

MAGGIO GIUGNO 2016

BIMESTRALE DELL'ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA
ANNO 17 NUMERO 3

smitalia

INCHIESTA

tempo libero



periodico

Omologato

Posteitaliane

DCOER0266

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

SCLE
ROSI
MULT
IPLA
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*

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

Concretezza per 110mila

“ Il Barometro 2016 è una fotografia nitida della situazione, e soprattutto una sfida. ”



Mario Alberto Battaglia

Mario Alberto Battaglia
Direttore responsabile

Sono stati giorni intensi, pieni di vita, quelli della Settimana Nazionale della SM 2016. Siamo andati al Ministero della Salute ma anche davanti al mondo dei ricercatori che AISM segue, promuove e sostiene, ci siamo confrontati con i Rappresentanti istituzionali delle Regioni e dei Comuni, abbiamo incontrato i Soci e i Sostenitori nei convegni territoriali. Presentiamo a tutti il Barometro della Sclerosi Multipla 2016 per la concretezza del percorso che ci aspetta. È una fotografia nitida della situazione. E soprattutto, per dirla con le parole di Angela Martino, Presidente della Conferenza delle Persone con Sclerosi Multipla, è una domanda che siamo andati a porre a tutti: «Il Barometro ci sfida alla concretezza. Servono nuovi LEA, serve un Piano per la cronicità che non ci impedisca di fare la risonanza magnetica quando è necessario. Serve una ricerca scientifica che migliori la vita. Servono PDTA che escano dalla carta ed entrino nei servizi quotidiani. Serve che i Decreti Legge diventino lavoro vero per tanti. Noi persone con SM siamo in prima linea in questa sfida della concretezza quotidiana.

Voi ci siete con noi?»
La concretezza innovativa è una grande sfida. Lo è anche per AISM. Ora che sappiamo che in Italia ci sono 110 mila persone con SM, aumentano anche le sfide da affrontare per le nostre cento Sezioni che vogliono stare vicine ogni giorno a chi affronta la vita insieme alla SM. Ora che abbiamo chiarito che ogni anno la SM costa 5 miliardi di euro e che la prima difficoltà delle persone è non trovare

una riabilitazione seria, aumentano le sfide da affrontare con determinazione anche per i nostri Coordinamenti regionali e per la nostra ricerca.

E come si può riuscire a cambiare il mondo, se il mondo a volte sembra non volere cambiare? Rita Levi Montalcini diceva che «rare sono le persone che usano la mente, poche quelle che usano il cuore... uniche coloro che usano entrambi».

Ecco il segreto: ci vuole l'intelligenza insieme al cuore. E dobbiamo riuscire a non essere in pochi. Ma noi, questo è sicuro, siamo tanti e possiamo essere di più.

Se ci sono 110 mila persone che hanno la SM, se – come ha detto il Barometro – un italiano su due conosce una persona che ha la sclerosi multipla, allora la SM è una questione che tocca la mente e il cuore di tutti.

Vi invito allora a leggere, con calma, nelle pagine seguenti quello che dice il Barometro e quello che si è detto al Congresso annuale della nostra Fondazione, dove abbiamo toccato con mano anche la dedizione di tanti giovani ricercatori, la loro voglia di essere utili alle persone che ogni giorno sfidano la loro malattia. Quello che ho detto ai ricercatori, alla fine del Congresso, lo dico ogni giorno a me stesso, e vale per tutti noi: «Teniamo alto il nostro livello, teniamo alta la passione per la vita, non deviamo mai dalla via diritta verso l'obiettivo. Il nostro sogno concreto è risolvere una volta per tutte il problema della sclerosi multipla».

15



Divertirsi si può?

11

Insieme



Fumo e SM

19



3/16

maggio giugno

- 6 È così difficile chiedere aiuto a chi ti ama?
- 8 La SM facile
- 9 Quel sintomo vigliacco.
- 10 Non sapevo fosse SM.

11 IN PRIMO PIANO

AISM: Insieme una conquista dopo l'altra

14 DUE PAROLE CON GIULIA ARINGHERI**15 INCHIESTA**

Divertiamoci tutti. Ma si può?

19 RICERCA

Come mandare un po' in fumo la SM

ADVOCACY**22** 2016: il barometro della SM**25** Il salotto scientifico dell'Associazione**EMPOWERMENT****27** Vacanze in Liguria**28** Dedicato a te, dedicato ad AISM**29** Simmenthal, AISM e la Gardenia**30 INTERVISTA A****SIMONETTA AGNELLO HORNBY**

Ogni nuvola ha un bordo d'argento

DOSSIER**32** Ciao Alberto**33** Ecco l'Agenda della SM

Simonetta

30



www.aism.it

LAVIGNETTA

di Pietro Vanessi

www.unavignettadipv.it

Perché riusciamo a scorgere la pagliuzza nell'occhio degli altri ma difficilmente percepiamo la trave piantata nel nostro? Perché gli altri ci sembra che abbiano sempre 'di più' di noi? Eppure basterebbe poco. Basterebbe riuscire a vedere con occhi più misericordiosi chi sta peggio di noi e saperlo riconoscere con umiltà, con umana comprensione e con tanta amorevolezza. E invece no. Evidentemente stare sempre a lamentarsi e piagnucolare, a breve termine, consola e dà molte più rassicurazioni psicologiche.

- PV

LE COSE
CHE ABBIAMO
DAVANTI AGLI
OCCHI SONO
QUELLE CHE
CI DANNO PIU'
FASTIDIO.

PER ESEMPIO,
QUESTA
CACCOLINA DI
PICCIONE SULLA
FRONTE NON MI
DA' PACE.

PV

© Pietro Vanessi

smitalia_2016
maggio_giugno

Direttore responsabile
Mario Alberto Battaglia

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

Coordinamento editoriale
Silvia Lombardo

Redazione
Manuela Capelli

Progetto grafico e impaginazione
Michela Tozzini

Hanno collaborato
Elena Boccerani Antonella Borgese
Claudio D'Andrea, Leris Fantini
Davide Gaggi, Giuseppe Gazzola
Daniele Granato, Laura Pasotti
Laura Santi, Claudio Solaro,
Fulvia Tommasi, 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 21-06-2016
Copie stampate e interamente
diffuse 20.000



La foto di copertina 'Under Pressure'
© Carlos Spottorno/
Under Pressure 2011, Poland



Turismo accessibile AAA: cercasi qualità

Da tempo molte attività legate al settore turistico stanno conoscendo nuove opportunità di sviluppo determinate, soprattutto, da maggiore disponibilità di tempo libero, diversificazione della richiesta da parte della clientela e diffusione dei servizi attraverso Internet.

Queste opportunità richiedono una maggiore attenzione alla qualità del servizio erogato piuttosto che alla quantità; un'esigenza che pone l'operatore turistico davanti alla necessità di 'riqualificare' la propria attività attraverso piccole soluzioni e atteggiamenti che rendono la vacanza davvero speciale. C'è però un'intera fetta di mercato, quello delle persone con necessità 'speciali', che aspetta di essere soddisfatta e che oggi possiamo considerare un business mancato e ancora da esplorare: per avvicinarsi a questo mercato è importante comprendere che i modelli di comportamento e la propensione al viaggio non sono dissimili da quelli di altri segmenti di mercato già abituati a muoversi per turismo, affari o cure, ed è quindi necessario sfatare il concetto che associa le esigenze di questi clienti a maggiori costi economici e gestionali.

Ecco perché occorre fare un salto di qualità, in termini di approccio culturale e marketing per non incorrere in una involuzione penalizzante dell'accoglienza turistica.

Da circa 20 anni si realizzano in Italia azioni di turismo accessibile. Ma ancora troppo spesso associamo l'accessibilità alle persone con disabilità, facendo due grossi errori culturali: il primo è nei confronti della disabilità, pensando cioè a qualcuno nello specifico e non alla gran parte di noi come 'persone'; il secondo errore è quello di anteporre l'aspetto dell'assistenza sanitaria in un contesto in cui prevale la figura del cliente e del business.

Per fare questo salto culturale, il turista deve essere messo nella condizione di poter gestire le proprie scelte in autonomia: la destinazione, il viaggio, la permanenza. L'azione non è scontata e il messaggio culturale che deve essere trasmesso deve essere positivo positivo: non un prodotto per pochi, ma per tutti. Ad esempio, l'informazione sull'accessibilità non può esaurirsi con l'uso del simbolo convenzionale solitamente connesso solo all'accessibilità fisica degli spazi ma deve essere completa, oggettiva, dettagliata, aggiornata, affidabile, garantita e declinata al fine di permettere a ognuno di conoscere e valutare in autonomia l'offerta turistica e culturale. Ormai da tempo i dispositivi tecnologici ci vengono in aiuto sopperendo a quelle necessità ormai comuni di accedere a informazioni aggiornate e corredate di immagini e video.

Un Paese che si voglia definire ospitale e accogliente, lo deve essere per tutti: nel turismo non è ammessa esclusione.



Leris Fantini, è responsabile per conto del CERPA (Centro europeo per la ricerca e la promozione dell'accessibilità), del Centro di Informazione regionale sulle barriere architettoniche e coordinatore dei Centri per l'adattamento dell'ambiente domestico della Regione Emilia-Romagna, affianca il Centro Regionale di Informazione sulle barriere architettoniche della Regione Friuli-Venezia-Giulia e il Centro regionale informazione e documentazione della Regione Toscana.

Leris Fantini

La conversazione è il sesso dell'anima

Isabel Allende

Un partner,
una storia:

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

È così difficile chiedere aiuto a chi ti ama?

“Lorenzo non lascia trapelare il dolore, finge di essere tutto d'un pezzo, in realtà si rinchiede nella sua grotta di silenzio. È servita la terapia per farlo uscire.”

Lo sappiamo bene Lorenzo e io, quanto possa uccidere la non-comunicazione. Quanto fare finta di nulla e non ascoltare le proprie emozioni sia disastroso. Come gli anni in cui la sua SM cominciava ad aggravarsi. Lorenzo è razionale, forte, autoironico. Non lascia trapelare nulla del suo dolore e finge d'essere tutto d'un pezzo; in realtà si 'rinchiude nella sua grotta' di silenzio, per poi riemergere. Dovette accettare la stampella, il deambulatore, infine la carrozzina. Io mi feci un pianto iniziale, ma poi avevo sin troppa fretta di passare al successivo ausilio, e non capivo la sua non-accettazione. Aveva solo bisogno di tempo per digerire la cosa, mentre io mi portavo troppo avanti. Una volta riconciliati, passeggiare per il corso di San Giovanni Valdarno in carrozzina fu una vera 'rinascita'.

Oggi, un nuovo grande malinteso, e sempre di 'nascita' parliamo! Volevo un secondo figlio dopo la nostra Lucrezia, mentre lui portava avanti motivi economici, domestici, insomma 'razionali', per dirmi: no. Ma aveva semplicemente paura. Di non

poter essere un buon padre, di non potermi aiutare, di non farcela. Io mi arrabbiavo, perché mi vedevo negato a priori il tentativo di un secondo figlio. Non ce l'ho più fatta, e ho chiesto un incontro a due con la sua terapeuta. È lì che gli ho vomitato addosso tutta la mia rabbia, ed è lì che gli ho detto, tu sarai un padre meraviglioso così come già sei con Lucrezia! Anzi oggi, dalla tua carrozzina, potrai gestire il bambino e aiutarmi pure con più sicurezza. Passata la sfuriata, lui è... 'uscito dalla grotta', e mi ha detto sì, facciamolo. Oggi Lucrezia aspetta un fratellino. E Lorenzo sa che sarà un buon padre, anche se non insegnerà a suo figlio ad andare in bici. Potessi tornare indietro, oggi non ci penserei un attimo a fare terapia, a chiedere aiuto. Ci saremmo risparmiati tanto dolore e tanti equivoci. E magari ce ne saranno altri... Guardare in faccia la propria paura e le proprie emozioni, chiedere aiuto, anche a chi ti ama, è così difficile?

Fulvia Tommasi



Segui e partecipa anche tu.



Cara Fulvia, leggere la vostra storia mi ha fatto rivivere tanti passaggi che già abbiamo dovuto fare, io e Tea, e altri ancora ne dovremo fare, perché la SM è un percorso che involontariamente sto condividendo con lei e con il mondo intorno, dal 1999. Mi spiace di leggere dei vostri momenti d'incomprensione e sempre più devo riconoscermi fortunato. Fortunato perché in questo viaggio impreveduto, in cui all'inizio neanche io avevo realizzato la possibile progressione della SM – lo considero un bene, perché ho vissuto facendo progetti e senza precludermi nulla – la parola d'ordine fra noi è sempre stata 'complicità'. Ora il mio decorso sta peggiorando, la SM è sempre più presente con i suoi limiti quotidiani. Lavoro, cerco di essere autonomo, ma anche i momenti felici, i momenti in coppia di relax: una passeggiata in spiaggia o una nuotata al mare non mi permettono di scordarmi della malattia, devo essere accompagnato a riva. Ormai non posso più negarla e a volte la frustrazione è alta, ancora più i limiti sono frustranti quando invisibili o quasi, quando il mondo intorno a te, non la tua compagna, ma il mondo intorno a te, non capisce perché 'non vuoi più fare' certe cose (e invece, semplicemente, da solo non ce la faccio!). In tutto questo, avere al

mio fianco una moglie con cui c'è la più totale complicità, una donna che ha accettato sin dall'inizio la mia situazione, fa la differenza. Complicità per noi significa non chiedere quando non è il momento, sapere senza doversi parlare, conoscere già, senza bisogno di altro.

Ti posso dire che anch'io ho i miei momenti 'nella grotta' come Lorenzo, che anche io a volte vado nel mio silenzio oppure ho paura. Ma nel momento giusto ci si confronta e si butta fuori tutto. Anch'io devo imparare ad aprirmi ancora di più, anch'io spesso 'non dico', per non dare pesi o preoccupazioni. Tea lo vede, bonariamente me lo dice e va a finire che in qualche modo alleggeriamo una cosa pesante. La nostra complicità e sdrammatizzare sono le nostre 'ricette'. E senz'altro, l'empatia. I momenti critici li risolviamo con la complicità, cercando di non prenderci seriamente, anche se lo sappiamo bene che il discorso è serio. Soltanto io devo imparare a stare meno nel silenzio, a 'non pretendere di non pesare'. Capisco benissimo Lorenzo quindi e capisco la vostra fatica. Ma da quello che racconti, voi avete già capito come aggirare i vostri prossimi 'ostacoli', se mai ce ne saranno.

Claudio D'Andrea

“ **La conduzione nervosa avviene all'interno dei nervi** che sono rivestiti da una guaina isolante chiamata mielina che ne permette la corretta trasmissione. L'infiammazione determina un danno della mielina che all'inizio può essere riparato, ma che, con la cronicizzazione dei disturbi, può essere irreversibile. ”

la **Sm** facile
se la visita aiuta a capire



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

Nel numero precedente abbiamo parlato delle cause della sclerosi multipla. Qui cercheremo di capire in quale modo l'attacco del sistema immunitario al sistema nervoso centrale determina una disfunzione che si traduce in un **sintomo clinico**. La conduzione nervosa, che è sostanzialmente un impulso elettrico, avviene all'interno dei nervi che sono rivestiti da una guaina isolante chiamata mielina che ne permette la corretta trasmissione. La trasmissione dell'impulso nervoso è un processo complesso basato sullo scambio di ioni, null'altro che sali minerali, fuori e dentro la cellula nervosa.

Nella sclerosi multipla, l'infiammazione determina un danno della mielina che all'inizio può essere riparato, ma che, con la cronicizzazione dei disturbi, può essere irreparabile. In associazione col danno della mielina si verifica il **danno del nervo** che una volta scoperto degenera irreversibilmente. Questo si traduce in un'alterazione della conduzione elettrica.

Per fare un esempio pratico immaginiamo un impulso elettrico che parta da un punto A per arrivare a un punto B, per esempio, da una regione del cervello fino a un arto. In questo caso se la via lungo cui lo stimolo elettrico è trasmesso è danneggiata da una placca di demielinizzazione, l'impulso arriverà parzialmente o, in alcune circostanze se il danno è più severo, non arriverà affatto all'arto. Nel momento in cui il nervo è danneggiato irreversibilmente, la trasmissione del segnale è inesorabilmente interrotta e questo in molti casi sta alla base dell'irreversibilità dei sintomi.

La conduzione nervosa è influenzata da moltissimi fattori chimico-fisici quali la temperatura o l'umidità ma anche psichici che la possono alterare in modo transitorio. È per questo che le persone con sclerosi multipla in molte occasioni riportano un peggioramento dei sintomi in occasione di giornate molto calde o dopo un bagno bollente. **smitalia**

“**La mia vista è come un vecchio computer.** In molti parlano di nebbia o di un vetro appannato dal vapore. Per me è stato così all’inizio. Adesso mi ricorda più il monitor di un vecchio computer: i colori, a volte, sono poco nitidi, la luminosità si abbassa e si alza senza motivo, mancano dei gruppi di pixel, qua e là, come su una tela bucata in diversi punti. E magari, quando sono più stanco o ho forzato un po’ la mano nello studio, l’immagine si muove come se fosse in mezzo a un terremoto, tormentando il mio tentativo di leggere”

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

Dal linguaggio fresco e ‘tecnologico’ si percepisce che Simone è un ragazzo giovane che deve fare i conti con un sintomo particolarmente subdolo e invalidante. Spesso è il primo sintomo che il malato conosce, ma talvolta è qualcosa che resta per sempre, con un andamento altalenante legato anche alla stanchezza. La neurite ottica si situa nello spazio del non visibile dall’esterno, ma con la sua costante presenza impedisce alla persona con SM di dimenticarla, di fare come se non ci fosse e sentirsi per qualche momento una persona sana come accade con altri sintomi. Intaccando la principale finestra di comunicazione con il mondo, sembra diventare un filtro fra il soggetto e il mondo esterno, ma forse lo apre anche a una percezione della vita basata sugli altri sensi: odori, suoni, voci, sapori, esperienze tattili, si arricchiscono di una nuova intensità, mai provata prima quando la vista dominava. Imparare a esplorare il mondo in modo nuovo utilizzando tutta la gamma dei sensi a nostra disposizione, può essere un’esperienza che arricchisce anziché un impoverimento.

Un problema da affrontare per coloro che accusano il sintomo visivo è quello di fare i conti con il senso del limite: bisogna imparare ciò che è ancora possibile fare e ciò che non lo è, capire quanto le difficoltà con la vista possano mettere a rischio se stessi e quanto gli altri. L’esempio più evidente di questo è l’impossibilità a continuare a guidare che è vissuta come un’enorme rinuncia all’autonomia personale. In un mondo veloce e sempre di fretta, doversi spostare a piedi o con i mezzi pubblici è di sicuro uno svantaggio pratico, ma talvolta può consentire di notare cose che la fretta ci fa trascurare. Avere tempo per ascoltare e per parlare con gli altri può essere un vantaggio e non soltanto un limite. È la lentezza che permette uno spazio per pensare, non la velocità.

Simone si sofferma anche sulla sua difficoltà a dosare le forze, a non varcare il limite che il sintomo visivo gli impone, pena poi dover fare i conti con una maggiore difficoltà. È questo un obiettivo sicuramente difficile da raggiungere soprattutto per i malati più giovani che, presi dalle opportunità della vita, faticano a ‘non tirare la corda’. Ma la malattia impone di imparare in tempi rapidi, proprio per non perdere il gusto alla vita. Diventare adulti è conoscere i propri limiti e saper tenere conto delle fragilità fisiche e psicologiche che abbiamo, un passo che prima o poi tocca a tutti. **smitalia**



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

“ **Cefalea, emicrania...** il mal di testa può avere diverse forme e diverse cause: un argomento ampio che affronteremo in questo e nei prossimi numeri di SM Italia. ”

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: Per cefalea (mal di testa) si intende un dolore riferito in una parte della testa o del collo. La cefalea è un sintomo aspecifico e molto comune e solo molto raramente è dovuto a un danno organico del cervello. Si è a lungo discusso se nelle persone con sclerosi multipla vi sia un tipo di cefalea specifica: tutti i dati disponibili indicano che nelle persone con SM la **cefalea** abbia le stesse caratteristiche della popolazione generale, mentre risulti più elevata la frequenza soprattutto dell'**emicrania**. Inoltre la cefalea può essere un effetto collaterale importante di molte terapie immunomodulanti e immunodepressive comunemente utilizzate nelle persone con SM. Come primo passo occorre quindi definire cosa si intenda per cefalea e per emicrania. L'elemento più importante per un corretto inquadramento diagnostico di tutte le cefalee è una precisa analisi dei sintomi riferiti (ad esempio frequenza della cefalea, localizzazione esatta del dolore, durata, tipo, presenza di altri segni clinici associati come nausea oppure lacrimazione) e delle circostanze in cui si manifestano. Esiste una serie di diversi sistemi di classificazione per il mal di testa e il più riconosciuto è quello proposto dalla Società internazionale per le cefalee che le divide in: cefalee primarie (emicrania, cefalea muscolo-tensiva, cefalea a grappolo), cefalee secondarie (secondarie a patologie cerebrali) e nevralgie craniali (nevralgia del trigemino). La cefalea muscolo-tensiva è la forma più comune; si stima che circa metà della popolazione abbia almeno 1-2 episodi all'anno. Viene riferita come un senso di oppressione a tutta la testa, spesso a partenza dal collo, in genere con durata di alcune ore, di modesta-media entità e che non interferisce con le mansioni della vita quotidiana.

L'emicrania si manifesta come un dolore pulsante, in genere a un emicranio (metà testa), con alternanza di lato, dolore pulsante, con intensità elevata e durata anche per molte ore, accentuato dal movimento e dagli stimoli luminosi (fotofobia) e sonori (il soggetto sta fermo al buio), accompagnato da nausea e vomito. La frequenza può variare da pochi episodi all'anno a venti episodi al mese. Nelle donne può avere una chiara correlazione con il ciclo mestruale.

Incidenza: L'emicrania si manifesta nel 10-15% della popolazione; sono colpite più le donne degli uomini. Inizia in genere dopo la pubertà anche se, raramente, insorge nei bambini. È frequente la familiarità.

La cefalea muscolo-tensiva è la forma più comune; si stima che circa metà della popolazione abbia almeno 1-2 episodi all'anno. In taluni casi può essere a elevata frequenza, fino a essere quotidiana.

I sintomi dell'emicrania possono essere preceduti da sintomi deficitari (10% dei pazienti), le cosiddette 'aure' come disturbi visivi (macchie scure, saette, luccichii) o disturbi delle sensibilità con formicolii; raramente difficoltà del linguaggio o deficit di forza della durata di circa 20 minuti. La frequenza è in genere più rara che nella forma comune. **smitalia**

PERCHÉ I DIRITTI NON RESTINO SOLO SULLA CARTA SERVE DIFFUSA CONSAPEVOLEZZA E CONDIVISIONE COLLETTIVA SU COSA SIGNIFICA VIVERE CON LA SM. **AISM RACCONTA CINQUANT'ANNI DI LOTTE**

testo di DANIELE GRANATO



AISM. Insieme, una conquista dopo l'altra

« **D** *i fronte alle sfide della vita, non è importante solo vincere, ma non smettere mai di combattere».*

Inizia con queste parole, sulle immagini di un pugile in controluce dentro un ring, il nuovo video con cui AISM racconta come è diventata nel suo percorso che dura da quasi cinquant'anni. Trenta secondi di immagini e parole per narrare che niente è facile quando si viaggia con la sclerosi multipla. Ogni piccolo miglioramento va guadagnato con impegno e tenacia: «contro la sclerosi multipla ogni traguardo raggiunto è una conquista». È importante che lo si sappia e che lo comprendano bene anche le istituzioni. Tanti diritti rischiano di restare sulla carta, senza una consapevolezza diffusa e una condivisione collettiva, senza che per tutti sia chiaro cosa vuole di-

re affrontare ogni giorno la sclerosi multipla.

Solo una passione autenticamente coinvolta dell'intera comunità civile, in ogni suo settore, consentirà di realizzare le cento azioni dell'Agenda della Sclerosi Multipla 2020, di rivoluzionare lo stato delle cose, di costruire un mondo in cui ogni persona sia libera di vivere fino in fondo oltre la SM.

Per approfondire come e perché è nata per AISM l'esigenza di trovare nuove parole e immagini per fare della propria storia un racconto capace di arrivare a tutti, dalla prima pagina della stampa o nei palinsesti delle TV, dalla radio o nel vasto mondo di internet, abbiamo intervistato Roberta Amadeo, Presidente Nazionale AISM, e Paola Lusto, Responsabile Comunicazione e Ufficio Stampa.

“ Al centro di AISM ci sono le persone con sclerosi multipla, cuore pulsante dell'Associazione. Persone che hanno scelto di diventare protagoniste attive, unendosi in AISM, condividendo risorse e percorsi. ”

Presidente Amadeo, quale volto dell'Associazione si rivela in questo racconto per immagini?

RA - Il percorso che ci ha portato alla realizzazione di questo video è partito dalla nostra storia e dalle nostre radici. Il processo è lo stesso che ha condotto in questi anni l'Associazione alla formulazione della nostra Carta dei Diritti, della nostra Agenda e in ultimo del nostro Barometro 2016, fotografia della malattia ad oggi, presentato in questa edizione di Settimana Nazionale. Parlando nelle Assemblee generali e nei Consigli direttivi dell'Associazione, ci siamo appassionati tutti insieme, persone con SM, volontari, responsabili associativi, al desiderio di dare vita a una concettualizzazione visiva di quelle lotte e di quelle conquiste che in questi (quasi) 50 anni di vita hanno portato AISM ad essere oggi un'Associazione di persone che fanno dell'affermazione e della difesa dei diritti, di quell'autodeterminazione che permette a tutti di scegliere il proprio percorso di vita, il proprio valore fondante.

Perché AISM ha sentito il bisogno di una nuova campagna?

RA - Insieme all'istituto DOXA, la più autorevole società indipendente di ricerca sociale, AISM svolge periodicamente un'indagine per fotografare cosa sanno gli italiani della sclerosi multipla, quanto per loro è nota l'Associazione e quali

sono gli aspetti che la caratterizzano. Dall'ultima indagine del novembre 2013, ci siamo accorti che pochi tra gli intervistati sapevano citare senza suggerimenti un ambito specifico delle attività di AISM. È risultato quindi fondamentale che AISM si raccontasse con maggiore costanza e specificità. Ecco perché l'Associazione ha sentito l'esigenza di realizzare una campagna di comunicazione con l'obiettivo di farsi conoscere meglio e di valorizzare attraverso nuovi strumenti i suoi punti di forza e il suo valore.

C'è qualcosa, in particolare, che gli italiani non vedono e che invece vogliamo sia maggiormente riconosciuto?

RA - Ci siamo accorti che gli italiani identificano AISM come un'organizzazione solida, affidabile, impegnata soprattutto a sostenere la ricerca scientifica sulla sclerosi multipla, ricordano che si occupa di assistenza e che fa raccolta fondi, ma pochi conoscono quell'impegno per affermare il diritto alla salute, al lavoro, all'inclusione sociale che, da sempre nel cuore delle scelte di AISM, è stato istituzionalizzato con la Carta dei Diritti delle persone con SM nel 2014.

PL - Per questo è stato necessario avviare un processo complesso, che tecnicamente si chiama 'riposizionamento del brand' e che ha significato ridefinire la nostra identità, capire chi si è diventati e come lo si vuole comunicare. Abbiamo valutato gli strumenti e il 'tono' di voce da utilizzare e siamo così arrivati all'idea di raccontarci anzitutto attraverso un video, dal tono caldo e accogliente, evocativo nella capacità di raccontare con potenza questo percorso per trasmettere tutta la nostra passione. Abbiamo scelto un claim, cioè il motto 'AISM. Insieme, una conquista dopo l'altra' perché racconta quello che AISM è stata, quello che è oggi e quello che vuole essere in futuro.

'Diritti' è una delle parole-chiave con cui AISM si rappresenta, così come "ricerca". Quali altre parole Fondamentali, dottoressa Amadeo, potranno fare appassionare alla causa della SM anche chi ancora non conosce l'Associazione?

RA - Mentre scorrono le immagini, la voce narrante conferma che «AISM è con le persone che lottano ogni giorno, per dare



Roberta Amadeo



Paola Lustro

GUARDA IL VIDEO SU [WWW.AISM.IT!](http://WWW.AISM.IT)



a tutti la possibilità e la forza di scegliere, di condividere le proprie emozioni, i sogni, le storie e per raggiungere nuovi incredibili traguardi». Per questo esiste un'Associazione come AISM: perché ogni persona con SM possa realizzare i propri sogni e avere tutto ciò che le consente di compiere le proprie scelte come tutti gli altri. Perché ogni persona con SM non sia mai abbandonata a se stessa e possa condividere la propria storia con le altre persone, senza doversi chiudere in casa, senza sentirsi obbligata a nascondere la propria condizione e le proprie emozioni. In questo lungo percorso c'è una parola decisiva, che risuona anche nel claim: 'Insieme'. È questa la storia e anche il futuro di AISM. Tutte le conquiste conseguite sinora dall'Associazione delle persone con SM sono state raggiunte insieme. Da tutti, per tutti. Tutto ciò che ancora manca e che AISM riuscirà a conquistare da domani, nella realizzazione dei diritti, nell'impatto della ricerca scientifica sulla vita concreta, nella capacità di vicinanza e supporto quotidiano alle oltre 100.000 persone con SM in tutta Italia, sarà frutto solo di un movimento grande, ampio, compatto, che continua a crescere. Più siamo, più contiamo. Più siamo, più arriviamo lontano.

Perché, dottoressa Lustro, la scelta del bianco e nero, dal 'sapore antico'? E la scelta del segno grafico, rosso. Cosa rappresenta?

PL - La storia di AISM affonda le sue radici in un periodo che è quasi in bianco e nero rispetto alla realtà della sclerosi multipla, e mantenere questa scelta ci ha permesso di dialogare col nostro passato coniugando elementi di drammaticità con la speranza rappresentata dal colore.



Su questo bianco e nero risaltano infatti particolarmente i nostri colori istituzionali, vivi e appassionati, che abbiamo scelto di rappresentare attraverso un segno grafico, una pennellata materica che lascia il segno come tutte le bandiere che abbiamo idealmente piantato nella storia della nostra lotta alla sclerosi multipla. Un segno grafico che sottolinea le parole che abbiamo scelto insieme per dare forza al nostro racconto e per rappresentare una chiave di lettura dell'impegno dell'Associazione: sfida, conquista, diritti, ricerca, emozione, sogni, traguardi.

Quali saranno quindi i prossimi passi della nuova campagna?

PL - Nell'immediato futuro quello che faremo sarà approntare tutta la declinazione grafica e concettuale che deriva da questo video in modo che ne venga permeata tutta la comunicazione di AISM. Tale percorso ci aiuterà a caratterizzarci di più e ad essere quindi maggiormente riconoscibili; contestualmente proseguiamo incrementando l'esposizione sui media con particolare riferimento al mondo digital, concentrandoci in un primo momento sui social Facebook e Youtube, e successivamente su alcuni dei principali quotidiani. Per arrivare lontano, come dicevamo prima, dobbiamo essere ben attrezzati perché il cammino è lungo e tante sono le conquiste da raggiungere e in termini di comunicazione questo significa coniugare la riconoscibilità, con

strumenti sempre nuovi, con l'incremento continuo della visibilità. **smitalia**

GIULIA HA CONOSCIUTO MARCO GRAZIE AD AISM. ENTRAMBI HANNO LA SM. DOPO IL MATRIMONIO E UN FIGLIO, LEI È VOLATA IN CINA CON LA NAZIONALE. **'NON CI FACCIAMO FERMARE DALLA MALATTIA'**

testo di GIUSEPPE GAZZOLA

Un desiderio tira l'altro

Tra Livorno e Las Vegas, tra Rio, la Cina e Papa Francesco, tra la sclerosi multipla e una vita nuova c'è un imprevedibile disegno: unendo i puntini di questi nomi, come in un gioco da settimana enigmistica, compare il volto di Giulia Aringhieri. Ventinove anni compiuti a maggio, Giulia è da dieci mesi mamma di Andrea e ha la SM, proprio come suo marito, il tenore Marco Voleri (vedi box): «Da quando stiamo insieme – racconta – non ci siamo mai lasciati fermare dalla malattia e dalle sue percentuali di rischio per il nostro futuro».

Come è nata la vostra storia insieme, Giulia?

Ci siamo conosciuti ad aprile 2013, alla Leadership Conference di AISM, l'appuntamento annuale che riunisce tutti i Presidenti e i volontari dell'Associazione. Lui, tenore professionista, autore del libro 'Sintomi di Felicità' in cui racconta la sua vita, era uno degli ospiti d'onore. Io ero andata con la Sezione Provinciale di Livorno, che è la mia e la sua città. A settembre del 2014 eravamo già sposati e a giugno del 2015 è nato Andrea, il nostro meraviglioso figlio. *Eppure tanti oggi dicono che ci vuole coraggio per mettere al mondo un figlio.*

Andrea è stato concepito in California, mentre eravamo in viaggio di nozze. Ho avuto una gravidanza stupenda e, quando l'ho visto, Andrea mi è sembrato subito perfetto, meraviglioso, una gioia unica. L'amore per la nostra storia e la famiglia che vogliamo essere, il desiderio di un figlio, il suo primo sguardo hanno vinto ogni dubbio e ogni paura. Sembriamo un po' incoscienti?

Ognuno ha i suoi confini tra consapevolezza e coraggio di andare oltre. Nel DNA di Andrea c'è tutto questo mondo grande?

È un bimbo sereno, sano e socievole. Ed è nato il 21 giugno sotto il segno di... Papa Francesco, che gli ha mandato la sua Benedizione. Quella domenica Marco doveva cantare l'Ave Maria davanti a



Chi è Giulia Aringhieri è sposata con Marco Voleri (Pisa, 1975), tenore professionista, autore del libro autobiografico 'Sintomi di felicità' (Sperling and Kupfer 2013). Dal 16 aprile al 26 maggio, Giulia e Marco sono protagonisti proprio del 'Sintomi di felicità Tour 2016', patrocinato da AISM, in cui Voleri, accompagnato da noti attori e da artisti di fama internazionale, continua a presentare pubblicamente la voglia sua e di Giulia di 'cantare la vita, oltre la sclerosi multipla'.

lui, a Torino, nel centenario della nascita di San Giovanni Bosco. E proprio il giorno prima mi sono arrivate le contrazioni. Siamo stati svegli in ospedale tutta la notte, insieme. Ma Andrea non arrivava, è nato pochi minuti prima che Marco cantasse!

A proposito di andare, a marzo sei partita tu, per la Cina. Perché?

Ho giocato tanti anni a pallavolo. Mi piace l'agonismo. La sfida che si rinnova, con me stessa e con gli altri. Lo sport è stato tante volte l'ancora di salvataggio per il senso buono della vita, anche nei momenti difficili. Così, dopo la maternità, volevo ricominciare ad allenarmi. Un'amica ex pallavolista mi ha proposto uno stage di sitting volley. È uno sport paralimpico, introdotto da poco in Italia. Assomiglia alla pallavolo, ma si gioca stando seduti. Sono entrata nella nazionale italiana e la Federazione ci ha inviato in Cina, per un torneo che metteva in palio un posto per le prossime Olimpiadi di Rio.

Come è andata?

È passata la Russia. Ma quelle due settimane in Cina sono state straordinarie. Prima di tutto per rafforzare il gruppo. Ho incontrato ragazze che hanno affrontato a testa alta problemi seri e hanno una forza d'animo notevole. E poi abbiamo vinto la nostra prima partita internazionale, contro l'Egitto. Il prossimo anno ci saranno gli Europei, poi i Mondiali e le Olimpiadi di Tokio 2020. Non si sa mai, un desiderio tira l'altro, come le ciliegie. **smitalia**



PARCHI TEMATICI, AREE VERDI. CINEMA, MUSEI E GRANDI MONUMENTI.
A CHE PUNTO È IL NOSTRO PAESE SULL'ACCESSIBILITÀ DEL TEMPO
 LIBERO? UNA FOTOGRAFIA DELL'**ITALIA** CHE PROVA A ESSERE **INCLUSIVA**

testo di **LAURA PASOTTI**



© Camesasca Davide/AGF

Dalla Torre Panoramica di Palazzo Madama a Torino tutti, cittadini e turisti, persone disabili e non, possono osservare lo skyline urbano e il paesaggio naturalistico attraverso immagini in rilievo, descrizione sonora e lingua visiva in Lis. A Rimini il parco giochi cittadino 'Tutti a bordo' è stato progettato per far sì che i bambini possano divertirsi, insieme: il gioco principale è il 'serpente scivolo', in genere il meno inclusivo, in cui al posto delle scale è stata creata una collinetta nel terreno con una pendenza dolce percorribile anche da chi è in sedia a ruote. Al Festival del cinema di Roma i film italiani proiettati sono sottotitolati per permettere la visione alle persone sorde e i ciechi possono usufruire dell'audio descrizione. La Pinacoteca civica di San Severino Marche ha eliminato ogni barriera architettonica e ha dato spazio alla multimedialità. La Villa di Piazza Armerina, in Sicilia, è stata ricostruita con un criterio di accessibilità. Bastano questi esempi per dire che in Italia il tempo libero è accessibi-

le a tutti? «Il nostro Paese rischia di essere sempre il 'fanalino di coda' – dice Elisabetta Schiavone, architetto collaboratrice di AISM e di CERPA (Centro Europeo di Ricerca e Promozione dell'Accessibilità) – a volte le strutture che sono segnalate come accessibili, si rivelano non esserlo una volta che la persona è sul posto. Certo, è migliorata la consapevolezza, se ne parla tanto ma si rischia di sottovalutare il tema perché l'accessibilità non si fa leggendo un manuale e applicando la normativa, che è prestazionale e, ad esempio, indica le misure minime da rispettare. Peccato che spesso i tecnici le considerino come lo standard». Insomma, il problema è culturale: «Non siamo ancora pronti per essere un Paese davvero ospitale per tutti. Rischiamo di avere strutture di eccellenza, ma di non riuscire a far girare la città», afferma. Eppure passi avanti ne sono stati fatti e buone pratiche, che si tratti di teatri e cinema, musei, monumenti o anche solo aree verdi cittadine, ce ne sono.

Una giostra per tutti

Negli ultimi anni sono stati registrati casi di presunte discriminazioni nei confronti di persone con Sindrome di Down che si sono viste rifiutare l'accesso ad alcune attrazioni in parchi tematici sulla base di una generica pericolosità legata alla loro disabilità. Questi episodi sono stati il punto di partenza del percorso che, su sollecitazione di CoorDown (il Coordinamento nazionale delle associazioni delle Persone con Sindrome di Down), ha coinvolto responsabili di parchi divertimento e rappresentanti di imprese costruttrici nel progetto 'Una giostra per tutti'. Obiettivo? «Far sì che tutti possano fare tutto, nei limiti della sicurezza – spiega Gianni Chiari, referente del progetto e consulente tecnico dell'Associazione nazionale dei costruttori di attrezzature per spettacoli viaggianti (ANCASVI) – un obiettivo che si scontra con la realtà: il nostro mondo può impattare con circa 100 mila diverse patologie. Certo non si può immaginare un'attrazione che vada bene per tutte queste persone, ma tra il non fare niente e il provare a migliorarsi noi abbiamo scelto la seconda strada». Ma come si fa a combinare la sicurezza per tutti con il divertimento di andare in giostra? «I parchi divertimento sono città in miniatura e come tali dovrebbero essere accessibili a tutti, nei parchi però ci sono le giostre che, per quanto evolute e sicure, non potranno mai essere accessibili a tutti – continua Chiari – Esistono precauzioni che precludono certe attrazioni a determinate persone: io ad esempio ho superato i 60 anni e non possono salire su alcune giostre, anche se non ho particolari patologie». Precauzioni e divieti non devono applicarsi per presunte questioni di sicurezza o motivi legati alla disabilità, ma sulla base di ricerche approfondite che individuino le abilità necessarie per accedere alle singole attrazioni.



©Una giostra per tutti

Uno dei primi passi del progetto è stata la sperimentazione in due parchi: Leolandia di Capriate San Gervasio (Bergamo) e Miragica di Molfetta (Bari) con persone con disabilità fisiche di vario tipo per verificare lo stress provocato dalla giostra, gli effetti sull'equilibrio e le reazioni a prove di evacuazione a sorpresa. «Le sperimentazioni hanno dimostrato che queste persone reagiscono come le altre, poi è ovvio che ci può essere l'elemento singolo che fa eccezione, ma questo vale per tutti non solo per chi ha esigenze particolari», spiega Chiari. Il progetto ha portato alla definizione di 110 raccomandazioni per progettisti, gestori di parchi, ospiti con esigenze speciali e personale addetto all'emergenza e ai soccorsi già adottate da alcune strutture e prese in considerazione da altre. Ora il gruppo vorrebbe lavorare sull'autismo.

Spesso la spinta per renderle possibili è arrivata dal basso, dai cittadini e dalle associazioni delle persone disabili. È il caso della giostrina accessibile ai bambini in sedia a rotelle del parco giochi cittadino di Santarcangelo di Romagna, in provincia di Rimini, installata grazie alla battaglia di due amiche, Claudia Protti e Raffaella Bedetti, mamme di tre bambini e creatrici del blog [parchipertutti www.parchipertutti.blogspot.it](http://www.parchipertutti.blogspot.it) in cui si possono trovare dati e informazioni sui parchi inclusivi in Italia. «Ci siamo

conosciute qualche anno fa e se in inverno non c'erano problemi su cosa fare nel tempo libero con i nostri figli, con la bella stagione non è stato lo stesso – racconta Protti –. Il figlio di Raffaella ha una atrofia muscolare spinale e non poteva andare al parco perché né a Santarcangelo né a Rimini c'erano giochi inclusivi». Da qui la richiesta al Comune che le ha ascoltate e ha installato una giostrina girevole accessibile anche ai bambini con disabilità motoria facendo sì che il parco di Santarcangelo

“ Non siamo ancora pronti per essere un Paese davvero ospitale per tutti. Rischiamo di avere strutture di eccellenza, ma di non riuscire a far girare la città. Eppure passi avanti ne sono stati fatti. ”

“ Per le persone con SM, oltre alla fatica, c'è il caldo che amplifica il disagio per cui i luoghi del tempo libero dovrebbero prevedere un microclima al chiuso. ”

finisse nell'elenco di quelli segnalati sul blog parchipertutti: sono 235 in Italia quelli che hanno installato almeno un gioco accessibile, la maggior parte però ha solo l'altalena per carrozzine, e una trentina sono quelli realmente inclusivi.

Giochi inclusivi sono i pannelli tattili e sensoriali posizionati a un'altezza tale da poter essere utilizzati anche da chi è seduto, l'uso di rampe al posto delle scale per accedere a castelli, navi e torri, giostre girevoli che possono essere usate da tutti, tunnel con accessi abbastanza larghi da far passare una sedia a ruote. «Non basta un'altalena per carrozzine per rendere un parco giochi inclusivo ma serve un progetto, il coinvolgimento di persone esperte per far sì che i giochi possano essere utilizzati da tutti i bambini, disabili e non, insieme – spiega Protti – in Italia, invece, spesso ci si rivolge a un'azienda cui si chiede quanti giochi si riescono a installare con il budget a disposizione: ma un'azienda non ha le attenzioni che può avere un pedagogo, tanto che spesso si sceglie solo l'altalena o si mettono i giochi sul prato perché la pavimentazione costa, senza pensare che i bambini in sedia a rotelle sull'erba non si muovono bene». Anche il parco di Rimini 'Tutti a bordo' è nato dalla richiesta di una mamma con due figli con disabilità motoria, «il Comune però rendendosi conto di non avere al suo interno competenze adatte a realizzarlo ha deciso di affidarsi a un consulente esterno e ha creato un gruppo di lavoro, di cui facevano parte associazioni come UILDM e Unione Italiana Ciechi e cui abbiamo partecipato anche io e Raffaella». Per le due mamme di parchipertutti, il parco di Rimini è «bellissimo, anche se migliorabile» ma risponde ai criteri di inclusività perché è nato grazie a un progetto.

La chiave quindi è il 'design for all', la progettazione universale. «Negli anni più che alla definizione 'progettazione universale' mi sono affezionata a quella di 'progettazione inclusiva' perché un'unica soluzione per soddisfare tutti i bisogni è impossibile da trovare – spiega Schiavone – però si possono offrire più soluzioni in un unico contesto sia a livello costruttivo, ad esempio usare rampe e scale per superare dislivelli in caso di disabilità fisiche o altre problematiche, sia a livello di comunicazione». Nei parchi, nei musei, nelle città, la comunicazione è fondamentale e deve essere fatta in modo da raggiungere persone con esigenze diverse, non solo con una disabilità ma anche con



diversità di tipo culturale o linguistiche. «Da questo punto di vista – continua Schiavone – i pittogrammi sono di grande aiuto perché attraverso immagini e simboli si può avere una comunicazione a 360 gradi per accogliere, ad esempio, i sempre più numerosi turisti non anglofoni che arrivano nel nostro Paese e aiutare al tempo stesso le persone dislessiche o con difficoltà di tipo visivo». Passi avanti comunque ne sono stati fatti: basta pensare che nelle Linee Guida del Ministero per i Beni Culturali si parla di 'museum fatigue' che, anche se riferita al visitatore generico che naturalmente percepisce la fatica durante una visita, può essere utilizzata per le persone con disabilità e, in particolare, per chi ha la sclerosi multipla, patologia in cui la fatica è uno dei sintomi presenti e difficile da comprendere per chi non la vive. Schiavone ha lavorato con AISM al progetto 'Europe Without Barriers' sul turismo accessibile in cui sono state valutate anche le criticità non strettamente legate a disabilità motorie, cecità e sordità, ma ad esempio alla fatica o alle difficoltà cognitive che richiedono tempi più lunghi e una comunicazione più semplice. «Per le persone con SM, oltre alla fatica, c'è il caldo che amplifica il disagio per cui i luoghi del tempo libero dovrebbero prevedere un microclima al chiuso, ad esempio con aria condizionata, e all'aperto percorsi ombreggiati, con fontane per rinfrescarsi e sedute comode per riposare – spiega l'architetto – capita, invece, che nei musei le sedute siano scomode e senza schienale mentre andrebbe garantito il riposo con una sosta confortevole non solo a disabili ma anche alle altre persone, ad esempio quelle anziane che altrimenti rinunciano alla visita».

“ Quando fai un museo ti devi mettere a disposizione dell’utente per far sì che senta il museo come un luogo proprio e non lontano dal suo vissuto personale. ”



© Carlos Spottorno / Under Pressure 2012, Germany

Accessibilità non significa solo possibilità di accedere al parco, entrare in un museo, visitare un monumento. Ma anche poter fruire di quel parco, museo o monumento. E su questo in Italia di strada bisogna farne ancora un po'. «Se per un pubblico non deambulante c'è attenzione, dovuta soprattutto alle leggi restrittive, per tutto il resto la situazione è in divenire», spiega Dario Scarpati, coordinatore della Commissione sull'accessibilità museale dell'International Council of Museums Italia (ICOM), nata nel 2007 e oggi formata da un sessantina di professionisti volontari che lavorano per analizzare l'esistente e sollecitare i musei ad attrezzarsi. «Molti musei italiani hanno una buona parte tattile, le esperienze sensoriali diverse come quelle olfattive sono ancora una nicchia, mentre tutta la parte della disabilità cognitiva è ancora una problema grosso», afferma Scarpati. Insomma, esistono buone prassi e obiettivo della Commissione è mettere in evidenza le cose belle che si fanno provando a entrare in una relazione diversa con il museo: sono state realizzate schede per i direttori o i custodi dei musei in cui si chiede loro in che modo pensano il museo, se lo ritengono accessibile e come potrebbe essere migliorato. «Poi verifichiamo con loro se è così e cerchiamo di migliorare il servizio – spiega Scarpati, che di formazione è archeologo – perché quando fai un museo ti devi mettere a disposizione dell'utente per far sì che senta il museo come un luogo proprio e non lontano dal suo vissuto personale. Tu sei quello che sa da dove proviene il vaso esposto, di cosa è fatto e a che periodo risale, ma non sai come quell'ogget-

to viene letto dall'utente. Ad esempio non si possono scrivere didascalie con un linguaggio da archeologi perché si escluderebbe il 99% dei visitatori». Al centro dell'azione della Commissione c'è il concetto di accessibilità declinato nel modo più ampio possibile. «A me piace parlare di accessibilità per tutti non per disabili – spiega Scarpati – perché un ingegnere aerospaziale in un museo archeologico è un disabile cognitivo, un italiano in Cina in un museo in cui didascalie e informazioni sono solo in cinese se non conosce la lingua è un disabile linguistico: l'altro è chiunque, per questo bisogna lavorare per creare un rapporto biunivoco e imparare ad ascoltare, è una battaglia difficile ma non impossibile e se ci riesci si possono fare delle belle cose».

Come migliorare la situazione? Elisabetta Schiavone non ha dubbi, «bisogna puntare sulla formazione dei tecnici». I più attenti oggi sono quelli della sicurezza, «basta pensare che i Vigili del fuoco hanno istituito un Osservatorio per la sicurezza e il soccorso delle persone con esigenze speciali e il fatto che parlino di esigenze speciali e non di disabilità è un grande passo avanti». E poi capire che la sicurezza non può essere scissa dall'accessibilità, mentre in genere è considerata specialistica e i tecnici non la conoscono. «In questo senso bisogna promuovere la sicurezza verso i cittadini perché in una situazione di emergenza non devo aspettare che qualcuno venga a salvarmi ma devo sapere quali comportamenti tenere, avere le informazioni che, se possibile, mi permettano di mettermi in salvo in autonomia». Un segnale potrebbe arrivare dai musei che sono luoghi di cultura, «che potrebbero mettere sul retro della piantina con la mappa dell'esposizione le informazioni sull'accessibilità e sulla sicurezza – continua Schiavone – lo fanno sugli aerei dove, in caso di incidente, le possibilità di salvarsi sono pari a zero e non in un luogo come un museo in cui invece potenzialmente sono del 100 per cento». Infine anche l'ambiente può essere di aiuto per comunicare: «In un edificio ben realizzato una persona dovrebbe riuscire a orientarsi senza basarsi sulle indicazioni, che servono da supporto, se non è così vuol dire che c'è qualcosa che non va», conclude. **smitalia**

FUMARE AUMENTA IL RISCHIO DI SM. E FARLO DOPO LA DIAGNOSI FA PROGREDIRE LA MALATTIA PIÙ VELOCEMENTE VERSO LA FORMA PROGRESSIVA. CHI SMETTE MIGLIORA. I RISULTATI DELLA RICERCA

testo di DANIELE GRANATO



©Age Fotostock / AGF

Il fumo fa male, lo sanno tutti. C'è scritto anche sui pacchetti delle sigarette. Può provocare cancro ai polmoni, malattie cardiache, infezioni varie. Ogni anno in Italia un numero di persone compreso tra 70 mila e 83 mila muore a causa del fumo (dati Ministero della Sanità). Nel mondo, secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità, il fumo uccide circa 6 milioni di persone all'anno mentre circa la metà dei fumatori accorcia la propria vita di 14 anni, in media, ed è affetto per più anni da condizioni precarie di salute[1]. Per questo, nei mesi scorsi, il Ministero della Salute italiano ha diffuso una campagna di sensibilizzazione che, senza troppi giri di parole,

chiede a chi fuma: 'Ma sei scemo?' Non dovrebbe dunque stupire che il fumo abbia un impatto negativo anche per la sclerosi multipla. In generale, secondo un utile Dossier pubblicato a fine 2015 sul sito dell'Associazione USA della sclerosi multipla[2], «nel complesso, la ricerca ha mostrato che:

1. I fumatori e gli individui esposti al fumo passivo hanno un rischio maggiore di sviluppare la SM.
2. I fumatori progrediscono fino alla sclerosi multipla secondariamente progressiva a una velocità maggiore rispetto ai non fumatori e hanno un maggiore rischio di aumento della disabilità.

3. I fumatori non possono ottenere il pieno effetto delle terapie modificanti la malattia.
4. Smettere di fumare ha un effetto protettivo ritardando il momento di passare a SM secondariamente progressiva.

Per entrare con maggiore consapevolezza nei diversi risvolti in gioco, analizziamo di seguito i risultati degli ultimi studi pubblicati sulla connessione tra fumo e SM.

Fumare aumenta il rischio di avere la SM. Rischia anche chi è esposto al fumo passivo

Di recente, un gruppo di ricercatori svedesi (Karolinska Institute di Stoccolma),

1 Fonte: Corriere della Sera, 16 settembre 2015

2 www.nationalmssociety.org Multiple Sclerosis and Smoking, a cura di Tiffani Stroup, DO Department of Neurology NorthShore University HealthSystem

“ Smettere di fumare aiuta a rallentare la perdita di volume cerebrale. Si raccomanda dunque di incoraggiare le persone con SM a smettere di fumare, se sono abituate a farlo, subito dopo la diagnosi. ”



©Photo non stop /AGF

utilizzando i dati del Registro nazionale della SM, ha confrontato un gruppo di 2.455 casi di persone con SM con un gruppo di 5.336 controlli, per calcolare in quale misura si possa associare la frequenza della comparsa della sclerosi multipla con la frequenza dell'esposizione a differenti quantità di fumo attivo e passivo[3]. Risultato: il 20,4% di tutti i casi di SM studiati aveva una connessione con l'esposizione al fumo attivo e passivo. La percentuale di casi di SM correlabili con l'esposizione al fumo sale al 41% nel caso di quelle persone che hanno nel patrimonio genetico un noto fattore di rischio geneti-

co per la SM (HLA-DRB1 * 15). I ricercatori affermano in conclusione che «dal punto di vista della salute pubblica, è notevole l'impatto del fumo attivo e del fumo passivo sul rischio di SM. È quindi essenziale adottare misure preventive per ridurre l'esposizione al fumo. In particolare, devono essere informate su questi rischi le persone con una storia di sclerosi multipla in famiglia. Queste persone devono essere consapevoli di quanto sia importante evitare che i loro bambini siano esposti al fumo passivo».

In generale, come riporta il Dossier dell'Associazione SM degli USA «rispetto

ai non fumatori, i fumatori hanno una probabilità quasi doppia di avere la sclerosi multipla. Questo è stato visto sia nei fumatori adulti sia nei bambini esposti al fumo dei genitori».

Secondo un altro studio del 2015, curato da ricercatori argentini (Institute for Neurological Research Dr. Raúl Carrea, FLENI)[4], nelle persone che fumano viene aumentata la produzione di alcune proteine del sistema immunitario che favoriscono l'infiammazione (interleuchine e chemochine) e ridotta, al contrario, la presenza delle cellule T, che regolano l'attivazione del sistema immunitario. Secondo questi ricercatori, tali meccanismi cellulari potrebbero essere responsabili dell'associazione tra fumo e rischio di sviluppare la SM.

Fumare dopo la diagnosi fa progredire più in fretta verso la fase progressiva di malattia

Se la SM è imprevedibile e la diagnosi è collegabile a molti fattori di rischio genetico e ambientale che è difficilissimo tenere completamente sotto controllo, si può invece essere padroni della decisione di smettere di fumare dopo avere ricevuto la diagnosi di SM. E, secondo uno studio del 2015 curato ancora dai ricercatori svedesi del Karolinska Institute di Stoccolma[5], questa è una scelta decisiva per rallentare il passaggio dalla fase a ricadute alla fa-

- 3 Hedström AK, Olsson T, Alfredsson L. Smoking is a major preventable risk factor for multiple sclerosis. *Mult Scler.* 2015 Oct 12.
- 4 Correale J, Farez MF. Smoking worsens multiple sclerosis prognosis: two different pathways are involved. *J Neuroimmunol.* 2015 Apr 15;281:23-34. doi: 10.1016/j.jneuroim.2015.03.006. Epub 2015 Mar 6.
- 5 Ramanujam R, Hedström AK, Manouchehrinia A, Alfredsson L, Olsson T, Bottai M, Hillert J. Effect of Smoking Cessation on Multiple Sclerosis Prognosis. *JAMA Neurol.* 2015 Oct;72(10):1117-23L
- 6 Fonte: [www.neurologyadvisor.com]
- 7 Turner AP, Hartoonian N, Maynard C, Leipertz SL, Haselkorn JK. Smoking and physical activity: examining health behaviors and 15-year mortality among individuals with multiple sclerosis. *Arch Phys Med Rehabil.* 2015 Mar;96(3):402-9..

Perché è meglio che una persona con SM non fumi

se progressiva di malattia: ogni anno di fumo in più dopo la diagnosi accelera del 4,7% la velocità con cui si passa dalla forma a ricadute e remissioni alla forma secondariamente progressiva di SM (fattore di accelerazione = 1.047). Per questa ricerca sono state incluse circa 700 persone con SM che fumavano al momento della diagnosi ed erano inserite nel Registro nazionale della SM. La ricerca, in particolare, le ha monitorate tra novembre 2008 e dicembre 2011. Il 60% di loro ha continuato a fumare dopo la diagnosi, mentre il 40% ha smesso. E si è visto che quelli che avevano smesso di fumare, mediamente, arrivavano alla forma progressiva di SM, attorno ai 56 anni, mentre i componenti del gruppo dei fumatori con SM sono arrivati alla forma progressiva attorno ai 48 anni. «Questo studio fornisce la prova che continuare a fumare dopo la diagnosi di SM si associa con una accelerazione del tempo di passaggio alla SM secondariamente progressiva – dicono gli autori – Coloro che smettono fanno la scelta migliore. Pertanto, proponiamo che le persone con SM debbano essere avvisate di smettere di fumare una volta che la diagnosi è stata fatta, non solo per ridurre i rischi di avere altre comorbidità, ma anche per evitare di aggravare la disabilità correlata alla SM».

Buone notizie: chi smette di fumare migliora

Ad aprile 2016, durante l'annuale Congresso dell'American Academy of Neurology negli Stati Uniti sono stati presentati i risultati di uno studio concluso da poco[6], e non ancora pubblicato, secondo cui smettere di fumare ridurrebbe il tasso di atrofia cerebrale delle persone con SM. Un gruppo di ricerca-

I fumatori con SM, rispetto alle persone con SM che non fumano, possono presentare sintomi più gravi, un aumento della frequenza delle ricadute e una maggiore disabilità. In particolare:

- ❖ è più grave il deficit cognitivo
- ❖ ci sono più lesioni attive alla risonanza magnetica e, dunque, la malattia è più attiva
- ❖ si impiega un tempo minore per raggiungere un più alto livello di disabilità (utilizzo di un bastone, girello, o dispositivo di assistenza)
- ❖ si è riscontrata una maggiore atrofia del cervello

Pillole dal Dossier: 'Fumo e sclerosi multipla' dell'Associazione SM americana www.nationalmssociety.org

tori della Wayne State University (USA) ha condotto uno studio retrospettivo delle cartelle cliniche di persone con che avevano una storia di fumo: in tutto sono state seguite 254 persone con sclerosi multipla che avevano fumato per più di 5 anni. Dei partecipanti, 148 hanno continuato a fumare mentre 106 hanno smesso. I risultati indicano che smettere di fumare aiuta a rallentare la perdita di volume cerebrale. Gli autori raccomandano dunque di «incoraggiare le persone con SM a smettere di fumare, se sono abituate a farlo, subito dopo la diagnosi».

Infine, un gruppo di ricercatori statunitensi, utilizzando un registro di malattia che si chiama 'Veterans Affairs (VA) MS National Data Repository', ha studiato tutte le cause di mortalità riscontrate in 1.500 persone con SM decedute tra il 1999 e il 2013, analizzando la loro possibile correlazione con il fumo e l'attività fisica[7]. Si è evidenziato che il fumo aumenta il rischio di mortalità tra le persone con SM, mentre il rischio diminuisce tra coloro che adottano una regolare attività fisica. Dunque, secondo gli autori, «ci sono comportamenti modificabili, riguardo

alla cura della propria salute, che ogni persona può adottare liberamente e che promettono di aumentare la durata e la qualità della vita delle persone con SM».

In conclusione, come spiega Tiffany Stroup nel citato Dossier su fumo e SM pubblicato nel sito www.nationalmssociety.org «smettere di fumare può avere un profondo effetto sull'attività della malattia e sui sintomi della SM come la motricità e le funzioni cognitive, sul numero di recidive, le lesioni attive alla risonanza e sul livello di disabilità. Per riuscire a smettere di fumare sono fondamentali la consulenza medica e l'utilizzo di terapie specifiche. Una componente importante per smettere di fumare è un atteggiamento positivo e la perseveranza, dato che i primi tentativi di smettere di fumare potrebbero non avere successo in tutte le persone. Come per gli altri aspetti della cura della sclerosi multipla, per le persone che vogliono smettere di fumare è utile avere la rete di sostegno della famiglia, degli amici, e degli operatori sanitari». Scegliere di stare meglio, anche se si ha la sclerosi multipla, è possibile. **smitalia**

SONO 110 MILA LE PERSONE CON SM IN ITALIA, IL COSTO PER LE CURE È DI CIRCA 45 MILA EURO ANNUI PER OGNUNA. SONO 249 I CENTRI CLINICI CHE LE SEGUONO, MA IL NUMERO DI NEUROLOGI È CARENTE

testo di **DANIELE GRANATO**

2016: Il barometro della SM

Un barometro misura la pressione atmosferica e aiuta a fare previsioni sul tempo che farà. Nel caso della SM il Barometro ha la stessa duplice funzione: da una parte, misurare e fotografare con dati effettivi cosa sta succedendo, e dall'altra, indicare un percorso per i

prossimi anni, individuare con indicatori precisi cosa si dovrà fare in Italia per migliorare la vita di chi ha la sclerosi multipla. Il nuovo 'Barometro della sclerosi multipla 2016' è stato presentato da AISM alle istituzioni e all'opinione pubblica nella Giornata Mondiale della SM. Due le caratteristiche fondanti di questo nuovo strumento, come evidenzia il Presidente della Fondazione di



©Stefanie Gengotti 2016 - RM

AISM, Mario Battaglia: «Il Barometro 2016 della Sclerosi Multipla, che AISM si è presa l'onere di preparare e mettere a disposizione di tutti, dà continuità al percorso iniziato con la Carta dei Diritti delle Persone con SM e proseguito con l'Agenda della Sclerosi Multipla 2020, che elenca cento azioni concrete per rivoluzionare il mondo della SM in Italia. Il Barometro serve proprio a misurare, a

oggi, l'attuazione puntuale di quanto previsto nell'Agenda della SM e a indicare cosa manca ancora e cosa bisogna fare entro il 2020.

Se la meta è costruire un mondo concretamente libero dalla SM, l'Agenda della SM e il Barometro che ne misura l'attuazione non appartengono in modo esclusivo all'Associazione, ma sono anzi di proprietà di tutte le persone con SM e soprattutto dei diversi attori istituzionali, scientifici, economici.

Ognuno ha una sua parte essenziale, un'azione da svolgere, insieme agli altri: i Centri clinici SM, le case farmaceutiche, il Governo e il Parlamento, tutti gli amministratori pubblici delle Regioni e dei Comuni, le ASL, INPS, Agenas (Agenzia Nazionale Servizi Sanitari Regionali), fino ai mass media. Tutti devono mettere in campo il proprio contributo per realizzare l'Agenda della Sclerosi Multipla e per misurare cosa sta cambiando davvero».

«Il Barometro della sclerosi multipla descrive lo stato dell'arte e individua gli obiettivi cui tendere, con indicazione strategica del percorso per raggiungerli. Ma prima di tutto mette al centro il punto di vista delle persone con SM, perché quanto descrive si basa su una reale conoscenza della condizione effettiva delle persone. È questa la prospettiva decisiva, che tutto cambia e tutto orienta. Ci insegna a misurare quello che le persone vogliono, quello che serve loro. La vera sfida non è 'dare i numeri' della sclerosi multipla: la vera sfida è cambiare la vita di tante persone».

Ketty Vaccaro, Direttore Settore Welfare CENSIS; Centro Studi Investimenti Sociali, Tavola Rotonda, Giornata Mondiale della SM, Roma, 25 maggio



“ Il Barometro dell’AISM da una parte, misura e fotografa con dati effettivi cosa sta succedendo, e dall’altra, indica un percorso per i prossimi anni. Individua con indicatori precisi cosa si dovrà fare in Italia per migliorare la vita di chi ha la SM. ”

Dentro il Barometro: parte prima

Iniziamo con questo numero di SM Italia ad approfondire i contenuti presentati dal Barometro della Sclerosi Multipla 2016. È uno strumento ampio, completo, complesso, che vale la pena frequentare con calma, attingendone progressivamente il valore. In particolare, qui, entreranno nei dettagli relativi alla epidemiologia, ai costi della sclerosi multipla e alla rete dei Centri clinici.

Nei prossimi numeri approfondiremo invece quanto il Barometro evidenzia rispetto alla presa in carico della SM, all’accesso ai servizi, al diritto al lavoro, all’accertamento medico-legale, alla ricerca scientifica.

Ecco quanta SM c’è in Italia

Per fotografare veramente ciò che riguarda la SM in Italia, bisogna sapere quante persone con sclerosi multipla ci vivono. Il Barometro riporta i diversi studi di prevalenza (quante persone con SM sul totale della popolazione residente) e di incidenza (quanti nuovi casi ogni anno) effettuati in Italia negli ultimi anni. Dato che questi studi hanno ambiti geografici di riferimento diversi e sono stati realizzati in anni differenti, bisogna sempre aggiungere il numero delle diagnosi giunte in anni successivi. In secondo luogo, l’informatizzazione avanzata ormai compiuta nelle strutture sanitarie nell’ultimo decennio ha portato le Regioni ad avere a disposizione i dati amministrativi relativi al Servizio Sanitario Nazionale di cui fruisce ogni persona con sclerosi multipla. Incrociando tutte le conoscenze disponibili, il Barometro stima che oggi in Italia vivano circa 110 mila persone con SM, con una prevalenza media di circa 188 casi di SM ogni 100.000 abitanti, con l’eccezione

«L’Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) esiste per garantire a ogni persona il farmaco giusto e più appropriato, fornito al momento giusto e distribuito in modo omogeneo in tutto il territorio. Ma il diritto alla cura si realizza sempre in un mondo che cambia: oggi ci vuole anche la garanzia di copertura della spesa e di parità del Bilancio, altrimenti le intenzioni restano parole. Innovativo è solo ciò che è realmente sostenibile. Per questo AIFA deve costantemente mettere in campo una grande abilità nel negoziare il prezzo dei diversi farmaci e nel chiamare a responsabilità sociale le aziende che li producono. Certo, le aziende hanno speso tanto e sono organizzazioni profit, ma tutti produciamo salute e abbiamo come destinatari finali le persone».

Mario Melazzini, Presidente AIFA, *Lectio Magistralis* alla Giornata Mondiale della SM, Roma 25 maggio



(Fonte: Barometro della SM 2016, pag. 18.)

della Sardegna che arriva a 360 persone con SM ogni 100 mila residenti. Il numero di nuove diagnosi annuali è di circa 3.400. Sino allo scorso anno si stimava che in Italia vivessero 75 mila persone con sclerosi multipla. Il Barometro, dunque, comporta un cambiamento netto di prospettiva.

Quanto ‘costa’ la SM

Insieme ai numeri delle persone con SM cambiano, prima di tutto, i costi che Stato e Regioni devono mettere in conto per prendere in carico le necessità sanitarie e sociali delle persone e delle loro famiglie.

Gli ultimi studi disponibili, al riguardo, avevano calcolato un costo medio annuale di circa 38 mila euro per singola persona con SM[1], che variavano al crescere della gravità della situazione individuale.

Oggi, ricalcolando quei costi in base ai diversi livelli di gravità raggiunti nel frattempo da 110 mila persone con SM, AISM ha stimato che il costo medio per persona

sia salito a 45 mila euro all’anno, partendo dai 18 mila euro per le persone nelle fasi di malattia più lievi per arrivare a 84 mila euro di costi nelle fasi più serie. Complessivamente, si arriva a circa 5 miliardi all’anno di costi sociali per la presa in carico della SM.

Cambia, in particolare, il costo della

“ I Centri segnalano una significativa carenza del numero di neurologi e di infermieri specificamente dedicati alla sclerosi multipla. ”

«La Società Italiana di Neurologia ha trovato da molti anni in AISM un partner straordinario per il finanziamento alla ricerca, la formazione specifica per i neurologi e la messa in campo di iniziative comuni. Un ambito decisivo di collaborazione è proprio il riconoscimento pubblico di una adeguata rete di Centri clinici per la SM. Poiché sono disponibili oggi numerose terapie di complessa gestione, nel futuro immediato dovremo lavorare sull'organizzazione di questi Centri SM, perché siano insieme competenti, efficaci e distribuiti in maniera capillare sul territorio, per garantire che tutti abbiano gli stessi diritti ad avere la cura migliore».

Gianluigi Mancardi, Presidente eletto SIN, Direttore Dipartimento Neuroscienze, DINOGLI, Università di Genova, Tavola Rotonda della Giornata Mondiale della SM, Roma, 25 maggio.

spesa sanitaria che Stato e Regioni devono mettere a budget ogni anno, che sono circa il 34% del totale. Senza dimenticare che, secondo un'indagine svolta da AISM con CENSIS (Centro Studi Investimenti Sociali), il 38% delle persone con SM dichiara di pagare di tasca propria i diversi farmaci che servono a contrastare i sintomi della SM^[2].

«La spesa del sistema sanitario per i farmaci che modificano l'andamento di malattia – annota il professor Mario Battaglia – è di circa 11 mila euro a persona e il 50% delle persone con SM utilizza farmaci innovativi, più costosi, per un totale complessivo di circa 500 milioni di euro annuali. Inoltre, mentre le Regioni tendono a ridurre i tetti di spesa annuale, nel caso della SM è chiaro che vanno aumentati di circa 30 milioni all'anno, visto che si tratta di una malattia cronica e che ogni anno si aggiungono i costi per i nuovi diagnosticati».



(Fonte: Barometro della SM 2016, pag. 36.)

La rete dei Centri clinici

Il Barometro fotografa anche la situazione dei Centri clinici SM, grazie a un'indagine curata nei mesi scorsi dalla Fondazione di AISM, cui hanno risposto 200

Centri clinici SM sui 249 operanti in Italia. L'esistenza di questa rete così vasta è, in ogni caso, una buona notizia, perché testimonia di una vicinanza effettiva garantita dal sistema sanitario a tutte le persone con SM in Italia. Per la precisione, i 200 Centri hanno dichiarato di seguire, in totale, 88.992 pazienti, di cui oltre 50.000 in terapia con farmaci innovativi.

La stessa indagine, tuttavia, rivela il permanere di criticità sostanziali. Come fa rilevare il professor Mario Battaglia «i Centri segnalano una significativa carenza del numero di neurologi e di infermieri specificamente dedicati alla sclerosi multipla: risultano infatti coinvolti in totale 476 neurologi e 434 infermieri. Nei Centri piccoli, che seguono meno pazienti, c'è un neurologo ogni 300 persone con SM in carico. Nei Centri più grossi si arriva a 2,6 neurologi strutturalmente dedicati per oltre 2.000 pazienti, mentre si ha un infermiere dedicato alla SM ogni 1.100 pazienti. Numeri fermi da diverso tempo. Al crescere delle persone seguite non corrisponde una crescita del personale dedicato. Una situazione veramente difficile da sostenere: ci vuole tempo per parlare, ascoltare i sintomi, individuare il migliore percorso di cura per ciascuno, fare in modo che la persona con SM senta di essere realmente accompagnata».

«smitalia».

1 Ponzio M, Gerzeli S, Brichetto G, Bezzini D, Mancardi GL, Zaratin P, Battaglia MA. Economic impact of multiple sclerosis in Italy: focus on rehabilitation costs. *Neurol Sci.* 2015 Feb;36(2):227-34
2 Indagine 'Stakeholder Analysis', AISM – CENSIS, 2013

CONSAPEVOLEZZA, INFORMAZIONE E ORGANIZZAZIONE SUL TERRITORIO. LA RETE AISM A 360 GRADI PER CONCRETIZZARE L'AGENDA DELLA SM

testo di ELENA BOCERANI

Il salotto scientifico dell'Associazione

«**Q**uando parliamo di ricerca scientifica – dice Angela Martino, membro del GREAT – Gruppo Rete Associativa Territoriale e del Coordinamento Regionale Calabria – ci sentiamo tutti un po' inadeguati, sappiamo che è un argomento complesso. Eppure lo facciamo in continuazione: con i volontari, negli eventi di raccolta fondi, in occasioni istituzionali. Le persone con SM non vogliono false promesse e rivendicano il diritto all'eccellenza e al rigore. Sappiamo che tipo di ricerca vogliamo e nella Carta dei diritti lo abbiamo detto a gran voce. Ma quanto siamo davvero efficaci nel veicolare questi messaggi? Queste sono alcune domande che ci siamo posti nel gruppo di lavoro che all'interno del Great si occupa di individuare il ruolo delle Sezioni nel diffondere cultura e risultati della ricerca scientifica». «Credo - continua - che il rapporto ricercatore-persona con SM negli ultimi anni sia maturato: nessuno si sostituisce all'altro, ma le "competenze" sono messe a fattor comune. Oggi raramente assisto a eventi territoriali con il cattedratico sul palco; più spesso si tratta di veri e propri momenti di confronto in cui le domande delle persone con SM sono sempre più orientate verso la richiesta di soluzioni collettive. Siamo più consapevoli del ruolo attivo che possiamo avere nel veicolare la "nostra" ricerca e possiamo farlo su più fronti». E questa consapevolezza diventa azione soprattutto in occasione di Settimana Nazionale, quando gli impegni in tema di advocacy e di informazione sulla ricerca vestono un abito istituzionale su tutto il territorio.

«Di ricerca scientifica sulla SM se ne parla, ma sempre troppo poco – sottolinea Francesco Vacca presidente del Coordinamento regionale (CR) di Piemonte e Valle d'Aosta e persona con SM - Si può e deve fare di più: raccontare, informare, coinvolgere tutti». «In occasione di Settimana il Coordinamento ha scelto di indirizzare le Sezioni a realizzare loro stesse i convegni scientifici. Le risposte che abbiamo ottenuto sono state entusiaste e l'affluenza molto elevata. Il dato più importante tuttavia non è numerico, ma di impatto prodotto: anche se difficilissimo, è fondamentale riuscire a valutare cosa cambiamo nella vita delle persone con SM. Dopo i convegni abbiamo avuto numerosi nuovi contatti nelle Sezioni e le



Angela Martino



Caterina Micalizzi



Francesco Vacca

persone con SM hanno dichiarato di avere le idee più chiare sugli argomenti trattati».

In Sicilia, con il lancio della Carta dei diritti delle persone con SM nel 2014, la Settimana Nazionale è diventato un momento istituzionale ancor più forte, spiega Caterina Micalizzi, esperta welfare e membro del Coordinamento Sicilia "già a partire dalle firme di Lucia Borsellino, Assessore alla salute, e Linda Vancheri, Assessore alle attività produttive e persona con SM". "Da allora si è intensificato il dialogo costante con le istituzioni, i Centri clinici, la popolazione e le persone con SM che ha spinto il Coordinamento a proseguire sulla stessa strada – prosegue Micalizzi – continuando a rendere regionale anche il momento scientifico del Convegno. Non solo per garantire un'informazione corretta, puntuale e di qualità attraverso le relazioni e le domande agli esperti e, al tempo stesso, un'opportunità di incontro con coloro che vogliamo occupino della SM insieme a noi, ma perché i rappresentanti dei Centri Clinici e delle Istituzioni Regionali non partecipino semplicemente per il 'saluto a inizio evento', ma come stakeholder che si assumono pubblicamente un impegno.

Come ha fatto Borsellino nel 2013 per costituire il Registro Regionale della SM: da quel giorno, si è attivato un ingranaggio che doterà anche la Sicilia di uno strumento che sono certa contribuirà a cambiare la realtà della SM nella nostra Regione". "Nel 2015 – conclude – l'attività di advocacy e ricerca scientifica hanno funzionato particolarmente bene: l'Agenda è stata presentata in occasione del Convegno, dove ricercatori nazionali e internazionali si sono incontrati con i responsabili dei 17 Centri clinici, con le istituzioni, le persone con SM per un totale di circa 400 partecipanti in un confronto così reciproco e partecipato, da ricordare un grande 'salotto scientifico'". **smitalia**

A Roma, un gruppo di autoaiuto



La Sezione di Roma ha avviato un nuovo progetto, un gruppo di autoaiuto in cui le persone con SM si raccontano e si sostengono reciprocamente. Ogni incontro, a cadenza quindicinale, è un'occasione per aprirsi e per imparare ad ascoltare. Bruno Principe, vicepresidente della Sezione e persona con SM, racconta il gruppo dal suo interno.

Com'è nata l'idea del gruppo di autoaiuto? È emersa da un desiderio personale che ha trovato riscontro in attività già proposte in AISM. Sono in carrozzina da anni e volevo dare il mio contributo ad altri e condividere con loro come ho affrontato le problematiche della SM. AISM mi ha sostenuto, mi ha formato e il gruppo è partito: ora siamo una decina e sta andando molto bene.

Di cosa si tratta e che obiettivi avete? È un gruppo di autoaiuto emotivo e psicologico. L'obiettivo è tentare con il confronto e lo scambio di esperienze di stare meglio con noi stessi e superare le difficoltà. Negli incontri ci siamo aperti con le nostre storie personali, abbiamo parlato dei rapporti con partner, parenti, amici e medici, abbiamo raccontato i fatti destabilizzanti. Ognuno chiarisce i propri desideri e racconta cosa è stato utile per sé. L'obiettivo che ci proponiamo è la reciproca empatia, la capacità di comprendere a pieno lo stato d'animo altrui e per ottenerlo bisogna essere aperti all'ascolto, non giudicare ed essere pronti ad accogliere il cambiamento.

Quando si vedranno i primi frutti? Prima dell'estate potremo trarre delle conclusioni. Il progetto è partito da poco e a breve abbiamo previsto di incontrarci con una psicologa. Mi sembra che stia andando bene, siamo un gruppo motivato e ben assortito, ci sono persone di età diverse e con varie forme di SM.

In quale contesto di attività si colloca questo progetto? Abbiamo un centro sociale frequentato da una ventina di persone due volte a settimana: già questo può essere considerato una sorta di gruppo di autoaiuto perché le persone hanno l'occasione di stare insieme, conoscersi e svolgere varie attività ricreative e sociali.

Navig-abile: a bordo con la Lega navale

Il 3 luglio il mare del Salento si riempirà di imbarcazioni in occasione della settima edizione di 'Navig-abile'. «L'evento – racconta Luigi Manni, presidente della Sezione AISM di Lecce – è giunto alla settima edizione: le persone con disabilità ogni estate hanno l'opportunità di trascorrere una giornata a bordo dei natanti dei soci della Lega navale italiana e fruire il mare da una nuova prospettiva». La regata è organizzata dalla Sezione AISM di Lecce e Lega navale italiana e patrocinata dalla Provincia e 13 Assessorati alle politiche sociali.

«L'idea – dice Manni – è di Francesco Mazzotta, presidente della sezione San Foca, e di Andrea Retucci, delegato Puglia Sud e Basilica Ionica. È grazie a loro se il progetto è nato e si sta ampliando di anno in anno».



AISM Pordenone e AIPI per la SM



'Non ti scordar di me' è una rete di soccorso per i disabili che si attiva in situazioni di emergenza e calamità ed è il progetto principe di AIPI – Associazione Interforze Polizie Internazionali. L'Associazione opera nel Friuli Venezia Giulia ed è al fianco di AISM da alcuni anni: «I soci – spiega il segretario AIPI Gianni Marzinotto – sono o sono stati membri dei corpi di polizia nazionali o locali e hanno deciso di mettere la loro professionalità a disposizione delle persone con disabilità sia nella quotidianità che nell'emergenza». Recentemente AIPI si è dotata di un

mezzo attrezzato per il trasporto con cui affianca la Sezione AISM di Pordenone: «Abbiamo una collaborazione molto stretta – dice Gabriele Cadelli della Sezione AISM – ci affiancano in attività di trasporto delle persone con SM, nella raccolta fondi e alcuni soci si occupano anche della formazione dei giovani in Servizio Civile».

ITINERARI ACCESSIBILI, BANDIERE LILLA PER I COMUNI SENSIBILI E UN BOLLINO DI GARANZIA PER I RISTORATORI ATTENTI ALLE 'DISABILITÀ' ALIMENTARI. LA REGIONE SI ATTREZZA ANCHE PER I DISABILI

testo di GIUSEPPE GAZZOLA

©Age Fotostock/AGF



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.

Per saperne di più consultare il sito www.europewithoutbarriers.eu

Intervista a Gianni Berrino, Assessore al Turismo Regione Liguria, rappresentato al meeting di Lucignano da Elena Magni, Dirigente regionale professioni e progetti turistici.



Gianni Berrino

« Il turismo accessibile è turismo. E la Liguria lo vuole favorire sempre meglio. Per questo il 10 giugno la giunta Regionale ha deciso di aprire un tavolo di lavoro comune con tutte le organizzazioni impegnate in questo campo. Tra queste, certamente, c'è AISM, da sempre impegnata nello sviluppo di modelli e buone pratiche per il turismo accessibile, come testimoniato anche dal Progetto Europe Without Barriers, alla cui conclusione ha partecipato attivamente anche la Regione Liguria. E ora, insieme ad AISM e alle altre organizzazioni coinvolte nel tavolo, ci proponiamo di testare e implementare altre destinazioni turistiche accessibili tra Genova, le Cinque Terre, il Golfo del Tigullio, il savonese e l'imperiese». Gianni Berrino, avvocato con un'esperienza politica alle spalle anche in ambito sociale e Assessore al turismo di Regione Liguria da luglio 2015, ama le sfide e racconta con passione idee, progetti e risultati inclusivi per le persone con disabilità, per chi ha la SM e per tutti coloro che vogliono sperimentare i sapori, le culture e i colori di «questa terra al confine tra cielo e mare. Abbiamo in Liguria – spiega – 1.615.951 abitanti censiti e 443.328 persone con più di 65 anni. Favorire la fruibilità di un territorio morfologicamente impegnativo anche a chi deve usare il bastone, ha bisogno della carrozzina o si muove con bambini piccoli nei passeggini, è una sfida fortemente inclusiva. E ci stiamo riuscendo: il turismo sta aumentando notevolmente negli ultimi anni, e non solo perché tante altre mete che ci facevano concorrenza sono diventate improponibili».

Un tempo si cantava di 'quella faccia un po' così' per dire che i liguri sembrano un po' chiusi, non troppo ospitali. Oggi tutto sta cambiando?

«Insieme ad altre 13 Regioni, la Liguria ha messo in comune una rete di itinerari accessibili. Noi, in collaborazione con la Coope-

rativa Sociale La Cruna abbiamo identificato 16 itinerari accessibili a tutti, 7 in provincia di Genova, 4 in provincia di Savona, 3 in quella di Imperia e 2 in provincia di La Spezia. Negli ultimi anni, poi, grazie ai fondi europei, è stata creata una lunga passeggiata a mare completamente accessibile che unisce Pietra Ligure, Finale Ligure e Loano, con il suo nuovo porticciolo: è una bellezza passarci un pomeriggio, non si vorrebbe smettere mai».

In Liguria vi siete 'inventati' anche le "Bandiere Lilla": di cosa si tratta?

«È un'esperienza pilota di cui siamo orgogliosi: nel 2014-2015, dopo avere individuato una serie di requisiti per l'accessibilità turistica, abbiamo invitato 90 Comuni a partecipare ad una sorta di concorso grazie al quale abbiamo premiato con la 'Bandiera Lilla' 11 Comuni accessibili a tutti, che sono Castelnuovo Magra (SP); Celle Ligure (SV); Diano Marina (IM); Finale Ligure (SV); Imperia; La Spezia; Loano (SV); Noli (SV); Pietra Ligure (SV). Al di là della bandiera, l'esperienza è uno stimolo a migliorare l'esistente e a fare rete con le numerose associazioni che si occupano di disabilità. Così sosteniamo la promozione turistica dei Comuni sensibili al tema e diventiamo più attrattivi per i diversi milioni di turisti con disabilità europei che hanno difficoltà a reperire un'offerta adeguata in Italia». **smitalia**

Dedicato a te, dedicato ad AISM

**UMBERTO GATTO PER ANNI HA AFFRONTATO LA SM E
COMBATTUTTO PER I SUOI DIRITTI. OGGI LA SORELLA
LO RICORDA CON UNA DONAZIONE AD AISM**

© Fermariello Mauro/AGF

testo di **GIUSEPPE GAZZOLA**

«**S**ono Umberto Gatto, da Veduggio (Treviso), classe 1964. Ero un bambino vivace. Alle elementari avevo due amori: il calcio e la matematica». Comincia così, con la tenace voglia di amare la vita che lo ha contraddistinto fino all'ultimo, il racconto autobiografico di un'esistenza resa impegnativa dalla sclerosi multipla e conclusasi il 22 marzo 2015, pochi giorni dopo che Umberto aveva compiuto 51 anni. Nei mesi scorsi la sorella Elisabetta ha fatto pervenire all'Associazione una donazione di mille euro 'in memoria di Umberto', raccolti presso parenti e amici, come spiega lei stessa, «per sostenere la Sezione AISM di Treviso e la ricerca scientifica, determinante per fermare una malattia che colpisce in un'età in cui stai sbocciando alla vita adulta. Per questo – aggiunge – da anni noi familiari destiniamo il nostro cinque per mille alla Fondazione di AISM e, anzi, caldeggiamo la stessa scelta anche presso le persone che conosciamo».

Umberto ha affrontato la sclerosi multipla per lunghi anni, a volte a testa alta, altre volte chiudendosi, spesso lottando per i propri diritti. I primi segnali di quella che sarebbe stata la sclerosi multipla arrivarono durante il servizio militare, ma riuscì comunque a laurearsi in informatica, a trovare lavoro, a fidanzarsi. Fu proprio la fidanzata, infermiera, a intuire per prima i sintomi di una malattia neurologica. «Nel 1991 i medici mi dissero che avevo una sindrome demielinizzante – ha lasciato scritto ancora Umberto –. Un po' alla volta la malattia avanzava, mi trascinavo per le scale, mi vergognavo di come ero diventato, non volevo

più farmi vedere da nessuno. Nel 1994 il medico mi disse che era stato trovato l'interferone, un farmaco che rallentava la malattia. Ma la nostra Regione, purtroppo, non lo aveva ancora riconosciuto. Spendevo un milione e 850 mila lire al mese, per curarmi. Feci ricorso al TAR e poco dopo la nostra Regione dette il farmaco gratuitamente a tutti gli ammalati di sclerosi multipla». Allora come oggi, una battaglia individuale combattuta in prima persona diventa lo strumento per garantire a tutti i propri diritti. E uno dei primi diritti è sempre quello a un'informazione corretta e completa: «All'epoca – ricorda la sorella di Umberto – ci avevano detto che la SM era una malattia cronica, praticamente sconosciuta nelle cause, per la quale non c'erano a disposizione cure. Tramite AISM mi sono informata. Ci siamo poi abbonati alla rivista, abbiamo sempre cercato di capire cosa si potesse fare per affrontarla al meglio. La nostra donazione vuole dare continuità a quell'impegno. E dire a tutte le persone con SM e a tutti i loro familiari di continuare a lottare, insomma, di non fermarsi mai, neanche quando la legge non è ancora dalla nostra parte».

Umberto ha vissuto gli ultimi anni presso l'Istituto Atlantis di Castelfranco Veneto «dove aveva ritrovato il gusto di integrarsi nell'ambiente sociale», ricorda la sorella. L'ultima fotografia lo ritrae sereno e sorridente, il giorno della Prima Comunione del nipote. «L'ultima immagine di mio fratello – conclude Elisabetta – è di una persona che alla fine, nonostante tutto, aveva trovato la sua serenità». **smitalia**

La donazione in memoria

Con una donazione in memoria puoi far rivivere il ricordo di una persona nel modo più duraturo possibile, perché finanziare la ricerca scientifica significa stringere un legame forte tra passato e futuro. Scopri come ricordare una persona cara aiutando la ricerca: www.sostienici.aism.it.

PER IL SECONDO ANNO L'AZIENDA È STATA **MAIN PARTNER PER LA GARDENIA**. I FONDI RACCOLTI SOSTERRANNO LA RICERCA SULLA SM PEDIATRICA E PROGETTI PER DONNE, GIOVANI, COPPIE E FAMIGLIE

testo di **ELENA BOCERANI**

Simmenthal, AISM e la Gardenia



Stefano Pedrelli 2016 - MI



Il primo grande evento di raccolta fondi dell'anno, la Gardenia di AISM, ancora una volta è riuscito ad accendere i riflettori sulla sclerosi multipla. Se ne è parlato in tv, in radio, nelle piazze, sui social media. Questa imponente mobilitazione su tutti i fronti è uno dei segni distintivi dell'evento che conta sul sostegno di migliaia di volontari di AISM, ma non solo. Simmenthal, storica azienda italiana, ha scelto di affiancare l'Associazione proprio in occasione di questa manifestazione, come main partner. Che significa non solo offrire un sostegno economico alla raccolta fondi ma anche farsi portavoce del messaggio di AISM, collaborare fianco a fianco e condividere lo stesso obiettivo.

La partnership tra AISM e Simmenthal è al secondo anno. Nel 2015 ha permesso di potenziare le attività dei Centri di riabilitazione AISM in Liguria, Veneto, Lombardia e Valle d'Aosta, e della rete di servizi domiciliari erogati attraverso équipe riabilitative interdisciplinari: nel corso dell'anno l'azienda aveva donato 1.000 ore di riabilitazione alle persone con SM.

Quest'anno la collaborazione si è rinnovata cercando un nuovo modo di capitalizzare al meglio i punti di forza e le caratteristiche che accomunano le due realtà: la capacità dimostrata nel tempo di essere vicini alle famiglie italiane e di essere per

loro un punto di riferimento affidabile. «Simmenthal ha deciso di continuare a sostenere AISM – dichiara l'azienda – perché riteniamo che sia fondamentale essere presenti nella quotidianità delle famiglie italiane non solo con i nostri prodotti ma anche con un concreto sostegno a chi, direttamente o indirettamente, affronta situazioni legate alla diagnosi di sclerosi multipla».

Per questo AISM e Simmenthal hanno scelto di scendere insieme in piazza in occasione della Gardenia di AISM. I fondi raccolti durante l'evento 2016 sosterranno la ricerca scientifica sulla SM pediatrica e daranno vita a progetti di informazione e confronto dedicati alle persone con SM, donne e giovani, coppie e famiglie. «La nostra sfida è ambiziosa: migliorare la qualità della vita delle persone con SM, garantire servizi imprescindibili, lottare per i diritti e vogliamo farlo come abbiamo sempre fatto, con i fatti – spiega Roberta Amadeo, presidente AISM – Vogliamo un mondo libero dalla paura della SM oggi e libero dalla malattia domani. Con il supporto di aziende socialmente responsabili e concrete come Simmenthal, se sceglieranno come ci auguriamo di stare ancora al nostro fianco, il passo sarà decisamente più spedito e la qualità sempre più elevata». **smitalia**

A TU PER TU CON **SIMONETTA AGNELLO HORNBY E SUO FIGLIO GEORGE**, CHE HA LA SCLEROSI MULTIPLA PROGRESSIVA DAL 2002 E DICE: «HO LA SM MA NON MI CHIUDO IN CASA. IO ESCO»

testo di **GIUSEPPE GAZZOLA**



©Simonetta Agnello Hornby

Ogni nuvola ha un bordo d'argento

Lo & George', come abbiamo scoperto nel racconto di viaggio andato in onda su RAI 3 alla fine del 2015, sono Simonetta Agnello Hornby, avvocato e scrittrice di successo, e suo figlio George Hornby, 45 anni, che ha la sclerosi multipla progressiva dal 2002. Insieme sono partiti da Londra e sono stati a Milano e a Pisa, a Roma e a Napoli fino ad arrivare nella loro amata Sicilia, alla tenuta di famiglia di Mosè, vicino ad Agrigento. In queste settimane sono tornati entrambi in Italia: George è stato all'Università di Brescia a parlare di 'disabili in piazza' ai giovani della Facoltà di Giurisprudenza. E Simonetta, dopo il Salone del Libro di Torino, ha iniziato un tour attraverso tante città italiane per presentare il suo ultimo romanzo, 'Caffè Amaro' (Feltrinelli, 2016).

Uscito ad aprile, è già in testa alle classifiche dei libri più venduti. Abbiamo incontrato Simonetta alla Libreria Feltrinelli di Milano e George nella sua casa londinese.

Perché un 'caffè amaro', Simonetta?

Quando Maria, la protagonista del romanzo, va a conoscere i parenti di Pietro, il futuro sposo che ha vent'anni più di lei, si dimenticano di metterle lo zucchero nel caffè. E lei, 'per non fare notare la manchevolezza', lo beve amaro, a piccoli sorsi. Poi, alla fine, se ne accorgono e le chiedono se vuole lo zucchero. Ma lei risponde, tranquilla: «Va bene così». Subito, la sorella invidiosa dello sposo, che sapeva dell'amore di Maria per le bevande zuccherate, fa cir-

“ Nessuno ha il diritto alla felicità, ma tutti abbiamo il diritto di aspirare ad essa e di ricercarla. Oggi tendiamo a dimenticarcelo. ”

colare la battuta, folgorante e maligna: «Maria lo piglia amaro». Comunque tutti noi, in casa Hornby, beviamo il caffè amaro da generazioni. I miei figli, no: uno lo prende con lo zucchero, l'altro continua la tradizione.

George, tu come ti regoli con il caffè e con l'amaro della vita?

Mi piace 'arriminare' lo zucchero nel caffè... non so nemmeno bene come si dica in italiano, credo voglia dire 'mescolare'. Per me è quasi una parola onomatopeica, mi fa venire in mente col suo stesso suono il senso di quella mescolata. E pure i miei bambini usano quella stessa parola, pensando che sia italiano corretto. Così, anche in piccoli modi, si trasmette un po' della cultura siciliana, di generazione in generazione.

A proposito di gusto siciliano, quando tu, abituato alla cucina di Londra, arrivi a Mosè, quale cibo ti stupisce, ogni volta?

L'olio condito. Quando prendi il pane in panificio, arrivi a casa e lo mangi ancora caldo, intingendolo in una scodella piena di olio con un pizzico di sale e pepe. Lo faccio solo in Sicilia. A Londra, avrebbe un sapore differente. Gusti non solo ciò che ti metti in bocca, ma anche quello che c'è attorno, l'ambiente, il paesaggio, l'aroma dell'aria, la luce.

Dalla Sicilia a Londra, George, c'è un modo di dire 'inglese' nel quale ti ritrovi rappresentato?

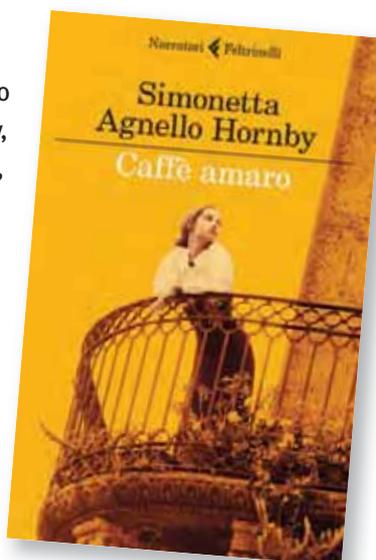
'Every cloud has a silver lining'. Significa che ogni nuvola ha un bordo d'argento. *Lining*, letteralmente, vuol dire fodera. Vuole dire che anche nella situazione problematica o preoccupante si ritrova sempre qualcosa di buono e di bello.

Come lo diresti in italiano?

A quanto pare non esiste una vera traduzione italiana. Qualcuno dice che 'ogni medaglia ha il suo rovescio', ma questa frase presenta un sentimento opposto. La frase inglese, diciamo, è ottimista, invita con un'immagine anche poetica a essere certi che, anche nel pericolo imminente, si trova il bello, magari in un bordo. Invece la frase italiana sembra partire dal realismo pessimista. Ti comunica che anche in una cosa preziosa come la medaglia si può trovare un lato oscuro. In questo diverso approccio mi sento più inglese che italiano.

Per stare in tema di nuvole, potremmo ricordare la filastrocca: 'Se non sarà sereno, si rasserenerà'. Simonetta, cosa possiamo pensare della felicità?

Secondo la Dichiarazione di Indipendenza degli Stati Uniti, tutti



gli uomini «sono stati creati uguali e dotati dal loro Creatore di alcuni Diritti inalienabili. Fra questi ci sono la vita, la libertà e la ricerca delle felicità». La stessa Dichiarazione spiega che per garantire questi diritti sono «creati fra gli uomini i Governi, i quali derivano i loro giusti poteri dal consenso dei governati» e devono organizzare i propri poteri «nella forma che al popolo sembri più probabile possa apportare sicurezza e felicità». Dunque, nessuno ha il diritto alla felicità, ma tutti abbiamo il diritto di aspirare ad essa e di ricercarla. Oggi tendiamo a dimenticarcelo.

Qual è, a proposito, il vero diritto che Maria, la protagonista di 'Caffè Amaro', impara a conquistarsi nella sua lunga storia?

Pietro, il primo marito, risveglia in Maria il desiderio e anche il diritto anche a piacersi e a piacere, a essere felice sessualmente. Attraverso l'eros si può arrivare alla piena conoscenza di sé, dei propri desideri, aprirsi al bello e a un personale senso della giustizia. Tanto che Maria, quando scopre che Pietro tiene nel cassetto una sua fotografia della stessa dimensione e grandezza di quella di tutte le sue amanti, decide che quel marito non è più degno di lei. Pietro non ha mantenuto la parola di darle un posto speciale nella sua vita. E lei si sente libera di lasciare finalmente spazio al suo amore appassionato per Giosuè, l'amico cresciuto con lei nella casa paterna.

«Dopo ogni notte buia sorge il sole,» diceva Maricchia nel romanzo. Come supera il buio e le difficoltà quotidiane, Simonetta?

Mi piacciono le regole, e l'ordine. E poi molte difficoltà le appaiono... stirando. Se sbagli la riga, la puoi rifare e tutto torna al suo posto. A mio marito ho sempre stirato malissimo le camicie, in verità: d'inverno stiro solo la parte davanti. Poi mi informavo: «In ufficio ti toglia la giacca, per caso?». Lui non capiva, ma i miei figli sì. Quando avevano una festa mi dicevano: «Mamma, la camicia me la stiro da solo». In ogni caso, stirare mi aiuta a pensare e ad appianare le difficoltà.

Lei amante delle regole, è dottore in Giurisprudenza. È stata avvocato minorile, giudice ed è ora scrittrice di successo: come ha messo insieme il diritto e la scrittura?

È vero, sono stata anche giudice e Presidente di un tribunale speciale per l'educazione (Special Educational Needs and Disability Tribunal). Il diritto, in fondo, è essenzialmente scrittura: io scrivevo le storie dei miei clienti. Il diritto è anche persuadere il giudice della posizione sostenuta dal mio cliente: un po' come sedurre il lettore.

Madre e figlio

George Hornby, è nato a Oxford, come suo fratello Nicola, da Martin e Simonetta Agnello Hornby. Ha due figli, Elena e Francesco. Simonetta, nata a Palermo il 27 novembre del 1945, vive a Londra dal 1972. A lungo avvocato minorile, impegnata per anni nella difesa dei diritti dei bambini e delle minoranze nere, musulmane immigrate, Hornby è oggi scrittrice di successo. Il suo primo romanzo, 'La Mennulara', è stato pubblicato da Feltrinelli nel 2002. L'ultimo romanzo, 'Caffè Amaro' (Feltrinelli, 2016) ha per protagonista Maria, giovane siciliana figlia di una famiglia socialista, che la Hornby segue sulla trama della sua non convenzionale vicenda d'amore e nell'ordito della storia italiana, dall'ascesa del fascismo fino al primo dopoguerra. 'Io & George', prodotto da 'Pesci combattenti' è andato in onda in 6 puntate tra l'11 novembre e il 25 dicembre 2015 (vedi su: www.ioegeorge.rai.it). Per altri approfondimenti vedi anche www.aism.it.



©George Hornby

Il suo primo romanzo, 'La Mennulara' è del 2002. Perché ha aspettato così tanti anni per diventare scrittrice?

Quando l'ho pubblicato avevo 57 anni. Una vicenda come la mia racconta che tutto è possibile se lo si vuole. Per un uomo e per una donna. E se ciò che si vuole diventa impossibile, si va a cercare un altro desiderio possibile. L'età non ha importanza, tranne per fare figli, ma insomma, questa sarebbe un'altra storia.

È vero che le è venuto quasi di getto?

Mentre ero all'aeroporto, in attesa di un volo, l'ho visto come fosse un film. E poi ho scritto quello che avevo visto, Dio solo sa come e quando. Il personaggio di Rosa, la protagonista, probabilmente ha radici nelle mie attività giuridiche, quando in tribunale mostravo i lati positivi e anche quelli negativi dei miei clienti, sperando che il giudice sposasse la mia visione. Nel romanzo ho voluto fare capire che la Mennulara era una gran donna, non una che aveva approfittato del suo lavoro, come dicevano malignamente i suoi compaesani.

Come si fa, ancora oggi, ad andare oltre le apparenze, il pettegolezzo, il pregiudizio? Lei come fa quando incontra una persona a trovarne la verità più autentica, tra le molte visioni che la rappresentano?

È difficile. Come avvocato ho imparato che l'essenziale è stare zitti. Porgere domande brevi e accompagnarle con lunghi silenzi aiuta a cogliere la verità delle persone.

George, il 25 maggio è stata la Giornata Mondiale della SM. Il tema era: 'la SM non mi ferma'. Quali difficoltà legate alla sclerosi multipla hanno rischiato di fermarti? Al contrario, come sei riuscito a non farti fermare?

La disabilità ti può bloccare dal partecipare attivamente nella vita sociale. Per tanto tempo, in passato, ci si chiudeva in casa. Si evitava la relazione con gli altri. Anche io ho corso questo rischio. Ora, grazie alle norme contro la discriminazione, si può continua-

re ad andare al ristorante, a viaggiare, a fare vacanza. Io esco.

Sei stato a Brescia, di recente, a parlare di diritti. Hai scoperto anche nuovi posti accessibili?

Sono stato al Museo Archeologico, che immerge negli scavi dell'antichità romana. Per portare la persona con disabilità da un livello all'altro, hanno realizzato una piattaforma particolare. Se non la vedi in azione, non sai che ci sia. Una cosa geniale, secondo me, che rende quel luogo completamente accessibile, senza compromettere e anzi accrescendo la suggestione del luogo.

AIMS, nel 2014, ha fatto firmare a più di 50 mila italiani la 'Carta dei Diritti' delle persone con SM. Quale, tra questi, sceglieresti come maggiormente rappresentativo?

Sceglierei il diritto all'autodeterminazione. Direi un'autodeterminazione ragionevole, perché se volessi giocare a basket non potrei farlo. Per me è decisivo che una persona con disabilità possa scegliere come vuole vivere la propria vita. A me sembra, comunque, che i diritti delle persone con disabilità siano perfettamente scritti nelle norme che ci sono. La vera questione è applicarli. E la società mi sembra ancora lenta nei suoi cambiamenti, da questo punto di vista.

Simonetta, con 'Io & George' lei si è presentata all'Italia intera come madre di una persona adulta con disabilità: cosa ha voluto dire?

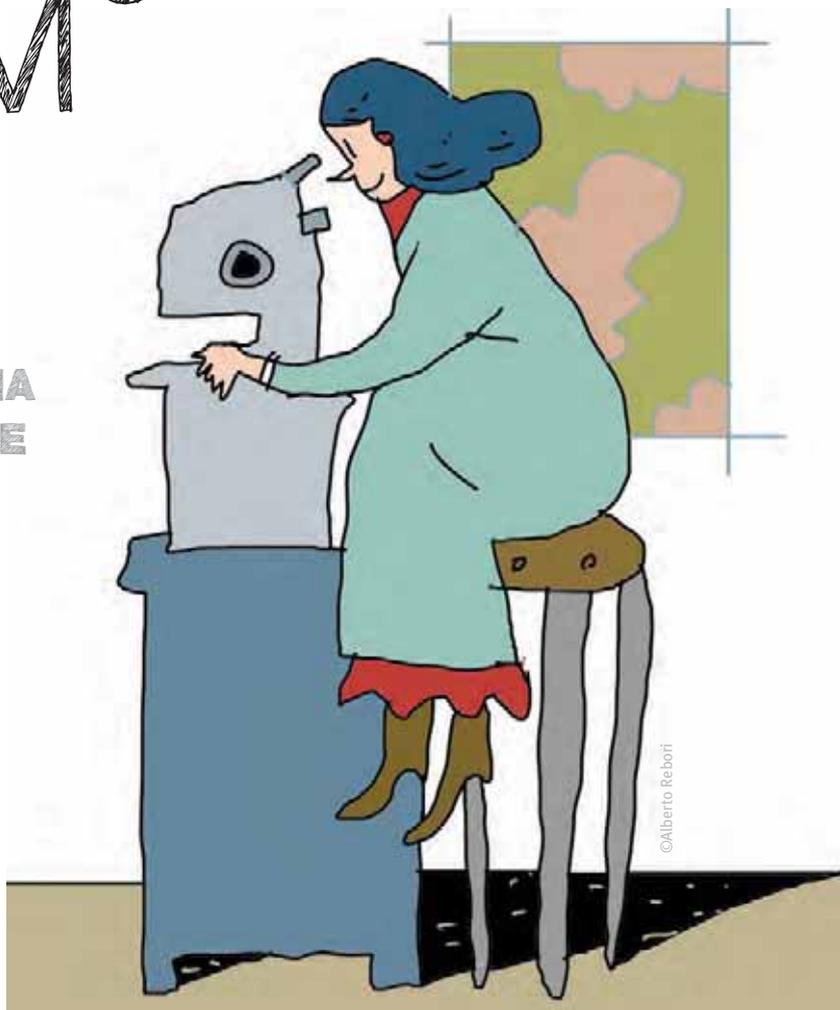
Mi sarebbe piaciuto che George non diventasse disabile, a essere sincera. Cerco comunque di rendere la vita bella per me, per mio figlio, per la sua famiglia. Fronteggiamo insieme la disabilità, facciamo del nostro meglio. È una delle tante esperienze complicate che capitano nella vita. Le si accettano, sempre, lottando per renderle migliori. E poi si va avanti.

Come quando si dimenticano di passarti lo zucchero e scegli di bere il tuo caffè amaro, scoprendo che puoi comunque essere padrona della tua vita. **smitalia**

Ecco l'Agenda della SM

FATTORI AMBIENTALI E STILI DI VITA, ESOSCHELETRI PER LA MOBILITÀ, MEDICINA DI PRECISIONE, CELLULE STAMINALI, RUOLO DELLE ASSOCIAZIONI: SONO I 5 PERCORSI CHE GUIDERANNO LA RICERCA E I TRATTAMENTI FINO AL 2020

testo di **DAVIDE GAGGI**



©Alberto Rebori

«La ricerca sulla SM ha un'agenda fitta fino al 2020: la comunità internazionale della sclerosi multipla ha chiaro in mente dove si deve andare e cosa si deve fare. E lo stiamo facendo, insieme». Paola Zarin, Direttore Ricerca Scientifica della Fondazione di AISM, ha concluso così la prima giornata dell'annuale Congresso scientifico della Fondazione di AISM, che si è svolto a Roma lo scorso 25 maggio. La parola 'agenda' è dunque la chiave di lettura, la bussola che orienta i percorsi della ricerca scientifica, oggi e nei prossimi anni: vuole dire che si stanno mettendo in campo 'azioni' che vogliono e devono avere un

impatto percepibile nella vita di tutte le persone con SM. «La sfida che ci aspetta tutti è quella della concretezza», ha detto a viso aperto Angela Martino, Presidente della Conferenza delle persone con SM e membro del nuovo Consiglio Direttivo Nazionale AISM, ai 300 ricercatori presenti al Congresso a cui ha posto una domanda diretta, che fornisce la seconda chiave di lettura della ricerca che AISM sostiene e promuove: «Noi persone con SM siamo in prima linea per vincere questa sfida. Voi siete con noi?».

Partendo dalla 'Lettura Magistrale' proposta al Congresso dal professor Fred Lublin (Mount Sinai University, New York),

intitolata 'La sclerosi multipla nel 2020 e l'impatto per la persona con SM', seguiamo più da vicino i grandi ambiti di priorità, i principali percorsi della ricerca scientifica che vuole cambiare ancora di più la vita di chi ha la sclerosi multipla.

Fred Lublin: migliora la diagnosi, migliorano le prospettive di cura

«Lavoro nel campo della SM da 37 anni», ha raccontato il professor Lublin, che è stato tra i primi a scoprire le potenzialità dell'interferone per la cura della SM «e da allora il panorama è cambiato completamente: prima non c'era nulla per curarla, ora ci sono molti trattamenti. E alcuni

“ La prima rivoluzione scientifica nel campo della SM è stata la possibilità di una diagnosi accurata e precoce grazie alla risonanza magnetica. ”

sono in arrivo». Ma il futuro non è più quello di una volta, come diceva Paul Valéry: è quello che dobbiamo ancora scrivere. Infatti, sono molte le novità della ricerca che Lublin ha ricordato, riprendendole dal percorso svolto sinora, e presentato come reale agenda in corso per il prossimo futuro: «Il 2020 non è troppo vicino, ma nemmeno lontano».

Il cambiamento della diagnosi: ecco come continua

La prima rivoluzione scientifica nel campo della SM, come ha rammentato Lublin, è stata la possibilità di una diagnosi accurata e precoce «grazie alla risonanza magnetica». Poiché vi è un continuo progresso delle tecnologie e delle conoscenze, a marzo 2016, un gruppo internazionale di esperti, coordinato dal professor Massimo Filippi (IRCSS Ospedale San Raffaele – Gruppo Ospedaliero San Donato – Milano) ha pubblicato sulla rivista ‘Lancet of Neurology’^[1] le nuove Linee Guida sui criteri d’uso della risonanza magnetica da utilizzare nella diagnosi e nella gestione delle persone con SM. Oltre ai criteri già in corso, si è convenuto di introdurre anche una valutazione sul coinvolgimento del nervo ottico, che riguarda il 30% delle persone con SM già all’esordio, e un’altra valutazione sulle lesioni nella sostanza grigia, presenti già nel 40% delle persone con sindromi clinicamente isolate (CIS).

Basandosi sulla continua evoluzione della risonanza magnetica nell’identificare nuovi meccanismi fisiopatologici della malattia, Lublin ha annunciato che «nel 2017 saranno definiti nuovamente i criteri globali da usare per diagnosticare la SM, noti come criteri Mc Donald». Definiti per la prima volta nel 2001, sono già aggiornati nel 2005 e nel 2011. «La storia naturale della malattia – ha commentato il neurologo – ci ha ormai insegnato che prima si riesce ad avere una diagnosi accurata e meglio le persone staranno per lunghi anni, perché inizieranno subito a curarsi nel modo più appropriato». Quello che ancora manca per migliorare la potenza prognostica della diagnosi, ha aggiunto è «una serie di marcatori biologici, e non solo di risonanza, che consentano di capire in anticipo quali persone hanno una malattia più aggressiva e a maggior rischio di progredire verso una forma grave». Ecco un’altra delle priorità dell’Agenda della ricerca, dunque.

Un’altra grande rivoluzione nella conoscenza e nella presa in carico della SM è stata raggiunta nel 2014 da un gruppo internazionale coordinato dallo stesso Lublin ed è legata ai cosiddetti “fenotipi” di malattia^[2]. In pratica, gli scienziati hanno caratterizzato meglio cosa caratterizza la forma a ricadute e remissioni rispetto alle forme progressive di SM. «Con questo lavoro condiviso abbiamo evidenziato per esempio – ha ricordato Lublin – che



LA STORIA NATURALE DELLA MALATTIA CI HA ORMAI INSEGNATO CHE PRIMA SI RIESCE AD AVERE UNA DIAGNOSI ACCURATA E MEGLIO LE PERSONE STARANNO PER LUNGI ANNI, PERCHÉ INIZIERANNO SUBITO A CURARSI NEL MODO PIÙ APPROPRIATO

esiste un’attività infiammatoria della malattia anche nelle fasi progressive». Perciò una persona con SM progressiva che, al monitoraggio della risonanza magnetica, dimostri la presenza di lesioni attive potrebbe teoricamente trarre giovamento da alcuni trattamenti anti-infiammatori, a differenza di quanto ritenuto sinora. «Inoltre – ha evidenziato Lublin – per la prima volta si raccomanda che bisogna fare monitoraggio con risonanza magnetica almeno una volta l’anno, proprio per vedere in tempo reale se c’è stata attività di malattia». E così la ricerca diventa advocacy, e non c’è Decreto Appropriatazza che possa impedire quanto è necessario per garantire a una persona con SM il di-

- 1 Massimo Filippi, Maria A Rocca, Olga Ciccarelli, Nicola De Stefano, Nikos Evangelou, Ludwig Kappos, Alex Rovira, Jaume Sastre-Garriga, Mar Tintorè, Jette L Frederiksen, Claudio Gasperini, Jacqueline Palace, Daniel S Reich, Brenda Banwell, Xavier Montalban, Frederik Barkhof. MRI criteria for the diagnosis of multiple sclerosis: MAGNIMS consensus guidelines. *Lancet Neurology*. 2016 Jan 25. pii: S1474-4422(15)00393-2.
- 2 Lublin FD, Reingold SC, Cohen JA, Cutter GR, Sørensen PS, Thompson AJ, Wolinsky JS, Balcer LJ, Banwell B, Barkhof F, Bebo B Jr, Calabresi PA, Clanet M, Comi G, Fox RJ, Freedman MS, Goodman AD, Inglesse M, Kappos L, Kieseier BC, Lincoln JA, Lubetzki C, Miller AE, Montalban X, O’Connor PW, Petkau J, Pozzilli C, Rudick RA, Sormani MP, Stüve O, Waubant E, Polman CH Defining the clinical course of multiple sclerosis: the 2013 revisions. *Neurology*. 2014 Jul 15;83(3):278-86.

ritto alla salute. «Inoltre – ha continuato Lublin –, sino a questo momento per verificare se una malattia è attiva si misurano le lesioni attive alla risonanza, ma per il 2020 si stanno cercando, con appositi studi, nuove evidenze di attività, valutando in particolare la perdita di volume cerebrale o i cambiamenti cognitivi». Intanto, la nuova classificazione dei diversi fenotipi di sclerosi multipla sta già influenzando positivamente le ricerche cliniche sui nuovi farmaci: «se nella ricerca clinica si sperimenta un agente neuro-protettivo, bisogna somministrarlo a persone con SM progressiva senza attività di malattia; se studiamo composto di tipo anti-infiammatorio possiamo valutarlo su persone con SM progressiva attiva».

La rivoluzione nel trattamento: 'to be continued'

Con il progredire delle capacità di diagnosi, stanno migliorando nettamente anche le capacità di curare il decorso della malattia, a 360 gradi. Dall'interferone 1 B approvato nel 1995 siamo arrivati ad avere oggi più dieci trattamenti approvati. «E per alcune molecole – ha spiegato Lublin – ci sono studi di fase III in corso. Ci sono



BISOGNA CONTROLLARE I LIVELLI DI VITAMINA D, SMETTERE DI FUMARE, FARE ATTENZIONE AL SALE, ALLA DIETA E AL PESO, SEMPRE FACENDO RIFERIMENTO AL PROPRIO NEUROLOGO ED EVITANDO IL FAI DA TE

La sclerosi multipla progressiva

Nata nel 2012 dall'iniziativa di AISM, delle Associazioni SM di USA, Canada, Regno Unito, Australia e della Federazione Internazionale SM (MSIF) per 'fermare' finalmente le forme di sclerosi multipla che continuano a progredire, la Progressive MS Alliance (PMSA) raccoglie oggi tutti i più autorevoli esponenti della ricerca internazionale sulla SM, rappresentanti dell'industria e delle agenzie regolatorie. Ne fanno parte, inoltre, le Associazioni SM di Germania, Spagna, Francia, Irlanda, Norvegia, Belgio, Danimarca e Paesi Bassi. Per approfondire: www.progressivemsalliance.org.

quelli relativi a Ocrelizumab, prima molecola a dimostrare un effetto su alcune forme progressive di SM attiva. Inoltre, è stata anche esaminata la sicurezza e l'efficacia dell'anticorpo monoclonale umano CD20 Ofatumumab (Arzerra) nella sclerosi multipla recidivante-remittente ed è in fase avanzata anche uno studio su un'altra molecola che si chiama Mastinib». Questa molecola ha come obiettivo i mastociti, importanti cellule del sistema immunitario che si suppone possano partecipare attivamente alla genesi: è attualmente allo studio per la SLA e per altre malattie neurodegenerative come il morbo di Alzheimer e la sclerosi multipla.

Oltre agli studi in corso con composti come i già citati Ocrelizumab e Ofatumumab che vanno ad agire sui linfociti B, responsabili della patogenesi della SM, «sono in corso studi con composti che seguono nuovi meccanismi di azione, come Ibudilast, Biotina e altri agenti rimielinizzanti», ha aggiunto Lublin. Ne sentiremo parlare.

Per semplificare, la ricerca di nuovi trattamenti si orienta secondo tre grandi strategie: si continuano a cercare trattamenti capaci di bloccare l'attività infiammatoria della SM, si cercano, inoltre, terapie capaci di proteggere il sistema nervoso dalla degenerazione progressiva e, infine, si lavora anche sulla complicata frontiera della rimielinizzazione, cercando in quali

modi sia possibile aiutare il sistema nervoso della persona con SM a riavviare in modo efficace la capacità di produrre la mielina danneggiata dagli attacchi della malattia.

Verso il 2020

Secondo il professore di New York, sono almeno cinque i percorsi che guideranno la ricerca e il trattamento della SM da qui al 2020. Primo: oggi, a differenza di cinque anni fa, sappiamo che ci sono fattori ambientali e stili di vita su cui ogni persona può essere padrona di intervenire. «Bisogna controllare i livelli di vitamina D, smettere di fumare, fare attenzione al sale, alla dieta e al peso, sempre facendo riferimento al proprio neurologo ed evitando il fai da te». Secondo, Lublin ha annunciato che per le persone con più gravi problemi di mobilità «ci sono ricercatori che stanno lavorando sulla frontiera degli esoscheletri». Si tratta di robot progettati per il training riabilitativo del cammino di persone con patologie neurologiche come lesioni midollari, ictus, sclerosi multipla. Permettono a persone con paralisi (anche totale) e scarsa forza negli avambracci di reggersi in piedi e deambulare. Terzo: stiamo andando verso una medicina di precisione. Progressivamente, infatti, la ricerca sta imparando a individuare quali componenti genetiche rendono ciascuna persona in grado di rispondere me-

glio all'uno o all'altro trattamento. Inoltre, le scoperte genetiche degli studi in corso aprono la strada alla ricerca su farmaci capaci di agire non più solo sui sintomi, ma sulle cause, in particolare su quei geni specifici che si dimostrano responsabili dell'insorgere della malattia. La quarta pista è legata alla ricerca sulle cellule staminali (ne parliamo sotto), che sono intese come strategie terapeutiche per la riparazione del danno neurologico. Infine, Lublin assegna un compito alle Associazioni come AISM: «Non bisogna mai abbassare l'attenzione sulla corretta comunicazione della ricerca. Io verifico ogni giorno nel mio ambulatorio che soprattutto i social media fanno arrivare informazioni senza filtri alle persone. Tanti arrivano a chiedermi perché non propongo anche io una certa dieta o un certo trattamento miracoloso di cui parla Internet. C'è una grande richiesta di una migliore comunicazione, in tutto il mondo: le associazioni come AISM, che rappresentano le persone con SM, devono esigere da tutti gli attori in campo la diffusione di comunicazione basata su dati scientifici solidi. Non dobbiamo nascondere niente».

La ricerca sulle cellule staminali

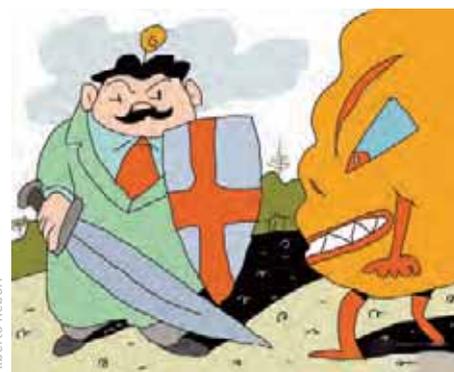
Ci concentriamo ora, tra le priorità indicate da Lublin, sulle cellule staminali. Una frontiera impegnativa, anche perché è ancora troppo poco conosciuta a ogni livello, e non solo per quel che riguarda la sclerosi multipla.

AISM sostiene da circa quindici anni progetti speciali in questo campo. Tre, in particolare, le frontiere percorse dai ricercatori sostenuti da AISM. La prima riguarda il trapianto autologo di cellule staminali ematopoietiche dopo intensa immuno-

soppressione (progetti curati dal professor Gianluigi Mancardi a Genova). La seconda indaga l'utilizzo delle staminali mesenchimali (a cura del professor Antonio Uccelli, Genova). La terza studia le cellule staminali neurali ed è curata dal professor Gianvito Martino (IRCSS Ospedale San Raffaele – Gruppo Ospedaliero San Donato – Milano).

«Nel mondo – ha spiegato Gianvito Martino al Congresso della Fondazione di AISM – sono in corso 68 studi clinici che utilizzano le cellule staminali. E questo è indice di un importante impegno scientifico collettivo in questo campo. Ma non bisogna mai dimenticare che finora sono pochissimi i trattamenti con staminali già approvati». Il primo si chiama Prokymal, è stato approvato in Canada nel 2012 e utilizza le cellule staminali mesenchimali, provenienti dal midollo di adulti, per curare i bambini con una malattia del sistema immunitario (graft-versus-host disease, malattia del trapianto contro l'ospite), insorta a seguito del trapianto di midollo osseo. L'altro, recentissimo, si chiama Holoclar: la terapia permette la rigenerazione completa del tessuto della cornea, la membrana trasparente che riveste l'iride, la parte colorata dell'occhio, a partire da un gruppo di cellule staminali autologhe (cioè del paziente stesso) che risiedono unicamente in una piccola parte dell'occhio.

Nel suo intervento, Gianvito Martino ha mostrato come oggi siano due le vie che strategicamente si stanno percorrendo nel campo delle staminali neurali: «Seguendo una strada nuova, quest'anno con un network internazionale di cinque nazioni, coordinato dal Centro di ricerca del San Raffaele di Milano e finanziato



©Alberto Rebori

ABBIAMO MESSO IN ATTO UNA FILIERA DI PRODUZIONE DI CELLULE STAMINALI NEURALI E OTTENUTO UNA SORTA DI 'BANCA CELLULARE PRIMARIA O BANCA MADRE', CHE CONTIENE UN ELEVATISSIMA QUANTITÀ (CIRCA DUE MILIARDI) DI CELLULE STAMINALI NEURALI

grazie all'ultimo Bando della PMSA (Progressive Multiple Sclerosis Alliance – vedi box pagina 35)[3], abbiamo compiuto un nuovo salto di qualità nella ricerca sulle cellule staminali nella SM: abbiamo evidenziato che le cellule staminali pluripotenti, indotte a partire dalle cellule della pelle delle persone con SM, possono anche diventare strumenti straordinari per identificare a loro volta altre molecole candidabili a diventare in futuro terapie con un ruolo protettivo rispetto al danno neuronale tipico delle forme progressive di SM o con una funzione rimielinizzante». Come è noto, la SM progressiva danneggia la capacità degli oligodendrociti di produrre la mielina che riveste le cellule del sistema nervoso: riuscire fare riparare correttamente questa capacità sarebbe un successo determinante per la cura delle forme progressive di SM.

La seconda delle vie che la ricerca sta percorrendo da oltre dieci anni riguarda l'utilizzo diretto delle staminali neurali come

“ Non bisogna mai abbassare l'attenzione sulla corretta comunicazione della ricerca. Lublin verifica ogni giorno nel suo ambulatorio che soprattutto i social media fanno arrivare informazioni senza filtri alle persone. ”

possibile terapia per l'uomo. Buone notizie anche su questo fronte: «Nell'ultimo anno – ha ricordato Martino – appoggiandoci alla 'cell factory' del Laboratorio Stefano Verri dell'Ospedale San Gerardo di Monza, una delle strutture accademiche non profit italiane certificate per la corretta produzione di cellule staminali, abbiamo messo in atto una filiera di produzione di cellule staminali neurali e ottenute una sorta di 'banca cellulare primaria o banca madre', che contiene un elevatissima quantità (circa due miliardi) di cellule staminali neurali. Al momento sono in corso, presso un laboratorio in Germania certificato a tale scopo, le procedure di validazione della sicurezza, della sterilità e purezza delle cellule staminali neurali

della nostra banca primaria. Finita questa fase, manderemo al Ministero della Sanità la richiesta di autorizzazione per un trial clinico sulle persone con SM: verso la fine dell'anno avremo notizie più dettagliate rispetto alle tempistiche di questa nuova sperimentazione».

Prosegue anche il lavoro di 'MESEMS', il primo studio clinico di fase 1 che utilizza le cellule staminali mesenchimali ricavate dal midollo osseo. Come ha ricordato Alice Laroni, Vincitrice del Premio Rita Levi Montalcini 2016 (vedi box sotto), «con questo studio, si intende verificare che le staminali mesenchimali abbiano anzitutto un'azione anti-infiammatoria, valutata con risonanza magnetica. Inoltre si osserverà se vi sia anche un'azione neuro protettiva.



C'È UNA GRANDE RICHIESTA DI UNA MIGLIORE COMUNICAZIONE, IN TUTTO IL MONDO: NON DOBBIAMO NASCONDERE NIENTE

Alla ricerca partecipano oggi 7 nazioni: Iran, che ha iniziato da pochissimo, Francia, Spagna, Inghilterra, Danimarca, Canada e Italia con tre Centri SM (Genova, Milano San Raffaele e Università di Verona). A oggi sono stati arruolati 120 pazienti dei 185 previsti, di cui 30 in Italia». **smitalia**

Il nuovo Premio Rita Levi Montalcini



È Alice Laroni la vincitrice del Premio Rita Levi Montalcini 2016, assegnato ogni anno dalla Fondazione di AISM a un giovane che si è distinto nella ricerca sulla SM. Laureata in Medicina e Chirurgia nel 2004 a Padova con il massimo dei voti, ha conseguito poi la specializzazione in Neurologia nel 2009 e il dottorato di ricerca nel 2015. Cresciuta sotto l'ala di due tra i massimi esperti di SM a livello nazionale e internazionale: il professor Gianluigi Mancardi, Direttore del Dipartimento di Neuroscienze (DINO GMI) dell'Università di Genova e il professor Antonio Uccelli, responsabile del laboratorio di Neuroimmunologia della stessa Università, Alice Laroni un esempio nitido del valore seminato dalla 'scuola di ricerca' AISM. Dopo la specializzazione è andata a fare ricerca negli USA, per poi tornare a lavorare in Italia, a Genova, grazie a una borsa di studio assegnata dalla Fondazione di AISM. Co-autrice di 21 pubblicazioni sulla SM, ha ricevuto il Premio Rita Levi Montalcini soprattutto per i risultati ottenuti in due importanti ambiti della ricerca sulla SM: la ricerca

di base sulle cause che possono scatenare la malattia e la ricerca clinica su nuovi trattamenti, legata in particolare alle cellule staminali mesenchimali. È impegnata quotidianamente nell'ambulatorio del Centro SM di Genova. Sul sito www.aism.it un'intervista per conoscere da vicino la vincitrice e approfondire i contenuti della sua ricerca.

PER LO SPECIALE CONGRESSO DELLA FONDAZIONE AISM, CON APPROFONDIMENTI E INTERVISTE AI RICERCATORI INTERVENUTI E PER APPROFONDIRE I VARI AMBITI DI RICERCA SULLE STAMINALI SOSTENUTI DA AISM VAI SU WWW.AISM.IT

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

Un mondo senza sclerosi multipla.

**SCLE
ROSI
MULTI
IPLA**
ONLUS
associazione italiana

un mondo libero dalla SM

Con il patrocinio e la collaborazione del Consiglio Nazionale del Notariato



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

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

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

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

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

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

**VUOI
IL MIO
NUMERO?**



**“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

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
ONLUS
fondazione
italiana

un mondo
libero dalla SM