi di fase I/II. Sull'esperienza italiana, in particolare, esiste una sintesi scientifica curata nel 2012 dal Gruppo di studio italiano BMT (Bone Marrow Transplantation)[11]. Si può infine ricordare un precedente studio osservazionale durato 12 anni e pubblicato nel 2010 sull'esperienza raccolta dal gruppo di lavoro europeo per il trapianto nelle malattie autoimmuni (European Group for Blood and Marrow Transplantation Working Party on Autoimmune Diseases)[12]. In questa pubblicazione sono stati inclusi 900 pazienti con malattie autoimmuni (età media, 35 anni il 64% di sesso femminile) sottoposti a primo trapianto di cellule staminali ematopoietiche autologhe. Le malattie principali trattate con trapianto erano sclerosi multipla (n=345), sclerosi sistemica (n=175), lupus eritematoso sistemico (n=85), artrite reumatoide (n=89), artrite giovanile (n=65) e citope-

nia ematologica immunitaria (n=37). Tra tutti i pazienti, la sopravvivenza a cinque anni è stata dell'85% e la sopravvivenza libera da progressione è stata mediamente del 43%, con ampie variazioni a seconda del tipo di malattia autoimmune trattata, dimostrando secondo gli autori che «il trapianto autologo di cellule staminali ematopoietiche può indurre remissioni prolungate per più di cinque anni nei pazienti con gravi malattie autoimmuni refrattarie alla terapia convenzionale». Anche questa pubblicazione evidenziava in conclusione «la necessità di progettare studi di fase III». **smitalia**



©Alberto Rebori

IL TRAPIANTO AUTOLOGO DI CELLULE STAMINALI EMATOPOIETICHE PUÒ INDURRE REMISSIONI PROLUNGATE PER PIÙ DI CINQUE ANNI NEI PAZIENTI CON GRAVI MALATTIE AUTOIMMUNI REFRATTARIE ALLA TERAPIA CONVENZIONALE



© Tetra Images / AGF

- 11 Mancardi GL, Sormani MP, Di Gioia M, Vuolo L, Gualandi F, Amato MP, Capello E, Currò D, Uccelli A, Bertolotto A, Gasperini C, Lugaresi A, Merelli E, Meucci G, Motti L, Tola MR, Scarpini E, Repice AM, Massacesi L, Saccardi R; Italian BMT Study Group. Autologous haematopoietic stem cell transplantation with an intermediate intensity conditioning regimen in multiple sclerosis: the Italian multi-centre experience. *MultScler*. 2012 Jun;18(6):835-42.
- 12 Farge D, Labopin M, Tyndall A, Fassas A, Mancardi GL, Van Laar J, Ouyang J, Kozak T, Moore J, Kötter I, Chesnel V, Marmont A, Gratwohl A, Saccardi R. Autologous hematopoietic stem cell transplantation for autoimmune diseases: an observational study on 12 years' experience from the European Group for Blood and Marrow Transplantation Working Party on Autoimmune Diseases. *Haematologica*. 2010 Feb;95(2):284-92.

Hai la SM? Puoi chiedere il part time



Diritto al part-time per mantenere il posto di lavoro anche in presenza di bisogni di cura e riabilitazione e diritto di chiedere di tornare al tempo pieno nel caso in cui le condizioni di salute lo rendano possibile. Sono le novità previste dal Jobs Act per i lavoratori con sclerosi multipla, che entreranno in vigore una volta concluso (positivamente) l'iter del terzo decreto attuativo della legge. Ottenuto da AISM dopo un lungo confronto con le Istituzioni, questo risultato assicura alle persone con SM una maggiore flessibilità nel gestire i tempi di vita, di cura e lavoro.

Il diritto al part-time per le persone con malattie ingravescenti, tra cui la sclerosi multipla, è contenuto nell'articolo 6, comma 4, dello 'Schema di Decreto attuativo' relativo alle tipologie contrattuali del 'Jobs Act' (Legge n.183 del 10 dicembre 2014), la riforma del lavoro avviata dal Governo Renzi. Lo Schema di Decreto attuativo è ora al vaglio del Parlamento e i tempi dell'approvazione definitiva non dovrebbero essere lunghi. «Il concetto chiave che AISM ha espressamente chiesto a Parlamento e Governo di inserire in questo provvedimento – spiega Paolo Bandiera, Direttore Affari Generali dell'Associazione – è quello legato alle 'patologie cronicodegenerative ingravescenti'.

Ci sono patologie, come la SM, che lasciano alle persone abilità e capacità lavorative. Ma, per le necessità legate alla cura o per gli effetti delle terapie, queste stesse malattie incidono sull'effettiva possibilità delle persone di con-

© Phanie / AGF

testo di **DAVIDE GAGGI**

È QUANTO PREVEDE UNO DEI **DECRETI ATTUATIVI DEL JOBS ACT** IN CORSO DI APPROVAZIONE. UN RISULTATO OTTENUTO GRAZIE A UN LUNGO **CONFRONTO TRA AISM E ISTITUZIONI**

tinuare a lavorare a tempo pieno ogni giorno. Ebbene bisogna assicurare che possano comunque continuare a essere occupate, riconoscendo il diritto – e non la semplice facoltà del datore di lavoro – di poter ridurre il numero di ore settimanali in forma reversibile. Una soluzione che rientra nel più ampio concetto di accomodamento ragionevole e che evita fuoriuscite precoci dal mondo del lavoro».

Il testo di riferimento recita: «I lavoratori del settore pubblico e del settore privato affetti da patologie oncologiche nonché da gravi patologie cronicodegenerative ingravescenti, per i quali residui una ridotta capacità lavorativa, eventualmente anche a causa degli effetti invalidanti di terapie salvavita, accertata da una commissione medica istituita presso l'azienda unità sanitaria locale territorialmente competente, hanno diritto alla trasformazione del rapporto di lavoro a tempo pieno in lavoro a tempo parziale verticale od orizzontale. A richiesta del lavoratore il rapporto di lavoro a tempo parziale è trasformato nuovamente in rapporto di lavoro a tempo pieno». Per ottenere il diritto al part-time AISM ha fatto leva, anzitutto, su una norma che era stata fatta inserire già da molti anni nella legislazione sul lavoro per i malati oncologici.

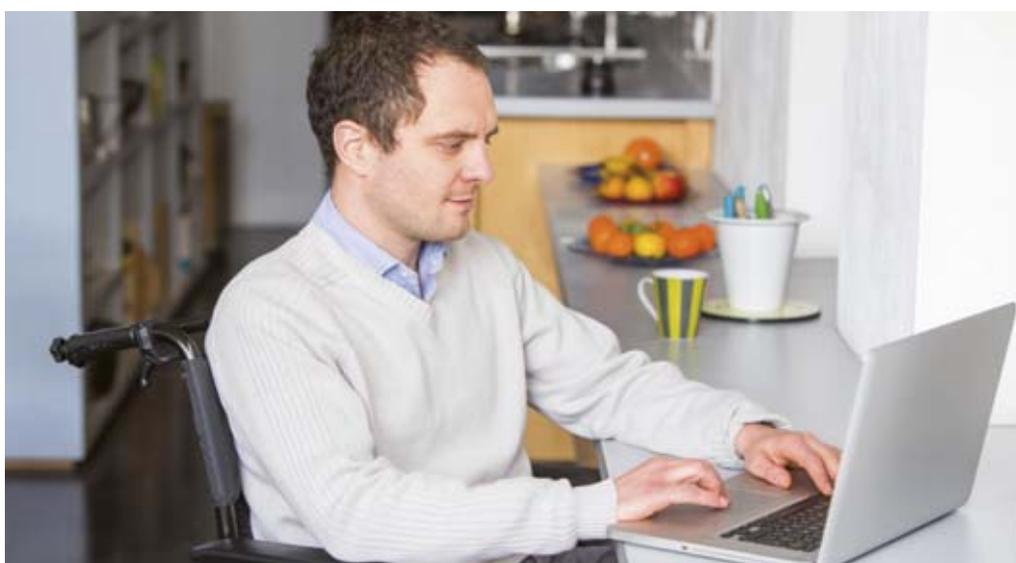
Le richieste di AISM per i lavoratori con SM

Per favorire forme di conciliazione di vita, lavoro e cura per chi convive con la sclerosi multipla, oltre al part-time, AISM ha elaborato e sottoposto a Par-

lamento e Governo anche altre proposte. In particolare i punti su cui l'Associazione ha posto l'attenzione – e che sono stati sostenuti in sede di discussione del Jobs Act in forma di emendamenti presentati da alcuni parlamentari – sono quattro:

- favorire la conciliazione non solo dei tempi di vita e lavoro ma anche di quelli di cura;
- prevedere la fruizione di forme di flessibilità anche da parte di persone con malattie ingravescenti, croniche progressive come la SM e altre patologie gravi;
- prevedere la possibilità di fruizione dei congedi parentali, in modo frazionato, dei congedi per cura e di cura per le stesse categorie di persone;
- come già visto, riconoscere espressamente il diritto al part-time per le persone con SM – come già avviene per i malati oncologici – e la relativa possibilità di riconversione al full-time su richiesta.

I sintomi e le manifestazioni della malattia non sono gli unici ostacoli alle possibilità occupazionali: un forte limite alla capacità produttiva delle persone con SM e, conseguentemente, un aggravio dei costi per tutta la collettività, sono rappresentati dalle condizioni e dall'atteggiamento che caratterizzano l'ambiente di lavoro (mancanza di interventi relativi all'organizzazione dei processi produttivi, l'indisponibilità di permessi e di formule di flessibilità come il telelavoro e il lavoro domiciliare, le resistenze nel riconoscere il part-time insieme alla carenza di accomodamenti). Durante l'iter di discussione e approvazione del Jobs Act, questi temi sono stati appoggiati dagli onorevoli Diego Zardini, Alessia Rotta e Antonio Boccuzzi e le quattro proposte sono giunte all'esame della Commissione Lavoro della Camera. Seppure in sede di Commissione gli emendamenti non siano stati approvati il percorso non si è concluso, anzi. Il parlamentare Boccuzzi ha presentato un Ordine del Giorno su



I dati sulla SM

La presenza di malattie gravi, cronico-degenerative e ingravescenti impedisce, nella maggioranza dei casi, soprattutto all'avanzare della malattia, di proseguire l'attività lavorativa. La sclerosi multipla, che esordisce prevalentemente nei giovani adulti, con un'incidenza maggiore nella fascia di età compresa tra i 20 e i 35 anni – ossia nel periodo di vita di maggiore produttività – impatta fortemente sui profili occupazionali delle persone che ne sono affette. Le indagini condotte da AISM, infatti, rivelano che per il 72% delle persone con SM i sintomi e le manifestazioni della malattia hanno reso oggettivamente più difficile svolgere un'attività

lavorativa. Situazione che è destinata a peggiorare per l'89,4% delle persone con SM che presentano un quadro clinico abbastanza avanzato (scala EDSS=7)[1].

Tali difficoltà, dunque, hanno portato in molti casi al precoce abbandono del posto di lavoro: le indagini mostrano, infatti, come l'89,5% delle persone con SM ha avuto nella propria vita almeno un'occupazione stabile e continuativa che, però, nel 52,9% dei casi, è stato costretto ad abbandonare precocemente[2]. Il 32% delle persone con un'occupazione, invece, ha dovuto ridurre le ore lavorative per una media di 12 ore



© BlendImages RF / AGF

questi argomenti e il sottosegretario di Stato per il Lavoro e le Politiche Sociali, Teresa Bellanova lo ha giudicato di grande interesse e meritevole di essere rivalutati in sede di decreti attuativi.

Il Governo si è quindi impegnato, in applicazione del Jobs Act, a favorire le forme di conciliazione di vita, lavoro e cura per i lavoratori che vivono una condizione di grave malattia cronica e degenerativa e a favorire le forme di flessibilità già espressamente riconosciute ad altre patologie.

L'obiettivo di queste proposte – che sono state condivise anche dal sindacato CISL con cui da tempo AISM ha avviato un protocollo di collaborazione analogamente a quanto sottoscritto con le altre principali sigle sindacali – è mi-

gliorare l'inclusione sociale e lavorativa delle persone con sclerosi multipla e altre patologie ingravescenti. La molteplicità e complessità dei sintomi della sclerosi multipla incide fortemente sulla capacità lavorativa: le persone con SM devono affrontare molte difficoltà per conciliare gli impegni lavorativi, soprattutto se a tempo pieno, e i percorsi diagnostici e terapeutici. Per far fronte a questi impegni le persone con SM ricorrono spesso all'iter di riconoscimento dell'handicap grave ai sensi della legge 104/1992 per poter beneficiare dei permessi lavorativi previsti dall'articolo 33. Un riconoscimento che risulta tuttavia difficile ottenere, soprattutto in presenza di sintomi 'invisibili' ma comunque fortemente inva-

lidanti e condizionanti l'attività lavorativa e più in generale la qualità di vita (fatica, disturbi urinari e fecali, disturbi cognitivi). Il mancato riconoscimento dei benefici ex Legge 104/1992 rappresenta un elemento che va ad aggravare ulteriormente la situazione spingendo molte persone con SM ad abbandonare il proprio posto di lavoro precocemente (vedi box) causando anche un danno economico all'intera collettività, soprattutto in termini di mancata produttività. I costi sociali della SM in Italia superano complessivamente i 2,7 miliardi di euro con un costo medio pro capite pari a 38 mila euro e una percentuale rilevante di tale costo (circa il 30%) è l'effetto diretto di una perdita di produttività[4]. **smitalia**

1 Cfr. Indagine AISM-Censis, 2013

2 Cfr. Indagine AISM-Censis, cit.

3 Cfr. MINISTERO DEL LAVORO E DELLE POLITICHE SOCIALI, Il costo sociale della sclerosi multipla, un focus sulla riabilitazione e la tutela del lavoratore con disabilità, 2011.

4 Cfr. L'impatto della riabilitazione sul costo sociale e sulla qualità di vita nella sclerosi multipla come modello di disabilità fisica (2011).

Ho la SM e lavoro



© PhotoAlto RF / AGF

IL MONDO ECONOMICO INIZIA AD ACCORGERSI CHE **CON LA SM SI PUÒ CONTINUARE A LAVORARE**. MA RESTANO ANCORA DEGLI SCOGLI. SUPERABILI CON LA CONOSCENZA. GLI ESEMPI POSITIVI NON MANCANO

testo di **LAURA SANTI**

A piccoli passi le cose cambiano nel rapporto tra SM e lavoro. Un rapporto faticoso nonostante le conquiste recenti, come la normativa sul part time approvata nel Jobs Act. Resta faticoso non solo trovare lavoro per chi ha la SM, ma soprattutto mantenerlo. I dati parlano chiaro. Già nel 2010 un'indagine della MSIF (Federazione Internazionale Sclerosi Multipla) condotta su un campione di 8.700 persone con SM in 125 Paesi indicava che 8 su 10 lasciavano prematuramente il lavoro, il 47% a 3 anni dalla diagnosi; l'85% indicava come causa principale la fatica, il 72% i sintomi legati alla mobilità.

Dopo pochi anni e in Italia, come vanno le cose? Gli studi attestano che meno della metà delle persone con SM è occupata. Dalla ricerca AISM-CENSIS del 2013, su un campione che al 93,9% è stato occupato stabilmente almeno una volta, il

70,4% delle persone tra 35 e 44 anni oggi lavora, ma salendo con l'età (fino a 54 anni) si scende al 58,8 per cento. Sette lavoratori con SM su 10 trovano difficile continuare a lavorare, e si peggiora drasticamente se la disabilità cresce: per un EDSS (grado di disabilità) pari o superiore a 7, le persone che hanno problemi oggettivi a rimanere al lavoro salgono al 90 per cento. Tutto ciò si traduce in abbandono: più della metà dei lavoratori intervistati ha lasciato il posto prematuramente, il 32% ha ridotto le ore lavorate, per una media di 12 settimanali. Uno studio dell'Istituto Besta di Milano del 2012 indica come tasso medio di disoccupazione totale il 59 per cento.

I costi di tale perdita: se 38 mila euro annui è il costo sociale medio della SM pro capite, il 30% di esso è legato alla perdita di produttività e alle giornate di lavoro perse.

Dietro a tanti numeri, il panorama quotidiano è di conflittua-

SM sul posto di lavoro: quali le difficoltà?



© BlendImages RF / AGF

Quantificare e valutare in modo non soggettivo – quindi scientifico – le difficoltà che incontrano le persone con SM al lavoro. È l'obiettivo di una recentissima ricerca che utilizza uno strumento che unisce per la prima volta sia gli aspetti clinici e legati a sintomi e decorso di malattia, che quelli legati al contesto lavorativo. Lo studio, condotto da ricercatori multidisciplinari dell'Istituto Neurologico Besta di Milano (Raggi, Giovannetti, Schiavolin, Confalonieri et al.) e di AISM, realizzato con il finanziamento di INAIL, ha coinvolto 181 persone – di cui 110 donne – con diversi tipi di SM (recidivante-remittente, primariamente o secondariamente progressiva), occupate o che hanno perso il lavoro da meno di tre mesi. Risultato, 42 'items' su cui è stato sviluppato un questionario finale ('Multiple Sclerosis questionnaire for the evaluation of job difficulties', MSQ-Job), attraverso il quale si misurerà l'impatto reale sul lavoratore di interventi clinici e di interventi professionali. Uno strumento innovativo, sia perché il contesto di lavoro è stato, finora, sottostimato nella letteratura scientifica, sia perché la sua applicazione sarà utile a rivalutare i costi indiretti della patologia.

lità, non conoscenza, diffidenza. Le difficoltà sono tante. Innanzitutto, la natura 'speciale' della SM. Che quando non è visibile, presta il fianco a essere sminuita, a fraintendimenti, a dissimulazioni per paura. E quando invece diventa visibile, avrebbe bisogno di accorgimenti mirati.

Perché lavorare con la SM è così complicato? Dai sintomi variegati all'andamento altalenante della malattia, dalle terapie di per sé invalidanti alle assenze, fino alla progressione della disabilità: la SM può essere una presenza discreta, o una via crucis quotidiana. E questo all'inizio, né il lavoratore, né il capo o i colleghi, possono prevederlo.

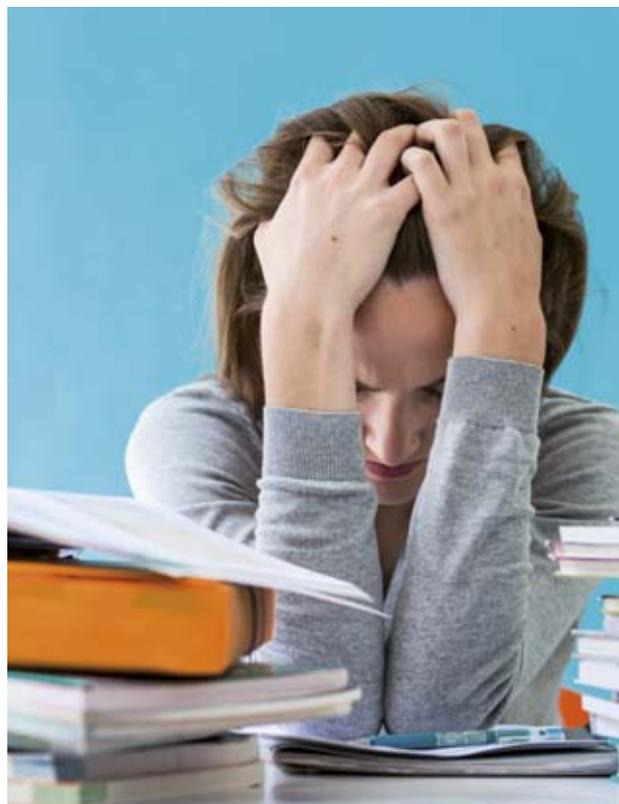
'Eppure basterebbe poco', è il 'leit motiv' degli esperti, dei sindacati, delle organizzazioni mediche, degli enti. Un mix di elasticità e buon senso, di osservazione del contesto e della persona, il tutto tenendo fede ai budget aziendali. Non proprio 'poco'. La SM è inserita nelle cosiddette 'idoneità difficili', spiega Franco Traversa, presidente della sezione ligure della SIMLII (Società Italiana Medicina del lavoro e Igiene Industriale). Ovvero, quelle idoneità valutate su sintomi e deficit variabili e soggettivi: la fatica, deficit motori diversi, l'esigenza di andare in bagno, i limiti cognitivi. Lunghi dal farsi definire da una visita medica, la SM «richiede spesso – spiega Traversa – le 'non technical skills', competenze mediche umane e di esperienza, che non sempre i medici del lavoro hanno». Una recente indagine INAIL, condotta dal Dipartimento di Medicina, Epidemiologia, Igiene del lavoro e Ambientale sui medici competenti ha evidenziato che il 69% di essi in Italia ha gestito lavoratori con SM, e le 'visite mediche a richiesta del lavoratore' con SM hanno interessato il

“ La SM può essere una presenza discreta, o una via crucis quotidiana. E questo all'inizio, né il lavoratore, né il capo o i colleghi, possono prevederlo. ”

40% dei medici competenti. Visite dove il soggetto valutatore conta quasi quanto il valutato, a dispetto delle linee guida: perché ogni caso SM, è un caso a sé. Col risultato che i 'ragionevoli accomodamenti' che prima il decreto Giovannini, poi la Legge 99/2013 prevede, cioè le soluzioni adottate dal datore per facilitare il lavoro delle persone, possono significare tutto o niente. Modifica degli orari, dei turni, delle mansioni, della postazione, delle barriere in ufficio, e chi più ne ha più ne metta: modifiche che si muovono sul filo del ra-

Le donne faticano il doppio?

I fattori che condizionano il lavoro delle persone con SM sono tanti, ma per le donne si moltiplicano. La fatica e i disturbi urinari, sintomi così spesso presenti nel campione femminile, già con una disabilità lieve iniziano a complicare le cose sul posto di lavoro. Le donne più degli uomini faticano poi a restare produttive, dovendo tentare di conciliare il lavoro con la cura dei figli e della casa: spesso gli strumenti di sostegno e flessibilità come i permessi ex legge 104/92 e il part-time sono ‘riempiti’ per l’altro lavoro, quello di cura. Dall’indagine AISM-CENSIS del 2013 emerge tuttavia la capacità ‘stoica’ delle donne di conciliare lavoro e casa. Le donne con SM lavoratrici continuano a occuparsi anche del lavoro domestico (40,1%) fino a 34 anni e oltre. Il dato scende con l’avanzare dell’età e, presumibilmente, della gravità del decorso, ma non si azzera: anche con un EDSS (grado di disabilità) tra 4 e 6.5, il 37,1% delle donne intervistate lavora sia fuori che a casa, seppure più lentamente e con fatica.



© Phanie / AGF

soio (nel pubblico non devono comportare un ‘maggiore onere per l’ente’); e che in tempi di crisi, con il budget aziendale tiranno, è facile che non siano attuate. Eppure, a volte i ragionevoli accomodamenti sono applicati senza neppure saperlo, a riprova che i datori di lavoro non sempre sono prevenuti. Lo rivela **Benedetta Persechino**, ricercatrice INAIL (DIMEILA) che ha realizzato l’indagine sopra riportata e uno studio sul tema (‘Sclerosi Multipla e lavoro’, 2014). «I ragionevoli accomodamenti sono a volte adottati senza neppure sapere che rientrano in tale definizione. Se il lavoratore esprime i suoi bisogni – spiega – nelle aziende piccole, dove conta il rapporto diretto, è frequente il venirsi incontro; e nelle aziende grandi, più strutturate, l’accomodamento viene generalmente attuato».

La dicotomia tra grandi e piccole aziende non sfavorisce necessariamente la persona, conferma **Silvia Stefanovichj** (Responsabile Disabilità di CISL): se i piccoli datori conoscono la persona e sono disposti a investire, i grandi gruppi, più soggetti a vincoli, al loro interno hanno tutor aziendali, esperti di disabilità (la figura del disability manager che sta

ancora emergendo), commissioni paritetiche. I contratti collettivi si sono evoluti e oggi riconoscono, oltre alle patologie gravi, le varie disabilità. Esistono clausole di favore nel comparto (il numero massimo di assenze consentite per malattia), nei congedi e permessi, negli orari ridotti, nella flessibilità; molto lentamente (‘troppo’, rimarca Stefanovichj) si introduce il telelavoro o smart working, previsto nelle contrattazioni di primo e secondo livello, diffuso perlopiù nelle multinazionali a causa del fuso orario, o per gravi disabilità. Il mondo economico inizia ad accorgersi che con la SM si può continuare a lavorare. Gli esempi non mancano. ANAS, consorzi ed Enti di sviluppo industriale tengono conto della SM nel computo dei giorni di comportamento, così come i settori del trasporto, le fabbricerie, gli elettrici. Clausole di favore e previsioni innovative sono inserite nel CCNL Metalmeccanici, nella piattaforma ABI (i bancari), nel tessile. Tutor aziendali, congedi a ore, riconoscimento del caregiver informale sono alcune soluzioni esistenti a livello nazionale, locale, aziendale. Il lavoro congiunto di AISM con i sindacati, dal 2012 – spiega il direttore Affari Generali di AISM, **Paolo Bandiera** –

«ha portato a uno studio attento e puntiglioso di tutti i contratti, individuando le buone prassi o al contrario le aree deboli, come la vaghezza delle clausole e dei termini».

Se i contratti si evolvono, dove sta lo scoglio? «Diffidenza, non conoscenza, paura di fare una concessione che porti a richieste non controllabili, timore del malcontento dei colleghi» è il parere di Traversa. «Se si supera la diffidenza, l'azienda capisce che si tratta non di fare concessioni – fa eco Bandiera – ma di fare economie funzionali, di aumentare la produttività, anche con un livello di disabilità impegnativo». Lo scoglio è la diffidenza e la non-conoscenza. «Se il lavoratore con SM spiega la sua patologia, e capisco che non sia facile – dice Persechino – si può trovare gli accomodamenti giusti, svolgere visite d'idoneità più mirate, contribuire a rendere la malattia meno sconosciuta». Il primo passo, insomma, resta in capo al lavoratore, «che AISM aiuta, ma al quale non può sostituirsi» sottolinea Bandiera. Azien-

da e persona: un rapporto impari, ricordano i sindacati. Un rapporto che però, può anche fare meno paura. Come nel caso di UnipolSai, progetto pilota che progressivamente dovrebbe essere esteso alle principali sedi del gruppo. Nel 2013 alcuni dipendenti con SM hanno chiesto aiuto all'azienda. La richiesta, supportata dalle funzioni Gestione del Personale ed Iniziative di Welfare, ha visto il coinvolgimento della Fondazione ASPHI Onlus di Bologna, consulente tecnico sulla disabilità. Il colloquio riservato con i dipendenti con SM, la valutazione funzionale, della postazione e della mansione, basandosi sulle linee guida di AISM e SIM-LII: «il tutto gestito» – sottolinea Gabriele Gamberi della Fondazione ASPHI – «nel rispetto della persona, e in accordo con l'azienda». Risultato: una scelta ottimale e consapevole degli ausili, una migliore relazione con responsabili e colleghi, e soprattutto, la permanenza in azienda con molta meno fatica. **smitalia**



© BE&W / AGF

E nel mondo? Cosa dice la legge

In Europa, la risoluzione 2003/2173 appoggia misure che promuovano l'occupazione e punta a 'rispettare il carattere singolare di condizioni quali la SM, che hanno un andamento diverso, con una serie di sintomi che variano per intensità/gravità/frequenza'; la risoluzione invita quindi gli Stati membri dell'Ue a elaborare quadri legislativi che consentano la 'conservazione del posto di lavoro' delle persone. La direttiva 2000/78/CE

introduce il concetto di ragionevole accomodamento: adattare locali di lavoro, attrezzature, mansioni e compiti, ritmi e orari. La direttiva è stata recepita in Italia dal D. L. 76/2013 (art. 9, comma 4-ter) e dalla sua legge di conversione (L.99/2013), la quale sancisce l'obbligo, anche in Italia, di adottare i possibili ragionevoli accomodamenti per il lavoratore con SM. Il 'Codice di buone prassi sui diritti e la qualità della vita delle persone con SM', elaborato da EMSP (European Multiple Sclerosis Platform) nel 2007, tra le priorità cita l'occupazione e la 'conservazione del posto di lavoro'. Di per sé non vincolante, è peraltro stato inserito sul sito web del Ministero del Lavoro, allo scopo di darne massima divulgazione. Oltreoceano, il JAN (Job Accomodation Network), centro di assistenza tecnica dell'U.S. Department of Labor's Office of Disability Employment Policy, è un network che offre consulenza su tutti i possibili 'ragionevoli accomodamenti' per ogni, specifica, limitazione della persona con SM al lavoro.

È IL TEMA DI CUI SI È PARLATO AL CONGRESSO RIMS DI MILANO. ALESSANDRA SOLARI (FONDAZIONE IRCSS): «È IL MOMENTO GIUSTO PER PASSARE DA MODELLI SPERIMENTALI ALLA PRATICA»

testo di DANIELE GRANATO

Ricerca in riabilitazione, a che punto siamo?

La riabilitazione come terapia in grado di modificare la plasticità del sistema nervoso e la 'patient centered outcome' ovvero scale valutate dal paziente con cui si misura l'impatto del trattamento. Sono due novità ormai consolidate della ricerca in riabilitazione emerse durante il 20° Congresso RIMS (Rehabilitation in Multiple Sclerosis)

che si è svolto a Milano lo scorso aprile e che AISM ha fortemente contribuito a realizzare. RIMS è un'organizzazione europea che mira a connettere e valorizzare le migliori pratiche e ricerche in campo riabilitativo e che vede anche AISM tra i fondatori. Come per la ricerca sulle staminali e per l'uso della risonanza magnetica, l'Associazione è stata tra i pionieri che hanno lavorato per fondare la riabilitazione sulle 'prove di efficaci' individuate dalla ricerca: si può chiedere e ottenere per tutte le persone con SM il diritto ad avere gratuitamente la riabilitazione che serve, quando e come è utile a ciascuno, solo se si dimostra scientificamente che fare riabilitazione non è un sano passatempo simile alla ginnastica ma un modo necessario sin dalla diagnosi per modificare l'andamento di malattia e garantire una migliore salute in una vita autonoma. Da una parte, come ricorda la dottoressa Alessandra Solari (Fondazione IRCSS Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano), componente del Comitato direttivo di RIMS, «sempre più ricerche dimostrano che la riabilitazione è realmente una forma di terapia in grado di modificare la plasticità del sistema nervoso e di incidere così sull'andamento di malattia. Per questo nel Congresso abbiamo parlato di 'ricerca traslazionale': è il momento giusto per passare dai modelli sperimentali su cui si è verificato un grosso impulso della ricerca alla traduzione di questi risultati nella pratica con cui le persone vengono riabilite ogni giorno nei diversi Centri».

Della riabilitazione come terapia in grado di modificare la plasticità del sistema nervoso e delle evidenze molecolari a supporto di questa tesi ha parlato il professor Diego Centonze offrendo



una panoramica di quanto pubblicato nella letteratura scientifica internazionale. Di ricerca 'traslazionale' si è parlato nella prima giornata del Congresso. In particolare nei seminari condotti dagli italiani Claudio Solaro e Marco Bove (ASL3 e Università di Genova) con Luca Prosperini (Ospedale Sant'Andrea_ Università La Sapienza, Roma) sono stati illustrati i modi con cui è possibile 'tradurre' la ricerca in riabilitazione motoria in trattamenti avanzati. I seminari condotti da Päivi Hämäläinen (Finlandia), Maria A. Rocca (Università Vita e Salute, San Raffaele, Milano) e Iris K Penner (Svizzera) si sono invece occupati di ricerca traslazionale in riabilitazione cognitiva.

La stessa Maria A. Rocca ha aperto il Congresso con un workshop su 'perché e come' si possa misurare l'impatto della riabilitazione rispetto alla funzionalità e alla plasticità strutturale del sistema nervoso centrale.

L'altro filone del Congresso, nella seconda giornata, si è concentrato sui 'patient centered outcome', cioè le scale e le 'misure' valutate direttamente dal paziente con cui si misura l'impatto e l'efficacia dei trattamenti riabilitativi. Come ricorda sempre la dottoressa Solari «alcune di queste scale misurano sintomi importanti come la fatica, i disturbi della deglutizione o lo stato emotivo. Vi sono poi scale più globali, come ad esempio quelle sulla qualità di vita. Utilizzando questo tipo di approccio – conclude – la ricerca in riabilitazione sarà in grado di dimostrare l'efficacia terapeutica dei trattamenti, creando così le premesse perché la riabilitazione venga svolta nel modo più opportuno ed efficace per ciascuno». **smitalia**

PER APPROFONDIMENTI SUL CONGRESSO RIMS VEDI LO SPECIALE SU WWW.AISM.IT.
PER SAPERNE DI PIÙ SU RIMS: WWW.EURIMS.ORG

TRATTAMENTI CON CELLULE STAMINALI, RICERCA DI BASE SU MOLECOLE, PROTEINE E ANTICORPI, PROMOZIONE DEL BENESSERE E RISERVA COGNITIVA. ALCUNI PROGETTI FINANZIATI DA AISM E FISM

testo di ELENA BOCERANI

Dal 5 per mille un impulso alla ricerca

VUOI IL MIO NUMERO?

ENRICA BONACCORTI
SOSTENITORE FISM

95051730109

PRENDI NOTA, DAI IL TUO 5x1000 A FISM.
Non dimenticare questo numero quando firmi la dichiarazione dei redditi. È il numero per finanziare la ricerca contro le forme gravi di sclerosi multipla. Scegli di donare il 5x2000 alla Fondazione Italiana Sclerosi Multipla, firmando nel riquadro "finanziamento della ricerca scientifica e della "università" e inserendo il codice fiscale 95051730109.
"Io ho scelto di combattere le forme gravi di sclerosi multipla. Fallo anche tu."
Enrica Bonaccorti

SCLE ROSI MULTIPLA
Fondazione Italiana
Un mondo libero dalla SM

CODICE FISCALE FISM: 95051730109 | WWW.SOSTIENICI.AISM.IT | NUMERO VERDE: 800.094.464

28 progetti di ricerca, 6 borse di studio, 12 progetti speciali e una sfida internazionale alle forme progressive di SM. Nel 2014, grazie al sostegno di migliaia di cittadini attraverso il 5 per mille, AISM e FISM hanno incassato circa 4,63 milioni di euro che sono stati impiegati per finanziare tutti gli ambiti di ricerca di interesse per le persone con SM.

L'impegno maggiore si è concentrato nella lotta alle forme progressive di sclerosi multipla, le più gravi per cui ad oggi non esiste ancora una cura specifica. In particolare AISM ha cofinanziato insieme alle Associazioni SM di USA, Canada, e Regno Unito e Federazione MSIF il primo bando di ricerca della Progressive MS Alliance finanziando 22 progetti di ricerca internazionali. «Nel mondo – dice Barbara Baù, giovane trevigiana con una forma di SM progressiva – c'è almeno un milione di persone che, come me, ha una voglia matta di scoprire che finalmente è stata trovata quella cura che ancora manca. La nostra speranza ha un nome e un cognome: si chiama ricerca scientifica».

Le novità del 5 per mille

L'ultima legge di Stabilità ha eliminato il tetto massimo di 400 milioni di euro all'anno che era stato imposto in passato e che limitava in partenza le risorse assegnate agli enti non profit. Per l'Associazione è un traguardo importante che significa maggiori risorse da poter investire nella ricerca scientifica: a causa del tetto imposto, infatti, negli scorsi anni AISM e la sua Fondazione hanno ricevuto oltre un milione di euro in meno rispetto a quanti ne avrebbero potuti avere in base al numero di firme dei cittadini nelle loro dichiarazioni dei redditi. La decisione del Governo è stata ottenuta grazie al forte e costante pressing di molte associazioni, capitanate in molte battaglie proprio da AISM. «La vita delle persone con SM, come di tutte quelle che aspettano risposte dalla ricerca scientifica, è troppo importante e unica – spiega il Presidente FISM Mario A. Battaglia –. Per questo abbiamo lavorato e combattuto in ogni sede opportuna per avere il '5 per mille' che ci spettava, senza tagli. Non potevamo consentirci di rinunciare neanche a un euro di quelli che tanti concittadini vogliono mettere a disposizione per la ricerca delle cause e delle cure che ancora mancano per la sclerosi multipla».

Barbara e la SM progressiva



«Ho quasi 26 anni e tra pochi mesi mi sposerò. Il mio fidanzato era già con me quando nel 2007 mi è stata diagnosticata la sclerosi multipla: la malattia non ci ha allontanato, ci ha uniti di più, ha costretto tutti e due a tirare fuori il meglio». Barbara Baù è una ragazza allegra di Castelfranco Veneto, in provincia di Treviso. «All'inizio mi avevano diagnosticato una forma a ricadute e remissioni. Però nessun farmaco risultava efficace e presto si è scoperto che ho una forma progressiva di malattia. Continua a peggiorare e non ci sono trattamenti per poterla fermare». Dal punto di vista sanitario la presa in carico delle forme progressive di SM, oggi, è prevalentemente riabilitativa e farmalogica, volta alla gestione dei sintomi e delle complicanze; non esistono farmaci efficaci



Guarda il video di Barbara

nella cura della patologia stessa. «La ricerca è come un grande mare: ogni goccia è fondamentale. Lo dico a tutti quelli che incontro, soprattutto in questo periodo: sosteniamo la ricerca. Può bastare una firma per mettere a disposizione il proprio 5 per mille. Non costa niente, ma può cambiare tutto».

L'impegno dell'Alliance durerà per i prossimi cinque anni con un finanziamento complessivo per la ricerca di 22 milioni di euro: a fine gennaio si è chiuso il secondo Bando e a breve saranno selezionati i prossimi progetti da finanziare.

Sempre nell'ambito della SM progressiva AISM ha deciso di stanziare altri 500 mila euro per finanziare in proprio altri innovativi progetti italiani di eccellenza e a breve il Comitato scientifico FISM selezionerà le ricerche più promettenti.

Come sempre poi il ricavato del 5 per mille è stato impiegato per sostenere la ricerca scientifica in aree strategiche nella lotta alla SM (2,13 milioni di euro per 12 progetti speciali) e i ricercatori più promettenti attraverso all'annuale Bando FISM (3 milioni di euro per 28 progetti di ricerca e 6 borse di studio). Il nuovo Bando di ricerca è già stato pubblicato e rimarrà

aperto fino al 15 maggio (per info su come partecipare visita www.aism.it): in totale saranno messi a disposizione dei ricercatori 3 milioni di euro che serviranno a finanziare progetti di ricerca di durata annuale, biennale o triennale, progetti pilota annuali, borse di ricerca per laureati oltre alla prestigiosa borsa 'Rita Levi-Montalcini'.

Da quest'anno, poi, c'è un'importante novità in tema di 5 per mille. L'ultima legge di Stabilità ha finalmente eliminato il tetto massimo di 400 milioni di euro all'anno che era stato imposto in passato e che limitava in partenza le risorse assegnate agli enti non profit. Tutti gli euro che arriveranno saranno investiti con cura ed efficacia e, oggi ancor più di ieri, il 5 per mille potrà fare realmente la differenza nella vita di tante persone con SM.



Il Bando FISM e i Progetti speciali

In risposta al Bando annuale FISM 2014 sono giunte 140 richieste di finanziamento da parte di ricercatori e borsisti. Tra queste il Comitato scientifico ha selezionato 22 progetti di ricerca e 6 borse di studio che hanno coperto tutti gli ambiti di ricerca sulla sclerosi multipla: dalla ricerca di base svolta in laboratorio sulle molecole, le proteine e gli anticorpi implicati nella malattia, alla ricerca preclinica, da quella traslazionale fino alla ricerca clinica che coinvolge le persone con SM (tra cui uno studio sulla SM pediatrica legato al valore della 'riserva cognitiva' e uno sulla promozione del benessere rivolto a chi in vario modo ha a che fare con la malattia, persone con SM, caregiver e gli operatori sanitari).

I 12 Progetti speciali che la Fondazione ha deciso di sostenere con i proventi del 5 per mille riguardano ricerche con un impatto rilevante sulla vita delle persone con SM. Oltre al milione di euro dedicato alla ricerca sulle forme progressive di SM attraverso il Bando dell'Alliance, l'Associazione ha finanziato il Progetto MESEMS che sta sviluppando un nuovo trattamento con cellule staminali mesenchimali, un progetto di neuro-riabilitazione, uno sui centri di ricerca con risonanza magnetica e alcune ricerche per migliorare la qualità di vita delle persone con SM tra cui uno sulla sclerosi multipla pediatrica.

NUOVA COLLABORAZIONE CON LA STORICA MARCA DI CARNE IN SCATOLA. L'AZIENDA **DONERÀ** L'EQUIVALENTE DI **MILLE ORE DI RIABILITAZIONE** PER LE PERSONE CON SM

testo di **ELENA BOCERANI**

Simmenthal ha scelto AISM

Celebre per la sua carne in scatola, Simmenthal donerà l'equivalente di mille ore di riabilitazione per le persone con sclerosi multipla. Da sempre, l'azienda nata a Milano ha stretto un legame con le famiglie del nostro Paese: da quasi un secolo, i suoi prodotti arricchiscono la tavola degli italiani e li aiutano anche a risparmiare tempo in cucina.

La collaborazione con AISM rappresenta così un'ulteriore testimonianza della vicinanza del marchio alle famiglie che convivono con la SM e in particolare alle donne, le più colpite dalla malattia.

Molte giovani donne oltre a doversi destreggiare tra gli impegni di lavoro o di studio, i figli, la cura della casa, devono affrontare anche le sfide quotidiane poste dalla SM. Le mille ore donate da Simmenthal serviranno a sostenere i Servizi di riabilitazione di AISM di Liguria, Veneto, Lombardia e Valle d'Aosta. Grazie a questa nuova partnership l'Associazione potrà migliorare la qualità di vita delle persone con sclerosi multipla, aiutandole ad accrescere la propria autonomia nelle attività quotidiane.

La riabilitazione è un processo di cambiamento attivo in cui ogni decisione parte dai bisogni e dalle aspettative della persona con SM, ma che coinvolge anche altre persone: dai familiari ai membri dell'équipe interdisciplinare, tutti insieme collaborano per definire un progetto di vita e un percorso riabilitativo che sia realmente su misura. Nel 2014 circa 2.700 persone con SM hanno avuto accesso ai Servizi riabilitativi AISM usufruendo di diverse prestazioni quali attività di fisioterapia, logopedia, riabilitazione psicologica, visite specialistiche, riabilitazione infermieristica, podologo, terapia occupazionale. **smitalia**



Storia del marchio



All'origine di Simmenthal c'è Pietro Sada che nell'Ottocento, nella sua bottega di gastronomia a Milano, vende un lesso di carne apprezzato da molti clienti. La svolta avviene nel 1881 quando lo svizzero Gondrand, in occasione della trasvolata delle Alpi in mongolfiera, porta tra i suoi viveri anche il bollito in scatola di Sada. Così questa carne divenne un simbolo del progresso e tutti vollero assaggiarla. Nel 1923 il figlio, Gino Alfonso Sada, fonda la Simmenthal e inizia la produzione di carne in gelatina in uno stabilimento a Monza. Dalla fine del 2012 l'azienda, guidata dal Gruppo Bolton, porta sulle tavole degli italiani, oltre alla famosissima carne in scatola, le sfiziose Gustose di pollo, gli spalmabili Spuntì e un piatto tipico della tradizione come la Trippa.

Il miele, le api e la SM



Sezione locale. Il ricavato della vendita del libro sosterrà le attività sociali e sanitarie che l'Associazione offre a Brescia.

Si chiama 'Non è allergia alle api' ed è l'antologia ideata dalla Sezione provinciale AISM di Brescia che raccoglie brevi racconti ad alto contenuto ironico (e non solo) dal mondo della sclerosi multipla.

Il volume contiene testimonianze di vita di persone con SM scritte da 19 autori, tra cui anche la presidente di AISM, Roberto Amadeo: dal ricordo ancora vivido del momento della diagnosi ai viaggi in giro per il mondo, da piccole e grandi sfide personali a disavventure tragicomiche di vita quotidiana. Il titolo 'Non è allergia alle api' è stato scelto perché, come si legge nell'omonimo racconto che chiude la raccolta: «Capitava che la diagnosi arrivasse così, a casa, in una busta con dentro un foglio stampato che recitava 'Sospetta Malattia Demielinizzante'. E tu che ti dicevi. «Beh? Tutto qui? Che cavolata», magari pensando che avesse a che fare con qualche forma di allergia alle api. Ma poi gli specialisti ti avrebbero spiegato che il nome vero era un altro».

Il libro è stato presentato martedì 10 marzo presso il salone Vanvitelliano di Palazzo Loggia (Bs), alla presenza del sindaco Emilio del Bono, la Presidente AISM Roberta Amadeo e di Manuela Bertolino, presidente AISM della

LA SEZIONE DI BRESCIA HA REALIZZATO UN VOLUME CON RACCONTI DAL MONDO DELLA SM, MENTRE IL SERVIZIO DI RIABILITAZIONE DI PADOVA HA UN NUOVO TAPIS ROULANT DONATO DAL DISTRETTO ROTARACT 2060

Padova, un tapis roulant speciale

Si chiama Gait Trainer ed è uno speciale tapis roulant che accompagna i pazienti verso una deambulazione più corretta. Il macchinario è stato donato al Servizio di riabilitazione AISM di Padova dal Distretto Rotaract 2060 e sarà a disposizione delle persone con SM, per le quali la riabilitazione è una terapia prioritaria e irrinunciabile.

Giovanna D'Anna, la giovane presidente del club che associa persone tra i 18 e i 30 anni, spiega la scelta di sostenere AISM: «Impegnarsi e garantire risorse a noi giovani è profondamente giusto; pensare ai giovani, lavorare con i giovani è un buon modo per garantirci un futuro: ecco perché il Rotaract di San Donà di Piave-Portogruaro-Jesolo, con l'aiuto di tutti i club del Distretto Rotaract 2060, ha deciso di sostenere e credere in un progetto di così grande valore poter contribuire anche in minima parte a garantire loro le cure e le terapie opportune è una soddisfazione grandissima».

Il Gait Trainer aiuta i pazienti a migliorare l'equilibrio e il coordinamento, ad accrescere forza e resistenza e a stimolare la persona con SM a raggiungere i normali pattern di deambulazione. Inserendo l'età, il sesso e la lunghezza dell'arto, il software del Gait Trainer propone la velocità e la lunghezza del passo più adeguate, consentendo al paziente di migliorare l'equilibrio e il coordinamento nella deambulazione, la capacità cardiovascolare e la resistenza. «Abbiamo voluto proporre un aiuto concreto al nostro territorio – dice Lucio D'Anna, giovane medico specializzando in Neurologia presso la Clinica Neurologica di Udine – con il Distretto Rotaract 2060 abbiamo voluto dare una mano alle persone con SM per svolgere la neuroriabilitazione dedicata».





Il condominio collaborativo

testo di GIUSEPPE GAZZOLA

Ha 46 anni e la sclerosi multipla dal 1993, vive a Torino e fino a quando la malattia glielo ha permesso ha lavorato come geometra. Poi, quando un anno e mezzo fa a causa della progressione della malattia ha dovuto smettere, Andrea Galliana si è chiesto: «*E adesso che futuro mi aspetta? Di cosa ho bisogno per vivere degnamente la mia vita senza gravare su nessuno?*». La risposta è il condominio collaborativo. Che cos'è ce lo ha spiegato lui stesso: «Ho pensato che sarebbe bello vivere in modo autonomo, in una casa a mia misura, dentro un condominio dinamico, dove abitano altre persone nella mia condizione, con cui condividere scopi, attività e spazi – dice – Insieme ad alcuni amici architetti, abbiamo concepito questo condominio collaborativo: ora la mia ragione di vita è riuscire a realizzarlo».

Andrea, in cosa consiste il condominio collaborativo?

È un condominio dove una persona con disabilità può vivere in casa sua in perfetta autonomia, ma, condividendo con gli altri spazi comuni quali ad esempio una palestra per la riabilitazione, una sala medica e un open space per il telelavoro. Nel progetto è prevista anche la casa per un custode, presente 24 ore su 24. E ci sarà una stanza con bagno a disposizione di chi professionalmente si occupa di noi. C'è poi una cucina, un terrazzo, un orto comune accessibile e un giardino per tutti, dove invitare amici e parenti per qualche festa.

Da dove ti è venuta l'ispirazione?

Principalmente da esigenze personali, sapendo che sono le stesse di tantissime altre persone. Poi a Torino ho incontrato CoAbitare e Casematte, due associazioni culturali che promuovono l'abitare collaborativo e il 'cohousing', cioè un modo di vivere il condominio che permette di riscoprire la socialità e la cooperazione tra vicini di casa, coniugando ambienti privati e spazi comuni. Si è dif-

fuso a partire dagli anni '70 nel Nord Europa e negli Stati Uniti, mentre in Italia è ancora poco presente. La vera novità è stata quella di plasmare tale tipologia di abitazione ad una patologia clinica. In futuro la cosa potrebbe riguardare altre patologie.

Dove vorreste costruire il condominio?

Avevamo identificato un'area, ma acquistarla sarebbe stato troppo costoso. Ora ci confronteremo con il Comune: sarebbe importante che la Pubblica Amministrazione sensibilizzata potesse diventare un partner di progetto, assegnandoci un'area dismessa, da riqualificare. Se progetti come il nostro prendessero piede, ci sarebbe una città migliore per tutti. E anche più lavoro per tanti, compresi noi che abbiamo una disabilità.

Quanti appartamenti avete progettato e quanto costerebbero?

Il numero delle unità immobiliari dipenderà dall'area in cui sarà realizzato. Abbiamo concepito unità abitative di varie dimensioni, per un prezzo ovviamente variabile; saranno presenti mono, bi e tri locali. Tutti gli alloggi saranno arredati e privi di barriere architettoniche. Stiamo cercando sponsor e sostenitori per realizzare a costo zero parte delle aree comuni. In ogni caso, per tanti come me, sarebbe un investimento sul futuro. Quando i miei familiari non potranno più aiutarmi nelle necessità quotidiane, come fanno oggi, dovrei andare in una struttura assistita. Spenderei tanto, e vivrei con la perenne sensazione di non essere a casa mia. Nel condominio collaborativo potrei avere un alloggio mio, che un giorno potrò lasciare in eredità.

A quando l'inaugurazione?

Stiamo iniziando a fare conoscere il nostro progetto in città. Le istituzioni saranno convocate nei prossimi mesi. Chi è stato preventivamente informato ha dimostrato interesse. Anche la Sezione AISM di Torino, che frequento, ci aiuterà a dargli impulso. Sogno di entrare nella nuova casa tra due o tre anni. Intanto, tutti quelli che hanno voglia di venire ad abitarci, possono contattarci. Meglio viverla insieme, la sclerosi multipla, che affrontarla da soli. Si è tutti più forti. **smitalia**

Per maggiori informazioni:

sul progetto, contattare redazione@aism.it
sul co-housing www.coabitare.org

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

Per fermare la sclerosi multipla
ogni occasione è buona.



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

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

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

VUOI IL MIO NUMERO?

ENRICA BONACCORTI

SOSTENITRICE FISM

95051730109

"Io ho scelto di combattere le forme gravi di sclerosi multipla. **Fallo anche tu.**" *Enrica Bonaccorti*

PRENDI NOTA, DAI IL TUO 5x1000 A FISM.

Non dimenticare questo numero quando firmerai la dichiarazione dei redditi. È il numero per finanziare la ricerca contro **le forme gravi di sclerosi multipla**. **Scegli di donare** il 5x1000 alla Fondazione Italiana Sclerosi Multipla, firmando nel riquadro "finanziamento della ricerca scientifica e della università" e inserendo il codice fiscale 95051730109.

CODICE FISCALE FISM: 95051730109 | WWW.SOSTIENICI.ASM.IT | NUMERO VERDE: 800.094.464

SCLE
ROSI
MULT
IPLA
ONLUS
fondazione
italiana

un mondo
libero dalla SM