MARZO APRILE 2016
BIMESTRALE DELL'ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA
ANNO 17 NUMERO 2

Smitalia

INCHIESTA

pazienti 2.0?

periodico
Omologato
Posteitaliane
DCOER0266

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

SCLEROSI MULTIPLA ONLUS
associazione italiana
un mondo libero dalla SM

SOLIDALI SI NASCE.

E POI TI LAUREI, TI SPOSI...

Per fermare la sclerosi multipla
ogni occasione è buona.

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

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

SCLEROSI MULTIPLA ONLUS
associazione italiana

un mondo **libero** dalla SM

La nostra voglia di futuro

> Arriviamo alla Giornata Mondiale e alla Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla forti di conquiste già ottenute ma anche della chiara consapevolezza di quello che va ancora conquistato

'La SM non mi ferma' è il tema della prossima Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla, che vivremo il 25 maggio, che darà voce all'intatta voglia di 'futuro' che ogni persona con SM del mondo conserva preziosamente tra le proprie aspirazioni.

Quando penso al diritto al futuro di tanti amici con SM e dei loro familiari che ho incontrato nella mia lunga esperienza in AISM, mi tornano in mente con forza il profilo asciutto e lo sguardo chiaro di Rita Levi-Montalcini. L'ultima volta che ha partecipato a una nostra Assemblea Generale, nell'aprile del 2009, compiva cent'anni e aveva alle spalle una fantastica storia intessuta di conquiste scientifiche e di un impegno civile mai domo. Eppure, la sua voglia di costruire un futuro rivoluzionario per le persone con SM era ancora più grande della strada che aveva percorso: «Oggi compio cent'anni – ci disse – e la mia attività di ricerca è più intensa di quando ne avevo 20. Perché si apre davanti a me questo scenario: ridare la propria vita a chi è stato colpito dalla sclerosi multipla».

È ancora oggi la fotografia che ci rappresenta meglio: arriviamo alla Giornata Mondiale e alla Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla forti di conquiste già ottenute ma anche della chiara consapevolezza di quello che va ancora conquistato. Una consapevolezza collettiva che ci ha portato a scrivere e fare firmare la Carta dei Diritti delle Persone con SM, nel 2014, e a tradurla dallo scorso anno nelle dieci priorità e nelle cento azioni dell'Agenda della Sclerosi Multipla 2020.

Quando, tra quattro anni, avremo realizzato quelle dieci priorità, insieme alle istituzioni nazionali, regionali e locali, ai ricercatori di tutto il mondo e ai medici, ai volontari, all'industria farmaceutica e al mondo del lavoro, ogni persona con sclerosi multipla in Italia dovrà avere la possibilità di dire: «Vivo la mia la vita, da oggi sono sicuro che questa malattia non mi fermerà più, neanche per un minuto».

Per questo AISM alza ancora l'asticella della sfida cui chiama tutti a partecipare: da quest'anno misuriamo ufficialmente con il 'Barometro della Sclerosi Multipla' i progressi dell'Agenda 2020.

Affinché tutte le persone con SM, ovunque vivano, abbiano ciò cui hanno diritto per vivere una vita autentica, ognuno deve fare la sua parte: il mondo della sclerosi multipla non lo rivoluziona AISM da sola, ma solo insieme a tutti gli attori coinvolti, e sono tanti.

Noi siamo pronti, e certamente 'non ci fermeremo', fino al 2020 e oltre.

Mario Alberto Battaglia
Direttore responsabile

2/16
marzo aprile

15 Pazienti nell'era 2.0

19 SM pediatrica e pubertà

26 Turismo per tutti

30 Enrico Bucci

www.aism.it

6 Quel duro lavoro per la vita quotidiana
8 La SM facile
9 Quel sintomo vigliacco
10 Non sapevo fosse SM

11 **IN PRIMO PIANO**
Sfidiamo lo stato ovvio delle cose

14 **DUE PAROLE CON PAOLO ATTIVISSIMO**

15 **INCHIESTA**
Pazienti nell'era 2.0

19 **RICERCA**
SM pediatrica e pubertà

22 **ADVOCACY**
Nuove leggi per nuovi diritti
24 PTDA: certezza e uniformità

EMPOWERMENT
26 Il turismo è per tutti
28 Io lascio, tu lasci, decliniamo la solidarietà

30 **INTERVISTA A ENRICO BUCCI**
Non abbiamo bisogno di cattivi scienziati

33 **DOSSIER**
SM pediatrica oggi

LAVIGNETTA

di Pietro Vanessi

www.unavignettadipv.it

È facile appassionarsi ai Super Eroi, quelli coi super poteri, che sfrecciano da un palazzo all'altro, scansano pallottole, tra bombe e salti acrobatici.
Più difficile, invece, prendere le veci di 'altri super eroi'.
Quelli cosiddetti 'normali' che vivono una quotidianità per certi versi 'banale' e poco roboante, magari fatta di ostacoli, barriere architettoniche, limiti fisici o altro.
Ecco, oggi il mio plauso va a QUESTI eroi moderni, che non ruberanno mai le prime pagine di nessun giornale.

– PV

smitalia_2016
marzo_aprile

Direttore responsabile
Mario Alberto Battaglia

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

Coordinamento editoriale
Silvia Lombardo

Redazione
Manuela Capelli

Progetto grafico e impaginazione
Michela Tozzini

Hanno collaborato
Ester Battaglia, Elena Bocerani
Antonella Borgese, Cristina Da Rold
Davide Gaggi, Giuseppe Gazzola
Daniele Granato, Laura Pasotti
Francesco Pastore, Laura Santi
Claudio Solaro, Alessandra Tongiorgi
Antonio Uccelli

Consulenza editoriale
Agenda www.agendanet.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 11-04-2016
Copie stampate e interamente diffuse 20.000

La foto di copertina 'Under Pressure'
© 2012, Max Braun, France/particolare

FSC www.fsc.org MISTO Carta da fonti gestite in maniera responsabile FSC® C116320

Gestire meglio la malattia con l'e-health

L'aspetto che fin da bambina mi ha sconcertato di più del web è la possibilità di guardare in faccia qualcuno dall'altra parte del mondo, scrivergli e ottenere risposta in tempo reale, osservarlo mangiare. Scrivendo spesso di nuove tecnologie mi capita di ripensare ai racconti di mia nonna, che ricordava quando durante la guerra, di sera guardava la Luna perché sapeva che ovunque fosse, in mezzo all'Egeo, il mio futuro nonno stava facendo lo stesso. Un modo per provare ad accorciare le distanze e trovare conforto per l'incertezza della lontananza. In sessant'anni abbiamo vissuto un cambiamento pazzesco. Certo abbiamo avuto prima il telefono, ma l'avvento del web ha avvicinato il mondo a se stesso come mai è avvenuto prima, e la sanità è un settore indubbiamente coinvolto da questa rivoluzione.

Cristina Da Rold è giornalista scientifica freelance e datajournalist. Scrive principalmente di salute, medicina e nuove tecnologie per 'l'Espresso', 'Micron', 'Oggiscienza', 'StartupItalia' e 'Wired'. Attualmente collabora come per la parte comunicazione con l'ufficio italiano dell'Organizzazione Mondiale della Sanità. È autrice di 'Sotto Controllo. La salute ai tempi dell'e-health' (Il Pensiero Scientifico Editore, 2015).

Una delle interviste che più mi ha colpito mentre scrivevo 'Sotto Controllo' è stata quella a Giorgio Bert, medico ormai ottuagenario, punto di riferimento per la medicina narrativa in Italia. In particolare una frase che mi è rimasta impressa: «La relazione di cura è un ponte gettato sul fosso che separa due persone e due ruoli irrimediabilmente diversi [quello del medico e del paziente, ndr], e lo strumento che permette l'esplorazione è la narrazione». Questo credo sia il vero valore dell'e-health, cioè della sanità elettronica, oggi: gettare ponti, creare relazioni, sia per curare – parliamo per esempio della telemedicina e della telediagnostica, cioè la possibilità di fare diagnosi a distanza – che per mettere in contatto persone che soffrono della stessa malattia, che hanno le stesse paure, gli stessi dubbi. Ma anche per consentire al cittadino di informarsi e quindi di scegliere, di rivestire un ruolo attivo nel suo percorso di cura. Sono sincera, non lo so se davvero l'e-health possa aiutare a gestire meglio la propria malattia, o perlomeno se questa è un'opportunità che valga per tutti. C'è chi non sente propri questi strumenti tecnologici, per cui serve anche un'adeguata 'alfabetizzazione' e servono soprattutto infrastrutture che in Italia sono un po' lente a venire; ma c'è già chi grazie alla telemedicina si è visto cambiare la vita. Stiamo parlando di persone che vivono in Paesi poveri, dove ospedali non ce ne sono, e che grazie alla Rete e a medici 'pionieri' volenterosi, spesso con pochi mezzi, hanno la possibilità di sottoporre le proprie radiografie a un collega che in quel momento sta a New York. E c'è anche molto altro: la smaterializzazione delle ricette, il fascicolo sanitario elettronico, le opportunità offerte da un sistema di condivisione dei dati da un ospedale all'altro, per l'ottimizzazione dei percorsi di cura. Non so se una medicina in rete oggi possa garantire a tutti un reale giovamento, permettere a tutti di migliorare le proprie condizioni di malati. Quello che è certo è che la Rete oggi sta dando a cittadini, malati e medici, anzitutto strumenti per comunicare: e questo è un elemento affatto secondario nella relazione di cura.

Cristina Da Rold

Esiste un solo vero lusso,
ed è quello dei rapporti umani.

Antoine de Saint-Exupéry

Un infermiere, una storia:

scoprila in anteprima sul blog
WWW.GIOVANIOLTRELASM.IT

Il duro lavoro per la vita quotidiana

> “Ci sono giorni in cui sento che vale la pena fare questo lavoro, altri in cui mi sento impotente, in cui vorrei andare oltre la professionalità e parlare con il cuore. Ma non sempre ci si riesce.”

Dopo dieci anni come infermiere accanto alle persone con SM posso dire che ci sono giorni in cui sento che vale davvero la pena di continuare a farlo, questo lavoro, altri in cui mi sento un po’ più impotente. In cui vorrei fare qualcosa di diverso, qualcosa che va ben oltre il sapere tecnico e la preparazione. Ho imparato ad esempio che ‘smettere i panni’ dell’infermiere e parlare con il cuore, a volte, è molto più efficace di un’istruzione su una terapia. Ci sono state molte altre volte però in cui non sono riuscito a comunicare come avrei voluto. Succede a tutti, siamo esseri umani: problemi in famiglia, il non riuscire a scrollarsi la vita privata di dosso, possono far sì che io non sia stato al massimo per i miei pazienti. Ricordo anni fa una giovane paziente alla prima infusione di natalizumab. Ricordo come quel giorno non me la sentii di uscire dall’alveo professionale, e di parlare col cuore. La ragazza, un mese dopo, tornò per l’infusione successiva ed ebbe il coraggio di chiedermelo: «Che cosa avevi l’altra volta? Eri arrabbiato con me?». La paziente poi si trasferì per altri motivi, e io non ho più avuto occasione di parlarci.

Avrei voluto dirle che non è sempre facile. Che gli operatori coinvolti e appassionati sono quelli che rischiano di tornare a casa con un senso d’impotenza per una patologia senza una cura definitiva, o viceversa, possono non riuscire a tenere i confini tra casa e lavoro, non come ‘sapere tecnico’ ma come freschezza mentale, e non sono sempre in forma. Avrei voluto dire, a quella paziente, come ad altri che mi sono capitati, che ci sono momenti più gratificanti per noi: quelli in cui pensiamo che i pazienti andranno a stare meglio con nuove terapie, le loro fasi di recupero; ma anche momenti in cui torniamo a casa e pensiamo, com’è possibile che non si riesca a seguirli abbastanza, che si debba ‘lasciarli soli’ per un mese, che non gli si possa dare risposte definitive? So che non è il mio ruolo, io lavoro per la loro vita quotidiana, e non per fare ricerca. Però tutto questo avrei voluto dirle, e non ho fatto in tempo.

Francesco Pastore

Segui e partecipa anche tu.

Caro Francesco, le parole che non sei riuscito a dire alla tua paziente quella volta, le stai dicendo adesso a me, a tutte le persone con SM e perché no, magari lei stessa ti sta leggendo, in quest'istante.

Tra i tanti volti che incontriamo nel corso della malattia, alcuni sono indimenticabili, altri li vorresti proprio cancellare, è così, non si può cambiare questa realtà. Può cambiare però il modo in cui la affrontiamo, anche grazie a persone come te. Sono le persone come te che cercano di rendere tutto un po' più semplice, o almeno ci provate perché siete esseri umani, non Superman... Non tutti quando ci guardano pensano di avere una persona davanti. Per alcuni tuoi colleghi siamo solo un numero. Io ho la SM da 10 anni e due centri neurologici alle spalle, e non sempre ho avuto belle esperienze con gli infermieri. Ho vissuto la paura e la solitudine, sentirsi giorno e notte un malato ma soprattutto un numero. Ho vissuto day hospital in cui ti fanno sentire a casa, e viceversa luoghi in cui solo perché fai qualche domanda in più, o 'esci fuori dalla linea consentita', sei 'riportato all'ordine'.

Ricordo quando l'infermiera del mio primo centro clinico mi rendeva tutto più semplice, ogni cosa era più leggera, quando mi sfiorava sentivo la tranquillità di essere al sicuro. Non perché sarei guarita, ma perché mi faceva dimenticare di essere malata: paradossale no? L'unico giorno al mese in cui mi ricordavo di essere malata, lei lo rendeva semplice. E ricordo però anche quella volta che, in mezzo a una ricaduta, con metà del volto paralizzato, una sua collega – lei era fuori – mi disse: «Dovrai solo fare riabilitazione». Io scoppiai in un pianto disperato, e non dimenticherò mai il suo sguardo appena rientrata in stanza, chiedendo «cos'è successo... Mi sono allontanata per un attimo». Non dimenticherò il suo abbraccio, quell'abbraccio di custode, di 'amica una volta al mese'.

Oggi mi trovo in un altro centro clinico, con ottimi medici e un'ottima équipe. Ma anche qui a volte mi capita di sentire frasi tipo: «Non devi preoccuparti per la flebo, mica muori...», o di percepire l'indifferente attesa che si svolga il programma terapeutico. In questi momenti mi ricordo di Margherita, la mia prima infermiera, e dell'isola di umanità che aveva creato, dove i tecnicismi svanivano e il paziente ridiventava una persona. Ripenso a lei, con il suo accento particolare e il suo sorriso, che mi salutava con «ci vediamo il mese prossimo Ester, se hai bisogno chiama». Non sentirti inutile e ricorda che a modo vostro, anche voi potete fare la differenza.

Ester Battaglia

> **La sclerosi multipla è una malattia autoimmunitaria** del sistema nervoso centrale caratterizzata da infiammazione e degenerazione del tessuto nervoso. La cronicizzazione del processo infiammatorio determina un processo di infiammazione cronica delle strutture nervose che comporta il danno irreversibile della fibra che conduce l'impulso nervoso con la comparsa di disabilità.

la SM facile
se la visita aiuta a capire

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

La sclerosi multipla è una malattia autoimmunitaria. *Autoimmunitaria* vuol dire che è causata da un'aggressione da parte delle cellule del sistema immunitario nei confronti dell'organismo stesso. Le cellule del sistema immunitario sono come soldati che difendono un castello, il nostro organismo. Il loro compito è difendere il castello, quindi il nostro corpo, dagli aggressori che, nella maggior parte dei casi, sono microbi o tumori. In talune circostanze questi soldati non sono in grado di discriminare tra aggressori e strutture del castello. Si ritiene che questo sia dovuto alla somiglianza tra le strutture di alcuni microbi e parti del nostro organismo, in particolare, nel caso della sclerosi multipla, della *mielina*. Si pensa inoltre che i meccanismi di controllo, i radar, che dovrebbero dirigere la mira dei soldati verso il corretto bersaglio (per esempio un microbo) possono non funzionare correttamente. Questi radar sono rappresentati da alcuni tipi di cellule chiamate *cellule regolatorie*. Questo significa che i soldati, le cellule del sistema immunitario, attaccano parti dell'organismo danneggiandolo. Nel caso della sclerosi multipla si ritiene che un microbo o un altro *fattore ambientale*, possa determinare l'attivazione delle cellule del sistema immunitario nel sangue periferico rendendole capaci di entrare nel sistema nervoso centrale e iniziarne l'aggressione. Questo comporta il danno della mielina che riveste i nervi determinando una disfunzione della conduzione nervosa lungo i nervi stessi che si traduce in un sintomo.

La cronicizzazione del processo infiammatorio causato da questa disfunzione delle cellule del sistema immunitario determina un processo di infiammazione cronica delle strutture nervose che comporta il danno irreversibile della fibra che conduce l'impulso nervoso con la comparsa di disabilità.

Un altro modo in cui possiamo descrivere *l' infiammazione* tipica della sclerosi multipla è immaginando che il sistema nervoso centrale sia un bosco e l'infiammazione causata dalle cellule del sistema immunitario un incendio. L'incendio comporta la distruzione degli alberi e il progressivo danneggiamento del terreno con la conseguente degenerazione delle radici, che possiamo considerare come le fibre nervose che presiedono alle funzioni nervose del nostro organismo.

Le cause che determinano la disfunzione delle cellule del sistema immunitario non sono ancora note. Si ritiene tuttavia che eventi ambientali possano indurre in soggetti *geneticamente predisposti*, le cellule del sistema immunitario a un comportamento aggressivo verso il nostro stesso organismo. Nella sclerosi multipla questi fattori ambientali includono per esempio il possibile ruolo scatenante di virus quale quello di Epstein Bar (EBV) oppure bassi livelli di vitamina D, il fumo e probabilmente altri fattori che ancora non conosciamo. Quando parliamo di predisposizione genetica intendiamo invece che tanti geni, piccole porzioni del nostro *DNA* che ereditiamo dai nostri genitori, possano favorire, ognuno con un piccolo ruolo, l'insorgenza della sclerosi multipla attraverso la loro influenza sul sistema immunitario. **smitalia**

> **Temo sempre di cadere** È iniziato tanti anni fa, una cosa saltuaria. Il mio piede destro sembrava indipendente dalla mia volontà, inciampavo spesso, anche su dislivelli minimi con cadute tragiche. Per tutti ero distratta, poi mi è stata diagnosticata la malattia, tutto è stato più chiaro. Oggi cammino con una stampella, il mio passo è scoordinato e ogni cosa un possibile ostacolo. I miei occhi guardano sempre per terra per prevenire quei voli rovinosi che mi provocano danni e dolore. Che fatica gestire l'imbarazzo e la vergogna!

quel sintomo vigliacco
una convivenza che insidia l'autostima

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.

Molte delle storie delle persone con SM sono caratterizzate da un periodo di forte disorientamento e di difficoltà con chi sta loro intorno per una diagnosi tardiva rispetto all'emergere dei sintomi. Anche a Carmen è capitato di essere colpevolizzata per un sintomo di cui certamente non poteva avere alcuna responsabilità, ma che le faceva pensare di essere per qualche motivo parte attiva in ciò che le stava capitando. È esperienza comune quella di venire 'rimproverati' dalle persone per essere in qualche modo causa della propria malattia: sei distratta, sei stressata, non ti sforzi abbastanza, non fai attività fisica, e così oltre. È molto importante non pensare mai di essere colpevole in qualsiasi forma per la malattia, magari fosse una questione psicologica. Talvolta la diagnosi di SM può aiutare le persone a dare un nome a ciò che sta capitando loro e a iniziare un nuovo cammino nell'affrontare la malattia. Un cammino impegnativo, ma del quale fanno parte anche le terapie e la speranza.

Cadere, oltre a farsi del male, mette la persona in una situazione sgradevole di fronte a chi assiste all'evento. Rende evidente ciò che vorremmo non si vedesse mai e cioè la nostra disabilità. Molte persone rischiano costantemente di cadere perché rifiutano di portare scarpe comode o di utilizzare un bastone o una stampella nel timore di apparire disabili. Per poter accettare di utilizzare gli ausili è però importante per le persone con SM affrontare il problema della visibilità della malattia: questo significa prendere atto che costa di più in termini psicologici e fisici (cadute) cercare di nascondere il sintomo che non attuare tutte le scelte che possano aiutare a essere più sicuri. È anche vero che utilizzare le stampelle o il deambulatore suscita reazioni in chi ci guarda, ma anche un'andatura incerta o una caduta plateale non passano inosservate. E la fatica psicologica nel non fare vedere, nel raccontare di inesistenti incidenti, o di problemi al menisco, è notevole e spesso male impiegata. Forse è meglio utilizzare le proprie risorse per chiarire agli altri come vogliamo essere trattati, che non abbiamo sempre bisogno di aiuto se usiamo una stampella, che, con calma e senza fretta, siamo in grado di salire le scale da soli o di aprire la porta dell'ufficio postale. E per fortuna le signore possono trovare delle splendide scarpe da ginnastica con lustrini e paillettes che possono accompagnare anche un vestito elegante, o un pantalone da sera. **smitalia**

> **Porre una corretta diagnosi sulla genesi di una sensazione pruriginosa** è di particolare importanza nelle persone con SM, perché nel caso di un prurito neurogeno con aspetti parossistici può essere indicata una terapia farmacologica simile a quella utilizzata per il dolore.

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: Normalmente ci si riferisce al prurito come a un'irritazione cutanea che provoca il desiderio o il riflesso di grattarsi. Rappresenta pertanto un'esperienza sensoriale spiacevole ben conosciuta, anche se non si è mai arrivati a una sua chiara definizione.
Il prurito è tipicamente associato a malattie delle pelle come la nota dermatite atopica (allergica) e tipicamente il riflesso di grattarsi determina un aumento del prurito stesso, aumentando la presenza di molecole vasoattive che mantengono il circolo vizioso. Fattori psicogeni "stressanti" possono accentuare il prurito o essere anche il fattore scatenante, favorendo il circolo vizioso sopra descritto. Il prurito è un sintomo non raro in soggetti con patologie psichiatriche quali sindromi depressive e aspetti ossessivo-compulsivi.
Anche nelle persone con sclerosi multipla la presenza di prurito è in prima ipotesi secondaria a patologie cutanee. Il sospetto che sia dovuto a una lesione del sistema nervoso centrale deve insorgere quando siano escluse manifestazioni cutanee, in presenza di altri sintomi come il dolore, quando il prurito abbia caratteristiche parossitiche (improvviso e di breve durata).
Possono anche verificarsi manifestazioni di prurito iatrogene, ossia legate all'assunzione di farmaci iniettivi sottocutanei, come il copaxone o l'interferone, che possono rendere necessaria una terapia topica (creme) per ridurlo.

Sintomatologia: Il prurito neurogeno si manifesta nelle malattie neurologiche – come per esempio nella SM – in coesistenza con altre manifestazioni tipiche del dolore neuropatico, quali sensazioni di dolore bruciante e pungente. Sensazioni che possono essere spontanee o evocate da stimoli tattili o termici, come per esempio possono essere l'acqua calda o quella fredda.

Ricerca e terapia: Per il prurito neurogeno - ossia correlato alla presenza di una lesione del sistema nervoso centrale o periferico (via di conduzione dello stimolo), come può accadere per esempio nella SM - il prurito viene riferito come sensazione dolorosa, improvvisa, di breve durata, spesso accentuata dal grattarsi, più spesso localizzata alle gambe in aree ove si associa un'alterazione della sensibilità cutanea.
Le somiglianze della sensazione di prurito con il dolore (esperienze sensoriali spiacevoli) hanno portato a ipotizzare che le vie neurologiche, che veicolano lo stimolo dalla cute al cervello, siano comuni. I pochi dati disponibili sugli animali suggeriscono che il dolore neuropatico e il prurito neurogeno vengano percepiti da aree differenti del cervello. Non vi sono tuttavia dati definiti e certi sull'uomo.
Porre una corretta diagnosi sulla genesi di una sensazione pruriginosa è di particolare importanza nelle persone con SM, perché nel caso di un prurito neurogeno con aspetti parossistici può essere indicata una terapia farmacologica simile a quella utilizzata per il dolore. **smitalia**

AISM È AL LAVORO PER AFFERMARE **DIRITTI**, **RICERCA** EFFICACE, **SERVIZI** PERSONALIZZATI. E LA SETTIMANA NAZIONALE DELLA SM È L'OCCASIONE PER **COINVOLGERE TUTTI** IN QUESTO LAVORO

testo di **DANIELE GRANATO**

Sfidiamo lo stato ovvio delle cose

«Per questo vale la pena vivere: per sfidare lo stato ovvio delle cose». Sono le parole di Agostino d'Ercole, già Presidente AISM, scelte per chiudere il documento dell'Agenda della sclerosi multipla 2020. È questo che significa rivoluzionare il mondo della SM. E l'Agenda è il percorso tracciato per farlo, insieme a tutti gli interlocutori indispensabili e che accetteranno e sceglieranno di accompagnare l'Associazione.

Un percorso impegnativo, che affonda le sue radici in quelle che già furono le intenzioni dei fondatori dell'AISM e incontra pietre miliari – la più recente la Carta dei diritti delle persone con SM sottoscritta da oltre 75 mila italiani – che incrociano la storia della ricerca della sclerosi multipla nazionale e internazionale con quella delle conquiste sociali e legislative per le quali AISM è stata sempre in prima linea.

La prossima Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla, giunta alla 18° edizione, sarà il momento per 'coinvolgere' tutti gli attori interessati e tutta la cittadinanza in questo lavoro vasto e articolato, dal quale nessuno è escluso, che abbia o non abbia la SM. Dal 21 al 29 maggio condivideremo 'numeri' indicatori dell'impatto che hanno avuto o che dovranno avere i risultati della ricerca, le politiche di welfare e le scelte socio-sanitarie, nel rendere la vita di ogni persona con sclerosi multipla degna di essere vissuta fino in fondo.

Si può accettare che, diagnosi alla mano, la persona con SM e i suoi familiari inizino un percorso incerto tra sportelli e specialisti, arrivando spesso molto tardi alla corretta gestione della SM e magari perdendo la bussola della propria vita?

Ecco perché sfidare 'l'ovvietà delle cose' e lavorare affinché ogni Regione, ogni ASL, approvi uno specifico Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) che, partendo da un Punto Unico di Accoglienza (PUA), accompagni ogni persona con SM, ovunque viva, in tutte le fasi della sua vita e dell'evoluzione di malattia; assicurando la riabilitazione così come i farmaci innovativi e sintomatici che servono, nel mo-

mento preciso in cui servono, per tutto il tempo necessario, rispondendo alle necessità di ciascuno e non a logiche di budget. Ecco perché lavorare affinché siano finalmente definiti da una norma certa i Livelli Essenziali delle prestazioni sanitarie, sociali e assistenziali che ogni cittadino con SM deve avere, che viva in un piccolo paese o in una grande città, in una regione 'virtuosa' oppure in una pesantemente in deficit. Ogni, ovunque, tutte...

***Perché solo il 10% delle persone in età attiva deve avere un impiego part-time?* [1]**

Sfidando 'l'ovvietà delle cose' AISM ha lavorato affinché le persone con SM avessero il diritto di passare al part-time, ritenendolo utile o necessario per mantenere il lavoro. E lavora perché anche chi è in cerca di un'occupazione abbia migliori opportunità di essere 'visto' per la risorsa che può essere e non come 'peso'. Sfidare l'ovvietà delle cose significa che la sclerosi multipla trovi esplicita attenzione in tutte le normative i cui effetti hanno impatto sulla vita concreta delle persone con una diagnosi.

Come accettare che la SM, perché malattia complessa, o nella forma grave o progressiva, non possa avere trattamenti specifici né risolutivi?

Non perdere di vista che la salute è un diritto universale e che deve essere sempre fatto valere è 'sfidare lo stato ovvio delle cose'.

Per questo l'Associazione, oltre agli importanti investimenti che da sempre porta avanti per finanziare la migliore ricerca in ogni ambito**[2]**, sta in questi ultimi anni investendo nell'alleanza internazionale (PMSA, Progressive Multiple Sclerosis Alliance) che studia in modo mirato le forme progressive e quelle che ancora sono orfane di trattamenti.

Ci vuole tutto questo, e molto altro. E ci vuole tutto insieme, in modo coordinato e continuativo. Ci vuole l'impegno concreto per l'affermazione di diritti quotidiani da rendere esigibili grazie a normative precise, l'impegno per una ricerca efficace, continuativa e non tiranneggiata dalla mancanza di fondi o alleanze, l'impegno per una vicinanza costante di tutta la società, con servizi personalizzati e opportunità inclusive per sfidare lo stato ovvio delle cose e rivoluzionare il mondo della sclerosi multipla.

La sclerosi multipla non ci ferma

La Settimana Nazionale della sclerosi multipla, principale appuntamento dedicato all'informazione sulla SM in Italia, si terrà quest'anno la quarta settimana di maggio – con all'apice, il 25, la Giornata Mondiale dedicata al tema dell'indipendenza – e punterà le luci su uno strumento prezioso per portate avanti le azioni intraprese finora.

Il percorso avviato con la Carta dei Diritti, sottoscritta da 50 mila cittadini e Istituzioni, e proseguito con la definizione dell'Agenda della SM 2020, prevede ora la condivisione del Barometro della Sclerosi Multipla 2020.

Se ne parlerà a Roma nell'incontro istituzionale della Giornata

Antonella Ferrari porterà a teatro il suo spettacolo "Più forte del destino" e il motociclista Oscar Civiletti (nella foto al centro) e il "Ducati Hero" Paolo Pirozzi (nella foto a destra) dedicheranno alla Settimana un tour a tutta velocità

1 Fonte: European Multiple Sclerosis Platform - MS Barometer 2013 ®, pag. 31
2 Fonte : Bilancio Sociale AISM 2015

Le tappe della **Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla**

- **21-29** la Settimana Nazionale della SM
- **25 maggio** – Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla
- **dal 25 al 27 maggio** – Congresso Scientifico FISM "Con la nostra ricerca, la sclerosi multipla non ci ferma" – e **Lectio magistralis** "La sclerosi multipla nel 2020 e l'impatto per la persona con SM"
- **dal 21 al 29 maggio** (esclusi 25 e 26 maggio) Convegni territoriali: Agenda e Barometro della Sclerosi Multipla: "Con la nostra ricerca, la sclerosi multipla non ci ferma"
- **dal 23 al 28 maggio** – Attività di sensibilizzazione sul territorio
- **dal 7 al 25 maggio** – Tour motociclistico "Vietato mollare" con Oscar Civiletti e Paolo Pirozzi
- **26 maggio** – Spettacolo teatrale Più forte del destino, ore 21, Teatro Parioli (Roma), ingresso gratuitoi

Mondiale, mentre all'annuale Congresso FISM dal titolo 'Con la nostra ricerca, la SM non ci ferma', si farà il punto sullo stato della ricerca a partire dalla lectio magistralis del professor Fred Lublin (Mount Sinai School of Medicine – New York, USA) sul futuro della ricerca verso il 2020.La 'nostra' ricerca, perché riguarda persone con SM e familiari, volontari, ricercatori, istituzioni, opinione pubblica e tutti gli stakeholder coinvolti, va sostenuta tutti insieme: per questo, AISM organizza come sempre anche sul territorio diversi eventi di sensibilizzazione e, da quest'anno, anche una nuova iniziativa di raccolta fondi. Se da una parte, infatti, il Congresso annuale FISM farà il punto sulla ricerca finanziata dalla Fondazione sui temi più pressanti – dalla terapia riabilitativa alle cellule staminali alle forme progressive di SM –, in tante città italiane potrete trovare i Convegni territoriali, che presenteranno il Barometro della sclerosi multipla e le novità della ricerca e aggiorneranno sulle terapie farmacologiche insieme ai relatori dei Centri clinici di riferimento.

Intanto, nel mese di maggio, non si fermeranno neanche Oscar Civiletti, persona con SM, e Paolo Pirozzi, Campione ducati reduce da viaggi impossibili in tutto il mondo, recordman per le sue imprese sempre al limite - come il giro del mondo in 13 giorni 8 ore e 14 minuti che gli è valso il titolo di Fastestman – e che, pluripremiato dalla casa di Borgo Panigale, è ad oggi l'unico uomo ad aver percorso 500.000 km sempre e solo con ducati. Con la stessa passione che dedica alle sue imprese, Paolo insieme a Oscar sarà ambasciatore AISM di un viaggio a tappe (Palermo, Bari, Pescara, Siena, Bologna, Milano, Genova, Roma) in sella a due moto Ducati per portare un messaggio di solidarietà e sensibilizzazione in un tour che partirà da Palermo il 7 maggio e culminerà con l'arrivo a Roma il 25 maggio, proprio nella Giornata Mondiale della SM. Il 26, invece, l'attrice e testimonial Antonella Ferrari presenterà al Teatro Parioli di Roma il suo spettacolo "Più forte del destino", in cui racconta la sua lotta alla sclerosi multipla facendo divertire e commuovere il pubblico. **smitalia**

La ricerca dà sapore alla vita

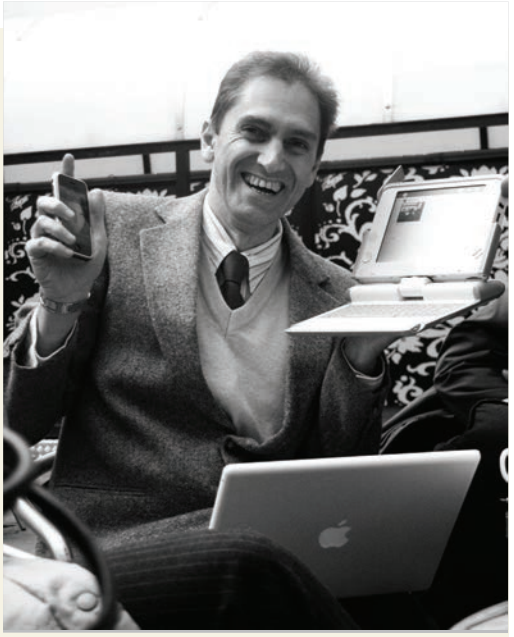
In occasione della Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla, le piazze di diverse città italiane si coloreranno di verde. L'Associazione, infatti, presenta per la prima volta un evento i cui fondi verranno interamente devoluti alla ricerca scientifica: 'Le erbe aromatiche di AISM'. Le piante potranno essere utilizzate per ornare e profumare la casa oppure in cucina per insaporire i piatti. Sui banchetti, infatti, a fronte di una donazione di 10 euro, si potrà scegliere tra due confezioni espressamente dedicate: una con tre erbe ideali per esaltare i piatti di carne e l'altra con tre erbe che si sposano alla perfezione con il pesce. 'Le erbe aromatiche di AISM' si troveranno in 14 città italiane: Alessandria, Como, Cuneo, Genova, Messina, Milano, Napoli, Pistoia, Pordenone, Reggio Emilia, Roma, Savona, Siena e Varese – e speriamo sarà un successo! Tieniti informato su www.aism.it

«NESSUN SERVIZIO RACCOGLIE SOLDI INOLTRANDO MESSAGGI, COSÌ FACENDO SI SMINUISCE LA LOTTA CONTRO LE MALATTIE». DICE PAOLO ATTIVISSIMO SUL SUO BLOG E **SMASCHERA LE FALSE INFORMAZIONI**

testo di **GIUSEPPE GAZZOLA**

Le bufale in Rete fanno male

«Non era mia intenzione diventare una celebrità mediatica, ammesso che lo sia. E allora cerco di non prendermi mai troppo sul serio, per non diventare la bufala di me stesso». Paolo Attivissimo, scrittore, traduttore e giornalista, nel 2006 ha creato il blog 'Il Disinformatico' ***attivissimo.blogspot.it***. E proprio grazie a questo blog Attivissimo, con il suo stile cordiale e poco enfatico, è in realtà una 'celebrità' nel mondo di Internet, uno dei più seri punti di riferimento per il suo costante impegno nello smascherare le false informazioni, le bufale e, a volte, le vere e proprie truffe che circolano e che, come esche succulente, catturano all'amo molti di noi.



Paolo Attivissimo è Nato a York (Regno Unito) nel 1963, risiede e lavora nella sua casa di Lugano, dove abita con 'moglie, tre figli, un numero variabile di gatti e troppi computer'. Nel 2006 il suo blog 'Il Disinformatico' si è classificato fra i dieci blog di lingua italiana più influenti e ha vinto tre volte il premio Macchianera (2008, 2009, 2013) per il miglior blog tecnico-divulgativo di lingua italiana. Tra i suoi libri, ricordiamo: 'Facebook e Twitter: manuale di autodifesa' (lulu.com).

Qual è la prima regola per riuscire a capire quando ci troviamo di fronte a una bufala che circola in Rete?

Un primo 'comandamento' vuole certamente che nessuno faccia circolare un'informazione se non ne ha trovato verifiche accurate. Chi pensa: 'Non so se è vera, ma nel dubbio la mando ai miei amici di Facebook, tanto male non fa', in realtà sbaglia di grosso: le dicerie fanno del male, gli allarmi infondati possono creare angoscia e danneggiare tante persone.

E come si verifica un'informazione?

Se circola la notizia di un asteroide in arrivo su Genova, sarà meglio controllare se è riportata sul sito degli astrofili italiani o su quello della Nasa. Ci sono poi diversi siti antibufala. Oltre al mio (antibufala.info) segnalo 'Bufale un tanto al chilo', 'Bufale.net' e 'Medbunker', gestito da Salvo Di Grazia, medico ginecologo serio e coscienzioso, che sfata alcuni miti del campo medico, sia nel campo della cosiddetta medicina alternativa sia in quello della medicina convenzionale.

Sul tuo blog hai marchiato come 'bufala crudele' quella secondo cui «Marco ha la leucemia, Facebook e l'Istituto Mario Negri donano soldi se condividete quest'appello». Perché?

Nessun servizio raccoglie soldi attraverso gli inoltri dei messaggi, questo messaggio è una deleteria istigazione all'apatia. Con questo tipo di bufale, soprattutto, si sminuisce crudelmente la lotta alle malattie, lasciando falsamente intendere che si può risolvere tutto magicamente, senza neanche aprire il borsellino. Esistono invece modi molto più seri per contribuire seriamente alla cura di una malattia o all'aiuto di un paziente.

Perché, quando c'è in ballo la salute, il nostro senso critico sembra incapace di valutare le informazioni che troviamo in giro?

Quando c'è di mezzo un tema emotivamente molto forte, come la salute, le difese razionali si abbassano. Gli psicologi ci insegnano che siamo sempre tentati di trovare soluzioni semplici a problemi difficili, anche quando non sono soluzioni reali. Invece, quando una storia è troppo bella per essere vera, spesso è una bufala. Per capire se un'informazione è seria e attendibile, conviene sempre ascoltare gli esperti di quell'ambito, leggere su Internet le riviste specialistiche o i siti che propongono un'informazione scientifica seria e accessibile. smitalia

FASCICOLO ELETTRONICO, RICETTA DIGITALE, APP PER SMARTPHONE. È L'**E-HEALTH** CHE, SE ATTUATA PIENAMENTE, PORTEREBBE A UN **RISPARMIO DI 7 MILIARDI DI EURO L'ANNO**

testo di **LAURA SANTI**

©PhotoAlto RF/AGF

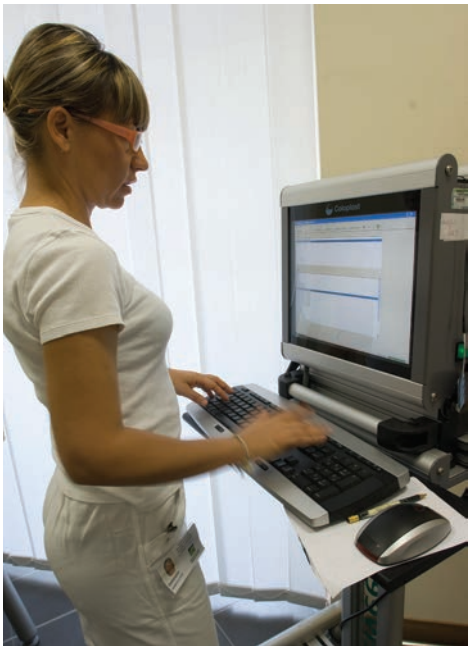
Pazienti nell'era 2.0

C'era una volta il foglio di carta: la ricetta, il referto, il certificato. E con esso il timbro, la firma, il protocollo. Ma oggi viviamo in un mondo di bit, di 0 e di 1: un mondo digitale. E anche la sanità, così come altri settori della vita collettiva, si sta adeguando.

È la sanità digitale, o e-health. In tempi di tagli alla Sanità e di timori per un servizio sanitario sempre meno sostenibile, la notizia è dirompente: quasi 7 miliardi di euro l'anno potrebbero risparmiarsi da una piena attuazione della e-health. A darne notizia, su dati del Ministero della Salute, è l'osservatorio indipendente Netics ***www.netics.it***, intervenuto al Forum S@lute ***www.forumsalutedigitale.it***, il primo Forum della sanità digitale di fine 2015 che ha messo in rete istituzioni, sanità, ricerca e aziende IT e ICT. Numeri non campati per aria: lo scenario elaborato da Netics – che si occupa di digitalizzazione nella PA – quantifica in dettaglio, nei diversi capitoli di spesa sanitaria, i 6,9 miliardi di euro di potenziali risparmi. «Non di sola informatizzazione si tratta – spiega Paolo Colli Franzone, cofondatore e direttore scientifico – ma della messa in rete dei dati e del dialogo tra i vari soggetti». In altre parole: non è trovare un referto in pdf anziché su carta che fa la differenza, ma il fatto che paziente, medico di base, specialisti, sistema sanitario, dialoghino fra loro virtualmente attraverso il web. Magari ritrovando i loro dati condivisi in una nuvola di dati, un cloud.

AISM e **sanità digitale**

È un rapporto stretto da molto tempo su vari fronti e a vari livelli, come ricorda Paolo Bandiera, Direttore Affari Generali. Una realtà, la e-health, che «AISM ha sempre guardato con estremo interesse» (si veda anche l'Agenda della SM 2020), tanto che uno dei capisaldi di essa, cioè il lavoro sui dati, è al centro del Registro SM di prossima presentazione. Lavoro sui dati, uguale condivisione reale ed effettiva di essi, spiega Bandiera, «per realizzare il dialogo e l'interoperabilità delle strutture pubbliche e sanitarie, per utilizzare il flusso di informazioni che proviene dalle persone e dal territorio, superando una visione di essi finora meramente 'proprietaria'». Dati condivisi utili anche per i PDTA, che «senza una sanità digitale, a oggi, difficilmente potrebbero concretizzarsi»; per monitorare il territorio, per una presa in carico integrata delle persone con SM.



La questione sicurezza e privacy che scaturisce dalla sanità digitale? «Ci sono delle linee guida nazionali che AISM ha sempre seguito rigorosamente – precisa Bandiera – peraltro, il consenso della persona a condividere i dati contenuti ad esempio nel suo FSE può avere un'utilità accresciuta, nell'ambito della ricerca scientifica. I principi della tutela della privacy e altri di pari rilievo – come la ricerca scientifica – in un sistema di informazioni condivise che mette al centro la persona e il suo consenso, non sono affatto incompatibili».

Sanità digitale per AISM è anche tecnologie assistive: telemedicina, teleassistenza e tutti quegli strumenti che favoriscono la comunicazione, oggi in progettazione nel centro diurno di Torino e nel centro sociale AISM di Roma. «Un know-how che abbiamo appreso in anni, sempre in corso di revisione e aggiornamento, insieme a persone e famiglie», spiega Giovanni Martino, responsabile nazionale centri socio-assistenziali AISM: «Il tentativo è quello di utilizzare le tecnologie di comune utilizzo come tablet, smatphone, cellulari, all'interno di progetti personalizzati che mirano a contrastare situazioni di isolamento sociale». L'obiettivo è restituire spazi di comunicazione e autonomia, tramite le tecnologie e la Rete, alle persone con SM.

Difficile dare una definizione univoca della e-health, commenta la giornalista Cristina Da Rold, autrice di 'Sotto controllo. La salute ai tempi della e-health' (2015, Pensiero Scientifico editore): «Si definisce e-health tutto ciò che passa attraverso il web, con cavi o meno. Tutto ciò che fa interagire il paziente col sistema sanitario non su carta, ma su digitale». Appunto, interagire: non la sola dematerializzazione dei documenti (cartelle cliniche, referti, diagnostica), ma la condivisione dei dati e l'interoperabilità dei sistemi a scopo diagnostico, terapeutico, assistenziale, come evidenzia Mauro Moruzzi, inventore del CUP negli anni '80, ideatore del Fascicolo Sanitario Elettronico o FSE e direttore scientifico di Cup 2000 SpA, la società di e-health e e-care dell'Emilia-Romagna. I tasselli che compongono il sistema: il fascicolo sanitario elettronico in questione, la cartella clinica elettronica, la tessera sanitaria elettronica già in uso, la ricetta elettronica (è del 1° marzo scorso la notizia della scomparsa definitiva, della vecchia 'ricetta rossa'); i referti web, i CUP automatici, la telemedicina intesa come telediagnostica e teleassistenza, i registri di dati (come il Registro SM di prossima presentazione), la M-health dove 'm' sta per mobile (le 'app' da smartphone per la salute: monitoraggio del paziente e dei suoi parametri, della terapia, dei sintomi). Il FSE, caposaldo dell'e-health, di fatto è la nostra identità sa-

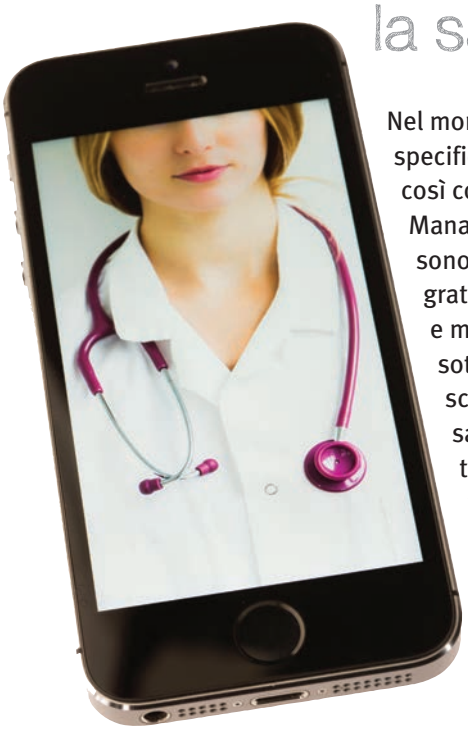
> "Si definisce e-health tutto ciò che passa attraverso il web, con cavi o meno. Tutto ciò che fa interagire il paziente col sistema sanitario non su carta, ma su digitale."

> L'obiettivo è restituire spazi di comunicazione e autonomia, tramite le tecnologie e la Rete, alle persone con SM.

nitaria digitale: la nostra storia clinica, patologie, ricoveri, terapie, referti e immagini, il tutto in un elenco di link accessibile via pc o smartphone, implementabile anche dal cittadino, che però – è importante – deciderà cosa rendere visibile ai diversi soggetti (medici di famiglia, specialisti, centri clinici, terapisti, farmacie). A livello legislativo, da due anni il 'Patto della Salute Digitale' del Ministro Lorenzin, sulla scorta di Agenda Digitale e della strategia europea 'Health 2020', e in base a vari decreti attuativi tra cui il 179/2012 sul FSE, fissa determinati obiettivi di digitalizzazione, con scadenze via via prorogate.

L'interrogativo su a che punto siamo oggi è lecito: nella realtà quotidiana in molte città, ospedali, CUP, si è ancora legati al pezzo di carta e alle trafile burocratiche, e in alcuni territori solo trovare un referto on line è un miraggio. Il quadro reale ripropone il solito divario Nord-Sud. Hanno un FSE perfettamente funzionante l'Emilia-Romagna (pioniera, dal 2008 con 'progetto SOLE' di Moruzzi), la Lombardia, il Trentino, la provincia autonoma di Trento; hanno avviato alcune funzioni del fascicolo Veneto, Toscana e Sardegna; stanno lavorando su di esso Piemonte, Val D'Aosta, Liguria, Umbria; al Sud, fatta eccezione per la Puglia, il fascicolo è assente in pressoché tutte le regioni. Perfino però nelle regioni che già l'hanno adottato, alcuni medici e strutture non lo diffondono o non lo utilizzano. Una mancata realizzazione si riscontra anche per la cartella clinica elettronica (che afferisce al singolo centro) e per altri strumenti di sanità digitale, in primis il CUP automatico, che basandosi sui dati del FSE e sulla ricetta elettronica consentirebbe agli utenti di essere chiamati in automatico. La frammentazione regna ovunque: vuoi per il digital divide e le infrastrutture tecnologiche, carenti di piattaforme software adeguate, vuoi per la mancata alfabetizzazione degli operatori e le resistenze della burocrazia sanitaria. Accanto a una sanità 'old style' si fanno avanti singoli progetti innovativi di enti locali, università, aziende; e in questo panorama a macchia di leopardo, l'autonomia sanitaria delle Regioni non giova. Manca, infatti, una 'cabina di regia' istituzionale, o laddove c'è – perlomeno a livello legislativo – sconta i tagli della spending review. Eppure l'invecchiamento della popolazione e la domanda crescente di salute renderebbero necessaria la svolta. Secondo il bilancio demografico ISTAT del 2015, nel 2050 gli ultra65enni in Italia saranno il 33,1%

Mobile health, la salute viaggia sul telefono



Nel mondo esistono oltre 40mila app da smartphone per la salute, in tutti i settori. Sul fronte specifico della SM, sono già scaricabili da store alcune app di singole case farmaceutiche, così come sono disponibili app di associazioni SM estere, come 'Multiple Sclerosis Self-Care Manager' della MS National Society (Usa). La maggior parte delle app già sul mercato non sono però validate scientificamente, mentre AISM-FISM sta cercando – prima di distribuire gratuitamente gli ultimi prodotti, come la app per la riabilitazione cognitiva da poco uscita e molte altre – un iter e una validazione scientifica, alla stregua dei farmaci. «Importante sottolineare, infatti – spiega Giampaolo Brichetto, fisiatra e ricercatore – che si è liberi di scegliere, ma che non tutte le app sono identiche; e compito delle organizzazioni SM sarà proprio quello, in futuro, di tenere le fila di un gran fermento di mercato e tecnologico, aiutando la persona con SM a scegliere criticamente». Il fermento è notevole, e colossi del settore come Apple e Google hanno già fiutato il mercato. Le possibilità di self-management per il paziente e di condivisione dei dati clinici per gli operatori compensano i rischi di una crescita incontrollata di app e devices. E per rassicurare pazienti e operatori sulla serietà delle app validate – in Italia come all'estero – l'ultima parola spetterà, sempre e comunque, al medico o terapista: nel rapporto col paziente reale, non virtuale.

> Non si vuole sostituire il rapporto umano, ma anzi far risparmiare al medico quell'oltre 50% di tempo che oggi impiega in atti burocratici, per tornare a concentrarsi su attività clinica e pazienti.

del totale; e le spese di LTC (long term care), i servizi di lunga assistenza per le cronicità, secondo la Ragioneria Generale dello Stato nel 2060 copriranno l'1,26% della spesa sanitaria, con un aumento annuo di 6 miliardi di euro.

Sul fronte della SM è evidente come i benefici di una sanità digitale andrebbero ben oltre un semplice risparmio sulla carta. Si pensi a un sistema dove il fascicolo elettronico racconta la storia clinica delle persone senza che manchi nulla, senza dover raccontare ogni volta tutto all'ennesima ricaduta, medico, reparto, centro clinico, centro riabilitativo; al non doversi più recare al CUP per prenotare esami, perché è il CUP automatico stesso – sulla base della ricetta elettronica caricata nel FSE – che chiama la persona per il posto più vicino. O alla gestione dei sintomi, variabili e capricciosi: il ménage casa-ospedale, con medici e reparti ingolfati da una parte, e dall'altra persone che soffrono di una patologia multiforme (spesso con difficoltà a muoversi e con caregiver caricati di incombenze), si semplificherebbe con l'invio di dati; gli effetti collaterali o l'efficacia dei farmaci si potrebbero controllare a distanza, magari con una app (vedi box, ndr). «Non sostituendo di certo – sottolinea Colli Franzone – il rapporto umano, ma anzi facendo risparmiare al medico «quell'oltre 50% di tempo che oggi – dati di categoria alla mano – impiega in atti burocratici, per tornare a concentrarsi su attività clinica e pazienti». «Lo ripeto da sempre – rimarca Moruzzi – e-health non significa aumentare la distanza medico-paziente; l'unica cosa che aumenterebbe sono i dati a disposizione del medico, e l'informazione del paziente. La sanità digitale deve avvicinare il paziente a medici e strutture; nondimeno, ogni diagnosi non potrà mai fare a meno di un primo contatto e dell'interpretazione medica». Mantenendo l'unicità di quel paziente, specialmente per una patologia imprevedibile e variegata, non sempre riproducibile da un algoritmo, qual è la SM. Dal canto suo, «il paziente può migliorare il self-empowerment e il self-management, imparando le tecniche di automonitoraggio – fa eco Cristina Da Rold – responsabilizzandosi, restando quel singolo paziente attorno a cui ruota una rete di dati e operatori condivisa». Una sanità non più ospedale-centrica ma paziente-centrica, che consentirebbe l'accuratezza e la personalizzazione delle cure.

Mentre l'e-health italiana si comincia a intravedere – ma «pure a diverse velocità, è realtà in divenire e sempre più dovrà andare avanti», conclude Moruzzi – i pazienti dell'era 2.0 sono già da tempo abbondantemente on line, con i loro strumenti di autonomia e condivisione (blog, forum, social media, health communities). Più avanti del sistema, con tutte le opportunità che derivano dall'essere on line. **smitalia**

A proposito di sanità del futuro, da quest'anno le spese sanitarie entrano direttamente nel 730 con trasmissione telematica... e ricordati che puoi donare il 5 per mille a FISM. Basta firmare nel riquadro "finanziamento della ricerca scientifica e dell'università" e inserire il codice fiscale 95051730109

FINO AI 10 ANNI IL **RAPPORTO TRA MASCHI E FEMMINE CON SM È MOLTO SIMILE**, DURANTE E DOPO LA PUBERTÀ SONO PIÙ COLPITE LE RAGAZZE. EXCURSUS SU CORRELAZIONI TRA MALATTIA E PUBERTÀ

testo di **GIUSEPPE GAZZOLA**

SM pediatrica e pubertà

© BlendImages RF/AGF

Il periodo della pubertà porta con sé importanti cambiamenti intellettivi, emotivi, comportamentali e anche ormonali. Nei Paesi occidentali, lo sviluppo puberale per la donna prende avvio con il menarca, ossia con l'arrivo delle prime mestruazioni e dell'attività ovarica, e inizia normalmente tra gli 8,5 e i 12,5 anni. Ed è un periodo cruciale anche per quel che riguarda la sclerosi multipla, perché segna l'instaurarsi di una differenza importante nella frequenza di malattia che si riscontra nelle femmine rispetto ai maschi: «Fino ai dieci anni circa – spiega la dottoressa Maria Chiara Buscarinu del Centro Neurologico di Terapie Sperimentali (CENTERS), Università La Sapienza, Azienda Ospedaliera Sant'Andrea, Roma – il rapporto tra maschi e femmine con sclerosi multipla è molto simile e, anzi, sono maggiori i casi di bambini con SM pediatrica. Invece, durante e dopo la pubertà questa patologia va a colpire maggiormente le femmine»**[1]**.

A che punto è la ricerca scientifica nello studio sulle possibili correlazioni tra sclerosi multipla e pubertà?

Complessivamente questi ambiti di ricerca non sono molto sviluppati, anche perché la sclerosi multipla pediatrica è una patologia rara e, dunque, più che certificare risposte assolute, verranno proposte ipotesi e chiavi di lettura che dovranno comunque essere confermate o smentite da ricerche future.

Quale ruolo per gli ormoni sessuali nell'aumentare il rischio di SM?

«I cambiamenti ormonali, soprattutto la secrezione di estrogeni durante la pubertà – spiega la dottoressa Buscarinu – possono modulare il sistema immunitario e costituire un fattore scatenante per le malattie autoimmuni. Queste ultime sono più comuni e 'attive' nelle donne in età fertile, e meno frequenti e aggressive con l'avanzare dell'età». Tuttavia, molti elementi della fisiopatologia del rapporto fra ormoni sessuali e sistema immunitario non sono del tutto conosciuti. «In generale – continua la dottoressa Buscarinu – si può ipotizzare che

---

1 Lulu S, Graves J , Waubant E (Univeristy of University of California, USA). Menarche increases relapse risk in pediatric multiple sclerosis. Mult Scler. 2016 Feb;22(2):193-200.
Dunn SE, Lee H , Pavri FR , Zhang MA [Toronto General Research Institute, University Health Network, Toronto, ON, Canada]. Sex-Based Differences in Multiple Sclerosis (Part I): Biology of Disease Incidence. Curr Top Behav Neurosci. 2015;26:29-56.

gli ormoni femminili contribuiscano a una maggiore risposta immunitaria adattativa, sia cellulare sia umorale, anche attraverso la modulazione della presentazione antigenica. Gli ormoni sessuali, in altri termini, giocano un ruolo nel sistema immunitario causando nelle donne un più alto livello di immunoglobuline, un'aumentata risposta dei nostri anticorpi all'azione degli antigeni e una più vigorosa azione delle cellule T»**[2]**.

Quanto incide l'età del menarca?

Dato il potenziale ruolo degli ormoni sessuali nella SM, la ricerca ha indagato anche la possibile correlazione tra età del menarca e aumento del rischio di avere la SM. Nel 2009, i ricercatori del Wellcome Trust Centre for Human Genetics dell'Università di Oxford, hanno confrontato l'età della pubertà in 5493 casi di SM e 1759 controlli**[3]** evidenziando che tra i casi di SM maschile e i controlli non sono state riscontrate differenze significative per quanto riguarda l'età della pubertà, mentre, è stata osservata una differenza significativa di età del menarca tra i casi di donne con SM e i controlli, fornendo la base di una relativa diminuzione del rischio di SM per ogni anno di incremento dell'età della pubertà. Non vi è stato comunque alcun effetto dell'età della pubertà riguardo all'età di insorgenza di SM in entrambi i sessi». Gli stessi ricercatori concludono le loro analisi affermando che «l'età di inizio del menarca aumenta nelle donne il rischio di avere la SM. Ma bisogna ancora scoprire se questa associazione sia direttamente coinvolta nell'eziologia della malattia o sia il semplice surrogato di un altro fattore causale».

Sempre a partire dal database canadese sulla SM pediatrica, nel 2016 i ricercatori dell'Università della California hanno realizzato una nuova pubblicazione**[4]**, che indaga sulla possibile relazione tra un menarca precoce e un andamento della malattia più rapido e serio, concludendo che «lo stato puberale può influenzare il decorso della SM almeno nelle pazienti di sesso femminile. Capire come la pubertà influenza le caratteristiche cliniche della SM potrà offrire nuove intuizioni importanti sui fattori che regolano processi di malattia». «Negli ultimi 150 anni l'età del menarca nei Paesi occidentali si è ridotta di circa 2-3 mesi ogni decennio, un abbassamento che potrebbe in parte spiegare l'aumentata incidenza della SM pediatrica», commenta la dottoressa Buscarinu.

Obesità e SM pediatrica

Anche l'obesità durante il periodo infantile o adolescenziale può essere un fattore di rischio per la SM pediatrica. E questo rischio potrebbe essere indipendente oppure sinergico a quello legato allo sviluppo ormonale. Uno dei possibili meccanismi che potrebbero

---

2 «Ci sono tre grandi categorie di linfociti-T. I linfociti-T helper aumentano la risposta immunitaria riconoscendo la presenza di un antigene estraneo e poi stimolando la produzione di anticorpi e producendo citochine che rendono attivi altri linfociti-T. I linfociti-T suppressor funzionano nel modo opposto per smorzare o spegnere la risposta immunitaria. I linfociti-T citotossici o killer sono stati programmati per attaccare direttamente e distruggere il materiale antigenico» [www.asism.it]

3 Ramagopalan SV, Valdar W, Criscuoli M, DeLuca GC, Dyment DA, Orton SM, Yee IM, Ebers GC, Sadovnick AD; Canadian Collaborative Study Group. Age of puberty and the risk of multiple sclerosis: a population based study. Eur J Neurol. 2009 Mar;16(3):342-7.

4 Lulu S , Graves J, Waubant E [University of California, USA] Menarche increases relapse risk in pediatric multiple sclerosis. Mult Scler. 2016 Feb;22(2):193-200.

5 Matarese G1, Procaccini C, De Rosa V. The intricate interface between immune and metabolic regulation: a role for leptin in the pathogenesis of multiple sclerosis? J Leukoc Biol. 2008 Oct;84(4):893-9.

6 Giuseppe Matarese -Istituto di Endocrinologia e Oncologia Sperimentale - CNR – Napoli -La leptina e la funzione delle cellule T Foxp3+CD4+CD25+ regolatorie naturali: nuove strategie per un intervento immunoterapeutico nella sclerosi multipla. Progetto completato nel 2008 [vedi su: www.aism.it]

7 Banwell B1, Krupp L, Kennedy J, Tellier R, Tenembaum S, Ness J, Belman A, Boiko A, Bykova O, Waubant E, Mah JK, Stoian C, Kremenchutzky M, Bardini MR,Ruggieri M, Rensel M, Hahn J, Weinstock-Guttman B, Yeh EA, Farrell K, Freedman M, Iivanainen M, Sevon M, Bhan V, Dilenge ME, Stephens D, Bar-Or A. Clinical features and viral serologies in children with multiple sclerosis: a multinational observational study. Lancet Neurol. 2007 Sep;6(9):773-81.

> È importante che i ragazzi con SM, soprattutto in una età delicata come la pubertà, non modifichino in nessun modo il proprio stile di vita e non rinuncino mai alla coltivazione dei propri interessi.

fare ipotizzare una connessione tra i due fattori è stato indagato con uno studio sulla 'leptina', pubblicato nel 2008 a cura di G. Matarese**[5]** grazie a un finanziamento della Fondazione Italiana Sclerosi Multipla**[6]**. Come spiega la dottoressa Buscarinu «le cellule del tessuto adiposo producono l'ormone leptina, che può agire come una citochina pro-infiammatoria e contribuire alla predisposizione alla SM. La stessa leptina agisce anche come fattore che permette l'inizio della pubertà, probabilmente attraverso i suoi effetti sul rilascio dell'ormone luteinizzante (LHRH). Questo effetto è inizialmente indipendente dal sesso, ma in seguito si mantiene principalmente nelle donne, probabilmente per il prevalere degli effetti inibitori del testosterone sulla leptina nei maschi».

Possibile ruolo di fattori virali

Un ultimo accenno riguarda l'incidenza dei cosiddetti fattori virali e, in particolare, del Virus Epstein Barr (EBV). Come ci segnala ancora la dottoressa Buscarinu, infatti, «anche se il ruolo degli ormoni sessuali non deve essere sovrastimato, la pubertà marca il confine della immunizzazione verso molti agenti infettivi. Fra questi, il virus di Epstein-Barr è sicuramente quello più interessante». Per esempio, un ampio studio internazionale, coordinato nel 2007 dalla professoressa Banwell (Division of Neurology, The Hospital for Sick Children, University of Toronto, Canada)**[7]** e condotto su un campione internazionale di 137 ragazzi con SM pediatrica confrontati con 96 controlli sani abbinati per età e area geografica, ipotizza nelle conclusioni che «la sclerosi multipla nei bambini potrebbe essere associata con l'esposizione a EBV». Poiché dunque, come spiega la dottoressa Buscarinu «nei Paesi 'industrializzati', il 90-95% degli individui acquisisce una positività sierologica per il virus intorno all'età puberale», si potrebbe ipotizzare anche un possibile collegamento tra questi due fattori di rischio per la SM pediatrica.

In conclusione, un consiglio

Per una panoramica completa sulle scoperte della ricerca sulla SM pediatrica e sui modi con è oggi possibile trattarla con efficacia rimandiamo al Dossier a pagina 33 e al sito ***www.aism.it***. Con la dottoressa Buscarinu, in conclusione di questo excursus, possiamo aggiungere un consiglio: «È importante comunque che i ragazzi e le ragazze con sclerosi multipla, soprattutto in una età delicata come la pubertà, non modifichino in nessun modo il proprio stile di vita e non rinuncino mai alla coltivazione dei propri interessi e alla realizzazione dei propri progetti». **smitalia**

Ormoni femminili e SM

Questo articolo riprende e articola il capitolo dedicato alla pubertà dal libro 'Donna e sclerosi multipla' (Edra Edizioni, 2015). Scritta a più mani da medici dei Centri Sclerosi Multipla di II livello di Roma e resa possibile grazie a un contributo non condizionato di TEVA, questa pubblicazione è riservata ai soli medici e, non si trova in commercio. Ringraziamo la casa editrice per averci concesso di attingere alle informazioni contenute nella pubblicazione e la dottoressa Maria Chiara Buscarinu, co-autrice del capitolo su 'SM e pubertà', per averci aiutato a rendere le informazioni accessibili al pubblico più vasto dei lettori di SM Italia.

PRIMO **PASSAGGIO POSITIVO IN PARLAMENTO** PER LA LEGGE SUL 'DOPO DI NOI' DELLE PERSONE CON DISABILITÀ GRAVE. UN **PASSO VERSO L'AUTONOMIA** 'CHE NON RISOLVE TUTTI I PROBLEMI DELLE FAMIGLIE'

testo di **DANIELE GRANATO**

Nuove leggi per nuovi diritti

A febbraio, il Parlamento ha approvato due leggi molto attese. La prima, sul 'Dopo di noi' delle persone con grave disabilità, è stata approvata dalla Camera dei deputati, mentre il Senato ha dato il via libera a quella sulle unioni civili e le convivenze tra persone dello stesso sesso. Sono due prime volte, due primi passi importanti: in un caso si afferma un diritto specifico delle persone con disabilità nel secondo caso si stabilisce un diritto di tutti che può riguardare anche le persone con disabilità.

Il Disegno di Legge (DDL) 2232, intitolato 'Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare' è stato approvato dalla Camera il 4 febbraio 2016. Sulle unioni civili, invece, il Senato ha approvato lo scorso 24 febbraio un maxiemendamento del Governo, sostitutivo del DDL 2081 che si intitolava 'Regolamentazione delle unioni civili tra persone dello stesso sesso e disciplina delle convivenze'. Si tratta dunque, in entrambi i casi, di un primo passaggio in un ramo del Parlamento, che dovrà essere discusso e approvato anche dal secondo ramo: e questo ulteriore passaggio, a detta del Presidente FISH (Federazione Italiana Superamento Handicap) Vincenzo Falabella, «è un vantaggio e un motivo di impegno per la nostra Federazione e per l'intero movimento delle persone con disabilità, perché in entrambi i casi ci sembra ci sia ancora la possibilità e la necessità di migliorare il testo della norma».

Copyright: © 2011, Lurdes R. Basoli, Under Pressure, Spain

Un passo avanti per l'autonomia e la vita indipendente

Approvato dalla Camera con 374 voti favorevoli e 75 contrari in prima lettura, è un testo unificato di sei diverse proposte di legge presentate da PD, Lega, Scelta Civica e Area popolare. Il testo approvato prevede la costituzione di un fondo con risorse pubbliche e private e una serie di agevolazioni fiscali per chi fornisce risorse finalizzate alla tutela e all'assistenza delle persone con grave disabilità. Per quanto riguarda le risorse pubbliche, in particolare, il Governo ha stanziato (articolo 9) 90 milioni di euro per l'anno 2016, 38,3 milioni di euro per l'anno 2017 e 56,1 milioni di euro annui a decorrere dal 2018: dovranno servire, nelle intenzioni del legislatore, a «favorire il benessere, la piena inclusione sociale e l'autonomia delle persone con disabilità» (articolo 1, comma 1), in particolare introducendo «misure di assistenza, cura e protezione in favore delle persone con disabilità grave, non determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità, prive di sostegno familiare in quanto mancanti di entrambi i genitori o perché gli stessi non sono in grado di sostenere le responsabilità della loro assistenza. Tali misure, volte anche a evitare l'istituzionalizzazione, sono adottate previa predisposizione o aggiornamento del progetto individuale, e sono assicurate anche in vista del venir meno del sostegno familiare attraverso la progressiva presa in carico della persona interessata già durante l'esistenza in vita dei genitori».

Il Fondo istituito dovrà «attivare e potenziare programmi di intervento volti a favorire percorsi di deistituzionalizzazione e di supporto alla domiciliarità in abitazioni o gruppi-ap-

Nuovo ISEE e indennità di accompagnamento

L'ISEE (indicatore della situazione economica equivalente), serve per poter richiedere i servizi sociali e stabilire le fasce di contribuzione dell'utenza ai servizi, ha subito molti cambiamenti negli ultimi tempi: ora è stato riconosciuto una volta per tutte che le «indennità di accompagnamento e tutte le forme risarcitorie non servono a remunerare, ma a compensare inabilità». Le provvidenze legate all'invalidità civile non potranno quindi più essere conteggiate come reddito. Per maggiori informazioni, vedi ***www.aism.it***.

partamento che riproducano le condizioni abitative e relazionali della casa familiare e che tengano conto anche delle migliori opportunità offerte dalle nuove tecnologie, al fine di impedire l'isolamento delle persone con disabilità». In secondo luogo si intende «realizzare interventi per la permanenza temporanea in una soluzione abitativa extrafamiliare per far fronte ad eventuali situazioni di emergenza».

Il DDL prevede anche la possibilità di «realizzare interventi innovativi di residenzialità per le persone con disabilità, volti alla creazione di soluzioni alloggiative di tipo familiare e di co-housing, che possono comprendere il pagamento degli oneri di acquisto, di locazione, di ristrutturazione e di messa in opera degli impianti e delle attrezzature necessari per il funzionamento degli alloggi medesimi, anche sostenendo forme di mutuo aiuto tra persone con disabilità».

Limiti e necessità di miglioramento

Commentando l'approvazione del DDL il Presidente Nazionale dell'ANFFAS, Roberto Speziale, ha affermato che «si tratta di un primo e importante passo verso la tutela del diritto all'autonomia e alla vita indipendente delle persone con disabilità e verso quella serenità che tanti genitori aspettano da tempo», pur ricordando che «il sì dell'Aula di Montecitorio non risolve certo totalmente le problematiche del 'Durante' e del 'Dopo di Noi'».

Entrando maggiormente nello specifico della visione globale e delle scelte normative introdotte, Falabella evidenzia che «ci sono molti elementi che in questo testo non convincono e innescano, al contrario, parecchi dubbi. Ci aspettavamo una norma che contrastasse in modo deciso l'istituzionalizzazione delle persone con disabilità, impedendo il riprodursi di istituti e residenze segreganti. Confidavamo in un organico ripensamento delle politiche e dei servizi mirati a consentire alle persone di vivere dignitosamente nelle loro collettività, nei loro territori, obiettivo ambizioso ma ineludibile. Si delinea, invece, al massimo un fragile obiettivo di servizio, che le Regioni potranno o meno assumere. Ci auguriamo che in Senato ci possa essere una correzione significativa». In particolare, per quel che riguarda le persone con SM, proprio lo 'snodo' della vita indipendente, conduce a individuare alcuni limiti e necessità di miglioramento di questa normativa. Il dettato di legge, infatti, utilizza spesso il verbo 'possono', che lascia ancora indeterminata e interpretabile l'affermazione del diritto.

Le perplessità delle associazioni che rappresentano le persone con disabilità si concentrano inoltre sulla parte applicativa, pur interessante e per certi versi innovativa, della norma. L'articolo 5 e l'articolo 6, in particolare, stabiliscono che nella dichiarazione dei redditi sarà possibile detrarre le spese sostenute per le polizze assicurative stipulate per la tutela di persone con disabilità, con l'incremento da 530 a 750 euro della detraibilità dei premi per assicurazioni versati per rischi di morte. Si prevede inoltre che i trasferimenti di beni e di diritti a causa di morte (per donazione, trust o a titolo gratuito) siano esenti dall'imposta di successione e donazione purché abbiano come finalità esclusiva la cura e l'assistenza della persona disabile. In pratica, per esempio, un genitore potrà lasciare la propria abitazione a qualcuno che si preoccupi di fare in modo che il proprio figlio con disabilità continui ad abitare in casa propria e non debba finire in qualche istituto quando i suoi genitori non saranno più in grado di occuparsi delle sue necessità. Questa indicazione del testo, tuttavia, porta con sé alcune opacità. Secondo Falabella: «Lo strumento del trust è una soluzione per pochi. Nel testo sarebbe stato invece opportuno rafforzare strumenti civilistici già esistenti (come quelli legati alla figura dell'amministratore di sostegno, Ndr) – e alla portata di una platea ben più ampia di beneficiari. E di proposte su tale specifica opportunità ce n'erano, ma sono rimaste lettera morta».

Vi è quindi un ulteriore elemento critico che riguarda anche il processo con cui è stata predisposta la nuova normativa. Come evidenzia Sergio Silvestre, Presidente CoorDown, Coordinamento Nazionale Associazioni Persone con Sindrome di Down, «la Commissione Parlamentare che ha preparato questo testo di legge non ha tenuto in conto i contributi e il supporto che l'Osservatorio Nazionale sull'applicazione della Convenzione ONU, peraltro istituito dal Governo e dal Parlamento, aveva abbondantemente e da tempo predisposto». Si può dire che, allo stato attuale, questa normativa non ha messo realmente al centro il contributo attivo delle persone per cui è pensata. In fondo, per migliorarla, basterà ascoltare meglio le proposte dell'Osservatorio Nazionale sull'applicazione della Convenzione ONU, in cui anche AISM è parte attiva. In particolare per AISM risulterà determinante che questa e altre normative promuovano in modo appropriato quanto previsto dall'Agenda della Sclerosi Multipla 2020 e favoriscano in modo determinato e non generico lo «sviluppo di progetti per la vita indipendente e sostegno delle persone nelle loro scelte di autodeterminazione». **smitalia**

DALL'APPROVAZIONE DEI COORDINAMENTI REGIONALI ALL'ADOZIONE DA PARTE DELLE ASL DEL TERRITORIO. ECCO QUAL È LA SITUAZIONE IN EMILIA-ROMAGNA, SARDEGNA, LAZIO, TOSCANA E VENETO

testo di **ELENA BOCERANI**

PTDA: certezza e uniformità

«La sclerosi multipla ha tante facce e richiede una presa in carico complessa che abbracci tanti aspetti differenti: il Percorso diagnostico terapeutico assistenziale deve essere molto elastico per rappresentare tutti e – più di ogni altra cosa – la persona dentro a questo atto deve starci bene, sentirsi a proprio agio». Paolo Bandiera, direttore Affari generali AISM racconta l'impegno dell'intera rete territoriale per ottenere i PDTA su tutto il territorio nazionale, creando un percorso integrato che accompagni la persona con SM in ogni periodo di vita e di malattia e che tenga in conto degli aspetti sanitari e sociali. «I PDTA – spiega – costituiscono gli strumenti per garantire uniformità e certezza di accesso alle cure in una situazione variegata da Regione a Regione e da territorio a territorio. Stabiliscono gli elementi comuni e gli indirizzi che garantiscono gli standard qualitativi e i livelli assistenziali per le persone con SM».

I PDTA regionali

Cinque Regioni li hanno già approvati – Emilia-Romagna, Lazio, Sicilia, Toscana e Veneto – e altre sono più o meno avanti nei tavoli di lavoro. In Sardegna, Regione con l'incidenza maggiore di SM in Italia, i lavori sono in pieno svolgimento: si è appena conclusa la prima fase, quella di analisi dei dati, e a breve partirà la seconda, quella di progettazione. «L'obiettivo principale – racconta **Liliana Meini, presidente del Coordinamento regionale (CR) Sardegna** – è definire la rete regionale per la SM e il PDTA delineando un modello di governo clinico che tenga in conto della centralità del cittadino e della soddisfazione degli operatori». Un altro obiettivo è l'elaborazione di un dossier con i numeri delle persone con SM e dei servizi sul territorio per valutare la prossimità nell'erogare l'assistenza e verificare la distribuzione del carico tra i vari centri. I dati provenienti da uffici, ambulatori e centri sono stati incrociati con quelli, anonimizzati, dei Centri clinici per la SM. «È stato un lavoro accurato – dice Meini – coordinato dall'Osservatorio epidemiologico regionale cui hanno partecipato i vari Centri SM e neurologi di Ospedali e Asl di Cagliari, Nuoro, Sassari, Oristano, Olbia, Carbonia, Lanusei. Il grande valore che emerge da questo lavoro è la necessità di mettersi in rete e spostare le cartelle anziché le persone».

Liliana Meini

Medoro Savino

Il documento relativo al PDTA in Puglia è invece arrivato alla fase conclusiva: è già stato approvato dall'ARES, l'Agenzia regionale alla salute, e dovrà essere adottato dalla Giunta regionale. «È un documento completo – spiega **Medoro Savino, presidente del CR Puglia** – e contiene protocolli che fanno riferimento a tutte le fasi della presa in carico della persona con SM. Il piano si chiama 'PDTRA per la sclerosi multipla' e quella 'R' è stata aggiunta per evidenziare l'importanza della riabilitazione. Il documento presenta anche una sezione finale che contiene gli indicatori relativi al processo di appropriatezza e all'equilibrio economico, due aspetti fondamentali per valutare i benefici per le persone con SM e i relativi costi per supportare tali servizi. Ai lavori hanno partecipato tutti i referenti della sclerosi multipla, i dirigenti dell'Ares, direttori delle Asl pugliesi e c'è stata una totale rappresentanza del territorio anche da parte dei neurologi».

Dai PDTA ai piani aziendali

Una volta ottenuto il documento regionale il lavoro dei Coordinamenti regionali non è finito, anzi. Il PDTA non si attua se non

> I PDTA costituiscono gli strumenti per garantire uniformità e certezza di accesso alle cure in una situazione variegata da Regione a Regione e da territorio a territorio.

lo adottano anche le aziende ospedaliere e le ASL del territorio e questo è il secondo obiettivo da raggiungere. Il Lazio è stato tra le prime Regioni ad approvare il PDTA regionale e ora il lavoro si sta concentrando sui piani aziendali delle ASL di Viterbo, in via di approvazione, e di Frosinone, che ha avviato il tavolo aziendale. «Il PDTA aziendale – spiega **Simone Di Bello, presidente CR Lazio** – è un documento operativo che entra nel dettaglio dei singoli servizi ed è anche in grado di tamponare eventuali mancanze dei PDTA regionali: il piano della ASL di Viterbo, ad esempio, nella parte sulla riabilitazione è più dettagliato e completo di quello regionale che è stato approvato in tempi molto stretti».

Simone Di Bello

Carlo Adelchi Castrignanò

Antonella Perez

Un'altra Regione in cui i lavori procedono spediti è il Veneto, che ha approvato il PDTA a maggio 2015. Il CR Veneto ha già avviato il lavoro sui piani aziendali incontrando i direttori generali delle Usl di Rovigo, Venezia, Treviso, San Donà di Piave e, a breve, Verona. «Il PDTA regionale è stato un lavoro particolarmente lungo e articolato – dice il **presidente del CR Veneto Carlo Adelchi Castrignanò** – e ha messo insieme il percorso diagnostico terapeutico assistenziale reale e quello ideale. Il risultato è un documento molto dettagliato che ha categorizzato tutte le attività in ogni fase, dalla diagnosi alla terapia alla fase assistenziale ospedale-territorio. Il tavolo di lavoro ha coinvolto moltissimi esperti, clinici, neurologi, farmacisti, epidemiologi, rappresentanti di Università, Centri clinici, Usl e AISM, che ha contribuito in particolare delineando la parte riabilitativa e quella assistenziale».

Se i servizi del territorio funzionano si tratta solo di mettere in fila tutti i pezzettini, le varie fasi di presa in carico, e farli 'parlare' tra loro. Ma non sempre è così semplice. In alcune ASL e aziende ospedaliere potrebbero esserci situazioni complesse, servizi lacunosi o addirittura mancanti: lì AISM dovrà lavorare di più per individuare le soluzioni e delineare il percorso migliore. È il caso del Piano dell'Azienda ospedaliero universitaria Careggi di Firenze, al momento in stallo. «Quello di Careggi – racconta **Antonella Perez, presidente del CR Toscana** – è un tavolo complesso in cui servono persone esperte perché ci sono molte questioni da risolvere. I lavori sono iniziati a fine 2014 e procedevano regolarmente, ma nel 2015 si sono bloccati per il trasferimento del poliambulatorio di neurologia al polo CTO e oggi il tavolo è completamente fermo».

Il monitoraggio dei PDTA approvati

I Coordinamenti regionali si occupano anche del monitoraggio dei PDTA approvati. Ogni piano presenta degli indicatori e dei dati per monitorare il funzionamento dei servizi: il tavolo di monitoraggio aziendale, di cui AISM fa parte, si incontra periodicamente per valutare i risultati e se qualcosa non funziona può proporre delle modifiche migliorative al piano stesso. «Al di là dei dati aziendali che emergono dai report – dice Di Bello – è il lavoro quotidiano di accoglienza alle persone con SM che AISM svolge attraverso la sua rete territoriale che permette di capire se un PDTA funziona realmente o meno. È certamente importante sapere quanti piani riabilitativi individuali sono stati fatti rispetto al numero di diagnosi, ma è anche dai piccoli episodi che si vede se un servizio funziona. Se il sistema crea delle problematiche per alcune persone allora vuol dire che non funziona bene per tutti ed è da migliorare. Le nostre Sezioni provinciali svolgono un ruolo fondamentale perché conoscono il territorio. Noi facilitiamo il lavoro alle istituzioni e alle Aziende ospedaliere nell'interpretare i bisogni e le difficoltà delle persone con SM perché le conosciamo, ci parlano, abbiamo casi concreti». Ad esempio ci sono alcune situazioni di disagio che possono essere risolte; in mancanza di lettini attrezzati per le visite ginecologiche alcune donne con SM si sono trovate in difficoltà perché sono state spostate a braccia dagli operatori, altre donne hanno raccontato il loro disagio per dover effettuare la risonanza indossando solo il camice trasparente, ma in realtà è possibile tenere una maglietta bianca sotto. «Per noi – dice Di Bello – è fondamentale la piena collaborazione con le ASL e i servizi ospedalieri ma è altrettanto fondamentale continuare ad avere un dialogo diretto e aperto con le persone con SM». **smitalia**

DALLA CASA VACANZA I GIRASOLI AL PROGETTO "EUROPE WITHOUT BARRIERS", AISM DA SEMPRE È CONVINTA CHE IL **DIRITTO AL VIAGGIO SIA PER TUTTI**, ANCHE PER LE PERSONE CON SCLEROSI MULTIPLA

testo di **DANIELE GRANATO**

Il turismo è per tutti

In occasione del Meeting 'Turismo accessibile: una risorsa per tutti" organizzato da AISM a Lucignano (AR), abbiamo intervistato i principali esperti del settore per scoprire come si snoda l'intera filiera dell'accessibilità, che permette di andare ovunque.

Tutti hanno un 'diritto al bello' e un 'diritto a viaggiare'. Anche chi ha la SM. È quanto emerso dal meeting 'Turismo accessibile: un'opportunità per tutti' (***www.aism.it***) promosso da AISM che, il 21 e 22 marzo scorsi, ha raccolto a Lucignano, in provincia di Arezzo, i più autorevoli esperti nazionali e internazionali, provenienti da 9 Paesi, nel campo del turismo accessibile: una rete importante di protagonisti attivi e di referenti istituzionali del Governo italiano, delle Regioni, delle città, di ENAT (European Network for Accessible Tourism) e di UNWTO (United Nation World Tourism Organization) l'organiz-

Una città accessibile si costruisce insieme

A TU PER TU CON **ISABELLA MENICHINI**, DIRETTORE SERVIZI PER LA DISABILITÀ DEL COMUNE DI **MILANO**, CITTÀ PREMIATA CON '**ACCESS CITY AZARD 2015**'

Esiste un'Italia fatta di città che si riprogettano per essere inclusive e rendono accessibili trasporti, musei, strade, impianti sportivi, negozi. E ci sono città che disegnano il tessuto urbano insieme alle persone con le persone con disabilità e alle associazioni che le rappresentano, perché 'la società si costruisce lavorando insieme', come spiega Isabella Menichini, Direttore Servizi per la Disabilità, Salute mentale e Domiciliarità del Comune di Milano. Lo scorso dicembre Menichini era a Bruxelles insieme con l'Assessore Pierfrancesco Majorino e a tanti rappresentati del mondo dell'associazionismo, a ritirare il prestigioso 'Access City Award 2016', il Premio per la città accessibile dell'anno, assegnato per la prima volta dalla Commissione Europea a una città italiana, Milano.

«Dal 2011 – racconta Menichini – Milano ha scelto di adottare la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità: da diversi anni si lavora per costruire una città inclusiva, a misura di tutti. Una città dove chi si muove in sedia a rotelle, ma anche gli anziani, le famiglie con passeggini e figli piccoli, chi ha una disabilità sensoriale e tutti i cittadini e i turisti ospiti che lo desiderano si possano muovere in autonomia e in sicurezza e possano godere di tutte le opportunità che la città offre».

zazione ONU dedicata alla promozione di un turismo responsabile, sostenibile e universalmente accessibile che raccoglie 157 Stati membri.
Che il viaggio e il bello siano un diritto di tutti AISM lo dice da sempre. Come ricorda il professor Mario Battaglia, attuale Presidente della Fondazione di AISM e volontario storico, «uno degli ideali condivisi, negli anni prima del '90, nelle assemblee dei Soci AISM e negli incontri con le persone era il sogno di realizzare una struttura dove vivere tempi di vacanza in piena autonomia e avere qualità di vita». Perciò AISM nel 2000 ha aperto la Casa Vacanze 'I Girasoli', a Lucignano, vicino ad Arezzo: una struttura totalmente accessibile a persone con disabilità motoria, ma ancora di più un luogo di serenità per tutti, nessuno escluso ***www.igirasoli.ar.it***. Sedici anni dopo, un nuovo passo di innovazione: il progetto 'Europe Without Barriers' ***www.europewithoutbarriers.eu/it***, co-finanziato dall'Unione europea, per testare e promuovere itinerari e strutture accessibili in Italia ed Europa. Non basta infatti che ci sia una struttura accogliente a Lucignano o in altro posto d'Italia: quello che ci vuole è 'un mondo intero' liberamente fruibile per chi ha la SM ma anche per chi diventa anziano, per chi ha un bambino e usa il passeggino, per chi ha una disabilità sensoriale o cognitiva, per chi ha esigenze alimentari particolari. Per questo servono strutture alberghiere senza barriere, ma anche trasporti, ristoranti, musei, luoghi d'arte, parchi naturali, stabilimenti balneari, negozi in cui chiunque possa entrare, portali in Internet con informazioni accessibili a tutti. E non si tratta solo di un'ideale, ma di una grande occasione dove diritti e opportunità economiche vanno a braccetto. Come ha ricordato al Meeting di Lucignano Ivor Ambrose (Direttore Generale ENAT), secondo uno studio promosso nel 2014 dall'Unione Europea, il turismo accessibile ha prodotto nel 2012 un fatturato di 786 miliardi e 9 milioni di posti di lavoro, anche se solamente il 9% dei luoghi e dei servizi turistici in Europa sono accessibili per tutti. In Europa ci sono più di 50 milioni di persone con disabilità pronte a partire per un viaggio, insieme ai loro accompagnatori: si è stimato che nel 2020 vorranno fare 862 milioni di viaggi. E allora, per passare subito dalle parole del Convegno alla strada reale, alla fine del meeting di Lucignano un gruppo scelto di blogger provenienti dall'Italia e dall'estero, specializzati in turismo, ha visitato il 23 marzo i centri storici di Siena e Pienza. Tra loro Fabrizio Marta, detto 'Rotex': «Sono in carrozzina per una malattia ossea – ha raccontato – ma soprattutto affetto da una patologia ancora più grave: la 'viaggite'». La meta è partire, sempre, e scoprire che si può. smitalia

Cosa ha voluto dire costruire una città accessibile a tutti, concretamente?
Siamo partiti costituendo una task force che ha raccolto rappresentanti politici, tecnici del Comune e un'ampia rappresentanza delle tante e vitali associazioni di persone con disabilità che operano nel territorio. Il segreto è programmare insieme, capire insieme i bisogni specifici e le priorità. E poi abbiamo lavorato in contemporanea su tutti i fronti, dai mezzi pubblici alle barriere architettoniche nelle strutture pubbliche e private all'accessibilità delle informazioni. E poi, in occasione di EXPO, abbiamo costruito dieci itinerari completamente accessibili nel centro e in diverse aree storiche, culturali, della moda e dello shopping.

Isabella Menichini

Che impatto reale hanno avuto questi cambiamenti per le persone con disabilità?
Durante EXPO una turista americana con disabilità ha raccontato alla radio che tutto era andato a meraviglia e che aveva trovato facilmente tutte le informazioni. Le associazioni, infatti, hanno insistito molto per realizzare il portale 'Expofacile.it', insieme alla Regione e ad altri soggetti privati, con tutte le informazioni utili. E questo non è solo un aneddoto: il portale, che resta attivo e presto diventerà 'Milanofacile', ha avuto nel periodo tra maggio e ottobre 295 mila visitatori che hanno letto 660 mila pagine delle nostre informazioni.
E ora?
Ora si va avanti sulla stessa strada. Sul modello dei dieci itinerari di EXPO intendiamo realizzare un nuovo 'chilometro quadrato di accessibilità universale' nell'area che comprende strutture pubbliche di primaria importanza come l'ospedale Policlinico, l'Università Statale degli Studi di Milano, il Tribunale, la biblioteca Sormani e il Museo per il bambino, con l'intenzione di allargare progressivamente questo modello di città inclusiva. smitalia

+12% DI PRESENZE PER L'EDIZIONE 2016 DELLA **SETTIMANA NAZIONALE DEI LASCITI**. FORSE ANCHE GRAZIE AI **NUOVI NONNI**

testo di **MANUELA CAPELLI**

Io lascio, tu lasci, decliniamo la solidarietà

Si è tenuta dal 25 al 31 gennaio la dodicesima edizione della Settimana Nazionale dei Lasciti che, come sempre sotto il patrocinio del Consiglio Nazionale del Notariato, ha costituito il principale appuntamento in Italia per informare sul lascito testamentario, approfondire cosa prevede la legge italiana in materia di diritto successorio e sensibilizzare sull'importanza dei lasciti per realizzare tanti progetti necessari.
Grazie anche alla partnership nazionale con il Gruppo UBI Banca, che già al fianco di AISM su diversi fronti ci ha supportato sia nell'organizzazione degli incontri territoriali - mettendo a disposizione alcune delle sue sedi di rappresentanza in diverse città - sia nella promozione, a livello nazionale, sui propri clienti e sui propri dipendenti, l'edizione è stata un successo.
Con 28 Sezioni, 48 notai coinvolti e 750 presenze, l'edizione 2016 ha infatti registrato un incremento del +12% in termini di partecipanti rispetto all'anno scorso, e molte sono state anche le richieste al numero verde dedicato 800.094464 della Guida 'L'importanza di fare testamento: una scelta libera e di valore'.
Forse il merito va anche ai nuovi nonni, che sono sempre più attivi, sia negli interessi che nella solidarietà.

In Italia, il testamento solidale piace infatti al 9% degli italiani over 55 che, sempre più interconnessi e viaggiatori, non dimenticano di aiutare il prossimo.
Insomma, non solo aiutano sempre più i figli nella gestione quotidiana dei nipoti, ma per contribuire a migliorare il mondo, prendono in considerazione l'idea del testamento solidale, inserendo un lascito destinato a cause benefiche nelle proprie ultime volontà. Dagli anziani c'è sempre da imparare. **smitalia**

COLLEGATI A **SOSTIENICI.AISM.IT**.

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.i

SM Italia 2/2016

Convegno Giovani Emilia Romagna

Circa 80 persone hanno dato vita al primo Convegno Giovani Emilia-Romagna che si è svolto il 20 febbraio a Villanova di Castenaso, Bologna. «L'impegno è stato massimo – dice Rita Bassetti di Ferrara – ed è andato tutto molto bene. Gli argomenti erano interessanti, gli specialisti molto preparati e disponibili e ci sono stati più partecipanti del previsto». I giovani con SM sono giunti da tutta l'Emilia-Romagna e non solo, anche da Macerata, Rovigo, Trento e Ascoli Piceno. «Durante la mattina – racconta Valeria Del Priore, Sezione di Bologna – una neurologa e una fisiatra hanno risposto alle loro domande: abbiamo parlato di terapie disponibili, effetti collaterali, cellule staminali, fisioterapia». Nel pomeriggio i giovani si sono suddivisi tra i laboratori 'Come te la vivi' gestito da ragazzi con SM, 'Comunicare la SM agli altri' con la psicologa, "Sintomi Tabù" con la neurologa, "Lavoro e SM" con l'avvocato. «Un evento riuscito alla perfezione» – concorda Simone Valentini di Parma.

The Hat's Show a Piacenza

Uno spettacolo ideato, scritto e portato in scena da una persona con SM per sostenere la propria Sezione provinciale: il 29 gennaio nel teatro President di Piacenza è andato in scena 'The Hat's Show – lo show del cappello'. «Ho realizzato un sogno – dice Miriam Stefanoni, sceneggiatrice e attrice –: riuscire a organizzare un evento teatrale per la Sezione AISM di Piacenza, far conoscere il mio spettacolo alla mia città e convogliare il ricavato per una buona causa; le persone con SM potranno partecipare alle varie attività della Sezione». Lo spettacolo, messo in scena dal gruppo teatrale Le Stagnotte, ha riempito il teatro con circa 450 persone: la platea è stata coinvolta nello show con le attrici che, sedute fra gli spettatori, sono state invitate a salire sul palco, a indossare un cappello e a proporsi a un uomo misterioso in cerca di moglie.

SM: COME TE LA VIVI? IN CONVEGNO O SUL PALCO SI PARLA DI SCLEROSI MULTIPLA. DA PIACENZA A LUCCA A BOLOGNA, UN TERRITORIO IN FERMENTO

Lucca: in scena la risata

L'Istituto musicale Luigi Boccherini di Lucca il 30 gennaio ha ospitato 'Corti brillanti per attori splendenti', uno spettacolo teatrale di raccolta fondi organizzato dalla Sezione AISM di Lucca in collaborazione con il gruppo 'I Postumi Teatro'. «La serata è andata benissimo – racconta Domenico Passalacqua, responsabile raccolta fondi della Sezione – c'erano oltre 260 spettatori: abbiamo riempito la sala e alcune persone sono rimaste ad assistere allo spettacolo in piedi. I Postumi Teatro sono una compagnia giovane e hanno messo in scena uno spettacolo davvero divertente». All'evento hanno partecipato la campionessa paraolimpica di equitazione Sara Morganti, in veste di testimonial, e l'assessore al sociale del Comune di Lucca, Ilaria Vietina. L'incasso della serata, proveniente da offerte libere, ha superato i mille euro.

LE **FRODI NELLA RICERCA SCIENTIFICA** POSSONO AVERE UN IMPATTO ENORME SULLA VITA DELLE PERSONE. LO DICE ENRICO BUCCI, AUTORE DI UN BEST SELLER IN CUI **SMASCHERA I FALSI** COLLEGHI

testo di **GIUSEPPE GAZZOLA**

Enrico Bucci
Non abbiamo bisogno di cattivi scienziati

«Ero un bambino curioso e mi appassionavano soprattutto gli animali, i fossili e le piante... Ancora oggi, a un ragazzo consiglierei di coltivare, più che la sapienza, quella curiosità che porta a cercare di capire come funziona veramente la realtà». Enrico Bucci, nato a Napoli nel 1972, di strada ne ha fatta da quando era un bambino curioso con gli occhi spalancati sulla realtà: nel 2008 ha fondato 'Bio Digital Valley' e, secondo i giornali, è diventato 'lo scienziato italiano che scopre i falsi dei colleghi', dopo che nel 2015 ha pubblicato il best seller 'Cattivi scienziati – La frode nella ricerca scientifica' (Add Editore, euro 14). Nella prefazione, la senatrice Elena Cattaneo scrive che «questo libro è un atto d'amore per la scienza». Lo stesso Enrico Bucci ci conferma la sua passione per «il metodo scientifico, il modo migliore messo a punto dall'umanità per arrivare a una conoscenza capace di cambiare il mondo. Con il suo impianto formale, la scienza ti insegna a passare dal buon sen-

> C'è chi inventa dati di esperimenti mai fatti (fabbricazione), oppure c'è chi esegue gli esperimenti ma poi toglie i dati non coerenti con le proprie ipotesi e modifica il risultato finale (falsificazione). Infine ci sono quelli che copiano gli esperimenti di altri e li presentano come propri (plagio).

so alla verità». In questa intervista ripercorriamo con Bucci il viaggio che in questi anni ha compiuto «nella buona e nella cattiva scienza» perché anche noi, come è scritto nella conclusione del suo libro, «abbiamo bisogno di credere ai ricercatori».

Volendolo spiegare a un bambino curioso come te, cosa fa 'Bio Digital Valley'?
Raccogliamo i dati pubblicati nella letteratura scientifica, in particolare tutto quelli pubblicati in biomedicina su qualunque ambito o problematica, e poi ne ricaviamo attraverso particolari software una serie di analisi su larga scala, per dare risposte all'industria che intende sviluppare farmaci o ad altri enti di ricerca in ambito biomolecolare. Insomma, sto facendo quello che mi è sempre piaciuto fare, però in un contesto di mercato, trasferendo il mio interesse dagli ambiti della ricerca di base a una ricerca più applicata.

Le tue scoperte sulle frodi scientifiche, su cui si basa il tuo ultimo libro, sono nate da queste analisi?
Quando lavori per aggregare e analizzare dati sperimentali, che già di per sé sono disordinati e sparsi, diventa fondamentale la loro qualità. Un solo dato falso può avvelenare il risultato delle nostre analisi. Perciò abbiamo sviluppato alcuni software che ci consentissero di cogliere e misurare la possibile falsificazione dei dati scientifici presenti in letteratura.

Quando possiamo parlare di frode scientifica?
Nella ricerca scientifica, come in qualunque attività umana, sono possibili diversi comportamenti opachi. C'è chi inventa dati di esperimenti mai fatti (fabbricazione), oppure c'è chi esegue gli esperimenti ma poi toglie i dati non coerenti con le proprie ipotesi e modifica il risultato finale (falsificazione). Infine ci sono quelli che copiano gli esperimenti di altri e li presentano come propri (plagio).

Al di là dei giudizi di valore, possiamo dare qualche numero? Quanto è esteso questo fenomeno di fabbricazione, falsificazione o plagio di dati e immagini delle pubblicazioni scientifiche?
All'inizio del 2014 abbiamo provato il nostro software su un campione casuale di 1.314 articoli di biomedicina ricavato dall'archivio di 'PubMed Central®' e analizzato 4.500 immagini qui riportate: il 5,7% degli articoli conteneva almeno una manipolazione. Poi abbiamo scelto alcune riviste, tra cui una del gruppo Nature, un'altra dell'American Counseling Association ed esaminato tutti gli articoli che hanno pubblicato, riscontrando percentuali di immagini falsificate tra l'8% e il 15%. Gli articoli prodotti da gruppi guidati dalla Cina hanno percentuali di falsificazione decisamente maggiori degli altri; anche gli articoli guidati da ricercatori USA sono sopra la media, l'Italia è allineata alla media generale.

Siete solo voi a dare questi numeri?
Siamo in buona compagnia. Per citare un solo esempio, nel 2009 Daniele Fanelli, ricercatore della Stanford University, ha analizzato tutta la letteratura disponibile sulla frode scientifica, mostrando che un ricercatore su cinquanta (2%) ammette, in questionari anonimi, di avere prodotto articoli con dati fabbricati o falsi. Poiché è sempre difficile autodenunciarsi, c'è un altro dato interessante in quello studio: un ricercatore su sette (dunque saliamo al 14% circa) ammette, sempre in modo anonimo, di avere visto un collega adottare comportamenti fraudolenti **[1]**. Se esportassimo queste percentuali su larga scala, dato che nel 2014 PubMed, il principale archivio di ricerche scientifiche, ha pubblicato 1.177.926 articoli di biomedicina, potremmo ipotizzare che ci siano tra 237 mila e 868 mila ricercatori coinvolti in almeno una manipolazione delle immagini da loro pubblicate.

Prima parlavi dell'Italia: non ti sembra che stiano scoppiando troppi scandali di scienziati accusati di avere fabbricato dati falsi?
In effetti, da un po' di tempo l'Italia è sotto i riflettori per alcuni casi eclatanti. A parte l'incredibile e nota vicenda di Stamina, di recente la procura di Milano ha aperto un'inchiesta aperta sul professor Alfredo Fusco, ordinario di Patologia generale all'Università Federico II, ricercatore del CNR (Consiglio Nazionale per la Ricerca), accusato di avere prodotto tra il 2001 e il 2012 otto pubblicazioni che usavano immagini di proteine e di geni prese in altri test e poi ribaltate per legittimare i risultati, appropriandosi indebitamente di fondi dell'Associazione italiana per la ricerca sul cancro, di cui è stato membro. E poi c'è il caso di Ste-

1 D. Fanelli, «How many scientists fabricate and falsify research? A sistematic Review and Meta-Analysis of survey data?» PlosOne 4.5 (2009): e5738 Web 23 may.

Chi è Enrico Bucci

Laureato in biologia all'Università Federico II di Napoli, Enrico Bucci ha lavorato presso l'Istituto di Ricerche di Biologia Molecolare 'Pietro Angeletti' (IRBM), a Pomezia (Napoli), è stato due anni in Germania per il dottorato, ha poi vinto il concorso per ricercatore presso l'Istituto di Biostrutture e Bioimmagini del CNR di Napoli. In seguito è stato Direttore Scientifico al Bioindustry Park – Silvano Fumero di Ivrea. Nel 2006 ha fondato, con alcuni soci, 'Bionucleon Srl', premiata come migliore giovane azienda innovativa d'Italia e nel 2008 ha avviato Bio Digital Valley [www.biodigitalvalley.com], che ha sede a Point Saint Martin, tra Ivrea e Aosta.

fano Fiorucci, associato di Gastroenterologia all'Università di Perugia, finito sotto processo per frode scientifica, truffa e peculato, per avere realizzato prototipi di farmaci inventati tra il 2001 e il 2005. Ma non tutto il male viene per nuocere, qualcosa in Italia sta cambiando, per prevenire la frode degli scienziati.

Cosa sta cambiando?
Per la prima volta, meno di un anno fa sono state pubblicate dal CNR le "Linee guida per l'integrità nella ricerca", approvate nella seduta plenaria del 10 giugno 2015. E poi proprio l'Università Federico II di Napoli ha approvato un proprio regolamento molto preciso, che all'articolo 5 prevede anche le sanzioni per le violazioni contro l'integrità della ricerca scientifica. Con questo strumento, l'Università ha anche già trattato e risolto il primo caso. E quasi in contemporanea il CNR ha trattato e risolto i primi 17 casi di frode scientifica.

Perdona la sfacciataggine, ma a noi gente normale cosa importa delle vostre 'magagne' tra ricercatori?
Molte associazioni come AISM basano sulla ricerca scientifica la propria azione di tutela dei diritti delle persone e le proprie richieste per migliorare le politiche socio-sanitarie. Se i dati della ricerca scientifica perdessero credibilità, al decisore politico non resterebbe che basarsi sul buon senso, sugli aneddoti o sulle proteste di chi urla di più. Le conseguenze di una scienza ingannevole possono avere enormi impatti sulla vita quotidiana di tante persone.

Mettiti allora nei panni di uno che ha una malattia come la sclerosi multipla: cosa chiederesti ai ricercatori?
Ai ricercatori chiederei di fare bene il loro mestiere. In particolare domanderei loro di continuare tenacemente le sue indagini approfondite sui meccanismi di base della malattia che non sono ancora del tutto noti. Chiederei poi di non avere l'ossessione per il trasferimento troppo rapido dei risultati dal laboratorio al letto dei pazienti, perché l'eccesso di fretta peggiora la qualità della ricerca e sinora non ha migliorato la velocità con cui vengono scoperti i nuovi farmaci.

In un incontro associativo di AISM, una giovane donna con SM ha detto: «Se so che il neurologo che mi segue ha pubblicato tanti articoli, io mi fido di più». Cosa le diresti?
Le chiederei prima di tutto se ha controllato cosa ha pubblicato e su quali riviste quel medico ha pubblicato i suoi articoli. E poi soprattutto le chiederei di verificare se alle stesse conclusioni arrivano anche altri gruppi di ricercatori. Più certi risultati vengono da gruppi tra loro non collegati e più, a mio avviso, vanno considerati come importanti.

Ma una persona comune come può controllare?
Nel nostro caso, basta utilizzare un motore di ricerca in Internet che si chiama 'Google Scholar': in modo semplice consente di verificare se quelli che affermano una certa tesi ci sono arrivati in modo reciprocamente indipendente, rafforzando così reciprocamente le rispettive conclusioni.

Come verificare se una certa rivista è seria e affidabile?
Un aiuto a capire quali siano le riviste inattendibili o fraudolente arriva da Jeffrey Beall, bibliotecario alla University of Colorado di Denver. Cura e tiene costantemente aggiornata dal 2010 una lista di "potenziali, possibili o probabili predatory publishers", cioè gli editori che adottano strategie di mercato e di ingaggio dei ricercatori aggressive, poco trasparenti o addirittura fraudolente. La si trova facilmente in Internet. In rete ci sono anche software gratuiti che permettono di controllare se un articolo è un plagio. Con un minimo di competenza sui motori di ricerca nel web possiamo informarci e difenderci dalle frodi scientifiche, anche se siamo normali cittadini.

Tu personalmente incontri le persone normali e i pazienti nella tua attività quotidiana?
Sono uno scienziato di strada, parlo volentieri di scienza con chiunque. Se mi invitano, vado volentieri nelle scuole o nelle associazioni di pazienti. La scienza è di tutti. Tutti insieme ne costruiamo il senso autentico, tutti siamo sentinelle del suo valore, della sua bellezza che non ha eguali e rappresenta uno dei fondamenti irrinunciabili del nostro vivere contemporaneo. smitalia

SM pediatrica oggi

SI STIMA CHE IN ITALIA CI SIANO **TRA I 2.250 E I 7MILA BAMBINI E RAGAZZI CON LA SM**. UNA FOTOGRAFIA DI QUELLO CHE STA SCOPRENDO LA RICERCA E LA RICERCA CLINICA STA FACENDO PER CURARLI

testo di **GIUSEPPE GAZZOLA**

«Me lo ha detto la mamma e ho capito subito che questa è una malattia brutta. Che fa male. Così ho pianto, ma solo quella volta». Sasha ama il pattinaggio e l'hockey, ha 12 anni e porta un orecchino blu. Da un anno ha saputo di avere la sclerosi multipla pediatrica. Quando arriva, questa malattia è dura da affrontare. E a volte arriva anche quando si è piccoli: per il 3-10% dell'intera popolazione con SM**[1]** fa il suo esordio tra i 10 e i 18 anni. Più raramente, viene scoperta sotto i 10 anni**[2]** ed è chiamata 'SM con esordio in età infantile'. Si stima che in Italia ci siano tra i 2.250 e i 7.000 casi di bambini e ragazzi che hanno la SM pediatrica. Però, dietro le statistiche, anzi davanti ai numeri, ci sono storie e persone come Sasha e i suoi genitori, sogni, desideri e lotte quotidiane. Per questo, dopo averne parlato l'ultima volta su SM Italia 6/2014, torniamo ora a guardare da vicino quello che la ricerca sta scoprendo e la pratica clinica sta facendo per capire e curare la sclerosi multipla pediatrica.

Uno studio innovativo in Sardegna e il nuovo Registro italiano

Il primo passo per affrontare un problema è riuscire a capirlo. Poiché a oggi non si sa quanti siano i ragazzi con questa malattia, poniamo la nostra attenzione su uno studio pubblicato nell'estate 2015 sull'European Journal of Pediatrics dal gruppo di ricercatori coordinato dal professor Stefano Sotgiu (Università di Sassari)**[3]**. «Riprendendo una precedente indagine svolta a cura della professoressa Pugliatti, ora a Ferrara – spiega Sotgiu

1 Banwell B, Ghezzi A., Bar-Or A. e coll. Multiple sclerosis in children: clinical diagnosis, therapeutic strategies, and future directions. Lancet Neurology 2007, 6:887-902
2 Ruggieri M, Iannetti P, Polizzi A. e coll. Multiple sclerosis in children under 10 years of age. Neurol.Sci. 2004;25 Suppl 4:S326-S335.
3 Dell'Avvento S, Sotgiu MA, Manca S, Sotgiu G, Sotgiu S. Epidemiology of multiple sclerosis in the pediatric population of Sardinia, Italy. Eur J Pediatr. 2016 Jan;175(1):19-29.
Per l'Olanda vedi: Ketelslegers IA, Catsman-Berrevoets CE, Neuteboom RF, Boon M, van Dijk KG, Eikelenboom MJ, Gooskens RH, Niks EH, Overweg-Plandsoen WC, Peeters EA, Peeters-Scholte CM, Poll-The BT, de Rijk-van Andel JF, Samijn JP, Snoeck IN, Stroink H, Vermeulen RJ, Verrips A, Vles JS, Willemsen MA, Rodrigues Pereira R, Hintzen RQ. Incidence of acquired demyelinating syndromes of the CNS in Dutch children: a nationwide study. J Neurol. 2012 Sep;259(9):1929-35.

– abbiamo contattato tutti gli Ospedali del nostro territorio, le strutture neurologiche, pediatriche, riabilitative, oculistiche e chiesto loro di segnalarci tutte le sospette diagnosi di SM, ma anche di CIS (Sindrome Clinicamente Isolata), di malattia demielinizzante e analoghe effettuate tra il 2001 e il 2015 e abbiamo così letto e valutato tutte le cartelle di questi ragazzi, identificando con certezza la presenza di 26 ragazzi con SM definita o con CIS nelle due province di Sassari e Olbia - Tempio, per una popolazione complessiva di quasi 500 mila abitanti. Questo significa – continua Sotgiu – avere riscontrato effettivamente, e non solo stimato, un tasso di circa 20 casi ogni 100 mila minori (tra gli zero e i 18 anni) e un'incidenza annuale di nuovi casi pari a 2,85 per la sclerosi multipla definita e 0,68 per la CIS: complessivamente sono quindi 3,5 i nuovi casi ogni anno per ogni 100 mila ragazzi e ragazze nelle due province analizzate. La prevalenza totale è pari a 33,3 casi di sclerosi multipla definita o iniziale per ogni 100 mila ragazzi. Se i calcoli fossero corretti, come riteniamo, vorrebbe dire che su 1,5 milioni di abitanti totali in Sardegna si avrebbero 78/80 casi circa di SM con esordio pediatrico». Con questo metodo analitico si è riusciti a evidenziare come incidenza e prevalenza della SM pediatrica in Sardegna superino di 2 volte, e in alcuni casi anche di 3, i numeri riscontrati in altri Paesi, come Olanda, Regno Unito, USA, Canada, Israele e di recente Kuwait**[4]**, nei quali è stata effettuata un'analoga analisi. Questo studio, l'unico sinora realizzato in Italia specificamente e compiutamente sulla popolazione in età evolutiva, dimostra inoltre che l'incidenza reale della SM pediatrica in Sardegna è più alta di quanto sinora stimato. «La popolazione pediatrica sotto i 18 anni, almeno in Sardegna dove ormai nascono pochi bambini, è circa il 12% dell'intera popolazione, dunque – conclude Sotgiu – la SM in età pediatrica esordisce sostanzialmente con la stessa percentuale sul totale della popolazione con cui esordisce in età adulta. Certo, fino a 8-9-10 anni l'esordio è molto raro, lo spazio di azione della malattia è soprattutto circoscritto agli anni tra i 10 e i 18».

©Alberto Rebori

ABBIAMO CONTATTATO TUTTI GLI OSPEDALI DELLA NOSTRO TERRITORIO, LE STRUTTURE NEUROLOGICHE, PEDIATRICHE, RIABILITATIVE, OCULISTICHE E CHIESTO LORO DI SEGNALARCI TUTTE LE SOSPETTE DIAGNOSI DI SM

Per arrivare a una fotografia reale della situazione che sia valida per tutta l'Italia la Fondazione di AISM ha voluto istituire un Registro Italiano sulla SM Pediatrica, alla cui realizzazione parteciperanno tutti i principali centri neurologici e pediatrici, coordinati da 'IPedMS Network', il gruppo collaborativo nato nel 2012 per iniziativa di AISM e delle principali società scientifiche coinvolte nella SM pediatrica: la Società Italiana di Neurologia (SIN), la Società Italiana di Pediatria (SIP), la Società Italiana di Neurologia Pediatrica (SINP), la Società Italiana di Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza (SINPIA). Insieme hanno dato vita alla prima vera rete italiana a supporto dei bambini e degli adolescenti con SM e delle loro famiglie. Come ben evidenzia lo stesso studio realizzato in Sardegna, solo unendo le forze si trovano le risposte che ancora mancano.

Curare la SM pediatrica

«Il dottore – rivela ancora Sasha, il ragazzino di 12 anni che ha la SM – mi ha raccontato che questa malattia è come un fuoco che brucia dentro di me e va spento prima che diventi un incendio. Mi ha detto che per farlo bisogna prendere una medicina e io voglio prenderla. Voglio spegnere l'incendio». Come si cura, oggi, la sclerosi multipla in età pediatrica? Quali le principali novità, quali le "medicine" che spostano avanti di un passo il desiderio dei ragazzi come Sasha di non avere dentro di sé incendi che bruciano i loro desideri? Ne abbiamo parlato con il dottor Angelo Ghezzi, coordinatore della Ricerca Scientifica presso Centro Studi Sclerosi Multipla, Ospedale Sant'Antonio Abate di Gallarate: è il ricercatore italiano che ha coordinato molti degli studi pubblicati sulle terapie per curare la malattia nei ragazzi.

«È da pochi anni, esattamente dal 2010 – ricorda Ghezzi – che prima i ricercatori europei e poi quelli di tutto il mondo hanno messo a punto un documento in cui sono stati fissati gli orientamenti condivisi per il trattamento della sclerosi multipla pediatrica**[5]**. Le ricerche sui farmaci con cui si cura oggi la malattia, infatti, sono sem-

> "La Fondazione di AISM ha voluto istituire un Registro Italiano sulla SM Pediatrica, alla cui realizzazione parteciperanno tutti i principali centri neurologici e pediatrici."

> “Il dottore mi ha raccontato che questa malattia è come un fuoco che brucia dentro di me e va spento prima che diventi un incendio. Mi ha detto che per farlo bisogna prendere una medicina e io voglio prenderla.”

pre state condotte su adulti. Bisognava dunque capire in quali modo fosse corretto e opportuno studiare e utilizzare le terapie disponibili anche per curare i bambini. Ed era necessario fare chiarezza anche riguardo ai modi di condurre nuovi studi. Non possiamo infatti esporre i bambini cui viene diagnosticata la SM al rischio di essere sottoposti a trattamenti non sicuri o efficaci per la loro età, o addirittura a ‘placebo’, ma nemmeno li dobbiamo esporre al rischio di perdere troppo tempo prima di iniziare una cura, sapendo che nella SM a fare la differenza nella qualità di vita futura sono proprio i trattamenti iniziati quanto più precocemente possibile. I ragazzi, che hanno tutta la vita davanti, devono iniziare subito a curarsi, per avere per tanti anni un’alta qualità di vita». In questo percorso di condivisione da parte dei ricercatori di tutto il mondo di una visione globale di come va affrontata e curata la SM pediatrica, come segnala lo stesso Ghezzi, è ora in fase di realizzazione un nuovo documento che «sarà pronto a cavallo dell’estate e sarà pubblicato come un supplemento di Neurology. Il Gruppo internazionale dedicato allo studio della SM pediatrica (IPMSSG) ha preparato un volume che va a esplorare in modo estensivo tutte le tematiche che riguardano la SM pediatrica, da quelle cliniche a quelle diagnostiche e di trattamento non solo farmacologico ma anche di presa in cura delle problematiche personali, psicologiche e cognitive».

Nel frattempo, dopo avere contribuito in modo significativo a dimostrare scientificamente già dal 2005 che gli interferoni approvati per gli adulti sono già efficaci e sicuri anche in età pediatrica**[6]**, dato poi confermato con l’estensione dello studio di monitoraggio fino al 2009**[7]**, il gruppo di studio italiano dei ricercatori impegnati nella SM, sempre coordinati da Ghezzi, ha pubblicato nel 2015 un nuovo studio che dimostra la sicurezza e l’efficacia del Natalizumab (Tysabri®) anche nella SM pediatrica**[8]**: «È la conclusione di uno studio collaborativo che circa 20 Centri SM italiano portano avanti da anni sull’uso del Natalizumab nella popolazione pediatrica: abbiamo studiato 101 soggetti, ed è

©Alberto Rebori

NON POSSIAMO ESPORRE I BAMBINI AL RISCHIO DI ESSERE SOTTOPOSTI A TRATTAMENTI NON SICURI O EFFICACI PER LA LORO ETÀ, O ADDIRITTURA A ‘PLACEBO’, MA NEMMENO LI DOBBIAMO ESPORRE AL RISCHIO DI PERDERE TROPPO TEMPO PRIMA DI INIZIARE UNA CURA

4 Per Regno Unito e Irlanda: Absoud M, Lim MJ, Chong WK, De Goede CG, Foster K, Gunny R, Hemingway C, Jardine PE, Kneen R, Likeman M, Nischal KK, Pike MG, Sibtain NA, Whitehouse WP, Cummins C, Wassmer E; UK and Ireland Childhood CNS Inflammatory Demyelination Working Group. Paediatric acquired demyelinating syndromes: incidence, clinical and magnetic resonance imaging features. Mult Scler. 2013 Jan;19(1):76-86.
Studio fatto in California del Sud:. Langer-Gould A, Zhang JL, Chung J, Yeung Y, Waubant E, Yao J. Incidence of acquired CNS demyelinating syndromes in a multiethnic cohort of children. Neurology. 2011 Sep 20;77(12):1143-8
In Canada: Banwell B, Kennedy J, Sadovnick D, Arnold DL, Magalhaes S, Wambera K, Connolly MB, Yager J, Mah JK, Shah N, Sebire G, Meaney B, Dilenge ME, Lortie A,Whiting S, Doja A, Levin S, MacDonald EA, Meek D, Wood E, Lowry N, Buckley D, Yim C, Awuku M, Guimond C, Cooper P, Grand’Maison F, Baird JB, Bhan V,Bar-Or A. Incidence of acquired demyelination of the CNS in Canadian children. Neurology. 2009 Jan 20;72(3):232-9.

5 Ghezzi A , Banwell B, Boyko A, Amato MP, Anlar B, Blinkenberg M, Boon M, Filippi M, Jozwiak S, Ketelslegers I, Kornek B, Lim M, Lindstrom E, Nadj C, Neuteboom R, Rocca MA, Rostasy K, Tardieu M, Wassmer E, Catsman-Berrevoets C, Hintzen R. The management of multiple sclerosis in children: a European view. Mult Scler. 2010 Oct;16(10):1258-67.
Chitnis T , Tenembaum S, Banwell B, Krupp L, Pohl D, Rostasy K, Yeh EA, Bykova O, Wassmer E, Tardieu M, Kornberg A, Ghezzi A; International Pediatric Multiple Sclerosis Study Group. Consensus statement: evaluation of new and existing therapeutics for pediatric multiple sclerosis. Mult Scler. 2012 Jan;18(1):116-27.

6 Ghezzi A. Amato MP., Gallo P. e coll. Disease modifying drugs in childhood-juvenile multiple sclerosis: results of the ITEMS (immunomodulatory treatment of early-onset MS study group. Multiple sclerosis, Mult.Scler. 2005;11:420-4.

7 Ghezzi A, Amato MP, Annovazzi P, et al Long term results of immunomodulatory treatment in children and adolescents with multiple sclerosis: the Italian experience. Neurol Sci. 2009 Jun;30(3):193-9.

8 Ghezzi A, Moiola L, Pozzilli C , Brescia-Morra V , Gallo P , Grimaldi LM, Filippi M, G GC ; MS Study Group-Italian Society of Neurology. Natalizumab in the pediatric MS population: results of the Italian registry. BMC Neurol. 2015 Sep 25;15:174

©Alberto Rebori

LA RICERCA, PER DEFINIZIONE, NON SI FERMA MAI: E ANCHE LA RICERCA SUI TRATTAMENTI PER LA SM PEDIATRICA CONTINUA A PERCORRERE NUOVE TAPPE

la maggiore casistica sinora pubblicata, seguita anche con un monitoraggio (follow up) a lungo termine. Ci sono ragazzi che sono arrivati anche a 6 anni di trattamento. Lo studio conferma che questa terapia, utilizzata nelle forme più attive di malattia, quelle che non rispondono al trattamento con interferoni, è di grandissima efficacia, perché riduce e praticamente abolisce l'attività di malattia: non ci sono ricadute, nessun peggioramento sul piano della disabilità né lesioni nuove alla risonanza. E più del 50% dei soggetti rimane libero da attività di malattia nell'intervallo delle 50 settimane di trattamento».

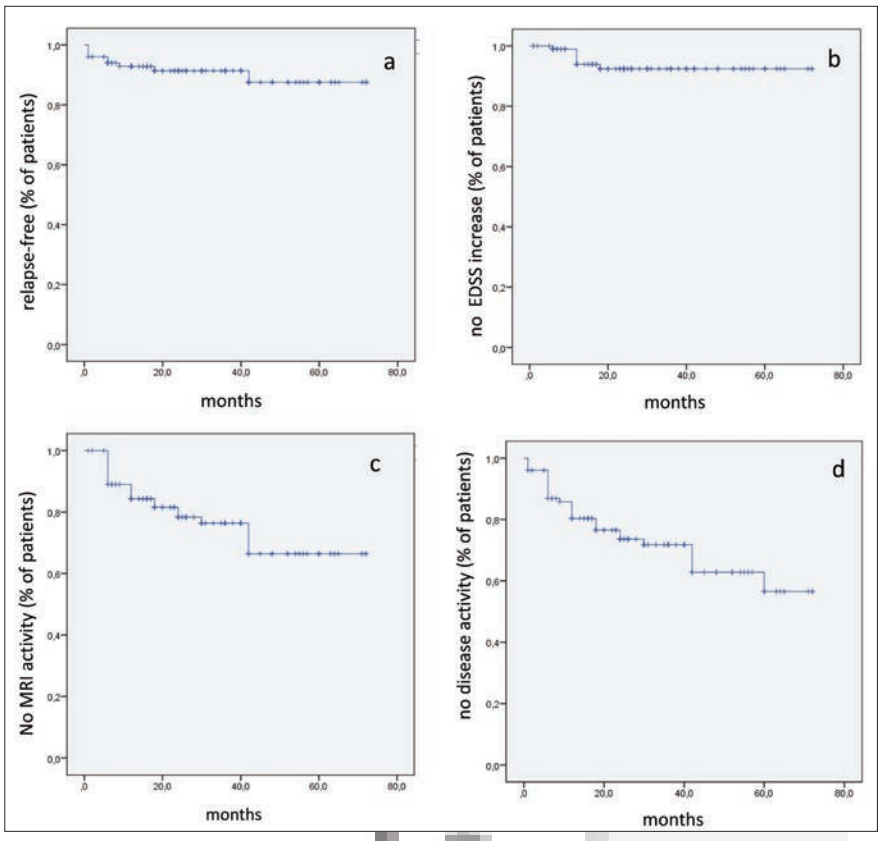
Studi in corso per nuovi trattamenti

La ricerca, per definizione, non si ferma mai: e anche la ricerca sui trattamenti per la SM pediatrica continua a percorrere nuove tappe. E, nello stesso tempo, non abbandona e continua a seguire i ragazzi che hanno partecipato ai precedenti studi. Due, in particolare, le 'buone notizie' che ci ha anticipato il dottor Ghezzi. «Il network italiano dei Centri impegnati nella cura della SM pediatrica – ci spiega – sta ora ricontattando gli stessi ragazzi per cui nel 2005 avevamo pubblicato il primo studio sui trattamenti di prima linea: vogliamo valutare con un nuovo studio osservazionale come stanno e come si stanno curando adesso che sono diventati adulti, a dieci anni di distanza. Stiamo raccogliendo i dati, speriamo di presentarne una prima analisi al prossimo Congresso ECTRIMS o al Congresso 2016 della Società Italiana di Neurologia».

È in fase di conclusione, inoltre, un'altra importante ricerca internazionale, cui partecipano anche i Centri italiani, che studia l'efficacia nell'età pediatrica di un'altra terapia, questa volta orale, approvata per gli adulti, FTY720 (Fingolimod®). Il farmaco è stato somministrato a gruppo di pazienti con SM pediatrica e confrontato con un altro trattamento attivo, un interferone beta 1 A (Avonex®). A differenza dei precedenti studi, che sono tutti effettuati conoscendo il singolo trattamento che il ragazzo assume e osservandone sicurezza ed efficacia senza confrontarle con quella di trattamenti diversi, questo è un vero e proprio trial clinico, effettuato in doppio cieco: nessuno sa quale dei due trattamenti messi a confronto viene assunto dai partecipanti, che vengono suddivisi casualmente in due gruppi.

«Questo studio ha richiesto un notevole sforzo realizzativo – afferma Ghezzi – e ha di recente raggiunto il numero di circa 200 partecipanti prescritto dalle agenzie regolatorie europea e statunitense, EMA e FDA. Vi stanno partecipando tutti gli stati del mondo, Nord e Sud America, Australia, Europa, Turchia. Ha richiesto veramente uno sforzo immane, ma si è concluso di recente e occorrerà ora il tempo necessario per analizzare i dati».

Un ulteriore studio in corso utilizza il dimetil-fumarato [Tecfidera®], un altro farmaco orale approvato di recente per gli adulti. È una terapia 'di prima linea' e viene messa a confronto con interferone: questo studio non è in doppio cieco,



I diagrammi mostrano, nel corso dei mesi di osservazione, le percentuali di: a/pazienti liberi da ricadute; b/progressione della disabilità su scala EDSS; C/l'attività MRI; D/pazienti liberi da attività di malattia

> La ricerca italiana è all'avanguardia in un altro ambito importante per affrontare la SM pediatrica: lo studio sulle problematiche cognitive dei bambini e dei ragazzi con SM.

è 'open-label', perché si sa cosa stanno assumendo i ragazzi. L'obiettivo qui è vedere l'effetto dei due trattamenti su alcuni parametri di risonanza magnetica: si va a cercare la proporzione di pazienti che restano liberi da nuove lesioni o da lesioni nuovamente attive.
«C'è infine un altro studio effettuato con Teriflunomide (Aubagio®), cui l'Italia ha scelto di non partecipare – spiega Ghezzi – perché in questo caso si è scelto di confrontarne efficacia e sicurezza sui bambini rispetto a un placebo, che non ha in sé alcun principio attivo, ritenendo che ciò non sia etico. Il confronto con il placebo, infatti serve a dimostrare se un farmaco è efficace, e questa dimostrazione è già stata data. Invece, così, si esporrebbero i ragazzi a un inutile periodo di non trattamento».
Dunque la ricerca prosegue a ritmo incessante, provando sempre a mettere al centro i bisogni e i diritti dei ragazzi.

Penso (e agisco), dunque sono: un nuovo studio per vivere oltre la SM

La ricerca italiana è all'avanguardia in un altro ambito importante per affrontare la SM pediatrica: lo studio sulle problematiche cognitive dei bambini e dei ragazzi con SM. Con tre studi successivi (2008-2010-2014)**[9]**, che hanno seguito lo stesso gruppo di circa 60 ragazzi con SM per cinque anni, messi a confronto con un gruppo di circa 57 controlli sani, i ricercatori italiani hanno per primi evidenziato come il 30-50% dei ragazzi con SM a esordio pediatrico rivelino problemi cognitivi nell'attenzione, nella velocità di processamento delle informazioni, nella memoria e nell'apprendimento. In particolare la problematica cognitiva in bambini che hanno esordio di malattia primo-infantile ha caratteristiche diverse da quelle note nell'adulto, perché in questa età critica si osserva talvolta l'interessamento della facoltà del linguaggio, che è solitamente preservata quando la SM colpisce l'adulto. Altri studi realizzati nel mondo, per esempio in Canada, hanno confermato questa fotografia.
Maria Pia Amato (Università di Firenze, Responsabile del Centro Sclerosi Multipla, Neurologia 1, Azienda Ospedaliero-Universitaria Careggi), che ha coordinato questi percorsi di ricerca spiega che «da un lato possiamo ipotizzare che bambini e adolescenti siano particolarmente vulnerabili rispetto al danno patologico all'interno del tessuto nervoso, perché la malattia si verifica in un'età in cui il cervello è in crescita, è in corsa per l'acquisizione di una serie di importanti facoltà cognitive. Dall'altro lato sappiamo anche però che la plasticità, la capacità di adattamento e di recupero di un cervello in questa fascia di età evolutiva è molto maggiore».

©Alberto Reboni

LA RICERCA PROSEGUE A RITMO INCESSANTE, PROVANDO SEMPRE A METTERE AL CENTRO I BISOGNI E I DIRITTI DEI RAGAZZI

Sulla base di queste conoscenze ormai acquisite, ora i ricercatori italiani dei 5 Centri SM cui afferiscono la maggior parte dei ragazzi con SM pediatrica, hanno messo a punto un nuovo importante studio biennale, che verrà finanziato dalla Fondazione di AISM per un importo complessivo di 250 mila euro (al sostegno di questo progetto era dedicato anche l'SMS solidale della Gardenia di AISM 2016, Ndr). Il progetto si intitola: 'Ruolo della riserva cognitiva nella sclerosi multipla ad esordio pediatrico e impatto della malattia sull'inserimento sociale e lavorativo nell'età adulta'. La stessa Maria Pia Amato, che coordinerà questo nuovo studio, ci spiega che «partendo da quello che abbiamo sinora evidenziato, ci siamo chiesti quale sia l'impatto delle proble-

9 M.P. Amato, B. Goretti, A. Ghezzi, S. Lori, V. Zipoli, E. Portaccio, L. Moiola, M. Falautano, M.F. De Caro, M. Lopez, F. Patti, R. Vecchio, C. Pozzilli, V. Bianchi, M. Roscio, G. Comi, M. Trojano, For the Multiple Sclerosis Study Group of the Italian NeurologicalSociety,Cognitive and psychosocial features of childhood and juvenile MS - Neurology® 2008;70:1891–1897
M.P. Amato, B. Goretti, A. Ghezzi, S. Lori, V. Zipoli, L. Moiola, M. Falautano, M.F. De Caro, R. Viterbo, F. Patti, R. Vecchio, C. Pozzilli, V. Bianchi, M. Roscio, V. Martinelli, G. Comi E. Portaccio M. Trojano,For the Multiple SclerosisStudy Group of the Italian Neurological Society, Cognitive and psychosocial features in childhood and juvenile MS Two-year follow-up,Neurology2010;75;1134-1140
Amato MP, Goretti B, Ghezzi A, Hakiki B, Niccolai C, Lori S, Moiola L, Falautano M, Viterbo RG, Patti F, Cilia S, Pozzilli C, Bianchi V, Roscio M, Martinelli V, Comi G, Portaccio E, Trojano M; MS Study Group of the Italian Neurological Society. Neuropsychological features in childhood and juvenile multiple sclerosis: Five-year follow-up. Neurology. 2014 Oct 14;83(16):1432-8.

matiche cognitive anche rispetto all'inserimento sociale e lavorativo del ragazzo che diventa adulto».

Questa nuova ricerca va a studiare l'interazione del disturbo cognitivo in soggetti la cui SM ha avuto esordio in età primo infantile ma che oggi sono a tutti gli effetti giovani-adulti rispetto al loro inserimento sociale e lavorativo. E ne confronta la situazione con un gruppo di pazienti con SM che hanno avuto la diagnosi dopo i 18 anni, per vedere se l'esordio infantile possa rappresentare o meno un fattore di maggiore rischio rispetto all'inserimento sociale e lavorativo. Inoltre i risultati dei due gruppi di giovani con SM verranno comparati rispetto ai dati ISTAT sulla popolazione generale nella stessa fase di età. «Valuteremo dunque – continua Maria Pia Amato - quali possono essere le variabili demografiche e le variabili cliniche, legate ai sintomi della SM, che influenzano l'inserimento socio-lavorativo del soggetto. Ma effettueremo anche una stima di quella che chiamiamo la 'riserva cognitiva' di questi giovani adulti e ragazzi per verificare se possa o meno rappresentare un fattore protettivo rispetto all'instaurarsi di deficit cognitivi e all'inserimento sociale e lavorativo».

Questa sulla riserva cognitiva è la vera sfida innovativa del progetto, quella che potrà dare anche risposte per trattare in modo efficace la SM pediatrica. Mentre infatti la riserva cerebrale di ciascuno di noi, quella che determina per esempio qual è il volume del nostro cervello, dipende da fattori genetici oggettivi e indipendenti da ogni nostra azione, la riserva cognitiva dipende dai nostri stili di vita e, dunque, è in nostro potere averne tanta o poca.

Il problema sfidante è legato al fatto che la riserva cognitiva è stata sinora studiata negli anziani e, in effetti, dipende da quanto uno ha studiato, dal suo livello di scolarità, dalle attività del tempo libero, sia quelle culturali come la lettura o l'impegno a suonare uno strumento. Ma anche l'attività fisica aerobica può essere d'aiuto. E poi naturalmente intervengono le attività e l'inserimento sociale, le relazioni coi coetanei, gli hobby che vengono coltivati, l'attività lavorativa. E tutto questo nel bambino e nel ragazzo esiste, se esiste, in fase embrionale. «Però - aggiunge Amato - il cervello del bambino è particolarmente plastico e dunque abbiamo ipotizzato che potrebbe essere maggiormente suscettibile proprio a tutti questi fattori di arricchimento intellettivo. Certo, noi utilizzeremo una serie di strumenti che andranno a stimare più che a misurare la presenza della riserva cognitiva nei giovani adulti con SM che parteciperanno allo studio. Risaliremo al quoziente intellettivo presente prima della diagnosi e lo confronteremo con quello post-diagnosi. E, per una stima più completa della riserva cognitiva dei partecipanti, considereremo anche lo stato economico e il livello educativo dei genitori e in particolare della madre. Si tratterà poi di commisurare l'interazione tra la riserva cognitiva stimata, i problemi cognitivi, se ci sono, e l'inserimento sociale e lavorativo di questi ragazzi. Se confermassimo l'ipotesi di partenza – conclude la professoressa Amato -, ne verrebbe che valorizzare l'arricchimento ambientale e la riserva cognitiva nei ragazzi potrebbe essere essere una strategia terapeutica o preventiva, uno strumento per ridurre il rischio per questi ragazzi di sviluppare deficit cognitivi. E questa evidenza darebbe nuova linfa per

©Alberto Rebori

QUESTA SULLA RISERVA COGNITIVA È LA VERA SFIDA INNOVATIVA DEL PROGETTO, QUELLA CHE POTRÀ DARE ANCHE RISPOSTE PER TRATTARE IN MODO EFFICACE LA SM PEDIATRICA

il sostegno e il 'counseling' rivolto al genitore all'ambiente che circonda il bambino: tutti dovrebbero essere impegnati a non isolare il ragazzo, a favorirne le attività del tempo libero, gli hobby che comportano relazioni sociali come gli sport di squadra, la lettura o l'utilizzo di piattaforme informatiche ma anche molta attività fisica aerobica. Quindi avrebbe un impatto consistente sulla qualità di vita e sulle strategie, sulla vivibilità dell'esperienza quotidiana, perché non si tratterebbe di prendere un farmaco ma di vivere una vita 'normale', si tratterebbe di favorire uno stile di vita attivo a 360 gradi».

Ancora una volta, dunque, c'è una ricerca che può cambiare in meglio la vita e le prospettive di vita dei ragazzi con SM, dei loro genitori, dell'intero ambiente in cui vivono. Una ricerca che dà forza al loro diritto di vivere come tutti. In fondo, Sasha lo sa già: «Anche se ho la SM mi piace l'hockey e voglio continuare a pattinare sul ghiaccio, non voglio smettere mai». **smitalia**

“C'è una ricerca che può cambiare in meglio la vita e le prospettive di vita dei ragazzi con SM, dei loro genitori, dell'intero ambiente in cui vivono. Una ricerca che dà forza al loro diritto di vivere come tutti.”

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.i

SM Italia 2/2016

VUOi
iL MiO
NUMERO?
#VUOIILMIONUMERO?
95051730109
"LA TUA FIRMA È LA NOSTRA FORZA."
IVAN, GIOVANE PAPÀ CON UNA FORMA GRAVE DI SM.
PRENDI NOTA, DAI IL TUO 5X1000 A FISM.
Scegli di donare il 5x1000 alla Fondazione Italiana Sclerosi Multipla, firmando nel riquadro "finanziamento della ricerca scientifica e della università" e inserendo il codice fiscale 95051730109.
CODICE FISCALE FISM: 95051730109 | NUMERO VERDE: 800.094.464 | www.sostienici.aism.it
SCLEROSi MULTiPLA ONLUS
fondazione italiana
un mondo libero dalla SM