

GENNAIO FEBBRAIO 2016

BIMESTRALE DELL'ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA
ANNO 17 NUMERO 1



smitalia

INCHIESTA

donne, sm e lavoro

periodico

Omologato

Posteitaliane

DCOER0266

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

SCLE
ROSI
MULT
IPLA
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

C'è qualcosa di grande che puoi lasciarle in eredità.

Un mondo senza sclerosi multipla.

**SCLE
ROSI
MULTI
IPLA**
ONLUS
associazione italiana

un mondo libero dalla SM

Con il patrocinio e la collaborazione del Consiglio Nazionale del Notariato



75.000 casi in Italia. Una nuova diagnosi ogni 4 ore.

La sclerosi multipla colpisce soprattutto i giovani. Non si può prevenire e non esiste una cura definitiva.

Con un lascito testamentario ad AISM sostieni la ricerca e proteggi il futuro di chi ami.

PER RICEVERE GRATUITAMENTE LA GUIDA "L'IMPORTANZA DI FARE TESTAMENTO: UNA SCELTA LIBERA E DI VALORE" POTETE COMPILARE IL COUPON E INVIARLO IN BUSTA CHIUSA A: AISM ONLUS - VIA OPERAI, 40 16149 GENOVA OPPURE CONTATTARCI AL NUMERO 010/2713412 O CON EMAIL LASCITI@AISM.IT

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

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

Più siamo, più contiamo

“Dobbiamo imparare tutti insieme a misurare cosa sta cambiando davvero nel mondo della sclerosi multipla.”

Siamo stati, quasi cinquant'anni fa, l'Associazione del futuro. Vogliamo continuare ad esserlo nel 2016. Vogliamo costruire insieme il mondo che abbiamo disegnato con accuratezza nella nostra "Agenda della Sclerosi Multipla 2020". Come Associazione in movimento, come azionisti sociali e portatori di interesse legati al mondo della SM, come singoli volontari e come persone vogliamo che ogni nostra scelta e azione abbia un impatto reale di cambiamento sulla vita di chi ha la SM e sull'intera società. Per questo dobbiamo imparare tutti insieme a misurare, con numeri precisi, cosa sta cambiando davvero nel mondo della sclerosi multipla.

Se, come succede all'inizio marzo nei giorni della Gardenia di AISM, scendiamo in cinquemila piazze per raccogliere fondi a sostegno della ricerca scientifica, poi vogliamo valutare fino in fondo in che modo la ricerca finanziata da AISM cambia in meglio la vita di tante persone. Se lavoriamo con Senatori, Deputati, Presidenti di Regione, Sindaci e referenti dei Centri clinici SM e dei servizi sanitari e sociali, se collaboriamo alla scrittura di PDTA in tanti territori, poi vogliamo verificare insieme

quante persone trovano al momento giusto la risonanza magnetica, il farmaco o il trattamento riabilitativo di cui hanno necessità.

Se le leggi dello Stato, che anche noi di AISM abbiamo contribuito a scrivere, parlano di diritto al part time per la sclerosi multipla o si impegnano a favorire l'autoimprenditorialità di chi ha la SM ed è in grado di lavorare autonomamente, poi dobbiamo insieme riuscire a verificare come e per quali persone queste normative hanno cambiato in meglio la vita e cosa manca ancora perché il lavoro sia un diritto anche nella vita di chi ha la sclerosi multipla.

Per cambiare quello che non funziona ancora, ciascuno di noi è un attore decisivo. Ognuno di noi può e deve conoscere i propri diritti, andare nelle sedi opportune per ottenere ciò che gli è

dovuto, denunciare le carenze, fare conoscere a tutti le buone soluzioni che trova. E ogni lettore di SM ITALIA, che è Socio di AISM, deve trovare almeno un altro Socio pronto a sostenere attivamente la nostra Associazione e i suoi sforzi.

Più siamo, più contiamo.

Più siamo e più l'Associazione riesce ad essere al fianco di ogni persona con SM che lotta per vivere fino in fondo la vita che desidera.



Mario Alberto Battaglia

Mario Alberto Battaglia
Direttore responsabile

L'Associazione si fa Agenda



Donne al lavoro

11



Si viaggiare

27



Mario Calabresi

30


www.aism.it

- 6 Una madre, una storia
- 8 La SM facile
- 9 Quel sintomo vigliacco.
- 10 Non sapevo fosse SM.

11 IN PRIMO PIANO
L'Associazione si fa Agenda

14 DUE PAROLE CON LIDIA SCHICHTER

15 INCHIESTA
Donne, SM e lavoro. Una corsa a ostacoli

19 RICERCA
Le relazioni tra alimentazione e SM

22 ADVOCACY
Un progetto di vita, al di là della malattia

25 L'intelligenza collettiva di AISM

22 EMPOWERMENT
27 Si viaggiare
28 Migliaia di fiori bianchi contro la SM
29 La SM non fa così paura

30 INTERVISTA A MARIO CALABRESI
Siamo tutti figli del nostro tempo

33 DOSSIER
Progressione e disabilità: capire per prevenire

LAVIGNETTA

di Pietro Vanessi

www.unavignettadipv.it

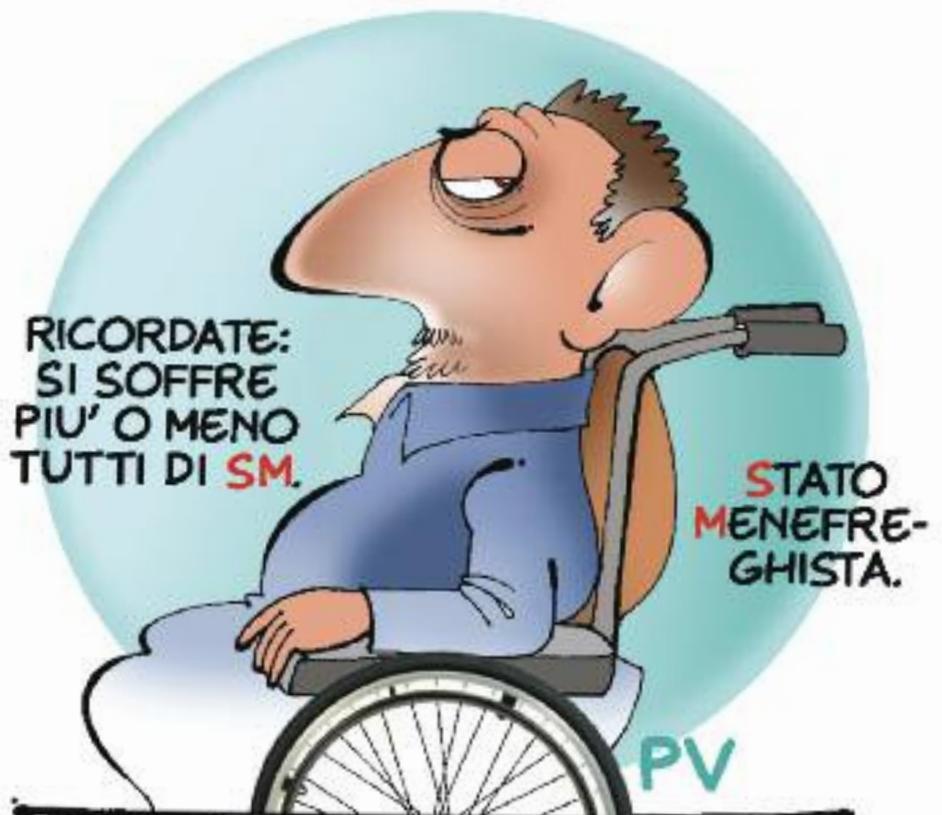
Perché questa rubrica? Che c'entro io, vignettista *normodotato* appassionato di satira? C'entro eccome. Come tutti i cittadini che hanno quotidianamente a che fare con i problemi della Sanità, con i deboli sostentamenti che molte famiglie con disabili a carico, devono continuamente richiedere a uno Stato in affanno.

Problemi enormi che possono trovare soluzioni, se c'è la 'buona volontà' di tutti. Vignette per riflettere, dunque, con un sorriso amaro, per lanciare una riflessione utile e un monito a tutti... noi.

RICORDATE:
SI SOFFRE
PIU' O MENO
TUTTI DI SM.

STATO
MENEFRE-
GHISTA.

PV



smitalia_2016
gennaio_febbraio

Direttore responsabile
Mario Alberto Battaglia

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

Coordinamento editoriale
Silvia Lombardo

Redazione
Manuela Capelli

Progetto grafico e impaginazione
Michela Tozzini

Hanno collaborato
Serena Bartolucci, Elena Bocerani
Antonella Borgese, Davide Gaggi
Giuseppe Gazzola, Daniele Granato
Laura Pasotti, Laura Santi
Fiamma Satta, Giuseppina Simeone
Claudio Solaro, Alessandra
Tongiorgi, Antonio Uccelli

Consulenza editoriale
Agenda www.agendaneet.it

Stampa
Ditta Lang Srl - Genova

Pubblicità: Redazione AISM
Tel 010 27131 - Fax 010 2713205
ravina@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

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

Chiuso in tipografia il 15-02-2016
Copie stampate e interamente
diffuse 20.000



La foto di copertina 'Under Pressure'
© 2011, Lurdes R. Basoli, Spagna



Da Olympe a Meryl

Quando nel 1793, in piena Rivoluzione Francese, Olympe de Gouges fu ghigliottinata per essere rimasta fedele alla monarchia esercitò uno dei diritti, il X, che lei stessa aveva sancito nella Dichiarazione dei diritti della donna e della cittadina (dimenticata dalla Storia ufficiale per due secoli): «La donna ha diritto di salire al patibolo come ha il diritto di salire alla Tribuna». Una paladina estrema, dunque, dell'uguaglianza fra i sessi, una delle tante a cui le donne devono la loro emancipazione, un processo lungo e complesso che non sarà concluso fino a che non sarà raggiunta e rispettata la parità di diritti anche nelle retribuzioni. Quando Rosanna Arquette venne premiata agli Oscar 2015 e lamentò la differenziale gratificazione economica riservata alle attrici di Hollywood rispetto ai colleghi maschi, Meryl Streep, la più grande star vivente, si lanciò in un applauso trascinate che ancora risuona. Ritengo che ogni lavoro sia fondamentale non solo per una questione di pratica sopravvivenza ma soprattutto perché rappresenta l'espressione di sé, in particolar modo per le donne che per secoli, invece, non hanno potuto esprimersi. E per loro, si sa, lavorare è dannatamente più difficile dovendo riservare capacità, energia e sudore anche in ambito familiare-affettivo. Questa fatica tutta femminile viene oltremodo evidenziata per le donne colpite da SM. Ho sempre lavorato ma, a partire dalla diagnosi del 1993, ho tenuto ben presente che il lavoro sarebbe stata per me un'efficace medicina. Non ho mai subito discriminazioni in ambito professionale e ho sempre percepito un emolumento identico a quello di un collega che svolgeva la mia medesima attività autoriale e attoriale. Però, a ben guardare, l'azienda a cui ho offerto capacità, energie e garantito successi per venticinque anni, una volta diventata per me particolarmente gravosa la deambulazione, a partire dal 2007, mi ha negato incentivi o facilitazioni per gli spostamenti casa/studi radiofonici, e il mio collega ha sempre usufruito gratis delle mie competenze relative ai rapporti burocratici-amministrativi con l'azienda stessa, delle mie capacità archivistiche, redazionali e organizzative e delle mie attitudini giornalistiche. Ho svolto anche per lui quindi, per anni e anni, un lavoro parallelo impegnativo, non retribuito e non riconosciuto. Non sto recriminando bensì semplicemente prendendo atto, a partire dalla mia privilegiata esperienza, che le donne sono sempre in credito nei confronti della società. Anche quelle che apparentemente 'non lavorano' ma che tanto si prodigano in ambito affettivo-familiare. Ribadisco qui un concetto per me chiaro e caro: uomini e donne che indossano la pesante divisa della SM dovrebbero avere l'accesso facilitato al lavoro, ma alle donne, che oltretutto in maggior numero quella divisa sono costrette a indossare, bisognerebbe guardare con occhio più aperto.



Fiamma Satta, è nata a Roma il 26 agosto 1958. Giornalista professionista. Sceneggiatrice. Scrittrice. Laureata in Storia moderna. Voce storica di RadioDue, dal 1987 al 2010 è stata autrice e interprete con Fabio Visca della fortunata serie quotidiana 'Fabio e Fiamma'. Collabora a 'Vanity Fair' e firma per la 'La Gazzetta dello Sport' una rubrica e un omonimo blog 'Diversamente affabile' sui temi dell'inciviltà, impegno per il quale è stata nominata Commendatore al Merito della Repubblica Italiana. Ha avuto due mariti. Due figli.

Fiamma Satta

Il giovane cammina
più veloce dell'anziano,
ma l'anziano conosce la strada.

proverbio africano

Una madre,
una storia:

scopri-la in anteprima sul blog
WWW.GIOVANIOLTRELASM.IT

Mia figlia e la diagnosi: nessuna reazione!

“ Non c'è mai stata da parte di Annalisa l'elaborazione del lutto. Se si fosse sfogata, io sarei stata lì, mi sarei sentita più utile come madre. ”

Se penso al rapporto con mia figlia Annalisa, che ha la SM, a quello che è mancato, alle cose non dette, non riesco proprio a trovarle, cose non dette, tanto è stato aperto fin da subito il rapporto con lei. Sin da subito, la volevamo conoscere insieme questa SM, gradualmente, senza segreti, senza scossoni possibilmente, e non stratonandola mai ma tenendola per mano. Perché già la diagnosi, arrivata proprio il giorno del suo diciassettesimo compleanno, fu una bella sberla. Già quella, bastò. Mi definiscono tutti 'la roccia' al lavoro e nella vita, ma non posso nascondere che lì per lì smisi di vivere. Ebbene, Annalisa no. Annalisa si buttò subito in AISM, divenne attivista, conobbe tante storie e situazioni, e questo l'aiutò. Fu lei a scegliere, partì in quarta. Dell'epoca solo una cosa rimprovero a noi genitori, di non esserci imposti quando capimmo che era ora di cambiare neurologo: ci fu un braccio di ferro e fummo un po' timidi in quel caso, ma non volevamo mai forzare la mano... Poi la decisione arrivò. Annalisa è geniale, scrive, crea grafiche e video sulla SM, sembra quasi

che tutto fili liscio, tranquillo, lineare (non come la sua SM, che si è fatta sentire da subito). Alla fine, cosa mi è mancato? Proprio questo: la reazione! Non c'è stata da parte di Annalisa, per anni, la reazione. Il lutto. Il 'perché proprio a me'. Ritengo che con una notizia del genere si debba elaborare per forza, un lutto! E se si fosse sfogata, io sarei stata lì, l'avrei abbracciata, avrei accolto la sua sofferenza. Se mi avesse dato quest'occasione, anziché chiudersi, io mi sarei sentita più utile come madre. Sono sempre stata capace di tirarle fuori le cose con le 'tenaglie', sin da piccola: con la SM, mai. Finché è arrivato lo scorso ottobre: un sospetto di PML, poi smentito. Un momento drammatico per tutti. A ottobre ho visto Annalisa crollare... E stavolta io ero lì, con lei. Io c'ero, per assorbire il suo dolore. E da allora l'ho vista manifestare di più la sua fragilità (la paura del futuro, della malattia). Ma l'ho vista anche condividere, parlare, scaricare finalmente il suo peso.

Giuseppina Simeone



Segui e partecipa anche tu.



Cara Giuseppina, la prima cosa che ho pensato quando ho letto la tua lettera è, accidenti, era meglio se non veniva così, l'occasione di sfogarsi! Anche io sono stata anni in cura con il farmaco a maggiore rischio PML, e per tutti noi è uno spauracchio. E quindi leggere di lei, di voi, e immaginarci lo shock... Mamma mia. Ora quello che mi sento di dirti è, come già tante volte avrai pensato in questi anni di SM di Annalisa: ognuno ha i suoi tempi. E a volte possono essere lunghissimi. Anche nell'elaborare il lutto, anche nello sfogarsi, urlare e piangere. Io ho pianto – molto compostamente, però – 16 anni fa con i miei genitori, con il foglio della diagnosi in mano. Subito dopo e per molti anni a venire, non ho mai lasciato passare nulla (e intendo proprio mai). La mia SM ancora leggera me lo consentiva. Anzi, non sopportavo di dovermi mostrare debole, le lacrime le tenevo per me, e la paura – una dannata paura – anche. Volevo proteggere i miei, ma forse anche me stessa. E sai cosa penso? Che Annalisa, nello scegliere la 'razionalità a tutti i costi' e nel non aprirsi, voleva proteggere voi dalla SM, ma in fondo in fondo, anche se stessa; che magari, ancora, era così giovane, e non era pronta per digerire lei, davvero, il rospo. Ti dicono che devi essere resiliente, accettare, riorganizzarti: tutte belle parole,

tutte sacrosante verità, e tu ce la metti tutta sin dal primo giorno per farlo. Non hai proprio voglia di qualcuno che stia lì a ricordarti quanta paura hai; quanto vorresti metterti a gridare, piangere, chiederti 'perché proprio a me'. Fino al momento in cui davvero non ce la fai più... Ognuno ha il suo, ognuno nella sua storia ricorda un momento (o anche diversi) in cui non ce la fa più. E tu c'eri, in quel momento! Ecco, più ti rileggi e più mi viene da pensare, è andato tutto come doveva andare Giuseppina, e non poteva andare diversamente, nè accendere prima. Lei proteggeva te, e proteggeva in fondo anche se stessa. Di sicuro le cose per voi ora sono diverse, lei forse dopo quell'episodio si sentirà più fragile. Tu però hai più occasioni di esserci, di mostrare la 'roccia' che puoi essere. Io non ho avuto un buon rapporto con mia madre e te lo dico dal profondo, Giuseppina, magari avercela avuta, una madre come te... Con cui puoi 'dare di matto' (sì, proprio dare di matto!) fidandoti poi che lei reggerà, che avrà le spalle larghe per contenerti. Le spalle larghe: non tutti i genitori ce le hanno, purtroppo. Lei lo sa che tu ce le hai, ma lo sapeva molto bene anche prima. Ora lo sa, e ci si appoggia anche. Buon viaggio.

Serena Bartolucci

“ **Possa ciascuno di voi**, nonostante tutte le distrazioni generate dalla tecnologia, avere successo nel trasformare le informazioni in conoscenza, la conoscenza in comprensione, e la comprensione in saggezza. ”

(Edsger W. Dijkstra)

laSmfacile se la visita aiuta a capire



Antonio Uccelli, è ricercatore dell'Università di Genova - Dipartimento di Neuroscienze, Oftalmologia e Genetica.

Termini poco conosciuti, complicati, che generano terrore. Allora l'emotività taglia le gambe e ottenebra la mente. La difficoltà a comprendere davvero cosa è la sclerosi multipla, qual è la causa, perché si manifestano i sintomi, come funzionano i farmaci che possono curarla e molti altri concetti “oscuri e terrorizzanti” sono tra le maggiori difficoltà che le persone con SM devono affrontare al momento della diagnosi e durante il decorso della malattia e rendono difficile accettarla e trovare la serenità per affrontarla con coraggio. **Riuscire a spiegare con le parole di tutti i giorni, comprensibili a chiunque, concetti difficili sta alla base del dialogo medico-paziente.** Un discorso che vale sempre, ancora di più quando si parla di una malattia neurologica complessa come la sclerosi multipla.

Le persone che meglio capiscono i propri problemi infatti sono anche più informate sulla loro malattia e quindi sono in grado di affrontare meglio le sfide che essa porta, essendo in grado di operare scelte che riguardano la propria salute in modo più consapevole e in generale sentendosi più sicure nel gestirla.

Ecco perché SM Italia dedica questa rubrica alla spiegazione, in termini facili, comprensibili a chiunque, di alcuni concetti fondamentali ma complessi della SM. In ogni numero verrà affrontato, un diverso aspetto – dalla patogenesi della malattia a perché si manifestano i sintomi, a cos'è una ricaduta e altro ancora – per aiutare a capire chi non sa e non ha il coraggio di chiedere al proprio neurologo.

*Il professor Antonio Uccelli è riconosciuto a livello internazionale come neurologo e ricercatore e lavora da 25 anni con le persone con SM. Nel corso degli anni, è stato invitato a partecipare a numerosi eventi AISM e ha aiutato centinaia di persone con SM - e le loro famiglie - a sentirsi più preparate nell'affrontare la malattia, grazie alla sua capacità di spiegare e chiarire le complessità della SM usando metafore, racconti e un linguaggio semplice. **smitalia***

“ **Appena sposato mi sono reso conto di avere problemi sessuali.**

Mi è crollato il mondo addosso, anche perché con mia moglie abbiamo sempre desiderato dei bambini. All'inizio il sintomo era la mancanza di eiaculazione e per riuscire ad avere figli è stato necessario ricorrere all'inseminazione artificiale.

Dio ha voluto che nascessero due angeli. Ma la mia vita sessuale non è migliorata: adesso senza farmaci non ho erezione e programmare di fare l'amore mi intristisce e mi fa sentire spesso inadeguato.

”

quel **sintomo** vigliacco una convivenza che insidia l'autostima

Il sintomo descritto da Marco (45 anni) fa parte dei cosiddetti **'sintomi invisibili'** che, pur non avendo un immediato impatto esterno, non sono facili da gestire. Non è semplice con due figli piccoli, il lavoro di entrambi, la fatica, prevedere con anticipo di poter avere un momento di intimità e avere voglia di fare l'amore entrambi. Per un uomo non essere sessualmente adeguato può causare il timore di perdere la partner, talvolta può innescare la gelosia causata dal pensiero del confronto con gli altri uomini. Quello che dovrebbe essere un momento 'magico' della vita di coppia, può diventare un momento di tensione e di frustrazione per la persona con SM che può arrivare a evitare le occasioni di intimità. Il sintomo individuale diventa allora un sintomo della relazione.

La prima cosa da fare è parlare con il partner delle proprie difficoltà sessuali, ma anche delle emozioni e dei pensieri connessi al sintomo. È importante ricordarsi che chi non vive i nostri problemi, anche se ci vuole bene, può avere difficoltà a capire i nostri stati d'animo. In particolare può essere difficile se il sintomo riguarda una sfera così delicata come quella della sessualità, argomento del quale già si parla poco nelle coppie in buona salute, figuriamoci in quelle che devono affrontare la quotidianità in presenza di una malattia. La sessualità umana risponde a molti bisogni, non soltanto a quello procreativo, ma anche al desiderio di contatto fisico, di vicinanza emotiva, di gioco, serve a rinforzare l'unione di coppia aumentando l'intimità. Questi aspetti possono essere favoriti anche da una sessualità più ampia che non limiti il rapporto al momento della penetrazione e che permetta ai partner di godere del piacere dello stare insieme, del contatto corporeo e dell'intimità di coppia. In ogni caso è importante dirsi spesso reciprocamente che ci si ama e che ci sentiamo attratti fisicamente, per evitare che il partner pensi che la minor frequenza dei rapporti sia dovuta alla mancanza di attrazione o di amore. E forse si può chiedere aiuto ai nonni per avere una sera libera, oppure approfittare di quando i bambini sono a scuola per ritagliarsi un momento durante la giornata e non solo la sera quando la fatica e la stanchezza prendono il sopravvento.

Sul sesso si può anche scherzare: una battuta a sfondo erotico mantiene viva la vita di una coppia e rinsalda il senso di appartenenza. **smitalia**



Alessandra Tongiorgi, psicologa, psicoterapeuta, dottore di ricerca in psicologia. Svolge attività libero-professionale con pazienti adolescenti, adulti, coppie e famiglie. Partecipa a Rete Psicologi AISM.

“ **Il calo dell’udito nei pazienti con SM** è in genere secondario ad altre patologie dell’orecchio e non correlato alla sclerosi multipla. ”

non sapevo fosse SM sintomi rari o fuorvianti



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

Cos’è: Gli stimoli sonori sono veicolati dall’VIII paio di nervi cranici che entrano nel tronco dell’encefalo e da qui originano le vie centrali dell’udito che si proiettano a entrambi gli emisferi cerebrali; questo implica che ogni orecchio invia le informazioni sui segnali sonori a entrambi i lati del cervello (proiezioni bilaterali); pertanto una singola lesione che danneggiasse, ad esempio, la proiezione uditiva di sinistra non sortirebbe alcun effetto clinico in quanto sarebbe vicariata dalla contro laterale. Affinché una singola lesione possa dare origine a una trasmissione alterata deve avvenire quando il VII nervo cranico entra nel cervello, cioè prima che abbiamo origine le proiezioni bilaterali.

Incidenza: Il calo dell’udito in corso di sclerosi multipla è estremamente raro. Vi sono casi riportati nei quali la perdita dell’udito ha rappresentato il sintomo di esordio.

Sintomatologia: Caratteristica è la perdita di udito da un singolo lato mentre difficoltà uditive bilaterali a esordio acuto vanno considerate come eventi eccezionali in corso di sclerosi multipla.

Ricerca e terapia: Il decorso del calo uditivo da lesione da SM è in genere benigno. Importante è ricordare come nei pochi casi riportati in letteratura solo in una modesta percentuale di casi fosse visibile una placca demielinizzante nella sede sopra descritta; tale discrepanza potrebbe essere dovuta al fatto che la lesione sia molto piccola e non visibile alla risonanza magnetica. Per studiare il calo dell’udito in corso di SM si usano i potenziali evocati acustici (BAER) che possono dimostrare un’alterazione nella conduzione del segnale acustico. **smitalia**

NEL 2016 LE **100 SEZIONI PROVINCIALI** DOVRANNO VIGILARE PERCHÉ IN OGNI TERRITORIO SIANO **APPLICATI I PDTA**. LA PERSONA CON SM **NON SARÀ MAI SOLA**, SARÀ SOSTENUTA DA SERVIZI SANITARI E SOCIALI

testo di **DANIELE GRANATO**



Italia, Copyright: © 2013, Carlos Spottorno, UNDER PRESSURE

L'Associazione si fa Agenda

«**M**otore di cambiamento, piano di azioni finalizzate, criterio di confronto per valutare come viene concretizzato il diritto delle persone con SM»: così AISM definisce l'Agenda della Sclerosi Multipla 2020. Resa pubblica il 21 maggio, nella conferenza stampa tenutasi presso il Senato, anche nel 2016 l'Agenda è la mappa che traccia il percorso e guida la 'rivoluzione' in corso nel mondo della SM, coinvolgendo le 75 mila persone che in Italia hanno la sclerosi multipla, i 50 mila cittadini che hanno firmato la Carta dei Diritti delle persone con SM, tutti gli 'stakeholder', ossia i protagonisti del mondo scientifico, sanitario, sociale,

economico impegnati per la cura e il superamento della SM e, in particolare, interpella le istituzioni. Il 13 gennaio l'Agenda è stata presentata nuovamente al Parlamento, questa volta alla Camera, con un'interrogazione dell'onorevole Donata Lenzi (Commissione Affari Sociali), in cui si denuncia che, una volta ancora, «si riscontrano pesanti difformità sul territorio nell'accesso ai farmaci modificanti la malattia (per budget limitati, per ritardi nel recepimento dei farmaci innovativi nei prontoai); molti farmaci per il trattamento dei sintomi correlati alla patologia risultano a carico dei pazienti, così come accade per i trattamenti riabilitativi».

“ L'azione dell'Agenda 2020 in ogni caso non finisce con AISM né con le istituzioni parlamentari, ma è patrimonio e responsabilità di tanti. ”

“ Più certezze avremo sulla realtà della SM in Italia e più saremo in grado di richiedere con forza quei servizi e quelle prestazioni che rispondano in modo personalizzato a tutti. ”

Poiché il Patto per la salute 2014-2016, firmato il 10 luglio 2015, ha disposto l'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza (LEA), ha stabilito l'impegno del Ministero della Salute a predisporre il Piano nazionale della cronicità e messo nero su bianco la necessità che le Regioni ridefiniscano il fabbisogno e l'organizzazione dei posti letto e delle cure domiciliari sanitarie e socio-sanitarie, l'interrogazione dell'onorevole Lenzi interpella direttamente il Ministero della Salute richiamandolo all'urgenza di «prevedere, nell'ambito della procedura di revisione dei LEA, l'inserimento di prestazioni per la diagnosi precoce, la cura, il trattamento individualizzato della sclerosi multipla, nonché assumere iniziative per garantire l'accesso tempestivo e uniforme sull'intero territorio nazionale ai farmaci per la cura della malattia, compresi i farmaci sintomatici».

C'è di più: dal momento che la cronaca mette in discussione anche diritti che sembravano acquisiti, AISM insieme alla Società Italiana di Neurologia (SIN) ha scritto in questo mese al Governo per bloccare sul nascere il rischio che la discussione in corso sul 'Decreto per l'appropriatezza prescrittiva delle cure' intacchi il diritto delle persone con SM a effettuare gratuitamente esami fondamentali quali ad esempio la risonanza magnetica della colonna. Non si può infatti dimenticare che il decreto ministeriale 329 del 28 maggio 1999 garantisce il «diritto all'esenzione per patologia (codice 046) per le persone diagnosticate con sclerosi multipla per tutte le analisi diagnostiche e di laboratorio necessarie alla diagnosi e al monitoraggio dell'andamento della patologia».

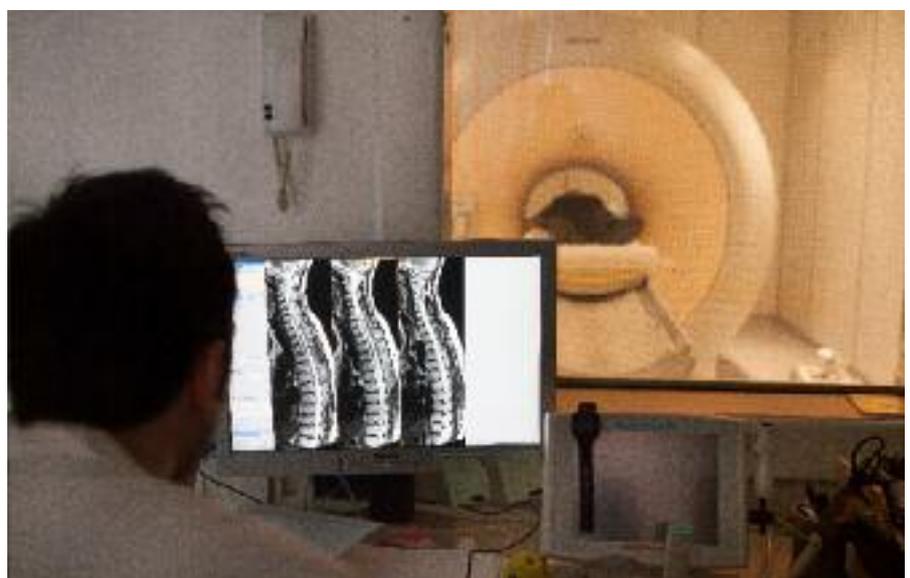
Nuovi alleati e nuove azioni per il 2016

L'azione dell'Agenda 2020 in ogni caso non finisce con AISM né con le istituzioni parlamentari, ma è patrimonio e responsabilità di tanti. Come evidenzia Paolo Bandiera, Direttore Affari Generali AISM, interpella anche le Regioni, le ASL, i Comuni: «La sclerosi multipla, prototipo di malattia complessa, oggi è presa in carico in modo diverso tra Regione e Regione. Per questo l'Associazione in questo inizio di 2016 ha dato vita a un nuovo tavolo di collaborazione istituzionale con AGENAS, l'Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali che monitora lo stato di attuazione dei livelli essenziali di servizio in ogni territorio. Insieme con AGENAS, AISM intende definire indicatori precisi, oggi ancora mancanti, che consentano di leggere in

unità le differenze di progetti e servizi territoriali e di garantire un impatto omogeneo delle azioni intraprese per tutte le persone con SM in Italia».

Nell'arrivare con capillarità in ogni territorio, l'Agenda 2020 della SM trova nei Coordinamenti Regionali e nelle Sezioni provinciali di AISM il proprio grande movimento di rappresentanti e attivisti: «Una delle azioni più forti nate dall'Agenda – esemplifica Paolo Bandiera – riguarda l'approvazione di PDTA, Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali per la presa in carico della SM, in ogni Regione. Ma ogni PDTA regionale rischia di rimanere solo un documento di indirizzo se non viene applicato nelle singole aziende sanitarie locali. Per questo il grande compito che nel 2016 realizzeranno le 100 Sezioni provinciali di AISM sarà quello di operare e vigilare perché in ogni territorio vengano applicati i PDTA regionali progressivamente approvati. In questo modo l'intera Associazione diventa Agenda. E la singola persona con SM, ovunque viva, non è mai lasciata sola ma è sempre supportata nel suo quotidiano rapporto con i servizi sanitari e sociali di cui ha necessità».

Un altro interlocutore determinante per garantire a tutti quanto previsto dall'Agenda è certamente INPS (Istituto Nazionale Previdenza Sociale) con cui l'Associazione sta avviando un importante processo di 'condivisione' dei dati socio-sanitari disponibili: «Per garantire risorse e politiche socio-sanitarie adeguate – chiarisce Paolo Bandiera – è necessario disporre di un quadro reale di quante persone con SM ci siano davvero in Italia in questo momento e di come stiano aumentando ogni anno. AISM sta promuovendo con i Centri clinici SM d'Italia un progetto di ricerca per definire il Registro italiano della SM. Ugualmente, è fondamentale incrociare la co-





Polonia, Copyright: © 2011, Carlos Spottorno, UNDER PRESSURE

noscenza costruita insieme ai Centri clinici con i dati dell'anagrafe sanitaria, con i numeri delle dimissioni ospedaliere dopo un ricovero per SM, delle prescrizioni su farmaci, trattamenti e visite diagnostiche, sulle persone con SM che accedono a progetti per la vita indipendente in base alla Legge 162/1998 e così via. Più certezze avremo sulla realtà della SM in Italia e più saremo in grado di richiedere con forza quei servizi e quelle prestazioni che rispondano in modo personalizzato a tutti. Inoltre sono proprio i numeri sull'andamento annuale della SM a costituire un riferimento oggettivo per poter valutare l'impatto dei servizi socio-sanitari sulla realtà, per determinare se le misure attuate portano un vero miglioramento nella vita di tante o poche persone».

Agenda e lavoro: dopo il diritto al part-time, un'altra frontiera

A proposito di autonomia e vita indipendente, c'è nell'Agenda 2020 della SM un tema importante legato al lavoro: «È necessario promuovere politiche attive sull'autoimprenditorialità che tengano conto delle esigenze specifiche delle persone con disabilità e delle particolarità della sclerosi multipla». Come altre proposte lungimiranti, questa era già presente nel 'Libro Bianco' su disabilità e lavoro pubblicato da AISM nel 2006, dove si indicava la necessità di «uno specifico piano di sostegno all'autoimprenditorialità» (pag. 145). Quest'anno è arrivato finalmente in discussione al Parlamento un Decreto Legislativo sul lavoro autonomo. «E allora – prosegue Bandiera – dobbiamo cogliere l'opportunità di questa discussione. Come accaduto per il part-time, dobbiamo ottenere che in questo DDL sia esplicitata una disposizione e definito un si-

stema di protezione o incentivo che favorisca esplicitamente il lavoro autonomo nelle persone con disabilità. Per ottenerlo, stiamo operando con la Federazione Italiana Superamento Handicap». Potrebbe sembrare un volo pindarico, ma non lo è. Non deve esserlo. Qualche tempo fa, al Numero Verde di AISM è arrivata la chiamata di un ingegnere con SM che doveva acquistare un drone necessario per un rilievo, dato che non poteva andare di persona su un terreno accidentato. Una normativa che includa incentivi

per le persone con disabilità che utilizzino strumentazioni tecnologiche per il proprio lavoro potrà dunque sostenere chi vuole ed è in grado di impegnarsi in un lavoro autonomo.

Tre fondamenta, anzi quattro

«Sono dunque tre – conclude Bandiera – le fondamenta che sorreggono l'impegno di AISM per l'Agenda nel 2016. Il primo, come dicevamo, è la promozione costante degli imperativi dell'Agenda presso tutti gli interlocutori istituzionali coinvolti. Il secondo pilastro sono i Coordinamenti Regionali e le Sezioni provinciali di AISM, che daranno concretezza agli obiettivi dell'Agenda nei propri piani e nei propri territori. E il terzo fondamento si chiama 'campaigning': vuol dire che tutta l'Associazione e ogni singola persona con SM da qui in avanti potranno perennemente spendersi in una sorta di 'campagna di promozione politica' che interpellati tutti. Nel 2016 il movimento della SM sarà perennemente mobilitato per trasformare ogni giorno questa nostra Agenda in condivisione collettiva di un nuovo scenario, di un nuovo mondo che tutti insieme vogliamo costruire». Ed ecco, allora, l'ultimo o forse il primo pilastro di ogni azione e progetto di AISM: le persone con SM. «Tutto il lavoro 'di advocacy' che guida l'Associazione – afferma Bandiera – ha senso solo se le persone con SM sono in grado di essere protagoniste dell'Agenda. Ognuno per la sua parte. Se, per esempio, è vero che il PDTA giusto è solo quello costituito sulla storia personale di ciascuno, allora sarà decisivo che ogni persona con SM sia in grado di costruire la propria progettualità con attenzione. Vale insomma per l'Agenda il motto nato nell'anno internazionale della disabilità: 'Niente su di noi senza di noi'». **smitalia**

“ Nel 2016 il movimento della SM sarà perennemente mobilitato per trasformare ogni giorno questa nostra Agenda in condivisione collettiva di un nuovo scenario, di un nuovo mondo che tutti insieme vogliamo costruire. ”

TRASMETTERE IL BELLO A CHI NON PUÒ GODERLO COME TUTTI.
LA GENOVESE LIDIA SCHICHTER ORGANIZZA VISITE A MOSTRE E MUSEI,
LABORATORI ESPERIENZIALI, TOUR PER DISABILI

testo di LAURA SANTI

In viaggio con la special guide

A tracciare il percorso di Lidia Schichter si lasciano per forza molte cose. Il turismo per le persone disabili è il tratto comune del suo curriculum. Che contiene esperienze svariate, dal turismo tout-court a laboratori esperienziali, dal cinema alla consulenza in accessibilità. Più di tutto, le sue esperienze raccontano la capacità rara di trasmettere il 'bello' a chi non può goderselo come tutti.

Lidia Schichter, genovese doc, guida turistica per disabili e in realtà molto di più: come è nata la tua passione?

Dopo gli studi in medicina e psicosomatica e dopo una prima esperienza a Villa Durazzo Pallavicini, iniziai i primi tour con viaggiatori ciechi accompagnando una coppia di amici in Austria. Da lì, continuai su passaparola con sempre più persone, cieche, sorde, con disabilità diverse, in tutto il mondo (Egitto, Islanda, Sudafrica, Australia...), e in Italia in musei, parchi, città: persone che, finalmente, non viaggiavano solo con la fantasia. Mi specializzai nella disabilità sensoriale, con ENS (Ente Nazionale Sordi) e soprattutto con UICI (Unione Italiana Ciechi e Ipovedenti) e istituti collegati al mondo dei ciechi, come il David Chiossoni di Genova.

La passione, se seguita da una formazione ad hoc, può diventare una professione?

Nei Paesi UE esiste la figura della 'special guide', in Italia ancora no. Vi si può lavorare se si amplia lo sguardo: io non ho preclusioni e mi interessano tutti i tipi di disabilità o patologie. Sono stata consulente di enti e aziende per l'accessibilità e per la realizzazione di mappe tattili; ho collaborato con associazioni, musei (in primis il Galata Museo del Mare a Genova, vero laborato-



©Maria Passano



Lidia Schichter, originaria di Genova, ha studiato medicina e psicosomatica. Ha iniziato a fare la guida turistica per disabili 'per caso' portando una coppia di amici in Austria. Oggi viaggia in tutto il mondo accompagnando persone con diverse disabilità. In Italia fa visite guidate a musei, parchi, città. Si è specializzata nella disabilità sensoriale con l'Ente Nazionale Sordi e l'Unione Italiana Ciechi e Ipovedenti.

rio sperimentale nazionale), con ville e parchi storici; promuovo a Vico Papa e in altre realtà genovesi il laboratorio esperienziale 'Appuntamento nel buio'; ho curato percorsi d'arte accessibile e mostre fotografiche ('Tatto e Luce' con persone cieche, e 'io Lavoro!' con ragazzi Down, insieme alla fotografa Maria Passano); lavoro con lo scultore cieco Felice Tagliaferri; svolgo visite narrative nel progetto 'Palestre del Cuore' di ASL3 che coinvolge cardiologi e infermieri di persone cardiopatiche, e che si estenderà ai pazienti psichiatrici; da ex velista nazionale, accompagno persone con patologie in giro per il mare dai porti di Genova-Prà con l'associazione 'Il Pontile', in un progetto di vela sociale.

Come trasmetti il bello che vedi a una persona cieca?

Come mi consigliarono loro stessi agli inizi: mi dissero, 'riduci la descrizione'. Racconto e trasmetto le emozioni – una scultura, una pennellata, il deserto, il mare – anche rinunciando alla completezza informativa. Mi aiutano la conoscenza del posto e il sopralluogo preliminare, e la ricerca di oggetti tattilmente esplorabili.

Accessibilità totale: un obiettivo realistico?

Non ancora realistica ma doverosa è l'idea che un luogo si possa apprezzare, organizzandosi, con qualsiasi disabilità. Le mie visite guidate sono uno strumento terapeutico che rientra nell'obiettivo, aiutando a convivere con più serenità con la propria patologia, e con chi ci sta accanto. **smitalia**



Donne, SM e lavoro. Una corsa a ostacoli

Italia, Copyright: © 2013, Carlos Spottorno, UNDER PRESSURE

DIFFICOLTÀ DI ACCESSO, STIPENDI PIÙ BASSI, POLITICHE DI CONCILIAZIONE INESISTENTI. SE LE LAVORATRICI SONO DISCRIMINATE, **QUELLE DISABILI LO SONO DUE VOLTE**. STORIE DI DONNE AL LAVORO

testo di **LAURA PASOTTI**

La laurea, i progetti di vita e il lavoro, anche se precario. Poi un giorno, cominci a sentire la faccia strana, la schiena strana, la gamba strana. E non passa. E peggiora. Ma hai lottato così tanto per conquistare il lavoro e non puoi fallire. E allora ti convinci che è solo stress e rimandi la visita dal medico. Fino a quando lavorare diventa sempre più difficile, gli oggetti ti scivolano di mano, le gambe si bloccano. E non puoi più stare zitta. Hai un problema. Devi andare dal medico. Ricovero, cortisone e la diagnosi di SM. E la tua vita cambia per sempre». Laura si racconta così sul blog giovanioltre-lasm.it, dove ammette anche alcune sorprese 'in meglio', come il fatto di scoprire che il suo compagno l'accetta per ciò che è, l'aver fatto chiarezza sui motivi di tutte quelle visite al pronto soccorso e il rendersi conto che progetti, scadenze e lavoro non sono tutto nella vita. «La vita è altro. La diagnosi ti ha liberata e sei felice perché tutto sommato stai bene – scrive –, anche se gli altri spesso non ti capiscono, anche se hai subito

delle discriminazioni, lo spettro del precariato non ti abbandona e al lavoro devi nascondere la tua situazione».

Laura è una delle lavoratrici che ha scelto di non comunicare in azienda la diagnosi di SM. E non è la sola. «La stragrande maggioranza delle donne sceglie di non dirlo», racconta Giulia Flamingo, consulente legale dell'Associazione. È quanto emerge dalle richieste che arrivano al numero verde di AISM. «Chi ci chiama ci chiede se c'è l'obbligo di dirlo e quali sono le conseguenze nel caso in cui il datore di lavoro lo dovesse scoprire – continua Flamingo – Spesso le lavoratrici sono molto sincere nel riconoscere i loro limiti, ma temono che le aziende non siano preparate e spesso è davvero così: confondono i concetti, fanno un gran minestrone sulla pelle di queste persone». Insomma, il problema è l'ignoranza dell'interlocutore sui diritti dei disabili, sulle possibilità di facilitare il loro lavoro con pochi accorgimenti, sul fatto che «non è tanto una questione economica, di pensione o invalidità, quanto di permessi, con-

gedi, possibilità di andare alle visite senza decurtare le ferie che servono poi per gli impegni familiari. Insomma, sta tutto nel diritto a lavorare serenamente», afferma Flamingo.

Romilda è di Taranto, ha 26 anni e la diagnosi di SM l'ha ricevuta quando stava facendo il tirocinio come infermiera. «Non poter svolgere le mie mansioni al completo, mi faceva sentire un peso per me stessa e per i colleghi», racconta. Ma ha scelto la sua strada e ha cercato una via di uscita. «C'era chi diceva che era impossibile ma io credo che ci sia sempre un modo per ignorare i colleghi che ti guardano e abbassano la voce

direttore Affari generali AISM – Chiamate che non sono solo richieste di informazioni, ma di aiuto. La prima cosa che facciamo, di solito, è una lettera all'azienda in cui spieghiamo che la SM non impedisce il lavoro e che, a volte, basta un accomodamento ragionevole, ad esempio non mettere una persona in cassa dove serve un'attenzione particolare o scegliere una postazione di lavoro vicina ai servizi».

Anna (il nome è di fantasia) ha 65 anni, un marito, due figlie. Vive a Rieti. È medico, otorino, e la sua vita è sempre stata quella dello 'specialista normale', visite, sostituzioni, viaggi,

congressi. Poi nel 1992 è arrivata la diagnosi di sclerosi multipla. «Avevo un disturbo alla gamba non facilmente individuabile e mi consigliarono di andare dal neurologo». La malattia è iniziata piano, ma poi è peggiorata, ci sono state ricadute. E inevitabilmente sono arrivati gli effetti sul lavoro. «Riesco a essere autonoma solo con un appoggio, per pochi passi e distanze brevi». Nonostante questo ha continuato a lavorare, pur con tutta una serie di difficoltà legate alla mobilità, «la gente parcheggia dove non dovrebbe, ad esempio davanti alla rampa di accesso per le carrozzine». Ha anche pensato di andare in pensione, «gli anni ce li ho e la mattina è già difficile alzarmi dal letto, ma mi dispiace perché andare a lavorare è un modo per non chiudermi dentro casa, un modo per uscire, parlare». E



Italia, Copyright: © 2013, Carlos Spottorno, UNDER PRESSURE

quando gli passi accanto, quando il tuo datore di lavoro non capisce le tue esigenze o il lavoro non lo trovi – continua – Certo, è un gran casino. Ma sta a noi capire i nostri limiti e trasformarli in arte». Poi però i limiti sono diventati più stringenti. «Non riesco più ad andare da una stanza all'altra con facilità, non riesco più a muovere bene un paziente per portare un po' di sollievo, per non parlare della stanchezza a fine giornata e ho iniziato a pensare di dover accettare che la mia vita era cambiata». Oggi Romilda cammina con l'aiuto di un bastone e non è più in grado di lavorare in reparto o nell'assistenza a domicilio. Ha cambiato il suo progetto di vita: grazie all'esperienza del blog giovanioltrelasm.it ha scoperto la passione per la scrittura, si è iscritta a Lettere a Lecce, 'dove l'università non ha barriere architettoniche', e sogna di poter scrivere e insegnare.

«Le donne con SM sono portate a ridurre il lavoro di 10-12 ore alla settimana, è quanto emerge dalle chiamate al numero verde e dalle segnalazioni agli sportelli – dice Paolo Bandiera,

allora va avanti, anche attraverso qualche escamotage: ad esempio per andare al lavoro fa il giro del palazzo ed entra dal garage, dove c'è una rampa. Per il disagio psicologico, invece, si può fare poco. E l'umore influisce notevolmente sulla SM.

«Le donne disabili vivono una doppia discriminazione in quanto donne e in quanto disabili», spiega Daniela Bucci della FISH (per cui si occupa del sito www.condicio.it), autrice insieme a Zaira Bassetti e Marica Regnicoli di un'indagine sul percorso lavorativo delle donne con disabilità nel Lazio che raccoglie 50 storie, tra cui quella di Anna. «Come donne si condivide con le altre donne la mancanza di pari opportunità che contraddistingue la nostra società, come persone con disabilità si condivide l'esclusione sociale, la discriminazione e la difficoltà di partecipazione», afferma. Tuttavia essere donne disabili, secondo Bucci, non rappresenta solo una somma di discriminazioni ma una moltiplicazione. «Le donne disabili non godono di pari opportunità non solo rispetto alle altre donne ma anche nei confronti degli uomini disabili – continua

“ Non poter svolgere le mie mansioni al completo, mi faceva sentire un peso per me stessa e per i colleghi. ”

– È come se, insomma, la dimensione della disabilità coprisse tutte le altre, tra cui quella di genere». Una discriminazione multipla evidenziata anche dalla Convenzione ONU sui diritti dell persone con disabilità, in cui c'è un articolo ad hoc, il 6, dedicato alle donne disabili.

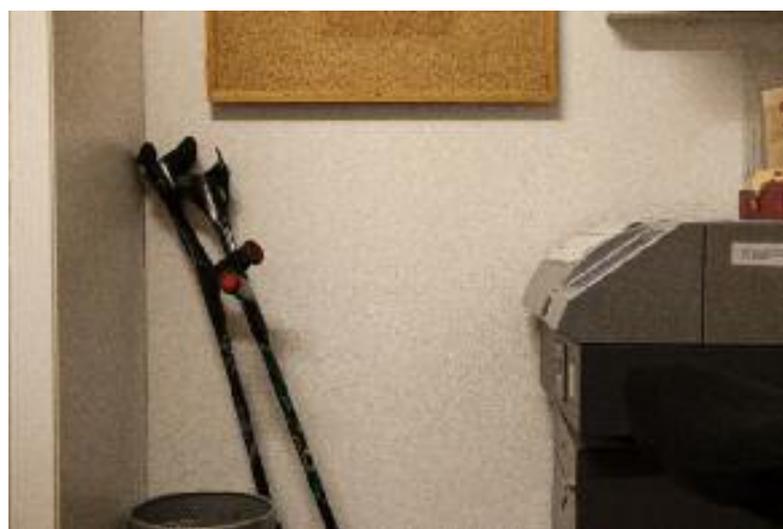
Laura, Anna e Romilda sono alcune delle donne che, dopo la diagnosi di SM, hanno dovuto fare i conti con una serie di difficoltà legate al proprio lavoro, in conseguenza all'affermazione dei sintomi e alla manifestazione della malattia. Secondo i dati di AISM e CENSIS riferiti al 2013, più di 7 persone con sclerosi multipla su 10 hanno avuto problemi di questo tipo (un dato che raggiunge quasi il 90% tra chi ha EDSS maggiore o uguale a 7), l'89,5% delle persone con SM ha avuto almeno un'occupazione stabile nella sua vita ma più della metà ha dovuto abbandonare precocemente il proprio lavoro, il 32% ha ridotto il numero di ore lavorate a causa della patologia (in media di 12 ore alla settimana). E le donne, con il progredire dell'età, hanno maggiori difficoltà rispetto agli uomini a mantenere il proprio posto di lavoro. Una delle cause è la difficoltà di conciliare il carico di lavoro e gli impegni familiari.

Il vero tema è la conciliazione

«Tutelare le donne e il lavoro delle donne». Lo ha detto Papa Francesco, lo scorso autunno, in un'udienza in piazza San Pietro con dipendenti e dirigenti dell'Inps. E ha sottolineato la necessità di «tutelare il loro diritto a un lavoro pienamente ri-

conosciuto e la loro vocazione alla maternità e alla famiglia». I dati sull'occupazione non sono però molto incoraggianti. Nel terzo trimestre del 2015 il tasso di occupazione femminile in Italia è fermo al 47%, quello maschile raggiunge il 66,6%. Se guardiamo i dati sulle lavoratrici disabili (aggiornati al 2013) le percentuali si abbassano notevolmente: le donne che hanno dichiarato di essere occupate sono il 2,3% contro il 6,3% degli uomini. A questo si aggiunge il fatto che, in media, le donne guadagnano il 20% in meno rispetto ai colleghi uomini, che solo il 18% dei bambini tra 0 e 3 anni frequenta un nido pubblico con la conseguenza che il 50% delle donne è costretta a lasciare il lavoro non appena nasce il primo figlio, che spesso l'annuncio di una gravidanza è seguito dal licenziamento (è capitato a 800 mila donne) e che in 1 famiglia su 4 in cui è presente una persona da assistere vi è una donna, giovane, che ha rinunciato al lavoro, interrompendolo, riducendo l'impegno o smettendo di cercarlo.

«Le donne, e specialmente quelle con disabilità, sono svantaggiate nell'accesso e nel mantenimento del lavoro – dice Bandiera – In particolare, nella fascia di età successiva a matrimonio e maternità diventa difficile mantenere l'impegno di lavoro e la cura di sé e della famiglia. Per questo come associazione abbiamo pensato di spingere sul part-time». Certo, ridurre l'orario di lavoro non è la soluzione, perché comporta anche una decurtazione dello stipendio, ma si registra comunque un aumento delle richieste, di cui il 70% arriva da lavoratrici. «Ciò significa che il vero tema è la conciliazione tra



Italia, Copyright: © 2013, Carlos Spottorno, UNDER PRESSURE

Cosa cambia con il Job's Act

Più spazio alla chiamata nominativa e più incentivi per chi assume. È quanto previsto dal decreto legislativo 151 del 14 settembre 2015 (uno degli ultimi del Job's Act) che ha modificato alcune parti della Legge 68 del 1999. Ora le aziende hanno la possibilità di assumere i lavoratori disabili mediante la richiesta nominativa (non con assunzione diretta, i lavoratori devono essere inseriti in apposite liste di collocamento). Altra novità è l'aumento di dieci punti percentuali degli incentivi, le aziende potranno contare per 36 mesi su un contributo

pari al 70% della retribuzione mensile lorda per ogni lavoratore disabile assunto a tempo indeterminato che abbia una riduzione della capacità lavorativa superiore al 79% o pari al 35% in caso di riduzione della capacità lavorativa compresa tra il 67% e il 79%.

“ Come donne si condivide con le altre donne la mancanza di pari opportunità che contraddistingue la nostra società, come persone con disabilità si condivide l’esclusione sociale, la discriminazione e la difficoltà di partecipazione. ”

tempi di vita e di lavoro», afferma Bandiera. E in questo le donne con SM, e disabili in generale, vivono le stesse difficoltà di tutte le altre. «Il problema però è che non c’è niente di particolarmente mirato per le donne disabili – spiega Daniela Bucci – mentre servirebbero politiche di conciliazione che rispondano alle esigenze specifiche delle donne con disabilità».

L’esperienza del Gruppo Donne Uildm

«Non possiamo farti lavorare perché la struttura non è adeguata alle tue esigenze». È la scusa che si è sentita ripetere più spesso Valentina, 30enne di Chioggia con la tetraparesi spastica da parto. «Dopo il liceo avrei voluto iscrivermi all’università ma la lontananza e le difficoltà di spostamento non me l’hanno permesso», racconta. È iniziata così la non facile ricerca di un

hanno ricominciato ad assumere, persone non disabili». L’occasione di un lavoro ‘più o meno stabile’ è arrivata con un tirocinio all’Asl, 20 ore alla settimana per 140 euro al mese. «Mi occupavo di cambio medico, esenzioni ticket e assistenza sanitaria agli stranieri. L’ho fatto per 4 anni». Da tre anni Valentina è stata assunta dalla cooperativa che ha in appalto i servizi amministrativi della Asl, «ma è sempre una lotta». Lo stipendio che riceve non le permette di vivere da sola, «avrei bisogno di pagare una persona che mi assiste e lavorerei solo per quello, quindi abito ancora con i miei genitori», dice. Valentina è iscritta alla sezione AISM di Chioggia e collabora al Gruppo Donne UILDM «scrivendo articoli per il sito e gestendo la pagina Facebook – racconta – Mi piace perché mi permette di confrontarmi con altre donne che vivono i miei stessi problemi». Attivo dal 1998, il Gruppo ha come obiettivo «raggiungere le pari opportunità per le donne disabili, attraverso una maggiore consapevolezza di sé e dei propri diritti»: sul sito si trova un’ampia documentazione sulla disabilità e, in particolare, sulle donne.

Conclusioni

Le storie di Anna, Laura, Romilda e Valentina ci dicono che «da parte femminile, è più forte la volontà di rimanere al lavoro rispetto a quella di accettare incentivi per andare, ad esempio, in pensione anticipata», dice Flamingo. Ma serve un nuovo approccio culturale che consenta di conciliare le loro esigenze con quelle lavorative. «Un nuovo approccio che deve coinvolgere gli uffici di collocamento, i datori di lavoro e le lavoratrici stesse – precisa

Bandiera – Le modifiche alla Legge 68/1999 contenute in uno dei decreti attuativi del Job’s Act vanno in questa direzione: maggiore personalizzazione degli interventi, accompagnamento delle persone nel loro progetto di vita, più competenze agli uffici di collocamento per studiare, favorire e applicare le politiche di conciliazione. Ma per farlo servono risorse, per questo insistiamo perché siano previsti sgravi contributivi per le aziende». **smitalia**



© 2011, Lurdes R. Basoli, UNDER PRESSURE

impiego. Il primo passo è stato rivolgersi all’Ufficio inserimento lavorativo per le persone disabili. Il posto giusto, penserebbe qualcuno. Eppure anche in questo caso Valentina ha ottenuto un rifiuto, «loro si occupano soprattutto di avviare al lavoro le persone con disabilità psichiche e a me hanno detto che avevo troppe competenze». A 23 anni il primo impiego, in una società di servizi territoriali. Ma dopo un anno Valentina è stata lasciata a casa per problemi di bilancio, «anche se poi

MANGIARE POCO E SPESSO, VARIANDO LA DIETA. CIBI SANI, SENZA RINUNCIARE AI PICCOLI PIACERI. L'IMPORTANTE È SCEGLIERE ALIMENTI 'ANTI-INFIAMMATORI'. NE PARLA IL PROFESSOR PAOLO RICCIO

testo di GIUSEPPE GAZZOLA

Le relazioni tra alimentazione e SM

Ha iniziato a occuparsi della correlazione tra sclerosi multipla e alimentazione quasi per caso, «quando scoprii che una proteina del globulo di grasso del latte di mucca, la burofilina (BNT), è molto simile a un antigene mielinico che si chiama MOG (Myelin Oligodendrocyte Glycoprotein)». Da allora sono passati più di dieci anni e Paolo Riccio, già professore ordinario di Biochimica generale all'Università della Basilicata a Potenza e docente di Neurochimica all'Università di Bari, ha continuato a occuparsi di questa relazione con studi finanziati da AISM e dalla sua Fondazione. Oggi ha terminato il suo insegnamento all'Università, ma continua a fare ricerca in questo ambito promettente e ancora poco esplorato. A breve verrà pubblicato un suo studio clinico, 'Anti-inflammatory nutritional intervention in patients with relapsing-remitting and primary-progressive multiple sclerosis: A pilot study', sugli effetti di una dieta 'anti-infiammatoria' e integratori alimentari nella SM, sia nella forma a ricadute e remissioni (trattata con interferone-beta) sia nella forma primaria-progressiva (senza terapia). Lo abbiamo intervistato per chiedergli quali indicazioni pratiche stanno emergendo dalla ricerca di cui si occupa.

Professore, se ho la sclerosi multipla posso mangiare una grigliata di carne, una frittura di pesce o una fetta di torta?

Certo, il primo segreto per nutrirsi e stare bene è sempre quello di favorire la voglia di vivere e contrastare la depressione: anche la persona con SM ha diritto al benessere e, per questo, deve soddisfare se stessa e godere delle piccole gioie, anche quelle legate ai cibi. Quelli che ha citato sono alimenti da assumere con parsimonia, perché possono favorire l'infiammazione, ma certo non sono tossici. Se una persona con SM vuole gustarsi una bella bistecca, conviene che non lo faccia troppo di frequente e che in quel pasto non aggiunga altro, a parte un buon contorno di insalata mista e verdure cotte. Lo stesso principio vale per una frittura o una fetta di torta: se le porzioni sono abbondanti è meglio che siano al di fuori di un pasto completo. Un pasto dall'antipasto al

dolce, ricco di grassi animali e di zuccheri, porta all'infiammazione post-prandiale e questo non va bene, dal momento che la SM è una malattia infiammatoria. Una dieta corretta nella SM non deve favorire l'infiammazione ma la deve contrastare.

Frutta e verdura, per esempio vanno sempre bene?

Frutta e verdura sono componenti essenziali di quella che io chiamo dieta anti-infiammatoria. Per loro non ci sono limiti e problemi. A causa della possibile presenza di fitofarmaci le verdure e la frutta vanno però lavate bene.

Gli alimenti più ricchi di vitamina D possono essere importanti?

La vitamina D rappresenta un discorso a parte rispetto alla dieta. Alcuni alimenti come il pesce grasso, tipo il salmone, so-



© Westend61-RF/AGF

“ Anche la persona con SM ha diritto al benessere e, per questo, deve soddisfare se stessa e godere delle piccole gioie, anche quelle legate ai cibi. ”

“ Attraverso la dieta possiamo variare la composizione della nostra microflora batterica. ”



no molto ricchi di vitamina D, ma possono non bastare per avere livelli adeguati della vitamina. Allo stesso modo può non bastare stare al sole. Nella SM i livelli di vitamina D possono essere e restare bassi, nonostante la dieta. Il dosaggio della vitamina D può essere effettuato in qualsiasi laboratorio di analisi e si può quindi sapere facilmente se si è in uno stato di deficienza o di insufficienza di vitamina D.

A cosa serve la vitamina D?

Più che una vitamina è un ormone che serve a renderci più forti e a farci stare in salute. Per capire questo concetto, basti pensare alla sua ben nota funzione contro l'osteoporosi, per rendere più compatte le nostre ossa. Bassi livelli di vitamina D determinano una sorta di indebolimento dell'organismo nella risposta all'infiammazione. Per quello che ci interessa qui, la vitamina D ha una potente azione anti-infiammatoria, ma questa si esplica meglio al di sopra della soglia di 75 nmol/L e in presenza di vitamina A (aspetti che attualmente sono trascurati). Per questi motivi, a mio avviso, è preferibile che la vitamina D venga fornita come integratore alimentare, anche in alte dosi, fino a che non si arrivi ai livelli ottimali.

Cosa c'entra la flora batterica nella SM?

La microflora batterica (o microbiota) intestinale è determinata da un complesso

di microrganismi, la cui composizione è originale e unica per ciascuno di noi. Tra questi microrganismi ci sono, diciamo, batteri 'buoni' e batteri 'cattivi'. Quelli buoni hanno un'azione sinergica, ci aiutano nel nostro metabolismo e contrastano l'infiammazione; mentre i batteri cattivi possono portare all'infiammazione della mucosa intestinale e all'aumento della permeabilità intestinale, che poi si può tradurre in un'infiammazione sistemica. Attraverso la dieta possiamo variare la composizione della nostra microflora batterica, letteralmente dando da 'mangiare' ai batteri buoni, che si nutrono delle fibre alimentari, per noi indigeribili; o ai batteri 'tossici' che sanno smaltire i prodotti derivanti da un'alimentazione ipercalorica ricca di grassi animali, carni rosse, frittture, sale e bevande zuccherate, ma che portano alla riduzione della biodiversità microbica intestinale, all'infiammazione intestinale e sistemica e alle malattie infiammatorie croniche.

In generale, che dieta è consigliabile secondo le ricerche condotte da lei o da altri esperti?

I miei consigli per la dieta sono semplificabili dicendo che bisogna abituarsi a mangiare poco e spesso, variando il più possibile la dieta. È dimostrato che la restrizione calorica fa bene: contrasta l'in-

fiammazione e consente di vivere più a lungo. Gli alimenti da preferire sono la verdura, la frutta, e il pesce e affini. È bene assumere spesso prebiotici e probiotici, cioè fibre e yogurt magro. Consiglio mezze porzioni di pasta, meglio se integrale, da alternare con le patate o con cereali senza glutine (ad esempio il riso), senza condimenti elaborati ma con pomodoro fresco o con varie verdure o legumi. Limitare latticini, formaggi grassi, uova. Evitare i grassi animali come burro e lardo e limitare l'uso di olio di semi di girasole e olio di palma e preferire invece l'olio extravergine di oliva, possibilmente crudo. È opportuno bere acqua, tè, caffè ed evitare o limitare il sale, le bevande zuccherate e l'alcool.

Alla base di queste proposte ci sono i suoi studi sulle basi molecolari dell'alimentazione: in parole semplici di cosa si tratta?

Il cibo non è solo calorie. Diversi componenti della dieta svolgono un'azione biologica sul metabolismo delle nostre cellule e sulla composizione della nostra microflora intestinale. L'azione sul metabolismo si esplica attraverso enzimi, recettori nucleari e fattori di trascrizione presenti nelle cellule, che sono in grado di segnalare a livello del nostro DNA cosa si deve fare, se per esempio si debba orientare il metabolismo della cellula verso la



degradazione delle molecole alimentari o verso le biosintesi e l'infiammazione. Per quanto riguarda la microflora intestinale ho già detto. Ecco, oggi non ci si limita a dire: 'mangia questo che è sano, questo fa bene, questo fa male'; siamo in grado di spiegare a livello cellulare e molecolare i meccanismi con cui alcuni fattori della dieta sono pro-infiammatori e altri anti-infiammatori.

Perché, dal punto di vista scientifico, insiste così tanto sul fatto che per una persona con SM sia consigliabile adottare un'alimentazione di tipo anti-infiammatorio?

Questo aspetto è importante soprattutto nella SM primaria-progressiva per la quale non esistono a oggi terapie specifiche, ma che ha anch'essa una natura infiammatoria come la forma con ricadute e remissioni. La dieta e gli integratori alimentari con proprietà anti-infiammatorie, sia a livello del metabolismo che sulla microflora intestinale, sono a mio avviso un mezzo efficace per contrastare l'infiammazione tanto nella forma a ricadute e remissioni quanto, e soprattutto, nella SM primaria-progressiva.

Mi perdoni, professore, il cibo va nella pancia, l'infiammazione tipica della SM riguarda il sistema nervoso: che collegamento c'è?

In caso di disbiosi e infiammazione intestinale si ha l'aumento delle cellule T infiammatorie, in particolare Th1 e Th17, e la riduzione delle cellule immunosoppressive, note come cellule T regolatorie (Treg). Il rapporto Treg/Th17 diminuisce. Queste alterazioni non sono legate solo a malattie infiammatorie croniche intestinali. Una barriera intestinale danneggiata è permeabile e permette a cellule e molecole pro-infiammatorie di diffondere e arrivare

alla barriera ematoencefalica. Cellule T specifiche della SM possono danneggiare la barriera emato-encefalica e indurre processi neuroinfiammatori focali. Questi aspetti sono ovviamente molto interessanti e sono presi in considerazione da studi molto recenti condotti negli ultimi quattro anni. Per questo motivo il simposio australiano da me condotto ha previsto la partecipazione di studiosi come il Prof. Wekerle, che cercano di comprendere il ruolo del microbiota intestinale nella SM.

Più in concreto, la ricerca ha studiato se esista un'interazione tra la dieta, i suoi componenti nutritivi e la risposta delle persone con SM ai trattamenti farmacologici che vengono assunti per fermare l'attività infiammatoria della SM?

Attualmente non ci sono Linee Guida riconosciute che indichino come una certa dieta favorisca oppure ostacoli l'efficacia dei farmaci in generale e di quelli per la SM in particolare. Dunque un medico e un neurologo si possono domandare se consigliando di adottare una dieta anti-infiammatoria si possano poi avere ripercussioni sull'azione del farmaco prescritto per la SM. E, in effetti, nessuno attualmente sa rispondere nel dettaglio a questa domanda.

E, allora, come ci orientiamo?

A mio avviso, se si consiglia una dieta anti-infiammatoria e insieme si prescrive un farmaco immunomodulante o immunosoppressore non solo non si causano problemi ma, anzi, si rafforza l'azione del farmaco. Un intestino in ordine, in condizione di 'eubiosi' per una dieta corretta, in alcuni casi consente al farmaco di essere assorbito e quindi di agire meglio e più a lungo. Inoltre alcuni fattori della dieta,



Professore
Paolo Riccio

agendo su alcuni enzimi, possono prolungare l'azione del farmaco e, infine a causa della loro natura anti-infiammatoria possono certamente coadiuvare l'azione del farmaco, con meccanismi diversi, senza interferire. In conclusione favorire il benessere della persona con SM con una dieta anti-infiammatoria significa favorire fra l'altro l'effetto del farmaco e rendere più accettabile la terapia. **smitalia**

NEWS

Ad agosto 2015 il professor Riccio ha condotto un simposio sull'impatto della nutrizione nella SM e nelle altre malattie neurodegenerative durante il 25° Meeting della Società Internazionale di Neurochimica, tenutosi a Cairns (Australia). Sono intervenuti, oltre allo stesso Riccio, anche Margherita Cantorna (Pennsylvania State University, USA), Hartmut Wekerle (Max Planck Institute of Neurobiology, Martinsried, Germania) e Javier Ochoa-Reparaz (Geisel School of Medicine, USA).

- Amara F, Berbenni M, Fragni M, Leoni G, Viggiani S, Ippolito VM, Larocca M, Rossano R, Alberghina L, Riccio P, Colangelo AM. (2015) Neuroprotection by Cocktails of Dietary Antioxidants under Conditions of Nerve Growth Factor Deprivation. *Oxidative Medicine and Cellular Longevity*. Vol. 2015 (2015), Art. ID 217258, 15 pages.
- Riccio P, Rossano R. Nutrition facts in multiple sclerosis. *ASN Neuro*. 2015 Feb 18;7(1).
- Rossano R, Larocca M, Riviello L, Coniglio MG, Vandooren J, Liuzzi GM, Opendakker G, Riccio P.
- Heterogeneity of serum gelatinases MMP-2 and MMP-9 isoforms and charge variants. *J Cell Mol Med*. 2014;18(2):242-52.
- Riccio P, Coniglio MG, Ettore M, Rossano R. Il ruolo della nutrizione nella Sclerosi Multipla e nelle altre malattie infiammatorie croniche. Un'introduzione alle basi molecolari per un intervento complementare alla terapia farmacologica. 2013. *ENPAB Magazine* anno 4, n. 2/2013, 9-22.
- Riccio P, Rossano R. The role of nutrition in multiple sclerosis: a story yet to be written. *Rev. Esp. Esclerosis Multiple*. 2013. 5 (25), 24-37.
- Riccio P. The molecular basis of nutritional intervention in multiple sclerosis: A narrative review. *Complem. Ther. Med*. 2011. 19 (4), 228-237.
- Riccio P, Rossano R, Liuzzi GM. May diet and dietary supplements improve the wellness of multiple sclerosis patients? A molecular approach. *Autoimmune Dis*. 2011 Feb 24.

Un progetto di vita, al di là della malattia

testo di **DANIELE GRANATO**

**È L'OBIETTIVO
DEI PERCORSI
DIAGNOSTICO
TERAPEUTICI
ASSISTENZIALI
PER LE PERSONE
CON SCLEROSI
MULTIPLA. DA
ADOTTARE SEMPRE
CON IL LORO
COINVOLGIMENTO**



Polonia, Copyright: © 2011, Carlos Spottorno, UNDER PRESSURE

«**M**i ha colpito molto scoprire oggi che i Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali per la sclerosi multipla (PDTA) sinora adottati nelle Regioni siano stati definiti con il forte coinvolgimento delle persone con SM e dell'associazione che le rappresenta. Si possono fare seri discorsi sull'economia, su come le istituzioni e i servizi possano essere più efficaci, efficienti e sostenibili, ma non si potrà mai tralasciare prima di tutto il coinvolgimento di quelli che come me hanno la SM, perché è anzitutto su di noi che que-

sti percorsi producono il loro impatto». Manuela Bertolino, attuale Vicepresidente della Sezione AISM di Brescia, intervenendo al Convegno organizzato da AISM a Roma lo scorso 13 novembre (vedi SM ITALIA 6-2015), è andata diritta al cuore della posta in gioco. I PDTA, prima che essere documenti, processi organizzativi e strumenti gestionali sono 'percorsi unitari' che permettono alle persone con SM di avere un 'progetto', una prospettiva di vita che vada oltre la cronicità oggi insuperabile della malattia. In altri termini, i PDTA servono a garanti-

re un supporto socio-sanitario che accompagni negli anni la vita quotidiana senza prevaricare, disorientare e disperdere le persone con SM tra mille brandelli di prestazioni da rincorrere. Potremmo dire che il vero PDTA, ovunque venga realizzato, dovrà essere un 'PDTA personalizzato'. A ciascuno il suo. Lo hanno esplicitamente riconosciuto molti degli interlocutori istituzionali e del mondo scientifico che AISM per la prima volta ha messo attorno allo stesso tavolo lo scorso 13 novembre, come per esempio Maria Chiara Corti, Responsa-

“ PDTA servono a garantire un supporto socio-sanitario che accompagni negli anni la vita quotidiana senza prevaricare, disorientare e disperdere le persone con SM tra mille brandelli di prestazioni da rincorrere. ”

bile Strutture di Ricovero Intermedie e Integrazione Socio-Sanitaria della Regione Veneto: «Il piano socio sanitario della regione Veneto come primo focus ha la popolazione. Non ci siamo anzitutto concentrati sulle strutture, sulle unità operative, sui luoghi o sui professionisti ma sulla popolazione. E AISM è stata sempre ai nostri tavoli e ha contribuito in maniera consistente molto importante alla costruzione di questo PDTA».

Un lavoro, peraltro, che continua a ritmo serrato, anche in seguito al Convegno: «Dopo l'approvazione dei PDTA per la sclerosi multipla in Sicilia, Lazio, Veneto, Toscana ed Emilia-Romagna – conferma Paolo Bandiera, Direttore Affari Generali AISM – sono stati attivati tavoli di lavoro in Puglia, Umbria e Sardegna e sono in fase di avvio quelli in Friuli, Calabria e nuovamente in Lombardia». Mentre si va avanti a pieno ritmo, il Convegno di novembre ha consentito di condividere alcuni punti fermi.

Dal PDTA ai LEA della SM

Anzitutto, come spiega ancora Paolo Bandiera, «dall'ampio confronto avvenuto in Congresso tra le esperienze attualmente in campo è emerso chiaramente che non è possibile avere un unico modello di PDTA, perché i contesti, le realtà, le singole aziende ospedaliere che li costruiscono e attuano sono molto diversi». Dunque si opera non per avere un improbabile modello ideale di percorso ma, continua Bandiera, «per garantire ovunque e a tutti una soglia minima garantita di 'livelli essenziali' per la presa in carico della SM, che devono essere agganciati alla revisione in corso a livello governativo e parlamentare per i LEA (Livelli essenziali assistenza)». In questo nocciolo fondamentale di diritti da garantire nei diversi PDTA, vanno assicurati anzitutto il consolidamento, la differenziazione e la collaborazione della re-

te dei Centri clinici SM, l'accesso tempestivo e uniforme ai farmaci innovativi e sintomatici, la certezza di una riabilitazione appropriata per ciascuno, la disponibilità di servizi domiciliari e residenziali per le persone con grave disabilità.

Dall'ideale al reale

Angela Martino, Presidente della Conferenza Persone con SM, ha concluso il Congresso sui PDTA evidenziando che «fuori da questa sala diverse persone con SM mi hanno detto: 'stiamo scoprendo che c'è un enorme lavoro, ma dov'è la concretezza di tutto questo percorso per noi?' C'è una dicotomia tra ideale e reale che dobbiamo tutti insieme ridurre». Alcune delle esperienze presentate in Congresso, da questo punto di vista, non hanno solo identificato un 'modello ideale di PDTA', che sarebbe realizzabile se non ci fossero, come ci sono, limitazioni di risorse o organizzative, ma hanno esplicitato ciò che concretamente si impegnano a garantire. La Regione Veneto, per esempio, ha chiesto a ogni azienda sanitaria di dichiarare quanto sta facendo anche in percorsi particolari di PDTA per le donne, per la fase pediatrica o per le forme gravi di SM. E ha voluto che le singole ASL e strutture di riabilitazione elencassero pubblicamente sul sito regionale le modalità di contatto con i vari servizi, indicando nomi, telefoni, indirizzi, orari e riferimenti di posta elettronica. Il PDTA degli Spedali Generali di Brescia, per citare un altro esempio, ha incluso i medici di medicina generale in una collaborazione organica nella gestione di ogni fase della malattia, dalla diagnosi alla gestione della grave disabilità, costruendo una collaborazione virtuosa tra Ospedale e territorio che spesso è carente e che consente alla persona con sclerosi multipla di fruire di effettiva continuità e coerenza della presa in carico.

Melazzini all'AIFA

Mario Melazzini, 57 anni, medico, malato di SLA dal 2003, già Presidente di AISLA (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica) e di ARISLA (Fondazione Italiana Ricerca SLA), Assessore alla Ricerca della Regione Lombardia, è da gennaio il nuovo Presidente dell'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA). Appena nominato ha dichiarato: «So che cosa vuole dire essere malati. Spenderò tutto me stesso per garantire a tutti l'equità delle cure». Dal 2011 al 2014 è stato Segretario Nazionale di FISH, Federazione Italiana Superamento Handicap.



Legge di stabilità

Alla fine di dicembre è stata approvata la nuova Legge di Stabilità 2016 (L. 208 del 28/12/2015). Il finanziamento del Fondo per il Servizio Sanitario Nazionale è stato fissato in 111 miliardi per il 2016, con un incremento di 1 milione di euro per il 2017 e di 2 milioni per il 2018. Stanziati 400 milioni di euro per il Fondo Politiche Sociali, 312 milioni per il Fondo per la Non Autosufficienza. Istituito un nuovo Fondo di 90 milioni 'a sostegno delle persone affette da disabilità grave prive di sostegno familiare'. Cinque milioni sono stati destinati a misure che favoriscano la vita indipendente delle persone con grave disabilità: la promozione della vita indipendente è una delle priorità dell'Agenda 2020 della SM. Oltre 22,6 milioni di euro sono stati destinati al Fondo per le Politiche a sostegno della famiglia mentre 215,73 milioni di euro sosterranno il Servizio Civile Nazionale nel 2016. Una sintesi ragionata di tutte le novità previste si trova sul Bollettino Informativo pubblicato sul sito www.aism.it.

Adozioni e SM

Una donna con SM ha il diritto di adottare un figlio, la sua diagnosi non può costituire una discriminante. Lo ha riconosciuto la sentenza pronunciata lo scorso gennaio dalla Corte d'appello di Brescia, che ha accolto il reclamo di una coppia di coniugi di Treviglio contro i pareri negativi espressi dal pubblico ministero che seguiva la pratica e dal tribunale dei minori. I due coniugi, 46 anni il marito, 39 la moglie, che ha la sclerosi multipla sono entrambi laureati e professionisti con buone carriere avviate. L'avvocato Rocco Di Sogra, che ha seguito la coppia nella causa, ha affermato che «grazie ai passi avanti della ricerca scientifica, oggi le persone con SM possono mantenere buone prospettive e qualità di vita. E sono certamente in possesso delle risorse affettive ed educative necessarie per adottare bambini e dare loro stabilità e sicurezza». (Fonte: *Corriere di Bergamo*, 12 gennaio 2016)

Un diritto recuperato

Ha fatto ricorso contro il licenziamento e ha vinto: una professoressa con SM potrà tornare al suo posto. Insegnante di lingue all'istituto alberghiero di Torino, un anno fa era stata dichiarata 'totalmente inabile' al lavoro e licenziata in base al d.lgs. n. 165/2001, art. 55, che consente alla pubblica amministrazione di risolvere unilateralmente il rapporto di lavoro in caso di 'inidoneità permanente e assoluta'. Seguita dall'avvocato Maria Giovanna Musone, la professoressa si è munita di tutti i possibili riscontri socio-sanitari specialistici sul suo stato di salute e ha ottenuto dalla Commissione medica di verifica del Ministero dell'Economia il riconoscimento del diritto a mantenere il proprio lavoro.

(Fonte: *La Repubblica*, 16 gennaio 2016)

“ Il PDTA oggi è un importante strumento di organizzazione del percorso, che però è concentrato molto sulla malattia, sulla parte sanitaria. Vogliamo in futuro riuscire a spostare il cuore delle risposte istituzionali verso l'integrazione delle cure sanitarie e sociali; dobbiamo andare oltre i PDTA e arrivare ai PIC, Percorsi Integrati di Cura. ”

Dai PDTA ai PIC

L'ultima suggestione giunta dal Congresso del 13 novembre porta a ipotizzare, come ha affermato uno dei relatori intervenuti, che «dobbiamo andare oltre i Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali e arrivare ai PIC, Percorsi Integrati di Cura. Il PDTA oggi è un importante strumento di organizzazione del percorso, che però è concentrato molto sulla malattia, sulla parte sanitaria. Vogliamo in futuro riuscire a spostare il cuore delle risposte istituzionali verso l'integrazione delle cure sanitarie e sociali». E che questo non sia utopia lo segnala, come ultimo esempio, un'esperienza già in atto in Liguria, dove si sta sperimentando un sistema di programmazione degli interventi che sin dall'inizio tiene insieme le necessità sanitarie e quelle di inclusione sociale e promozione delle abi-

lità di ciascuna persona seguita, ispirandosi all'ICF, la 'Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute' (Organizzazione Mondiale della Sanità). Ne ha parlato al Congresso la dottoressa Daniela Mortello, Dirigente Servizio Pianificazione e Programmazione delle Politiche Sociali Integrate: «stiamo sperimentando un sistema che si chiama Vilma Faber. Vilma vuol dire 'Valutazione interdisciplinare, longitudinale multiassiale': è supportata dal sistema informatizzato 'Faber', che praticamente è il fascicolo psicosociale regionale. Consente di utilizzare in unità una serie di informazioni che riguardano la persona, le sue necessità, i suoi bisogni. Ed è un ottimo metodo di valutazione dei risultati raggiunti per l'inclusione sociale e la cura della salute della singola persona». **smitalia**



Il Convegno 'Percorsi Diagnostico Assistenziali per la SM' organizzato da AISM a Roma lo scorso 13 novembre 2015

L'intelligenza collettiva di AISM

testo di ELENA BOCERANI



SEDE NAZIONALE,
COORDINAMENTI
REGIONALI,
SEZIONI PROVINCIALI,
GRUPPI OPERATIVI: AISM
HA UNA STRUTTURA
COMPLESSA
IN CUI OGNI
'RAMO' CONDIVIDE
**VALORI, OBIETTIVI,
STRATEGIE E METODI**

« **A**ISM è fatta da un esercito di volontari che ogni giorno dedica il proprio tempo alle persone con SM e alle loro famiglie. Ma AISM è anche una rete di professionisti che lavora per la ricerca sulla sclerosi multipla, per i diritti delle persone con SM, per migliorare concretamente la loro vita offrendo servizi e supporto mirato». Angelo La Via è il presidente del coordinamento regionale della Sicilia, volontario da 30 anni e conosce bene le tante sfaccettature dell'Associazione: «Mettere insieme tante persone, farle convivere in un'unica identità forte e unita, farle muovere come un corpo solo... a vederlo da fuori sembra semplice ma in realtà di semplice non c'è proprio nulla. Ma è proprio questa la vera forza della nostra Associazione: poter contare su tante persone che, avendo incisa nella loro mente e nel loro cuore la mission di AISM, lavo-

rano e si impegnano ogni giorno per declinare sul territorio le strategie associative».

Per operare in maniera capillare sul territorio AISM si è dotata di una struttura associativa complessa composta da sede nazionale, coordinamenti regionali, sezioni provinciali, gruppi operativi. Ogni livello, ogni 'ramo' della struttura condivide gli stessi valori, gli obiettivi, la strategia e i metodi.

Uno dei pilastri della rete sono i coordinamenti regionali (CR), organismi intermedi di rappresentanza che sviluppano le azioni di advocacy a livello regionale, curano i rapporti con le istituzioni in materia di politiche sociali, sanitarie e di servizi e mettono a punto le azioni da sviluppare e intraprendere a seconda delle esigenze del proprio territorio di riferimento. In AISM operano 17 coordinamenti regionali e nelle regioni in cui

“ AISM è anche una rete di professionisti che lavora per la ricerca sulla sclerosi multipla, per i diritti delle persone con SM, per migliorare concretamente la loro vita offrendo servizi e supporto mirato. ”

“ I coordinamenti regionali e le sezioni provinciali si confrontano tra loro al fine di impiegare le risorse disponibili nel migliore dei modi e soddisfare le richieste delle persone con SM. ”



Angelo La Via



Francesco Vacca



Gabriele Schiavi

ancora non ci sono si sta lavorando per la copertura totale del territorio.

Al fianco dei coordinamenti regionali opera il Gruppo Rete Associativa Territoriale (GReAT), che è composto dai presidenti

AISM e la pianificazione

Per capire come nascono, si sviluppano e prendono vita le azioni che AISM realizza a livello locale bisogna osservare l'operato dell'Associazione nel suo insieme. I diritti delle persone con SM sono sia il fondamento di ogni singola azione che AISM intraprende sia l'obiettivo ultimo a cui mirare. Attraverso “La Carta dei diritti delle persone con SM” e “L'Agenda della sclerosi multipla” l'Associazione ha messo nero su bianco ciò che intende perseguire. Per trasformare i principi contenuti in questi documenti AISM ha redatto il nuovo “Piano strategico 2014-2016” che delinea la strategia associativa di crescita e di sviluppo.

La pianificazione strategica coinvolge tutti i livelli associativi: attraverso la stesura di piani operativi – elaborati sia dai coordinamenti regionali sia dalle sezioni provinciali con il supporto degli area manager – vengono definiti gli obiettivi da raggiungere a livello territoriale, nel rispetto del piano strategico nazionale.

dei coordinamenti regionali, dagli esperti delle squadre regionali e dalla direzione gestione sviluppo della sede nazionale.

«I coordinamenti regionali e le sezioni provinciali – racconta Francesco Vacca, presidente del CR Piemonte e Valle d'Aosta – si confrontano tra loro per impiegare le risorse disponibili nel migliore dei modi e soddisfare le ri-

chieste delle persone con SM del loro territorio seguendo una precisa linea definita dalla pianificazione strategica dell'Associazione. Grazie al suo punto di osservazione privilegiato sul territorio, il GReAT riesce ad avere una visione d'insieme delle necessità delle diverse aree geografiche e al contempo una conoscenza più specifica delle richieste di ciascuna zona».

«Il GReAT – aggiunge Gabriele Schiavi, presidente del CR Lombardia – lavora alla declinazione dell'Agenda della sclerosi multipla sul territorio, concretizzando la vicinanza di AISM alle persone con SM. Insieme decidiamo quali azioni intraprendere. La sua azione – continua Schiavi – è funzionale all'operato che trasversalmente si svolge su tutto il territorio nazionale, come a compiere una fitta ragnatela di azioni e relazioni una in funzione dell'altra e funzionale all'altra. Il grande cambiamento compiuto in questi ultimi dieci anni dal volontariato di AISM, ricorda ancora Gabriele Schiavi, è stato proprio nel capire che la rete territoriale composta di tutti i volontari costituisce la vera ‘intelligenza collettiva’ dell'Associazione. I volontari sul territorio non sono un gruppo di persone che esegue degli indirizzi, ognuno di loro vive dentro sé e porta avanti la missione dell'Associazione, condivide obiettivi, indirizzi, strategie e le strette interdipendenze che ci sono fra tutte le azioni associative. Si crea così un circolo virtuoso – conclude Schiavi – che fa crescere la consapevolezza e la competenza dell'Associazione nel rispondere alle esigenze territoriali e nazionali delle persone con SM». **smitalia**



© Stefano Massoli

UN NETWORK DI STRUTTURE ACCESSIBILI, PROGETTI EUROPEI E UN TOUR OPERATOR INTERNO. ECCO COSA STA FACENDO L'ASSOCIAZIONE PER FAR SÌ CHE IL TURISMO SIA DAVERO PER TUTTI

testo di **ELENA BOCERANI**

ta quattro case vacanza aperte a tutti. Il fiore all'occhiello è la **casa vacanze 'I Girasoli'** di Lucignano, struttura privilegiata degli eventi associativi e frequentata meta di vacanze presente anche su booking.com ed expedia.

«Il secondo filone su cui si muove AISM – racconta Pizzio – sono i progetti europei per incrementare le competenze e le conoscenze sul turismo accessibile. L'obiettivo è creare reti di operatori, imprese, enti e associazioni preparati a offrire un'accoglienza completa. Così facendo diffondere cultura». Il progetto 'Europe Without Barriers' (vedi SM Italia n. 3/2015 e n. 5/2015 e il sito www.europewithoutbarriers.eu/it) si concluderà dopo 18 mesi con una conferenza che si terrà il 21 e il 22 marzo proprio a Lucignano. Tra i risultati raggiunti c'è la realizzazione di un itinerario accessibile attraverso cinque Stati europei. Un altro percorso, che AISM sta mettendo a punto, toccherà la Liguria, la Costa Azzurra e Barcellona.

Dal punto di vista della cultura e diffusione del concetto di turismo accessibile, AISM è partner del progetto europeo '**Ideal Tour**' che si concentra sulla formazione degli operatori del settore turistico (tour operator, ma anche enti e associazioni) di cui AISM è responsabile. L'obiettivo è sensibilizzarli al turismo accessibile concepito nella sua accezione più vasta e mostrare loro le potenzialità di un settore in continua espansione. Ma AISM come sempre guarda lontano. «Un'altra novità a cui stiamo lavorando – spiega Pizzio – è il tour operator interno ad AISM 'Europe Without Barriers' che opererà su due linee parallele». Oltre a offrire i servizi di un classico tour operator, ma specializzato nel turismo accessibile, si occuperà anche di turismo congressuale (in gergo MICE). «AISM ha maturato una grande esperienza nella gestione di network di alberghi e di servizi di ristorazione in occasione di congressi e convegni associativi, per questo abbiamo deciso di metterci al servizio di altre associazioni per organizzare eventi accessibili per loro conto». **smitalia**

Sì, viaggiare

«**F**are in modo che *tutto* il turismo sia accessibile a *tutti*». Marco Pizzio responsabile del turismo sociale AISM racconta la filosofia che guida le azioni associative su un aspetto particolarmente importante della qualità di vita. «Non solo le persone con disabilità, ma chiunque abbia esigenze specifiche, dalle persone ipovedenti a chi sta vivendo una situazione di disabilità temporanea a causa di un incidente o di una malattia, dalla persona con allergie alimentari alla mamma col passeggino, tutti devono poter viaggiare, godere di questo diritto. Turismo accessibile significa questo: turismo per tutti, senza barriere, senza discriminazioni. Questo è ciò che dovrebbe essere, ciò per cui stiamo lavorando – sottolinea Marco Pizzio – e che trova il suo fondamento nella 'Convenzione ONU sui diritti delle Persone con disabilità' che sancisce il diritto all'accessibilità alle persone con disabilità (art. 9), il diritto alla libertà di movimento (art. 18) e il diritto a partecipare alle attività culturali, ricreative, al tempo libero e allo sport (art. 30)».

AISM si fa portavoce di questi concetti e di questo impegno col suo network di strutture accessibili '**Like home**', che con-

IL 5, 6 E 8 MARZO IN 5 MILA PIAZZE SBOCCERÀ LA GARDENIA DI AISM CON UN MESSAGGIO SOLIDALE VERSO LE DONNE. TESTIMONIAL 2016 ANTONELLA FERRARI, GAIA TORTORA E CRISTEL CARRISI

testo di ELENA BOCERANI

Migliaia di fiori bianchi contro la SM

Per tutti coloro che conoscono AISM la festa della donna significa solo una cosa: arriva la Gardenia! Proprio a ridosso dell'8 marzo, migliaia di fiori bianchi sbocceranno nelle piazze italiane diffondendo il loro profumo e il messaggio di solidarietà verso tutte le donne che affrontano ogni giorno la loro sfida contro la sclerosi multipla. Donne con SM, madri di bambini con SM pediatrica, mogli e compagne che affrontano la sclerosi multipla insieme ai loro partner: la Gardenia di AISM è dedicata a tutte loro.

In prima linea nella campagna di raccolta fondi ci sono proprio tre donne, tre testimonial d'eccezione che hanno conquistato i palcoscenici di tv e teatri: Antonella Ferrari attrice, persona con SM e da sempre madrina dell'Associazione, Gaia Tortora, giornalista di La7, da tre anni al nostro fianco, e da quest'anno Cristel Carrisi, giovane conduttrice televisiva e cantautrice. Le risorse raccolte attraverso la distribuzione delle gardenie daranno vita a programmi dedicati alle donne, alle coppie, alle famiglie, ai genitori che affrontano la SM pediatrica e finanzieranno la ricerca scientifica.



L'SMS solidale 45504, attivo dal 28 febbraio al 13 marzo, raccoglierà fondi proprio per finanziare un progetto di ricerca scientifica nell'ambito della sclerosi multipla pediatrica «Ruolo della riserva cognitiva nella sclerosi multipla a esordio pediatrico e impatto della malattia sull'inserimento sociale e lavorati-

vo nell'età adulta» condotto dalla professoressa Maria Pia Amato dell'Università di Firenze. Si potranno donare 2 euro con SMS da TIM, Vodafone, Wind, 3, Postemobile, Coopvoce e Tiscali e per ogni chiamata da rete fissa Vodafone e TWT, oppure 2 o 5 euro chiamando da rete fissa TIM, Infostrada, Fastweb e Tiscali. Questa imponente mobilitazione che, nel weekend del 5, 6 e l'8 marzo, coinvolge 5 mila piazze italiane è possibile grazie all'impegno di 10 mila volontari e al sostegno di associazioni e aziende partner. Il main partner dell'edizione 2016 è Simmenthal: l'azienda, già al

fianco di AISM in altre iniziative nel 2015, quest'anno ha deciso di affiancare l'Associazione nella realizzazione della Gardenia, confermando il suo impegno nel sostenere la ricerca scientifica e ribadendo la sua vicinanza alle famiglie italiane. Per scoprire in quali piazze puoi trovare la Gardenia di AISM il 5-6-8 marzo visita il sito www.aism.it. E se AISM non è ancora presente nel tuo Comune... puoi aiutarci in prima persona! Diventa tu stesso ambasciatore, coinvolgi i tuoi amici e parenti e aiutaci a distribuire le piantine e raccogliere fondi per la lotta alla SM! Chiama il numero 010.2713831 o scrivi a diventaambasciatore@aism.it. **smitalia**



Antonella Ferrari



Gaia Tortora



Cristel Carrisi

Come sempre sono al fianco di AISM anche: Associazione Arma Aeronautica, Associazione Nazionale Bersaglieri, Associazione Nazionale Carabinieri, Associazione Nazionale Carristi, Associazione Nazionale Cavalieri al merito della Repubblica Italiana, Associazione Nazionale dei Vigili del Fuoco, Associazione Nazionale del Fante, Associazione Nazionale della Polizia di Stato, Associazione Nazionale Finanziari d'Italia, Associazione Nazionale Marinai d'Italia, Associazione Nazionale Vigili del Fuoco Volontari, Confederazione Nazionale delle Misericordie d'Italia, Croce Rossa Italiana, Istituto Nazionale del Nastro Azzurro, Segretariato Italiano Giovani Medici, Unione Nazionale Sottufficiali Italiani, Organizzazioni di Volontariato di Protezione Civile.



**SONO 400
I RAGAZZI CHE
HANNO PARTECIPATO
ALLA SETTIMA
EDIZIONE DEL
CONVEGNO GIOVANI
OLTRE LA SM.
L'APPUNTAMENTO
PER SFIDARE
IL FUTURO**



testo di **LAURA SANTI**

La SM non fa così paura

Andare oltre' in ogni senso, oltre gli steccati, oltre la malattia, è stato il messaggio della settima edizione del Convegno Giovani Oltre la SM, il 28 e 29 novembre a Roma. Come ogni anno l'appuntamento promosso da AISM e rivolto a tutti gli under 40 – anche con il contributo di Novartis – ha avuto un filo rosso. Quest'anno era proprio, per scelta esplicita, il 'non avere slogan': allargare lo sguardo per superare i contenitori (anche linguistici), le etichette, le distanze. Altissimo il numero dei ricercatori che ha partecipato al convegno, organizzato da giovani e agli stessi giovani rivolto; e l'interazione fra loro e il pubblico si è vista non solo sui social media, nei video, nel blog www.giovanioltrelasm.it, in interviste e podcast, ma anche dal vivo, nel 'televoto' che li ha messi insieme in un confronto diretto. Si va insomma 'oltre', e si superano le distanze in un evento che ogni anno ha dietro tanto lavoro di squadra e di organizzazione. «Quest'anno, nonostante i grandi numeri – è il commento di Silvia Traversa (area Servizi e Progetti sociosanitari) – come organizzazione è andato tutto veramente bene».

Merito dei ragazzi, una squadra rodada ormai dall'anno del debutto del convegno (il 2009) e che a ogni edizione si arricchisce (quattro i nuovi ingressi nel team organizzativo del 2015); merito dell'entusiasmo dei ricercatori – quest'anno nella plenaria hanno parlato molto di loro stessi, delle loro aspettative – e merito della comunità AISM, fatta di veterani

come di nuovi. L'obiettivo centrato del Convegno sta proprio nella costante alta percentuale di nuovi ingressi: «I ragazzi che già frequentano l'evento non superano il 40 per cento – precisa Traversa – mentre i nuovi si attestano sul 60 per cento del pubblico». Numerosi, alcuni già sperimentati, altri inediti, i laboratori tematici, sia sul fronte scientifico che su quello di come 'vivere' la SM: non solo gli aspetti clinici quindi ma anche quelli psicologici, fra momenti di condivisione e altri di evasione pura (il concerto serale degli STAG). Più di tutto, «emerge la volontà di parlare con una voce esperta e attendibile»: gli incontri con i neurologi sono stati in assoluto in cima alla lista di gradimento, pur raccontando, i ragazzi, un buon dialogo con il neurologo di casa. Sette anni ben compiuti, e il risultato si ascolta nelle parole di una ex-neofita, oggi anche lei organizzatrice, Floriana Campisi: «Sono sempre andata al Convegno come partecipante; quest'anno mi sono vista un fiume di 400 ragazzi davanti nel presentare la plenaria, emozione indescrivibile – racconta – come esserci di nuovo per la prima volta. Avevo un po' di timori ad accettare l'incarico (Floriana è neo-mamma, è entrata nel team con il sostegno del marito Gennaro, ndr) ma ho capito il desiderio dei ragazzi che ci lavorano da anni, non solo informare sulla SM, ma far star bene gli altri. Ecco è questo ciò che rende diverso il Convegno, il valore umano». Mostrare, alla fine, come la SM possa fare molta meno paura. **smitalia**

«SE GUARDIAMO CON GLI OCCHI GIUSTI I CAMBIAMENTI, ORMAI IRREVERSIBILI, A CUI STIAMO ASSISTENDO, VEDREMO NON SOLO OSTACOLI, MA POSSIBILITÀ». LO DICE MARIO CALABRESI

Mario Calabresi

Siamo tutti figli del nostro tempo

testo di GIUSEPPE GAZZOLA

«**S**iamo nati nel tempo sbagliato, le condizioni esterne in cui viviamo sono più forti di qualsiasi sogno e volontà». Sono le parole che un giovane liceale, con un pizzico di quell'inconsciente e lucida amarezza di cui sono capaci i ragazzi, ha rivolto a Mario Calabresi, neodirettore del quotidiano 'la Repubblica', invitato a parlare nella sua scuola. Possibile? La pensano tutti così, i ragazzi? Che futuro aspetta chi è giovane oggi e tutti noi, che siamo adulti, magari genitori, o già anziani in questo tempo che a volte sembra proprio 'sbagliato'? Quando e come, soprattutto, questo potrà diventare un tempo giusto per vivere fino in fondo la propria vita e i propri desideri? Da quella provocazione Calabresi, che è anche scrittore, ha tratto lo spun-



to per il suo ultimo libro 'Non abbiate paura per noi. La nostra vita sarà meravigliosa' (Mondadori, 2015) e anche questa nostra intervista riparte da quegli stessi brucianti interrogativi.

Direttore, qual è stato nella storia recente il tempo migliore per nascere ed essere giovani?

D'istinto mi viene in mente l'immediato

Dopoguerra: chi è nato all'inizio degli anni '50 ha avuto a disposizione lunghi anni di crescita, posti di lavoro tra cui concedersi il lusso di scegliere e, soprattutto, ha vissuto sempre in una prospettiva di miglioramento della vita personale e sociale.

“ Un ragazzo di oggi nella scelta dell’Università e del lavoro non può ragionare e guardare il mondo con gli occhiali e la mentalità dei suoi genitori, perché in questo modo non riuscirebbe a vedere spazi e possibilità. ”

E questo che tempo è?

Chi è nato negli anni ‘90, nel 1994, nel 2000 si trova a essere ventenne in tempi di crisi, con una forte contrazione delle possibilità di lavoro. Questo però non è un dato al quale bisogna arrendersi: ognuno deve essere figlio del proprio tempo. Non c’è mai, da questo punto di vista, un momento giusto per nascere e uno sbagliato: esiste semplicemente la condizione in cui sei nato, il momento in cui sei nato.

Dunque, se lei avesse vent’anni o trenta, come si regolerebbe?

L’importante è leggere e vivere il proprio tempo essendone insieme protagonisti e figli. Un ragazzo di oggi nella scelta dell’Università e del lavoro non può ragionare e guardare il mondo con gli occhiali e la mentalità dei suoi genitori, perché in questo modo non riuscirebbe a vedere spazi e possibilità. Tutte quelle che erano certezze per i genitori o i nonni oggi sono difficoltà e incertezze. Ma chi guarda con gli occhi giusti questo tempo, riesce a vedere nei cambiamenti ormai irreversibili non solo ostacoli ma anche possibilità.

Ritorna in mente Elia, un giovane protagonista genovese del suo ultimo libro.

Sì, nel libro c’è la storia di Elia che fa il pescatore e quella di Aldo che fa il mugnaio: i loro genitori erano rimasti gli ultimi a fare quei mestieri e pensavano che non avessero futuro. Secondo loro Elia e Aldo dovevano cercare altrove. Entrambi i due giovani però hanno pensato che potevano aggiornare quelle antiche professioni, cambiando le tecniche di pesca nel caso di Elia oppure, nel caso di Aldo, iniziando a macinare coi vecchi metodi della macina a pietra le nuove farine biologiche e integrali per poi venderle con i nuovi metodi dell’e-commerce, così da raggiungere clienti non solo nel proprio territorio ma in tutta Italia e in tutta Europa. Così entrambi sono riusciti a trovare una strada nuova in un sentiero antico.

Ai giovani lei consiglia di ‘essere pronti a partire’ dall’Italia, se necessario. Lei stesso ha viaggiato molto e ha vissuto a lungo all’estero per lavoro: c’è uno stile italiano di cui il mondo ha ancora fame?

Il mondo ha una fame incredibile dello stile italiano, molto più di quanto immaginiamo. Ogni volta che sono in giro per il mondo me ne stupisco. Dalla Cina agli USA, dall’Indonesia alla Russia tocco sempre con mano una grande stima e una forte ricerca e una grande stima per lo stile italiano della costruzione, dell’arredamento, di una borsa, un piatto di pasta, un’automobile, un’opera d’arte.

La mia bambina più piccola ama la scrittura e la lettura, si perde incantata nelle storie dei libri che divora e dice che da grande vuole fare la scrittrice: lei cosa risponde, quando le sue figlie le parlano dei loro sogni e progetti per il futuro?

Il migliore regalo che noi genitori possiamo fare ai nostri bambini è insegnare loro a combattere per le cose cui tengono, a saperle conquistare e ad avere passione. Come si dice, nella vita non è importante fare le cose che amiamo, ma amare le cose che facciamo.

Sarebbe contento di vedere le sue figlie partire e andare all’estero per conquistare i propri desideri?

Non ho un pregiudizio che le vuole per forza in Italia o all’estero: spero che trovino la propria strada. Se poi sarà all’estero, non avrò problemi. Se sarà in Italia, andrà bene. Quando mi confronto con amici un po’ più grandi di me, con figli che studiano o lavorano a Londra o in un’altra città del mondo, penso con simpatia che mi piacerebbe essere un pensionato che viaggia per andare a trovare i propri figli in giro per il mondo. Sarebbe un’occasione per tenermi sveglio.

Sveglio e vitale è rimasto fino all’ultimo anche Gigi Rho, uno dei suoi zii medici, quello che suggerisce il titolo del suo ultimo libro.

Sì, lui e la zia Mirella, entrambi giovani medici, sposati da una settimana, sono partiti per l’Uganda. Lui per specializzarsi in chirurgia e lei in pediatria tropicale. Per la lista nozze avevano chiesto letti, lettini, elettrocardiografo, lettino operatorio e materiale vario per il Saint Kizito Hospital, dove avrebbero trascorso gran parte della loro vita.

Alla fine Luigi ricorda: «Ci spinsero il desiderio di equità, di giustizia sociale. Mi risuonavano in testa frasi come: ‘Ha più significato dedicarsi agli altri che a se stessi’. Però la mia vita non è stata sprecata. Non ho nessun rimpianto, è stata meravigliosa». Oggi noi tutti siamo molto concentrati sui nostri obiettivi e risultati: quello di Gigi le pare ancora un ideale affascinante e realistico, che può portarci felici alla pensione?

Ricordo che da piccolo al sabato accompagnavo mio nonno. Lui, imprenditore tessile, andava ogni sempre a incontrare alcuni pensionati che vivevano in una condizione di indigenza, di povertà. Ogni sabato ne andavamo a trovare due, facevamo la spesa e poi gliela portavamo. Poi stavamo lì due ore, il nonno teneva loro compagnia, non si limitava all’aiuto materiale. Io ero molto orgoglioso di questa esperienza che vivevo con lui e in me ne sono rimaste tracce vive.



Chi è Mario Calabresi

Nato il 17 febbraio del 1970, Mario Calabresi è giornalista e scrittore. Figlio del Commissario Luigi Calabresi, assassinato il 17 maggio 1972, ha studiato Storia, ha fatto al scuola di giornalismo a Milano, ha lavorato all'Ansa, a La Stampa e dal 2002 al 2009 ha lavorato a Repubblica, dove è stato caporedattore centrale e poi corrispondente da New York. Dal 2009 a fine 2015 ha diretto La Stampa e dal 14 gennaio è il nuovo Direttore di Repubblica. Ha raccontato la sua storia nel libro *Spingendo la notte più in là* (Mondadori, 2007), cui hanno fatto seguito, sempre per Mondadori, *La fortuna non esiste* (2009), *Cosa tiene accese le stelle* (2011), *Non temete per noi, la nostra vita sarà meravigliosa* (2015). Ha pubblicato anche *A occhi aperti* (Ed. Contrasto 2013). È sposato con la giornalista Caterina Ginzburg ed è padre di due gemelle.

Tornando all'Africa, Gigi e Mirella dedicarono la vita per garantire il diritto di salute a chi rischiava la vita anche per minime malattie. Lei che rapporto ha con la sua salute e con la malattia delle persone cui vuole bene?

Sono uno che tende ad andare dai medici, a controllarsi. Ma il dolore fa parte della vita di tutti, anche della mia. Di recente è mancato il mio padre adottivo, il secondo marito di mia mamma: aveva da sedici anni il Parkinson. È stata un'esperienza molto faticosa da vivere e da affrontare. Quello che si può dire è che ho fiducia nella medicina e nella scienza. Penso che sia giusto chiedere, sperare, affidarsi alla medicina e alla scienza, senza quegli scetticismi che oggi vanno molto di moda, da un lato, e però anche senza pretendere dall'altro lato che ci siano facili miracoli. La malattia e la morte, purtroppo, fanno parte della vita: non abbiamo altra scelta che accettarli e viverli come esperienza autentica.

Lei ci ha aperto una porta della sua intimità. E così mi ha fatto tornare prepotentemente in mente un'altra sua vicenda personale e insieme pubblica. Chi c'era nel 1972 ricorda come fosse oggi l'omicidio del commissario Calabresi, il suo papà. Come ne siete usciti? Dove avete trovato voglia e forza per 'spingere la notte più in là' e guardare al futuro con la voglia di viverlo e di costruire un mondo migliore?

Bisogna guardare avanti e non indietro. Di ciò che ci è successo, anche di ciò che drammaticamente ci ha colpito, bisogna tenere viva la memoria. Ma bisogna evitare di coltivare odio, rancore e continui rimpianti. Bisogna sempre tenere vive le persone che non ci sono più, i loro esempi, le loro storie ma è necessario anche darsi la possibilità di guardare avanti e di progettare ancora una vita piena.

Lei è stato a lungo direttore del quotidiano 'La Stampa', prima di tornare a 'La Repubblica'. Tra gli ultimi progetti che ha lasciato in felice eredità al suo successore a 'La Stampa' c'è 'Origami', un settimanale controcorrente, un solo grande foglio diviso in otto pagine sempre più grandi, riempito di 'sole parole' e approfondimenti a più voci. Da dove è nata questa scommessa e come sta andando?

Ho colto nelle persone un sentimento di stanchezza e disorientamento verso il caos informativo dominante. Siamo bombardati di notizie, il problema è che faticiamo a dare loro un significato. Ho allora pensato che si potesse sperimentare un'operazione radicale, che generasse uno strumento solo di carta, monotematico, settimanale, senza pubblicità, con l'ambizione di dire al lettore: «Noi scegliamo qui un solo argomento e lo affrontiamo con una polifonia di sguardi. Se tu lo leggi con calma e ti ci dedichi, coccolandolo per una settimana intera, ci troverai diversi

fili che magari non avevi notato, un senso, un contesto, la possibilità di recuperare un ritmo diverso per la strada che percorri ogni giorno nel mondo». E la risposta è incredibilmente buona. Per stare in pareggio tra costi e ricavi c'era bisogno di vendere 7.000 copie a numero e noi puntavamo nelle migliori speranze a venderne 10.000. La media del venduto dei primi 8 numeri è 21 mila copie. Vuol dire che c'è ancora spazio vitale per i pensieri su carta. **smitalia**



Capire per prevenire

PROGRESSIONE E DISABILITÀ: LA RICERCA HA IDENTIFICATO NUMEROSI **MARCATORI** IN GRADO DI DARE RISPOSTE SUL POSSIBILE **DECORSO DELLA MALATTIA** NELLE PERSONE PIÙ A RISCHIO

testo di **GIUSEPPE GAZZOLA**



«**D**i inguaribile c'è solo la voglia di vivere», ha detto Mario Melazzini, nuovo Presidente dell'Agenzia Italiana del Farmaco e, prima di tutto, medico che nel 2007 si è ammalato di SLA (vedi intervista su SM ITALIA 4-2008). È lo stesso pensiero con cui si svegliano ogni mattina le persone con sclerosi multipla progressiva, circa un milione in tutto il mondo, 25 mila solo in Italia. Senza illusioni, magari, ma anche senza mai perdere la fiducia che si trovi finalmente una soluzione positiva per questa forma di malattia ancora irreversibile e orfana di cure. Se poi è vero, com'è vero, che all'ultimo Bando di ricerca da 1 milione di euro indetto dalla Progressive MS Alliance, fondata anche da AISM, hanno risposto 480 ricercatori che operano in 52 network internazionali, proponendo innovative vie di ricerca collaborativa per

trovare le cure che mancano, allora vuol dire che è la stessa aspirazione a fare alzare dal letto, ogni mattina, tanti ricercatori di tutto il mondo. I risultati non mancano, in effetti: nell'ultimo numero di SM Italia abbiamo documentato le novità provenienti dall'ultimo CongressoECTRIMS (European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis) e, in particolare, i promettenti risultati dello studio ORATORIO su un composto che si chiama OCRELIZUMAB e che, come ha dichiarato il professor Giancarlo Comi, Premio Charcot 2015 e membro del Consiglio di amministrazione della Fondazione di AISM, «per la prima volta dimostra che un farmaco in studio ha un'efficacia sulle forme primariamente progressive di malattia, con una riduzione significativa rispetto al placebo, della disabilità e dell'attività di malattia riscontrata con risonanza magnetica».

Ci vorrà ancora del tempo prima che questo e altri farmaci per le forme progressive vengano approvati e resi disponibili nei Centri clinici di tutto il mondo, ma la direzione è tracciata. Questo Dossier intende ricostruire quello che sta dietro le ultime conquiste della ricerca clinica: cercheremo di esplorare, con l'aiuto di due medici e ricercatori italiani, entrambi vincitori del Premio Rita Levi Montalcini assegnato annualmente dalla Fondazione di AISM, i principali risultati raggiunti in particolare nel campo della risonanza magnetica e nell'identificazione dei fattori clinici che possono aiutare a predire in anticipo il tipo di evoluzione che la malattia di ciascuno potrà seguire, consentendo alle persone e ai medici di scegliere subito, senza indugiare, la migliore cura possibile per ciascuno tra quelle disponibili.

Ricerca e nuovi strumenti di prognosi



IL GENERE MASCHILE SI ACCOMPAGNA CON MAGGIORE FREQUENZA ALLE FORME PROGRESSIVE DI SM CON UN PIÙ RAPIDO ACCUMULO DELLA DISABILITÀ, SEBBENE LA SM COLPISCA MOLTE PIÙ DONNE CHE UOMINI

Quando una persona con SM arriva in ambulatorio non è immediato capire a che punto si trovi la sua malattia: secondo la letteratura scientifica, i neurologi possono avere necessità di un periodo che va da 2 a 5 anni di osservazione clinica per definire se un paziente è evoluto da forma SM RR a forma progressiva[1]. Perciò la ricerca è oggi impegnata anche su un fronte decisivo: identificare nuovi 'biomarcatori', cioè nuovi 'segnali' chiari per capire quanto più precocemente possibile quando una persona è già arrivata a una forma progressiva o quando e come rischia di evolvere verso una maggiore disabilità. In questo modo si potrà evitare di perdere tempo prezioso e iniziare subito la cura più efficace per mantenere il più a lungo possibile una buona qualità di vita. Ricostruiamo dunque un quadro sui principali fattori clinici di prognosi oggi conosciuti con il professor Diego Centonze (Università degli Studi

di Roma Tor Vergata e IRCCS Neuromed, Istituto Neurologico Mediterraneo di Pozzilli – Isernia).

Predittori demografici e clinici

A partire da uno studio pubblicato nel 2003, effettuato su un'ampia casistica dal gruppo francese di Confavreux per l'European Database for Multiple Sclerosis (EDMUS)[2], è stato evidenziato che il genere maschile si accompagna con maggiore frequenza alle forme progressive di SM con un più rapido accumulo della disabilità, sebbene la SM colpisca maggiormente le donne. Inoltre, come evidenziato per la prima volta nel 2002 da uno studio italiano[3], anche l'età al momento della diagnosi e l'età in genere del soggetto sono associate a un rischio maggiore di evoluzione verso le forme progressive: «Questo accade – spiega Centonze – perché con il passare degli anni diminuisce in ogni persona quella che si definisce plasticità neuronale e dunque le capacità adattative del cervello non risparmiato dal danno vengono progressivamente compromesse». In terzo luogo, diversi studi hanno evidenziato che chi inizia da subito con SM primariamente progressiva ha un maggiore rischio di trovarsi dopo un certo numero di anni in una forma più seria di disabilità rispetto a chi inizia con una forma recidivante-remissiva. «Altri fattori clinici di rischio – continua Centonze – sono legati al tipo di ricadute all'esordio di malattia: le persone che iniziano con disfunzioni della via motoria, dei tratti lunghi del cervello, del sistema nervoso centrale, sono più a rischio di evolvere in disabilità rispetto a quelli che iniziano con disfunzioni limita-

te, come nel caso della neurite ottica. Analogamente coloro che, dopo la prima ricaduta, stentano ad avere un recupero completo dalla disfunzione neurologica di esordio, tenderanno ad accumulare disabilità più rapidamente degli altri». Altri fattori clinici di maggiore rischio sono legati all'aggressività della risposta infiammatoria: un tempo breve tra il primo e il secondo attacco neurologico predice con maggiore probabilità un accumulo di disabilità più marcato. Hanno un maggiore rischio di evoluzione progressiva anche coloro che impiegano un tempo minore, dopo l'esordio, per arrivare al livello 4 della scala EDSS (Expanded Disability Status Scale), cioè a disturbi iniziali della deambulazione. «Uno studio recente sulla coorte seguita dall'Università Federico II di Napoli[4] – prosegue Centonze – fa vedere che i soggetti che iniziano avendo da subito deficit cognitivi nel giro di dieci anni sviluppano una forma progressiva di malattia. E questo indica l'importanza di effettuare una valutazione iniziale anche della sfera cognitiva, cosa che non avviene di routine nella pratica clinica. Un'altra serie di studi importanti a questo livello è stata pubblicata a cura di Roberto Bergamaschi a partire dal 2007[5]: viene qui identificato un algoritmo, un indice dei diversi fattori associati a un rischio maggiore o minore di evolvere in forme progressive. In questo parametro, che si chiama BREMS, si inserisce l'età all'esordio della malattia, il genere, l'esordio con disturbi vescicali, l'esordio con disturbi motori, la sequela e il mantenimento di deficit dopo il primo attacco, confermando quanto emerso nello studio di Confavreux».

Marcatori neurofisiologici

«Più recentemente dalla ricerca – spiega ancora Diego Centonze – sono emersi nuovi marcatori di neurofisiologia, che ci dicono qual è la conduzione nervosa all'interno del cervello e quali sono le residue capacità di compenso del danno neurologico, così da potere prevedere qual è l'ulteriore quota di danno che può ancora accumularsi senza che la persona arrivi a una disabilità irreversibile. Per esempio diversi studi ormai mostrano che un'alterazione simultanea di più potenziali evocati, tra cui principalmente i potenziali evocati visivi e motori che vengono misurati all'inizio per diagnosticare la malattia, predicono una maggiore evoluzione in disabilità rispetto a chi non ha questi marcatori neurofisiologici[6]». I potenziali evocati, ricordiamo, consistono in un esame neurofisiologico non invasivo e indolore che registra il tempo necessario al sistema nervoso centrale per ricevere, registrare e interpretare gli stimoli nervosi provenienti dagli organi sensitivi (occhio, orecchio e tatto).

“ Le persone che iniziano con disfunzioni della via motoria, dei tratti lunghi del cervello, del sistema nervoso centrale, sono più a rischio di evolvere in disabilità rispetto a quelli che iniziano con disfunzioni limitate. ”

Altri studi italiani curati proprio dal gruppo di Centonze identificano la presenza di altri marcatori neurofisiologici di plasticità cerebrale, in particolare quella che si definisce LTP, Long Term Potentiation, come un predittore dell'evoluzione in forma progressiva. «Abbiamo visto – conferma Centonze – che LTP è alterata e del tutto annullata in pazienti che hanno forme progressive di malattia»[7].

Biomarcatori liquorali

I marcatori ricavati che vengono ricavati dal liquor delle persone con SM tramite puntura lombare indicano un processo neurodegenerativo in corso, anche se non ha dato ancora manifestazioni cliniche eclatanti. Alcuni di questi marcatori indagano più l'aspetto infiammatorio, altri indagano l'aspetto di neuro-degenerazione. «Tra i marcatori più legati alla risposta im-

munitaria – spiega Diego Centonze – quello che sembra confermato da diversi gruppi è il ruolo delle cosiddette bande oligoclonali di tipo IGM: chi ha nel liquor la pre-



©Alberto Rebori

I POTENZIALI EVOCATI CONSISTONO IN UN ESAME NEUROFISIOLOGICO CHE REGISTRA IL TEMPO NECESSARIO AL SISTEMA NERVOSO CENTRALE PER RICEVERE, REGISTRARE E INTERPRETARE GLI STIMOLI NERVOSI PROVENIENTI DAGLI ORGANI SENSITIVI

- 1 Katz Sand I, Krieger S, Farrell C, Miller AE Diagnostic uncertainty during the transition to secondary progressive multiple sclerosis. *Mult Scler.* 2014 Oct;20(12):1654-7.
- 2 Confavreux C1, Vukusic S, Adeleine P Early clinical predictors and progression of irreversible disability in multiple sclerosis: an amnesic process. *Brain.* 2003 Apr;126(Pt 4):770-82.
- 3 Trojano M, Liguori M, Bosco Zimatore G, Bugarini R, Avolio C, Paolicelli D, Giuliani F, De Robertis F, Marrosu MG, Livrea P. Age-related disability in multiple sclerosis. *Ann Neurol.* 2002 Apr;51(4):475-80.
- 4 Moccia M, Lanzillo R, Palladino R, Chang KC, Costabile T, Russo C, De Rosa A, Carotenuto A, Saccà F, Maniscalco GT, Brescia Morra V Cognitive impairment at diagnosis predicts 10-year multiple sclerosis progression. *Mult Scler.* 2015 Sep 11.
- 5 Bergamaschi R, Quaglini S, Trojano M, Amato MP, Tavazzi E, Paolicelli D, Zipoli V, Romani A, Fuiani A, Portaccio E, Berzuini C, Montomoli C, Bastianello S, Cosi V. Early prediction of the long term evolution of multiple sclerosis: the Bayesian Risk Estimate for Multiple Sclerosis (BREMS) score. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 2007 Jul;78(7):757-9.
Bergamaschi R, Montomoli C, Mallucci G, Lugaresi A, Izquierdo G, Grand'Maison F, Duquette P, Shaygannejad V, Alroughani R, Grammond P, Boz C, Iuliano G, Zwanikken C, Petersen T, Lechner-Scott J, Hupperts R, Butzkueven H, Pucci E, Oreja-Guevara C, Cristiano E, Pia Amato MP, Havrdova E, Fernandez-Bolanos R, Spelman T, Trojano M BREMSO: a simple score to predict early the natural course of multiple sclerosis. *Eur J Neurol.* 2015 Jun;22(6):981-9.
- 6 Schlaeger R, D'Souza M, Schindler C, Grize L, Dellas S, Radue EW, Kappos L, Fuhr P. Prediction of long-term disability in multiple sclerosis. *Mult Scler.* 2012 Jan;18(1):31-8.
Schlaeger R, D'Souza M, Schindler C, Grize L, Kappos L, Fuhr P. Combined evoked potentials as markers and predictors of disability in early multiple sclerosis. *Clin Neurophysiol.* 2012 Feb;123(2):406-10
- 7 Mori F, Kusayanagi H, Nicoletti CG, Weiss S, Marciani MG, Centonze D. Cortical plasticity predicts recovery from relapse in multiple sclerosis. *Mult Scler.* 2014 Apr;20(4):451-7.
Mori F, Rossi S, Piccinin S, Motta C, Mango D, Kusayanagi H, Bergami A, Studer V, Nicoletti CG, Buttari F, Barbieri F, Mercuri NB, Martino G, Furlan R, Nisticò R, Centonze D. Synaptic plasticity and PDGF signaling defects underlie clinical progression in multiple sclerosis *J Neurosci.* 2013 Dec 4;33(49):19112-9.

senza di questo tipo di bande oligoclonali ha un maggiore rischio di evolvere poi in forma progressiva[8]. Tra i marcatori che indicano un processo neurodegenerativo in corso la ricerca ritiene oggi particolarmente informativi i cosiddetti 'neurofilamenti'[9]». Infine, ancora il gruppo condotto da Centonze ha pubblicato diversi studi sul ruolo della citochina infiammatoria: soggetti che alla diagnosi hanno per esempio elevati livelli di interleuchina 1 nel liquor, a distanza di 5 anni dopo hanno una disabilità maggiore[10] rispetto agli

altri. «Dati simili – anticipa Centonze – vengono da un nostro nuovo lavoro, non ancora pubblicato, che correla il rischio di accumulo di disabilità con la presenza nel liquor di alti livelli di lattato (acido lattico) al momento della diagnosi».

Biomarcatori genetici

Il biomarcatore genetico classico identificato nella SM è il 'complesso maggiore di istocompatibilità', che nell'uomo si chiama HLA. È stato inoltre identificato uno specifico allele di questo complesso (HLA-

DRB1*15:01), che correla con un rischio di aggressività maggiore di malattia[11]. «Altri marcatori genetici, che devono essere ancora validati dall'intera comunità scientifica, sono legati all'efficienza della plasticità sinaptica che, per esempio, richiede il coinvolgimento dei recettori per il glutammato, come il recettore NMDA: I soggetti che geneticamente esprimono poliformismi che aumentano le capacità della trasmissione del recettore dell'NMDA tendono ad accumulare meno disabilità»[12].

RM: evidenze sulle forme progressive

Oltre ai biomarcatori biologici c'è un secondo grande strumento, ossia la risonanza magnetica, che consente di 'fotografare e monitorare' dall'interno, per così dire, l'andamento di malattia nel sistema nervoso centrale e nel midollo. Analizziamo i principali contributi delle neuroimmagini alla comprensione delle forme progressive di SM con l'aiuto della dottoressa Mara A. Rocca (Università Vita e Salute, Milano San Raffaele, Istituto Neurologia Sperimentale – Divisione di Neuroscienze, Unità di ricerca in Neuroimmagini).

Riscoperta del ruolo prognostico delle lesioni

Tra le immagini di risonanza magnetica utilizzate per la diagnosi di SM ci sono quelle 'pesate in T2', che fotografano la sostanza bianca, mettono in evidenza la presenza di lesioni sia nuove che vecchie dovute alla SM e, dunque, di controllare con costanza il decorso della malattia. «Anche se non esiste una corrispondenza

evidente tra numero di lesioni e gravità della disabilità e se, dunque, un paziente che abbia una singola o poche lesioni in zone critiche come il fascio cortico-spinale può avere una disabilità clinica più alta rispetto a un paziente che abbia tantissime lesioni in zone clinicamente non eloquenti, di recente sono emersi diversi studi a lungo termine i quali hanno dimostrato in modo netto che la presenza di tante lesioni all'inizio della malattia ha un ruolo importante per determinare la situazione clinica a distanza di molti anni. Se un paziente all'esordio di malattia ha tante lesioni e però sta benissimo, questo stesso paziente ristudiato dopo 20 anni avrà più probabilmente una forma secondariamente progressiva di malattia e una disabilità seria. Questa conclusione emerge per esempio da uno studio pubblicato su *Neurology* 2012, che ha seguito un gruppo di 372 pazienti curati con interferone per 21 anni[13]: «Uno studio significativo – commenta Rocca – perché ha riportato il focus dell'attenzione sulle lesioni; diversi altri



LA RISONANZA MAGNETICA, CONSENTE DI 'FOTOGRAFARE E MONITORARE' DALL'INTERNO, PER COSÌ DIRE, L'ANDAMENTO DI MALATTIA NEL SISTEMA NERVOSO CENTRALE E NEL MIDOLLO

studi ora hanno dimostrato che la quantità di lesioni e la localizzazione di queste lesioni in fasci strategici di sostanza bianca hanno un valore predittivo dell'evoluzione di malattia».

L'atrofia della sostanza grigia e i deficit cognitivi

Un altro aspetto da considerare è il danno riscontrabile dalle neuro-immagini nella sostanza grigia, sia in termini di lesioni presenti sia, soprattutto, in termini di atrofia della sostanza grigia. Il termine atrofia indica la perdita di tessuto cerebrale e rappresenta un fenomeno irreversibile di tipo neurodegenerativo. «Ormai è stato appu-

“ Il termine atrofia indica la perdita di tessuto cerebrale e rappresenta un fenomeno irreversibile di tipo neurodegenerativo. L'atrofia della sostanza grigia predice come staranno i pazienti a distanza di tempo. ”

rato – spiega Rocca – che per cogliere le differenze tra pazienti con SM a ricadute e remissioni e pazienti con forme progressive dobbiamo separare nelle immagini di risonanza l'analisi del danno di atrofia della sostanza bianca rispetto alla perdita di sostanza grigia: solo così si vede come sia la perdita di tessuto della sostanza grigia a incidere di più sulla disabilità e sui deficit cognitivi. Un altro rilievo importante riguarda l'utilità prognostica di questo danno: l'atrofia della sostanza grigia predice come staranno i pazienti a distanza di tempo. Su questo aspetto si può ricordare, per esempio, uno studio curato da Elisabeth Fisher[14], nel quale per la prima volta si è evidenziato chiaramente come nelle diverse forme di SM le persone abbiano un grado simile di atrofia della sostanza bianca mentre a presenza di una significativa presenza di atrofia sostanza grigia identifica il passaggio di una persona dal fenotipo a ricadute e remissioni alla forma secondariamente progressiva». Uno studio, finanziato dalla Fondazione di AISM e realizzato nel 2013 dal gruppo del San Raffaele su un

gruppo di 73 pazienti seguiti per 13 anni, dimostra che le due misure di risonanza maggiormente predittive di un'evoluzione verso la forma progressiva di malattia sono appunto le lesioni in T2 nella sostanza bianca e il danno della sostanza grigia[15]. «Sono – aggiunge Mara Rocca – due misure abbastanza semplici da includere in una valutazione non necessariamente di ricerca. A mio avviso si dovrebbe introdurre routinariamente nella pratica clinica una misura di atrofia. In questo modo si migliorerebbero decisamente le possibilità di monitorare sia l'evoluzione clinica del paziente come la sua risposta al trattamento. Tale misura diventerebbe dunque uno strumento importante per valutare la necessità di modificare i trattamenti seguiti dalla persona».

Il danno al midollo spinale

«Un terzo aspetto fondamentale da considerare per l'apporto delle neuroimmagini alla conoscenza delle forme progressive è legato al danno del midollo spinale – continua la dottoressa Rocca – in questi fenotipi



©Alberto Rebori

SE UN PAZIENTE ALL'ESORDIO DI MALATTIA HA TANTE LESIONI E PERÒ STA BENISSIMO, QUESTO STESSO PAZIENTE RISTUDIATO DOPO 20 ANNI AVRÀ PROBABILMENTE UNA FORMA SECONDARIAMENTE PROGRESSIVA DI MALATTIA E UNA DISABILITÀ SERIA

di malattia è soprattutto la perdita di tessuto, l'atrofia del midollo spinale il fattore preminente che si rileva. E questa conoscenza è uno dei grandi progressi recenti delle neuroimmagini: sino a pochi anni fa occorreva almeno un'ora per misurare una singola sezione, una 'fetta' diciamo, di midollo spinale. Oggi sono stati messi a punto, grazie alla ricerca, diversi metodi di ana-

- 8 Fitzner B, Hecker M, Zettl UK. Molecular biomarkers in cerebrospinal fluid of multiple sclerosis patients. *Autoimmun Rev.* 2015 Oct;14(10):903-13.
- 9 Gnanapavan S, Grant D, Morant S, Furby J, Hayton T, Teunissen CE, Leoni V, Marta M, Brenner R, Palace J, Miller DH, Kapoor R, Giovannoni G. Biomarker report from the phase II lamotrigine trial in secondary progressive MS-neurofilament as a surrogate of disease progression. *PLoS One.* 2013 Aug 1;8(8):e70019.
- 10 Rossi S, Motta C, Studer V, Macchiarulo G, Volpe E, Barbieri F, Ruocco G, Buttari F, Finardi A, Mancino R, Weiss S, Battistini L, Martino G, Furlan R, Drlulovic J, Centonze D. Interleukin-1 β causes excitotoxic neurodegeneration and multiple sclerosis disease progression by activating the apoptotic protein p53. *Mol Neurodegener.* 2014 Dec 12;9:56.
Rossi S, Motta C, Studer V, Barbieri F, Buttari F, Bergami A, Sancesario G, Bernardini S, De Angelis G, Martino G, Furlan R, Centonze D. Tumor necrosis factor is elevated in progressive multiple sclerosis and causes excitotoxic neurodegeneration. *Mult Scler.* 2014 Mar;20(3):304-12.
- 11 Didonna A, Oksenberg JR Genetic determinants of risk and progression in multiple sclerosis. *Clin Chim Acta.* 2015 Sep 20;449:16-22
- 12 Rossi S, Studer V, Moscatelli A, Motta C, Coghe G, Fenu G, Caillier S, Buttari F, Mori F, Barbieri F, Castelli M, De Chiara V, Monteleone F, Mancino R, Bernardi G, Baranzini SE, Marrosu MG, Oksenberg JR, Centonze D. Opposite roles of NMDA receptors in relapsing and primary progressive multiple sclerosis. *PLoS One.* 2013 Jun 28;8(6):e67357.
- 13 Goodin DS, Ebers GC, Cutter G, Cook SD, O'Donnell T, Reder AT, Kremenchutzky M, Oger J, Rametta M, Beckmann K, Knappertz V. Cause of death in MS: long-term follow-up of a randomised cohort, 21 years after the start of the pivotal IFN β -1b study. *BMJ Open.* 2012 Nov 30;2(6).
- 14 Fisher E, Lee JC, Nakamura K, Rudick RA Gray matter atrophy in multiple sclerosis: a longitudinal study. *Ann Neurol.* 2008 Sep;64(3):255-65.
- 15 Filippi M, Preziosa P, Copetti M, Riccitelli G, Horsfield MA, Martinelli V, Comi G, Rocca MA. Gray matter damage predicts the accumulation of disability 13 years later in MS. *Neurology.* 2013 Nov 12;81(20):1759-67.

lisi perfettamente riproducibili che consentono di segmentare l'intero midollo spinale, fino a livello lombare, in meno di un minuto e senza margini significativi di errore[16]. Non per niente l'atrofia del midollo è stata ora inclusa in diversi studi clinici sui nuovi farmaci, per evidenziare quanto il trattamento in studio incida nel rallentare la progressione dell'atrofia del midollo. Purtroppo – conclude – l'atrofia si sviluppa nel corso degli anni e dunque potrebbe in trial di breve durata misurare un effetto significativo del trattamento».

Ruolo della plasticità funzionale

L'ultimo aspetto da considerare è la plasticità funzionale, la riorganizzazione del sistema nervoso centrale che può essere misurata con risonanza magnetica funzionale: «invece che fotografare la struttura cerebrale, in questo caso si fa la risonanza mentre una persona esegue un compito. Oggi si riesce a evidenziare come diverse aree dell'encefalo si accendono o si spengono in maniera sincrona o mentre viene svolto un compito o anche mentre si è in situazione di riposo. E si valuta se l'accensione e lo spegnimento delle diverse aree cerebrali avvengono in modo corretto o in maniera maladattativa». Uno studio curato dalla stessa dottoressa Rocca nel 2005 evidenzia come il funzionamento del network motorio varia con il modificarsi dei diversi tipi di malattia (forme CIS, SM RR o SM progressive): nelle fasi iniziali si evidenzia solo che l'area del cervello deputata a governare il movimento si attiva maggiormente rispetto ai soggetti sani, e questo viene interpretato come meccanismo adattativo, qualcosa di positivo per il pa-

ziente: infatti sta bene, non ha sintomi, si muove normalmente, ha un'obiettività neurologica sostanzialmente nella norma. La plasticità neuronale, in questo caso, combatte il danno strutturale della malattia. Man mano che aumenta la disabilità, però, anche per svolgere compiti semplicissimi si attivano sempre più aree cerebrali; nelle forme progressive si attiva di fatto tutto l'encefalo, tutta una serie di aree frontali e parietali. Il nostro studio ha dimostrato che questo è un meccanismo maladattativo, che non riesce più a controllare il peggioramento e anzi lo enfatizza». Per prevenire l'instaurarsi di questi meccanismi maladattativi un ruolo importante può essere svolto dalla riabilitazione: «Sinora – conclude Rocca – sono soprattutto gli studi sulla riabilitazione cognitiva ad avere dimostrato di riuscire a migliorare non solo le performance, ma anche di ripristinare un più corretto utilizzo dei network cerebrali cognitivi e, soprattutto, di mantenere l'effetto positivo anche a distanza di tempo dalla fine del trattamento riabilitativo[17]».

Conclusioni

La ricerca sulle forme progressive, come appare evidente alla fine di questo nostro percorso, sta lavorando intensamente e sta identificando numerosi 'marcatori' sia in campo clinico come nelle neuro-immagini che, opportunamente monitorati, sono in grado di fornire risposte importanti per la comprensione di una malattia complessa come la SM e per effettuare una prognosi precoce sul decorso nelle persone maggiormente a rischio di sviluppare forme progressive e una seria disabilità.



LA RIABILITAZIONE COGNITIVA MIGLIORA NON SOLO LE PERFORMANCE, MA RIPRISTINA UN PIÙ CORRETTO UTILIZZO DEI NETWORK CEREBRALI COGNITIVI E, SOPRATTUTTO, MANTIENE L'EFFETTO POSITIVO ANCHE A DISTANZA DI TEMPO

Nell'ottica di una vera e propria 'cura personalizzata', a prescindere da quello che può apparire in una visita immediata o in un colloquio neurologico, ha dunque senso valutare e integrare tanti aspetti differenti.

L'individuazione efficace, completa e rapida di tutti i marcatori di prognosi sfavorevole indirizzerebbe fortemente verso un intervento deciso, precoce e personalizzato dal punto di vista dei trattamenti farmacologici e riabilitativi.

Un'ultima considerazione: per tenere sotto controllo tanti segnali differenti, sarebbe necessario un monitoraggio frequente con esami specifici. E questo avrebbe un impatto anche sul sistema sanitario. La ricerca scientifica diventerebbe così un importante strumento di advocacy, la base per ottenere che una lunga vita di qualità sia un diritto reale anche per chi ha avuto la diagnosi di SM progressiva. **smitalia**

16 Vedi per esempio: Rocca MA, Horsfield MA, Sala S, Copetti M, Valsasina P, Mesaros S, Martinelli V, Caputo D, Stosic-Opincal T, Druilovic J, Comi G, Filippi M. A multicenter assessment of cervical cord atrophy among MS clinical phenotypes. *Neurology*. 2011 Jun 14;76(24):2096-102.

17 Mattioli F, Stampatori C, Bellomi F, Capra R, Rocca M, Filippi M. Neuropsychological rehabilitation in adult multiple sclerosis. *Neurol Sci*. 2010 Nov;31(Suppl 2):S271-4.

Mattioli F, Bellomi F, Stampatori C, Parrinello G, Capra R. Depression, disability and cognitive impairment in multiple sclerosis: a cross sectional Italian study. *Neurol Sci*. 2011 Oct;32(5):825-32.

Filippi M, Riccitelli G, Mattioli F, Capra R, Stampatori C, Pagani E, Valsasina P, Copetti M, Falini A, Comi G, Rocca MA. Multiple sclerosis: effects of cognitive rehabilitation on structural and functional MR imaging measures--an explorative study. *Radiology*. 2012 Mar;262(3):932-40.



Prenota Laste di Rocca Pietore

Laste di Rocca Pietore (Belluno), piccolo paese caratteristico nel cuore delle Dolomiti, "Patrimonio dell'Umanità" la casa AISM ti aspetta.

gococom.it

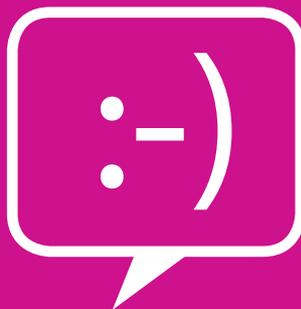
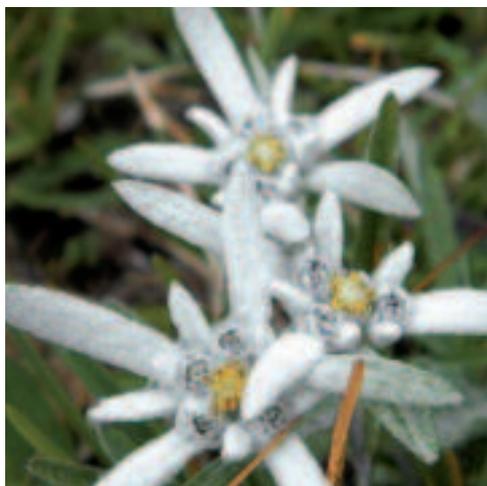


Nata nel 1993 da un progetto del Gruppo Operativo AISM di Martellago, Sezione di Venezia, accoglie le persone con SM e i loro accompagnatori che vogliono godere del fascino delle Dolomiti per escursioni nel verde e per socializzare: la casa AISM, nel suo arredamento spartano, ha come punto di forza il gruppo che si ritrova assieme nei momenti della colazione, del pranzo e della cena seguiti dai volontari del G.O. di Martellago.



Per informazioni
Gruppo Operativo
di Martellago:

366 583 5301
aismmartellago@aism.it



SCLE^{ONLUS}
ROSI
MULT
iPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

SCLE^{ONLUS}
ROSI
MULTI
IPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

5, 6 e 8 MARZO

DON(n)A



**DONA
AL
45504**

**PER LA FESTA DELLA DONNA,
DONA LA GARDENIA DI AISM
E FINANZIA LA RICERCA SCIENTIFICA.**

**DAL 28 FEBBRAIO AL 13 MARZO INVIA UN SMS
O CHIAMA DA RETE FISSA IL 45504.**

Dona 2 EURO con cellulare personale TIM, VODAFONE, WIND, 3, POSTEMOBILE, COOPVOCE e TISCALI e per ogni chiamata allo stesso numero da rete fissa VODAFONE e TWT oppure 2 o 5 EURO chiamando lo stesso numero da telefono di rete fissa TIM, INFOSTRADA, FASTWEB e TISCALI.

PER CONOSCERE LA PIAZZA PIÙ VICINA VAI SU WWW.AISM.IT

Con il Patrocinio di



FONDAZIONE PER LA
COMUNICAZIONE SOCIALE