

SETTEMBRE OTTOBRE 2016

BIMESTRALE DELL'ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA
ANNO 17 NUMERO 5

smitalia

INGHIESTA

nonsoloprofit

**SCLE
ROSI
MULT
iPLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

periodico

Omologato

Posteitaliane

DCOER0266

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

QUESTO NATALE REGALA LA SOLIDARIETÀ



SCLE
ROSI
MULT
iPLA
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

**Dona 2 euro per ogni stella
aiuta la ricerca sulla
sclerosi multipla**

www.aism.it

È la 'mia Agenda' e la scrivo io

“ C'è posto per tutti, c'è bisogno di tutti: quella della sclerosi multipla o è sempre 'la mia Agenda' o rimane carta su carta. ”

Ci sono i passeggeri e ci sono i viaggiatori. C'è chi si sveglia al mattino e si lascia portare dalla vita, dal treno, dalle situazioni che gli sono toccate in sorte. E c'è chi decide ogni mattina la propria partenza, qualsiasi sia l'approdo cui è giunto la sera precedente.

Ci sono persone che pensano: 'I wish', avrei questo desiderio. E ci sono tante persone che dicono: 'I do', quello che voglio davvero lo faccio. Anzi, 'lo facciamo'.

L'Agenda 2020 della Sclerosi Multipla è un percorso rivoluzionario che, per arrivare alla meta, ha bisogno di viaggiatori, di donne e uomini che 'la fanno insieme'. Di persone che non si aspettano solo dagli altri le risposte ai propri bisogni, ma giocano fino in fondo il proprio ruolo nella partita.

C'è posto per tutti, c'è bisogno di tutti: quella della sclerosi multipla o è sempre 'la mia Agenda' o rimane carta su carta.

In questi giorni c'è stato il Congresso della Società Italiana di Neurologia, a Venezia. Ci siamo andati anche noi di AISM. E abbiamo detto con chiarezza ai ricercatori di cento Centri clinici della SM che vogliamo che le loro intuizioni e i loro progetti di ricerca utilizzino i dati sempre più corposi del nuovo Registro italiano della SM, trasformandosi in successi che cambiano la vita di tante persone con sclerosi multipla.

L'Agenda della Sclerosi Multipla 2020 la scrivono anche i ricercatori che si lasciano interpellare e coinvolgere.

La scrivono i giornali e i siti web che fanno sapere a tutti, senza alimentare false illusioni, i successi della ricerca sulla SM e le risposte che ancora si stanno cercando.

La scrivono i tanti donatori che scelgono di sostenere AISM, anche solo tramite un sacchetto di mele o un lascito solidale.

La scrivono i volontari, le Sezioni, i Coordinamenti regionali che – lo leggerete nelle prossime pagine – vanno dai rispettivi decisori politici e ottengono che il budget di cura per la disabilità gravissima, inizialmente riservato a una particolare malattia, venga riconosciuto a tutte le persone, anche quelle con SM.

Soprattutto, l'Agenda della Sclerosi Multipla la scrivono tutte le persone con SM. Tutte quelle che, per esempio, usano quella che è stata chiamata la “norma dell'AISM nel Jobs Act” e, se ne hanno bisogno, chiedono il part time sul lavoro: quanti lo hanno fatto, in questi mesi? Quanti ci sono riusciti, quanti si sono sentiti negare un diritto, quanti usandolo hanno migliorato la propria qualità di vita?

Agire in prima persona, ciascuno nel proprio campo, i diritti scritti nella nostra Carta e nell'Agenda è l'unico modo di costruire insieme, oggi e non in un futuro indefinito, un mondo libero dalla sclerosi multipla.



Mario Alberto Battaglia

Mario Alberto Battaglia
Direttore responsabile

10



Politica sulla disabilità

19



ECTRIMS

22



Fondo per la Non Autosufficienza

30



Bebe Vio


www.aism.it

5/16

settembre ottobre

- 6 Il difficile equilibrio fra spronare e non ferire
- 8 La SMfacile
- 9 Quel sintomo vigliacco

10 IN PRIMO PIANO
Un diritto è tale se è per tutti

14 DUE PAROLE CON GIUSEPPE BORGHI

15 INCHIESTA
Le aziende, la crisi, l'impegno sociale

19 RICERCA
La ricerca AISM a ECTRIMS

ADVOCACY
22 Fondi per la Non Autosufficienza
Storia, novità e prospettive

COORDINAMENTI REGIONALI
25 Non autosufficienze, le novità del decreto

EMPOWERMENT
27 Campus4Right e Viviteatro
28 Giornata Internazionale del Lascito
29 La sicurezza non va mai in vacanza

30 INTERVISTA A BEBE VIO
Impossibile: è una parola che non conosco

DOSSIER
33 ECTRIMS 2016: al centro la SM progressiva

LAVIGNETTA

di Pietro Vanessi

www.unavignettadipv.it

Non ci rendiamo mai conto del tutto dell'immensa fortuna che abbiamo. La vita (regalataci dai genitori!) è già qualcosa di cui andar fieri e le vicissitudini sono solo 'prove' per fortificarla e renderla unica. C'è chi ha salute, figli, una bravissima persona accanto e magari un bel lavoro e... si lamenta continuamente. Di cose futili, spesso. Perché l'Arte di Lamentarsi è qualcosa che coinvolge tutti, ricchi e poveri, sani o malati, chi più chi meno. Impariamo a dare il giusto peso alle cose e a gioire di quanto ci risplende intorno senza che ce ne accorgiamo. E ora, scusate, esco... che oggi c'è un bellissimo sole! – PV

HO PRESO
LA SCLEROSI
MULTIPLA.

IO INVECE LA
FIAT MULTIPLA
E DA ALLORA
NON
MI DO
PACE.



VANESSI

smitalia_2016
settembre_ottobre

Direttore responsabile
Mario Alberto Battaglia

Comitato editoriale
Paolo Bandiera, Michela Bruzzone
Laura Lopes, Paola Lustro
Angela Martino, Giovanni Martino
Marcella Mazzoli,
Michele Messmer Uccelli
Lisa Orombelli, Marco Pizzio
Laura Santi, Davide Solari
Paola Zaratini

Coordinamento editoriale
Silvia Lombardo

Redazione
Manuela Capelli

Progetto grafico e impaginazione
Michela Tozzini

Hanno collaborato
Elena Boccerani Antonella Borghese
Davide Gaggi, Tania Garistena
Giuseppe Gazzola, Daniele Granato
Daniela Natale, Laura Pasotti
Laura Santi, Claudio Solaro
Alessandra Tongiorgi, Antonio Uccelli
Stefano Zamagni

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 25-10-2016
Copie stampate e interamente diffuse 20.000



La foto di copertina 'Under Pressure'
©2011, Walter Astrada, Irlanda



Responsabilità sociale: tre sfide

La Responsabilità sociale d'impresa (RSI) rappresenta una strategia ormai molto diffusa nelle imprese, anche alla luce degli obiettivi di sostenibilità fissati dalle Nazioni Unite per il 2030. In generale, la RSI può essere intesa come l'insieme dei comportamenti con cui un'organizzazione specifica la sua missione socio-economica, cioè determina il contenuto concreto del suo interesse sociale, la propria forma di governo, la propria cultura distintiva. Solo governando questi elementi l'impresa definisce le sue prospettive di sviluppo sul mercato e i propri obiettivi rilevanti. In una prospettiva di sostenibilità di impresa, possiamo identificare tre possibili sfide per evitare che le pratiche di RSI si appiattiscano a strategie di puro marketing sociale.

Una prima sfida riguarda la valorizzazione del lavoro all'interno dell'impresa. In un'economia basata sulla conoscenza, la RSI deve innanzitutto rafforzare la coesione interna all'impresa, grazie a forme di partecipazione dei lavoratori nella definizione dei processi produttivi e al riconoscimento del loro benessere come obiettivo distintivo. Inoltre, una cultura aziendale che favorisce la coesione stimola anche lo sviluppo di imprenditorialità diffusa, un importante elemento di innovazione all'interno delle imprese.

L'aumento dell'efficacia sociale delle pratiche di RSI rappresenta la seconda sfida. A tale riguardo, lo sviluppo di collaborazioni fra imprese profit e organizzazioni non profit può servire a migliorare tale efficacia. Le organizzazioni non profit possono entrare direttamente nella catena del valore cui appartengono le imprese ovvero divenire partner strategici per garantire che le pratiche di RSI abbiano un effettivo impatto sociale nelle comunità di riferimento. Infine, le attività di volontariato svolte in organizzazioni non profit possono divenire parte integrante delle politiche di risorse umane delle imprese.

Per fare fronte ai continui cambiamenti del mercato e dei bisogni, le imprese sono chiamate ad una continua attenzione all'innovazione. La terza sfida per la RSI è allora di spingere le imprese ad interpretare l'innovazione come un processo aperto e inclusivo rispetto ai bisogni e alla partecipazione dei consumatori/utenti. In altre parole, le imprese devono creare modalità di interazione sia virtuale sia diretta che permettano ai consumatori di essere anche co-progettatori dell'innovazione, al fine di creare una filiera dell'innovazione che si apra alla dinamica economica e sociale.



Giulio Ecchia è professore ordinario di Economia politica presso il Dipartimento di Scienze Economiche dell'Università di Bologna e Adjunct Professor of International Economics presso la Johns Hopkins University (SAIS), sede di Bologna. È membro del comitato scientifico di AICCON (Associazione italiana per la promozione della cultura della cooperazione e del non profit).

Giulio Ecchia

Se qualcuno può scrivere il tuo programma d'allenamento su un foglio di carta, quel programma non vale il foglio su cui è scritto.

Andre Agassi, Open, 2011

Un allenatore,
una storia:

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

Il difficile equilibrio fra spronare e non ferire

“Alcuni in palestra mi hanno chiesto ‘ma che cos’avrà mai, così giovane e carina’, li ho capito, ancor più, cosa sia una disabilità invisibile, difficile da far capire e da capire, per noi.”

Quando Fanny telefonò, due anni fa, alla nostra scuola di kickboxing, chiedendo informazioni e mettendo le mani avanti: ‘Sono disabile’, un po’ mi ero allarmato. Non sarebbe comunque stato un ostacolo per insegnarle la disciplina e per allenarla. Poi la incontrai, e conobbi la SM.

Da allora sono passate due stagioni di allenamento, stagioni in cui le ho insegnato il kickboxing e ho cercato di trasmetterle il concetto di ‘non mollare’. Un esempio? Noi lavoriamo a riprese di 3 minuti con uno di riposo: quando era a pezzi, lei si metteva subito seduta. E io le dicevo: non sederti di colpo, cammina, respira. Mantieni l’espressione del viso e respira. E così, domare l’ansia è diventato più facile, per lei. Ma la comunicazione, non sempre è filata liscia.

Una disabilità invisibile: devi conoscerla, rapportarti con la malattia, muoverti in equilibrio tra l’averne un occhio di riguardo, e ‘smuoverta’, non compiangerala mai. Non sempre è facile, non sempre viene bene: ho anch’io le mie giornate ‘no’, sono

umano, ma mi rendo conto che una mia parola, un mio sprone, su lei può avere un peso tutto diverso. E questa responsabilità, la sento. Alcuni in palestra mi hanno chiesto ‘ma che cos’avrà mai, così giovane e carina’, li ho capito, ancor più, cosa sia una disabilità invisibile, difficile da far capire e da capire, per noi. Così, a volte non è facile spronare senza rischiare di ferire. Anche perché qualcosa, nel tempo, è andato storto: peggioramenti, ricadute, effetti collaterali dei farmaci. Io sono lì, a dirle di ‘non sedersi’, non mollare, di mantenere il sangue freddo, ma di là c’è una SM subdola e una persona che ha una sensibilità. Lei mi tranquillizza ma io questa responsabilità la sento. A volte, ripensando ai suoi momenti di crisi, penso che avrei potuto parlarle con più delicatezza. Per lei non è un problema, è trasparente, le sue critiche me le dice tutte in fila e anzi, mi aiutano a migliorare! Per me resta un sottile equilibrio non sempre facile da mantenere.

Erik Blasig



Segui e partecipa anche tu.



Caro Erik,
 il problema della disabilità invisibile – ‘...è così carina, che cosa avrà mai?’ – del farci capire, del farci addirittura ‘credere’, quando la SM non si vede, lo viviamo o lo abbiamo vissuto tutti. Spesso e volentieri non solo dalle persone *naïf* come te, quelle che in buona fede non hanno mai avuto la fortuna di conoscere direttamente la SM; ma anche dagli esperti, dagli operatori, dai terapeuti. Poi passano gli anni, la malattia va avanti, e allora il problema non è più ‘farsi credere’, come nel caso di Fanny e dei tuoi clienti di palestra, o essere trattati come se non ce l’avessimo proprio la SM, come nel tuo – temuto – caso. Il problema diventa opposto: non essere compatiti, non ricevere la ‘carezza sulla testa’, o la... ‘pacca sulla spalla’ (perché mai, poi, le carezze? Me lo chiedo sempre). E allora fammi dire che esser stati stropicciati un po’ troppo da una persona di cui ci fidiamo, essere stati tenuti ‘svegli’ da una persona che ci dà grinta, ci spinge a non mollare mai, fin quando siamo autonomi... Ben venga! Ben venga la ‘giornata no’ del mio allenatore, la fretta, o una strigliata un po’ eccessiva (sarà poi vero? Vorrei sentire la tua Fanny in merito. Sono sicura che ha un parere diverso).

Io ho nuotato come agonista master, adulta. Rivelai, dopo lunghi tentennamenti, la SM alla mia amica allenatrice, una campionessa di rana, spiccia di carattere ma genuina; lei semplicemente – lo ricordo come fosse ieri – si strappò gli occhialini dal viso, sgranò gli occhi, mi guardò e ‘... Oh, no!’. Poi tornò subito normale. E subito giù, con le mie ripetute da cento metri in vasca. Si chiama Albena, ancora oggi la ringrazio per avermi trattato come se nulla fosse. Perché potevo permettermelo. Se avessi avuto dei problemi, delle ricadute, un serio aggravamento – come negli anni a venire ho avuto, lei lo sa – stai certo che non ci sarebbe stato spazio per i fraintendimenti. Che anni, che divertimento e anche che fatica! Come rimpiango quel periodo. Senza metterla giù pesante: può anche andar meglio la storia, ma in ogni caso e comunque vada la nostra SM, noi non vogliamo essere trattati in modo diverso, non siamo ‘di cristallo’. Vogliamo solo essere creduti e riconosciuti, specie quando la SM ancora non si vede. Tu questo l’hai fatto. Ci sta una giornata no, un tono un po’ brusco o un momento in cui non avevi spazio per ascoltare. Intanto Fanny ha imparato a respirare, a dominarsi. E sono sicura che se tu dovessi esagerare, la prossima volta a metterti ko sul ring sarà lei.

Laura Santi

“ **La diagnosi di sclerosi multipla** si basa sull’attenta valutazione dei sintomi clinici e su una serie di test che mirano a dimostrare che l’evento che causa tali sintomi è dovuto a un processo infiammatorio multifocale cronico che interessa diverse parti del sistema nervoso centrale (SNC). ”

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



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

La **risonanza magnetica** (RM) dell’encefalo e del midollo spinale permette di identificare, utilizzando sequenze particolari (cioè modalità di acquisizione delle immagini), la presenza di una o più alterazioni del cervello o del midollo spinale, generalmente considerate aree di infiammazione, placche di demielinizzazione e cicatrici. La RM è un esame molto sensibile che, grazie a un campo magnetico (che non emette radiazioni), permette di analizzare morfologicamente il SNC e di farci vedere anche piccole alterazioni che spesso non hanno un corrispettivo clinico. Queste alterazioni non sono necessariamente specifiche della SM. Il sospetto di SM deve essere corroborato dalla clinica e da opportuni dati demografici: per esempio un quadro di RM che nel giovane è suggestivo di SM in una persona anziana potrebbe far sospettare un disturbo della circolazione. Altri esami dovranno confermare la natura infiammatoria delle lesioni multifocali a carico del SNC. La **rachicentesi**, o puntura lombare o esame del liquor cerebrospinale, è un’iniezione fatta nella parte più bassa della schiena e permette di estrarre e analizzare un liquido (il liquor), che sta a contatto con il cervello e il midollo, e consente di identificare i segni dell’infiammazione. Questi sono tipicamente dati dalla presenza di elevate concentrazioni di anticorpi (immunoglobuline) prodotte dentro il SNC, le bande oligoclonali. Anche i **potenziali evocati multimodali** permettono di confermare che le alterazioni osservate alla RM determinano un’alterazione funzionale di una via nervosa. Per esempio i potenziali evocati visivi (PEV) misurano la velocità con cui un’immagine registrata dalla retina raggiunge la parte posteriore del cervello, lobo occipitale, dove ci sono i centri della visione.

Un rallentamento del tempo che l’impulso nervoso impiega per raggiungere il lobo occipitale indica un’alterazione della via nervosa, per esempio causata da una placca, come può avvenire in corso di neurite ottica. La presenza di molteplici alterazioni alla RM encefalica e un liquor positivo per bande oligoclonali in un giovane con un deficit della vista in un occhio e con PEV alterati pone il sospetto di neurite ottica in corso di SM, ma non permette ancora di fare diagnosi. Questa condizione identifica infatti un primo episodio di malattia demielinizante, chiamata **sindrome clinicamente isolata** (CIS), ma non è ancora SM. Per parlare di SM devono infatti verificarsi la **disseminazione spaziale** (DIS) e **temporale** (DIT) dei sintomi e dei segni identificabili clinicamente o mediante RM. Questo significa che il giovane con neurite ottica deve presentare un secondo episodio clinico interessante un’altra parte del SNC (per esempio un disturbo della forza o delle sensibilità) oppure la comparsa di una o più nuove lesioni alla RM encefalica o midollare a distanza di tempo dalla neurite ottica. Facendo un esempio noi possiamo dire che per affermare che è scoppiata una guerra in Europa non è sufficiente che ci sia stata una battaglia a Parigi (l’infiammazione a carico del nervo ottico), ma che ve ne sia una seconda (il disturbo della forza) a distanza di tempo (DIS) in un’altra capitale europea (DIT). Il concetto serve per dimostrare che l’episodio infiammatorio non è stato un episodio isolato ma rappresenta un processo che spontaneamente si propaga a tutto il SNC (tutta l’Europa). Il processo infiammatorio che non si arresta spontaneamente è la SM e pertanto va curato prima possibile affinché i danni non diventino irreversibili. **smitalia**

HAI QUALCHE DUBBIO DA CHIARIRE? SCRIVI A REDAZIONE@AIMS.IT

“**Fatica, stanchezza, spossatezza**, quanti modi di chiamare la solita ‘brutta’ sensazione. Ti alzi e sei stanca, ti prepari la colazione e quei movimenti abituali, diventano tremendamente pesanti. E se cerchi di farlo capire a chi ti sta vicino, ti senti dire: siamo tutti stanchi, sei ansiosa, forse un po’ depressa, tutta colpa dello stress. I miei tempi nell’affrontare la giornata sono diversi da quelli degli altri, ho un fagotto da portare ogni giorno sulle spalle, ma l’importante è raggiungere i miei obiettivi. Poco importa se ci arrivo con un pochino più di calma.”

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

Questo è forse il sintomo più diffuso fra le persone con SM, quello che probabilmente tutti hanno sentito ancora prima di avere la diagnosi, ma che, per il suo carattere impalpabile, sfuggente, difficilmente quantificabile, è poco riconosciuto e affrontato. È tuttavia un sintomo che ha un’influenza enorme sulla qualità della vita, perché interferisce praticamente con tutte le attività quotidiane. Ma come far capire ai propri figli che andare al parco dopo una giornata di lavoro diventa una scalata di una montagna? Come motivare agli amici l’ennesimo rifiuto di uscire dopo aver studiato tutto il giorno? Come spiegare che depressione e stanchezza non sono la stessa cosa, anche se possono apparire simili? Sicuramente essere continuamente rimproverati perché non si ha voglia di fare, perché non si cerca di reagire è tanto pesante quanto provare lo stimolo. E allora proviamo ad organizzarci per rendere le nostre giornate più razionali e meno faticose.

Forse, invece di sentirsi meno capaci degli altri, è possibile diventare esperti di gestione delle energie e del tempo. Pensiamo di realizzare un programma a punti:

- 1) stabilite le vostre priorità (cosa è importante per me? Cosa NON deve essere fatto oggi? Devo fare tutto da solo/a? Le aspettative degli altri coincidono con le mie?);
- 2) imparate a condividere e a delegare gli impegni (si può chiedere una piccola cosa a tante persone, nessuno si rifiuterà);
- 3) semplificate o eliminate alcuni impegni (a chi esce si può chiedere, per esempio, di buttare la spazzatura);
- 4) pianificate la giornata per organizzarla meglio e non sprecare energie;
- 5) nel pianificare la giornata, prevedete momenti più intensi e momenti di riposo (una mezz’ora di lettura, oltre a ritemperare lo spirito, permette poi di ripartire);
- 6) fate una cosa per volta e non pretendete di finirla a tutti i costi;
- 7) imparate a muovervi evitando inutili gesti e spostamenti, magari con l’aiuto del fisioterapista o riorganizzando la casa in modo più razionale;
- 8) abbiate fantasia, perché essere perfezionisti spesso è un limite e la creatività è più utile per trovare soluzioni meno faticose.

Magari la giornata avrà un programma meno ricco, ma sarete sicuramente più sorridenti e disponibili a stare con gli altri e a tutti sembrerete meno stressati e più filosofi. Magari, vi chiederanno qual è la ricetta che vi fa andare più piano e godervi la vita. In questo sarete sicuramente più esperti degli altri! **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.



SALUTE, LAVORO, MOBILITÀ, ISTRUZIONE, AUTONOMIA, RICONOSCIMENTO DELLA DISABILITÀ. ALCUNI DEGLI AMBITI A CONFRONTO ALLA QUINTA CONFERENZA SULLE POLITICHE PER LA DISABILITÀ DI FIRENZE

testo di DANIELE GRANATO

Un diritto è tale, se è di tutti

«**U**niti. Diritti. Alla meta». È lo slogan della quinta 'Conferenza Nazionale' sulle politiche per la disabilità, che si è tenuta a Firenze il 16 e 17 settembre nel decennale dell'approvazione della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. Duemila partecipanti in rappresentanza del Governo, delle istituzioni a diversi livelli, della società civile, delle associazioni delle persone con disabilità si sono concentrati nella messa a punto del nuovo 'Programma di azione sulle politiche della disabilità', il documento programmatico che guiderà nei prossimi due anni le scelte istituzionali per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità. Anche il Presidente del Consiglio Matteo Renzi, presente alla Conferenza, ha riconosciuto che quella dei diritti è una partita determinante: «Il mondo delle persone con disabilità

ha una grande importanza per il Governo ed è un pilastro della vita democratica. Si tratta di nostri concittadini che affrontano difficoltà doppie nella vita quotidiana e che devono essere non solo accompagnati e aiutati, ma messi in condizione di avere i propri diritti di cittadinanza, come tutti».

Proprio per passare dalla 'Carta ONU dei diritti' alla loro realizzazione quotidiana è stato approntato il 'Programma biennale di azione', nato dal lavoro dell'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità. AISM ha contribuito in maniera seria e costante con i propri esperti al lavoro dell'Osservatorio, www.osservatoriodisabilita.it. Come ha dichiarato il Presidente FISM Mario A. Battaglia, coordinatore di uno dei gruppi di lavoro dell'Osservatorio, «molti dei diritti delle persone con SM sono diritti di tutti coloro che affrontano una di-



sabilità. Per questo l'Associazione negli ultimi anni ha scelto di impegnarsi direttamente nell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità. In ogni gruppo di lavoro, nelle proposte di cambiamento presentate al Governo c'è un apporto concreto dell'Associazione. Se c'è da affermare un diritto, noi ci siamo e lavoriamo, giorno dopo giorno, insieme agli altri. Un diritto, per essere un diritto, deve essere di tutti». Otto gli ambiti su cui ci si è confrontati a Firenze, per capire come si può garantire la piena inclusione sociale delle persone con disabilità: salute, lavoro, riconoscimento dello stato di disabilità, mobilità, istruzione scolastica, autonomia e vita indipendente, cooperazione internazionale e monitoraggio, tramite ricerche *ad hoc* che valutino i numeri reali della disabilità e l'impatto delle politiche sulla vita delle persone.

Proviamo, allora, a entrare nei contenuti emersi in Conferenza. Osservandoli in filigrana, potremo scoprire come le proposte di lavoro del nuovo 'Programma di azione biennale' raccolgano, rilancino e servano a realizzare molte delle priorità dell'Agenda della Sclerosi Multipla 2020.

Cambiare il riconoscimento della condizione di disabilità e garantire percorsi di autonomia, empowerment e vita indipendente (gruppi 1 e 2)

Oggi, per vedere garantiti i diritti legati alla propria condizione, una persona con disabilità deve passare dal riconoscimento dello stato di 'invalido civile' (Legge 40/1998) e poi di 'persona con handicap' (Legge 104/92). Se si lavora, bisogna sottoporsi alle valutazioni della Legge 68/1999 (collocamento mirato), se si va a scuola ci sono le valutazioni per avere il riconoscimento dello stato di 'alunno con handicap'. Ora, come ha detto Roberto Speciale, Presidente ANFFAS e coordinatore del gruppo che ha lavorato su queste tematiche, «è venuto il momento di una rivoluzione copernicana. Ogni anno 2 milioni di cittadini con disabilità si sottopongono alla visita di accertamento. Un dispiego enorme di risorse e di tempo. E, alla fine, questo sistema impegnativo non evita di produrre distorsioni come quella dei falsi invalidi e non aiuta veramente la persona con disabilità a essere protagonista della propria vita».

La proposta del nuovo 'Piano di azione' propone di semplifica-

“ Se c'è da affermare un diritto, noi ci siamo e lavoriamo, giorno dopo giorno, insieme agli altri. Un diritto, per essere un diritto, deve essere di tutti. ”

“ Non basta costruire sistemi di offerta uguali per tutti, bisogna invece che siano costruiti per assicurare a ciascun cittadino una presa in carico personalizzata e continua, che abbracci con coerenza tutto il percorso di vita. ”



re, unificare e snellire queste diverse ‘valutazioni’, facendole diventare un ‘riconoscimento’ pieno e unificato della condizione di disabilità e dei diritti di chi la vive, con un iter che garantisca per ciascuno tempi più ridotti. Come ha detto il relatore del gruppo 2, Carlo Giacobini, Direttore del portale HandyLex, «la variabile tempo non è infinita: mentre discutiamo, la gente vive, invecchia e perde l’opportunità di una vita piena. Servono, dunque, risorse certe, costanti e decisioni rapide prese insieme da tutti gli attori coinvolti: Regioni, Ministeri, esperti e persone con disabilità con le loro associazioni».

Diritto alla salute: dalle “buone prassi” a un virtuoso sistema ‘ad personam’ (gruppo 3)

I lavori su questo tema, decisivo per tante persone con SM, sono stati coordinati dal Presidente FISM Mario A. Battaglia. Riportando in assemblea le proposte emerse, Battaglia ha evidenziato la necessità di arrivare rapidamente alla definizione e approvazione del Decreto governativo (DPCM) sui LEA e del nuovo ‘Nomenclatore Tariffario Protesi e Ausili’, con l’attenzione a favorire l’accesso alle cure e ai servizi su base di uguaglianza per l’intero Paese. «Bisogna – ha spiegato Battaglia – che nel nuovo Nomenclatore vengano inseriti ausili che finalmente sostengano l’abilitazione a una vita piena e non solo la riabilitazione delle persone che ne hanno necessità». È necessario anche migliorare e rendere omogenei i percorsi che garantiscono a tutti l’accesso ai farmaci e bisogna giungere a una piena integrazione degli interventi sociali e di quelli sanitari: «Dobbiamo dire no alla frammentazione delle responsabilità istituzionali e delle risposte. E dobbiamo passare da un sistema di ‘buone prassi ed eccezioni’ a un sistema organizzato, omogeneo ed equo che garantisca sempre la stessa prossimità a tutte le persone, ovunque vivano».

Secondo Battaglia il vero salto di qualità per garantire il diritto

alla salute sta in una parola chiave: ‘personalizzazione’. Non basta costruire sistemi di offerta uguali per tutti, bisogna invece che siano costruiti per assicurare a ciascun cittadino una presa in carico personalizzata e continua, che abbracci con coerenza tutto il percorso di vita.

Per questo è anche il momento di rivedere seriamente l’attuale Piano di indirizzo della riabilitazione: «Le Linee Guida del 1998 – ha aggiunto Battaglia – erano molto più vicine delle attuali alla visione che la Convenzione ONU ha delle persone con disabilità e dei loro diritti. Le persone hanno bisogno sempre di riabilitazione seria, non per brevi periodi. E hanno diritto di arrivare a una piena abilitazione che permetta loro di vivere la propria vita, la famiglia, la scuola, il lavoro, le relazioni sociali».

L’inclusione lavorativa: il momento di dare una svolta (gruppo 5)

È stato l’ambito più partecipato, il gruppo di lavoro con maggiori adesioni, coordinato da Franco Bettoni, Presidente FAND (Federazione Associazioni Nazionali persone con Disabilità). Per dare una svolta anche alle politiche per l’inserimento lavorativo segnaliamo, in particolare, l’impegno a migliorare il funzionamento del collocamento mirato (‘abbiamo una legge ottima, ma poi le aziende non inseriscono, oppure chi viene inserito poi fatica a mantenere il posto’) e a introdurre nuovi modelli di lavoro più favorevoli per chi ha una disabilità, come lo ‘smart working’, che prevede la possibilità di essere svincolati dal cartellino, dall’orario e dal luogo fisso in cui operare, introducendo una flessibilità che consenta di conciliare meglio le necessità di cura con l’impegno professionale, tema, questo, su cui AISM sta da tempo portando avanti azioni significative e che vede l’Associazione impegnata proprio in questi mesi formulando contributi e proposte concrete sul DDL per il lavoro autonomo, di prossima approvazione. Si vuole inoltre introdurre misure che realmente sostengano il lavoro autonomo e l’autoimprenditorialità anche delle persone con disabilità. «E bisogna aumentare anche gli incentivi per le aziende che, dopo avere fruito delle agevolazioni di legge per il collocamento mirato, decidano di mantenere a tempo indeterminato in azienda il lavoratore con disabilità», ha affermato Bettoni. In un partecipato workshop del venerdì sono state presentate anche 12 esperienze virtuose di aziende che garantiscono ai lavoratori con disabilità un costante supporto mediante una struttura di ‘diversity/disability management’ e garantiscono già oggi di-

ritti migliorativi, come per esempio la possibilità di fruire di un maggiore numero di giorni di permessi retribuiti, rispetto a quelli garantiti dalla Legge 104/92.

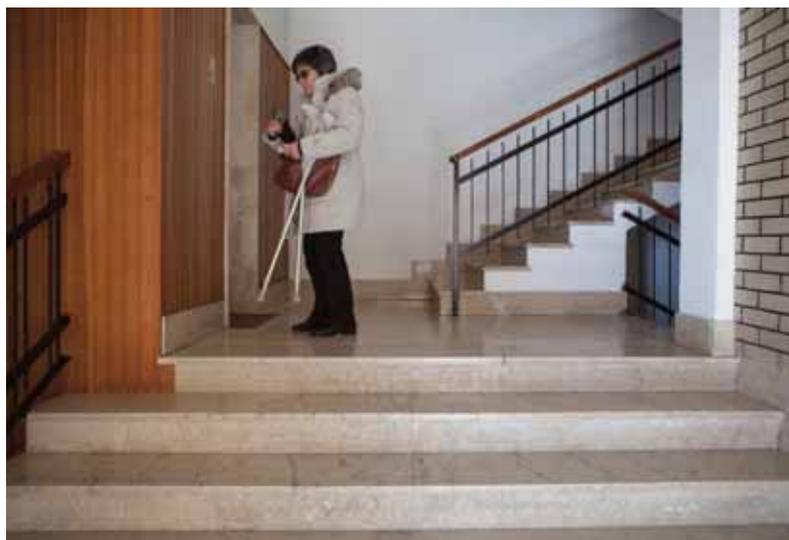
**Accessibilità e Universal Design:
un paese alla portata di tutti (gruppo 6)**

Coordinato da Isabella Menichini, dirigente del Comune di Milano, in rappresentanza di ANCI (Associazione Nazionale Comuni Italiani), questo è stato il gruppo con l'ambito di analisi più ampio: ci si è confrontati sulla necessità di riaprire i finanziamenti per l'abbattimento delle barriere architettoniche, sull'importanza di garantire a tutti il pieno accesso al patrimonio culturale, sui diritti e i problemi legati a mobilità e trasporti e anche sui temi dell'accesso alle tecnologie, dell'edilizia scolastica, della sicurezza nelle emergenze. Anche in questo caso, si conoscono molte buone prassi virtuose che non sono però omogenee, non sono in rete e non fanno dell'Italia un 'Paese' veramente accessibile. Per questo il prossimo Piano di azione prevede che venga definita una complessiva strategia nazionale sull'accessibilità, prevedendo la revisione e ammodernamento della normativa per consentire l'adozione della progettazione universale. Si intende inoltre costruire vero raccordo tra Governo centrale e governi regionali.

Monitoraggio: i numeri servono a cambiare le scelte (gruppo 8)

Un ambito nuovo, introdotto in questa Conferenza, riguarda la necessità diffusa di avere ricerche, indagini e dati di riferimento per indirizzare adeguatamente le decisioni della politica. Come ha ricordato anche il professor Mario Battaglia, «senza

raccolta di dati numerici non si hanno indicazioni per programmare gli interventi necessari, né per monitorare l'impatto delle azioni intraprese. Certo, ci sono esperienze e attività svolte in diversi contesti istituzionali ma anche da enti di ricerca e dalle associazioni che possono e devono diventare patrimonio comune e vanno utilizzate per la programmazione. Ma il vero salto di qualità ci sarà se le istituzioni in prima persona daranno vita a una nuova stagione di indagini scientifiche sul mondo della disabilità nei suoi numerosi aspetti». Possiamo dire che prende il via, da Firenze, la stagione del 'Barometro della condizione di disabilità', per capire concretamente cosa si è fatto, cosa si sta facendo, cosa manca e va assolutamente fatto, bene e presto. **smitalia**



© 2012, Carlos Spottorno, Under Pressure

Le Conferenze sulla disabilità, ieri e oggi

Istituite dalla Legge 162/1998, che ne aveva previsto una cadenza triennale, le precedenti Conferenze Nazionali sulle Politiche per l'Handicap si sono svolte nel 1999 a Roma, nel 2003 a Bari, nel 2009 a Torino e nel 2013 a Bologna. Il nuovo Programma di Azione Biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità, discusso a Firenze, può essere scaricato dal sito www.osservatorionazionale.org. Altre informazioni sul sito www.superando.it. AISM è stata presente alla Conferenza anche con un proprio stand dedicato al progetto 'Senti come mi sento', laboratorio esperienziale creato per sensibilizzare le persone sull'impatto di una patologia complessa, cronica, imprevedibile come la sclerosi multipla. Negli stand espositivi di FISH è stato inoltre presentato 'Europe Without Barrier' www.europewithoutbarriers.eu, progetto della Commissione Europea guidato da AISM per la diffusione di un turismo accessibile.



LA MECCANIZZAZIONE DELL'AGRICOLTURA LI HA FATTI (QUASI) SPARIRE. A MONTEBADUCCO, **GIUSEPPE BORGHI NE ALLEVA 800**

testo di **GIUSEPPE GAZZOLA**

Asini che volano

Quando siamo andati a trovarlo a Montebaducco (Reggio Emilia), Giuseppe Borghi se li è abbracciati, si è fatto coccolare, guancia contro guancia, sussurrando sorrisi a occhi chiusi: «Li ho conosciuti da piccolo e sono stato conquistato dalla loro dolcezza, dalla sicurezza che regalano, dalla docilità e persino dell'intelligenza che hanno».

Sta parlando dei suoi asini, il signor Giuseppe: oggi ne ha 800, nella sua tenuta agricola totalmente biologica. Una scelta coraggiosa la sua, controcorrente: «In Italia gli asini stavano scomparendo, quando è arrivata la meccanizzazione in agricoltura. Ma anche chi non sembra utile al lavoro in un mondo tecnologico, può avere altre qualità. Io avevo imparato che il latte di asina può nutrire un bambino appena nato. Avevo visto un anziano curare le sue mani sempre arrossate cospargendole con il latte della sua asina. Così, dato che in Italia asini non se ne trovavano quasi più, ho deciso di riscoprirne il valore». Ha iniziato nel 1990 con tre asini e, passo dopo passo, è arrivato alla tenuta immensa di oggi, dove alleva asini di 13 razze diverse. Insieme al figlio Davide gestisce una realtà senza eguali, che produce tutto ciò che è ricavabile dal latte di asina, dalle creme per le mani all'incredibile formaggio, prodotto con il caglio del latte di cammello e presentato a EXPO 2015. «Per anni – racconta – ho portato il nostro latte in alcuni Ospedali pediatrici. Se la mucca produce anche 40 litri al giorno, un'asina fa un litro e mezzo di latte al giorno, e lo fa solo se ha vicino il suo piccolo,

come una mamma umana. Forse per questo è tanto prezioso. Tempo fa è venuta a trovarci una mamma, e non la smetteva più di abbracciarmi: con il latte delle nostre asine abbiamo salvato il suo bambino, che non si poteva più nutrire in alcun modo. Oggi liofilizziamo il latte direttamente in azienda e poi lo inviamo in polvere a chi ne fa richiesta. È il più simile a quello umano: per studiarne le caratteristiche, abbiamo fatto svolgere diverse ricerche all'Università».

Le asine di Montebaducco, oltre ogni pregiudizio, sanno quasi volare e certamente arrivano lontano. «Persino Papa Francesco ci ha detto che da piccolo sua mamma non aveva latte e lui è stato allevato con latte d'asina. A febbraio dello scorso anno siamo stati a Roma e gli abbiamo regalato un maschio e una femmina». Gli asini dei Borghi non danno gioia solo al Papa: «Ormai ci conoscono ovunque. Ogni sabato e domenica vengono da noi soprattutto i bambini. Tempo fa è venuto da noi un appassionato di asini, che gestisce una grande casa di riposo per anziani. Ho insistito per vendergli due asini. Ora, quando ci sentiamo, mi racconta che gli anziani sono completamente cambiati. Gli stessi che prima non avevano mai voglia nemmeno di uscire dalla propria stanza, ora al mattino vanno subito dagli asini. Spesso poi vengono da noi anche ragazzi con disabilità, insieme ai loro educatori: più una persona è fragile e più l'asino è a suo agio, attento, pronto, disponibile. Ti aiuta a sentirti sicuro, a tirare fuori la tua capacità di volere bene come tutti». **smitalia**

SCOPRI L'AZIENDA AGRICOLA, L'ALLEVAMENTO, IL LATTE D'ASINA
E L'AGRITURISMO SU WWW.MONTEBADUCCO.IT

L'ATTENZIONE ALL'AMBIENTE E LE POLITICHE PER IL BENESSERE DEI DIPENDENTI. QUANTA RESPONSABILITÀ SOCIALE C'È NELLE IMPRESE ITALIANE? UNA FOTOGRAFIA DEL NOSTRO PAESE, LA LUNGA STORIA DI AISM

testo di LAURA PASOTTI

Le aziende, la crisi, l'impegno sociale



©Westend61-RF/AGF

L'azienda come centro di creazione di valore non solo economico, ma anche culturale e sociale. L'idea era di Adriano Olivetti, che applicò questo approccio alla sua azienda di Ivrea. Oggi lo stesso tema rientrerebbe nella Corporate social responsibility, in italiano Responsabilità sociale d'impresa, ovvero 'l'integrazione volontaria delle preoccupazioni sociali ed ecologiche delle imprese nelle loro operazioni commerciali e nei loro rapporti con le parti interessate' secondo la definizione data dall'Unione europea nel Libro Verde del 2001. Quindici anni dopo l'UE ha aggiornato la definizione così: 'La responsabilità delle imprese per il loro impatto sulla società'. Ma come si traduce nella pratica la RSI? «La Responsabilità sociale ha diverse declinazioni – spiega Davide Dal Maso, esperto di finanza sostenibile e presidente di Social Value Italia –. Per alcune imprese è un mero strumento di marketing, altre la vedono in modo strategico e la applicano in maniera proattiva, per altre ancora se gestita male è una possibile

fonte di rischio e la considerano uno strumento per tutelare i capitali dell'impresa». Certamente, la RSI è un fattore di innovazione, «per prodotti, progetti, posizione e relazioni interne». E il manager della Responsabilità sociale d'impresa – che alcune aziende collocano nella comunicazione, altre nelle risorse umane, nella ricerca e sviluppo o nell'investor relations – è uno che stimola l'innovazione. «Io lo definisco un facilitatore, una specie di antenna, di decodificatore che l'impresa usa per cogliere segnali di cambiamento nella società e tradurli in temi d'impresa», spiega Dal Maso. E la crisi come ha influito? «Dal nostro osservatorio la crisi non ha portato un drammatico cambiamento di tendenza – continua Dal Maso – Le grandi aziende con politiche strutturate di RSI hanno continuato ad applicarle, magari hanno ridotto i budget, ma non hanno cancellato le esperienze. Quelle che non la facevano prima, la stanno facendo o meno ma indipendentemente dalla crisi». Dal punto di vista del dibattito, invece, «la crisi ha alimentato

la riflessione sulla RSI: le imprese più mature hanno capito che, in tempi difficili, bisogna investire su asset su cui si crea valore ovvero il capitale umano, sociale e naturale».

Redistribuire valore

Ma perché un'azienda investe in RSI? «Le motivazioni per noi sono due, una di settore, vendiamo fiducia e sicurezza nel futuro, e una culturale, abbiamo una storia di partecipazione civica e vogliamo redistribuire al territorio il valore che produciamo». A parlare è Maria Luisa Parmigiani, Sustainability Manager di Unipol, tra i primi 10 gruppi assicurativi in Europa. «I nostri asset sono immateriali e per il consumatore è difficile testare la bontà del prodotto in quanto tale – spiega –. La gestione responsabile e sostenibile è pertanto fondante nel rapporto con lo stakeholder». È dal 1993 che Unipol si occupa di Responsabilità sociale e sostenibilità, cos'è cambiato in questi 23 anni? «Tutto – dice Parmigiani – Il mondo è cambiato e così Unipol che è passata da 1.500 a 14 mila dipendenti. La crisi poi ha cambiato le cose e noi siamo riusciti a essere sul pezzo: con il nuovo management, cinque anni fa, fare RSI è diventato un modo per essere competitivi, per rispondere a nuovi bisogni». I due progetti più significativi promossi da Unipol riguardano il cambiamento climatico, per diffondere politiche di prevenzione sul territorio, e l'educazione al rischio, per alfabetizzare i giovani su finanza e assicurazioni, aiutandoli a capire, gestire e convivere con il rischio, progetto di cui fa parte 'Per gioco, non per azzardo' il cui obiettivo è fornire informazioni sui rischi connessi al



gioco d'azzardo.

Efficienza energetica a bordo, riduzione delle emissioni, razionalizzazione delle risorse idriche, differenziazione dei rifiuti, ma anche tutela della biodiversità e degli ecosistemi marini. Sono alcuni esempi dell'impegno di Costa Crociere per minimizzare l'impatto diretto generato sull'ambiente dalla propria attività. «La Responsabilità sociale d'impresa è operativa da 3 anni in Costa, ma in modo meno strutturato lo è da molto più tempo – spiega Stefania Lallai, Sustainability and External Relations Director di Costa Crociere – Abbiamo nel nostro Dna un approccio sostenibile, con una connotazione molto forte rispetto all'ambiente». Con 15 navi che imbarcano fino a 5 mila persone, Costa Crociere rappresenta uno stakeholder significativo per i territori, «è come se dovessimo gestire una piccola città e cerchiamo di farlo in modo responsabile». Costa è la prima azienda del settore ad aver costruito navi con propulsione a gas naturale liquido meno inquinanti e ad aver installato sulla flotta esistente sistemi di filtraggio per abbattere le emissioni. Sulle navi inoltre viene recuperato l'alluminio (oltre 350 tonnellate in 10 anni) che viene riciclato e trasformato in arredi urbani. «Una nave da crociera è la casa dei passeggeri per un periodo di tempo e deve essere fiera di messaggi di rispetto per l'ambiente, la comunità, il territorio», aggiunge Lallai.

AISM e le aziende

Volontariato d'impresa, formazione sui temi del disability management, sponsorizzazioni di campagne nazionali, fondi etici, azioni di co-marketing e in-store promotion, sviluppo di ser-

vizi e prodotti solidali. Sono alcune delle esperienze attivate dall'Associazione che lavora sulla RSI fin dai primi anni Novanta. «Con il volontariato d'impresa si invita il dipendente a pro-

“ Le grandi aziende con politiche strutturate di RSI hanno continuato ad applicarle, magari hanno ridotto i budget, ma non hanno cancellato le esperienze. Quelle che non la facevano prima, la stanno facendo o meno ma indipendentemente dalla crisi. ”

Adriatic LNG e il Polesine

Fondata da Qatar Petroleum, ExxonMobil ed Edison, Adriatic LNG è l'azienda che gestisce il terminale di rigassificazione situato nell'Alto Adriatico, a 15 km dalla costa veneta, ha circa 125 dipendenti nelle tre sedi di Milano, Porto Viro e il terminale offshore. Sin da quando è presente sul territorio italiano, l'azienda partecipa attivamente allo sviluppo economico e sociale del Polesine come racconta Alfredo Balena, Relazioni Esterne di Adriatic LNG.

Da quando Adriatic LNG ha un'area dedicata alla Responsabilità sociale d'impresa?

Da sempre. Partecipiamo allo sviluppo del Polesine: da una parte, attraverso un fondo di oltre 12 milioni di euro, gestito dal Consorzio di sviluppo del Polesine, per progetti su pesca, tutela del Parco del Delta del Po, promozione del territorio, innovazione e sostegno al welfare; dall'altra, con un budget dedicato a sponsorizzazioni per eventi culturali, sociali,

formativi, sportivi che a oggi ammonta a 2,7 milioni di euro.

Perché una società come la vostra investe in questo ambito?

Per aiutare, sostenere e promuovere il territorio che ci ospita e di cui siamo parte integrante. Pur guidata da una visione globale e attenta all'evoluzione del mercato internazionale, Adriatic LNG è fortemente radicata sul territorio veneto, per il quale è stata e intende continuare a essere un'opportunità di sviluppo.

Quali sono i progetti attivi?

Siamo attivi nel sociale con il sostegno, oltre che di AISM, ad associazioni di volontariato locali come Luce sul Mare o Down Dadi che supportano le persone disabili e le loro famiglie, in un'ottica di concreta inclusione sociale. Nella cultura siamo impegnati con il Teatro La Fenice e i 7 Conservatori del Veneto su progetti dedicati alla formazione dei giovani sulla musica. Sempre ai più piccoli sono dedicati progetti educativi come 'Vado sicuro' sulle tematiche della sicurezza o il Giornalino On-Line, testata giornalistica scolastica che avvicina alla professione del giornalismo.

A queste si aggiungono molteplici donazioni di materiale agli istituti della provincia. Numerose sono anche le associazioni sportive che supportiamo: rugby, pattinaggio, maratona, volley, basket, vela, baseball.

Qual è l'impatto sociale su territorio, ambiente e comunità di una società come la vostra?

Vogliamo pensare che tutto ciò che facciamo per il territorio abbia un ritorno in termini di diffusione dei valori fondamentali della nostra azienda: trasparenza, sicurezza, fiducia, coraggio, rispetto, passione, solidarietà, spirito di squadra. La sola idea di avere trasmesso alla nostra comunità, ai giovani in particolare, uno o più di questi valori ci ripaga degli sforzi profusi.



vare un'esperienza di volontariato per migliorare la sua attenzione verso territorio e comunità – spiega Riccardo Rossano, Corporate Fundraising Manager di AISM – Siamo uno stimolo per intraprendere buone pratiche e prassi». Ne sono un esempio le diverse esperienze che AISM ha avuto negli ultimi dieci anni con Aziende quali Saiwa e Mondelez, Deloitte, ABB, Gruppo UBI Banca, che hanno coinvolto diverse centinaia di dipendenti che per un giorno o più hanno affiancato i volontari nelle attività associative. Altri esempi sono la partnership con Simmenthal: nel 2015 l'azienda ha collaborato con l'Associazione per potenziare le attività dei Centri di riabilitazione dell'Associazione in Liguria, Veneto, Lombardia e Valle d'Aosta e della rete di servizi domiciliari erogati attraverso equipe riabilitative interdisciplinari, donando mille ore di riabilitazione alle persone con SM, mentre nel 2016 è diventata main sponsor della Gardenia di AISM. O quella attivata dalla sezione di Rovigo dell'Associazione con Adriatic LNG, azienda che gestisce il rigassificatore nell'Alto Adriatico vicino alle coste venete (vedi box), impegnata a sostenere associazioni del territorio, tra cui AISM. Uno dei fronti su cui l'Associazione sta lavorando è quello del

disability management: conciliazione tempi di vita, cura e lavoro per le persone con SM, sostegno nell'ingresso e nella permanenza in azienda, adattamento ambientale, formazione. «Abbiamo un grande know how nella gestione della disabilità e possiamo affiancare le aziende per gestire non solo le politiche di inserimento di persone con SM ma anche quelle di mantenimento – continua Rossano –. La sclerosi multipla è una malattia variabile, oggi puoi fare delle cose ma non è detto che tra cinque anni sarà ancora così e l'azienda deve tenerne conto. Per questo noi lavoriamo con i medici del lavoro per favorire una cultura della disabilità per tutta l'azienda».

I numeri della RSI

I dati rivelano un trend in aumento. In Italia secondo gli ultimi dati disponibili (VII Rapporto Osservatorio Socialis 2016) nel 2015 otto imprese su 10 tra quelle con più di 80/100 dipendenti hanno investito in RSI per un totale di 1,122 miliardi di euro (erano 450 milioni nel 2001). È il dato più elevato degli ultimi 15 anni. Le modalità di intervento più diffuse riguardano la tutela dell'ambiente (riduzione dell'inquinamento, risparmio

Terzocanale racconta l'impegno sociale delle aziende

Il giovedì alle 22.30 su Reteconomy (posizione 512 dell'area news di Sky) c'è Terzocanale, il primo talk show dedicato alla responsabilità sociale d'impresa. Ideato e condotto da Enzo Argante (presidente di Nuvolaverde e Premio Areté), il programma racconta in 30 minuti le storie di imprese che intervengono in modo concreto verso la comunità.



energetico, ecc.) che ha coinvolto più della metà delle aziende e il welfare aziendale (53%). Altre politiche riguardano lo sviluppo di prodotti e processi sostenibili, lo sviluppo delle comunità locali e la salvaguardia di beni culturali. Come già evidenziato nel Rapporto precedente riferito al 2013, c'è una tendenza a concentrarsi su se stessi, sull'interno e su ciò che è più prossimo. «La RSI del 2015 non è la stessa di 15 anni fa – dice Roberto Orsi, direttore dell'Osservatorio Socialis – Prima era rivolta soprattutto verso l'esterno, oggi invece le aziende tendono a guardare al loro interno, ai dipendenti, al risparmio delle risorse, all'attenzione agli sprechi, allo sviluppo di prodotti e progetti sostenibili». Insomma, oggi c'è un'attenzione differente. «Nel 2015 gli investimenti economici erano leggermente inferiori rispetto a quelli del 2011, 176 mila euro in media all'anno per azienda contro 201 mila euro – continua Orsi – Ma sono aumentate le aziende e sono più attente. Stiamo vivendo un lungo periodo di crisi e dobbiamo fare i conti. Li fanno le famiglie e anche le imprese».

Sfogliando il Rapporto dell'Osservatorio Socialis si vede come la prima motivazione alla base della RSI è il miglioramento dell'immagine (lo sostiene il 29% degli intervistati), seguono la coscienza ambientale, l'impatto sul business e sul clima, i finanziamenti istituzionali, la fidelizzazione dei clienti, il dovere morale nei confronti delle generazioni future. «Il ritorno principale della RSI è in termini di reputazione e immagine – afferma Orsi –. Un dato che va visto positivamente, non si tratta di *greenwashing* per darsi una patina di credibilità ambientale, perché chi compra preme sulle aziende per trovare prodotti etici e

tende a preferire quelli di imprese che si dimostrano socialmente responsabili». E poi aumenta la notorietà dell'azienda, si incrementano le vendite, si migliora il clima, c'è un maggior coinvolgimento dei dipendenti, «secondo le aziende i lavoratori sono più produttivi nelle imprese che fanno RSI», si fidelizzano i clienti, si migliora il rapporto con territorio, comunità locali e pubbliche amministrazioni. In più, si ha accesso alle agevolazioni sulle tariffe INAIL e IRES. «Ma è un pro-

cesso che attivi e non puoi mollare: se un'azienda quest'anno fa il bilancio sociale e l'anno prossimo no, significa che c'è qualcosa sotto», dice Orsi.

In Italia segnali positivi

«In Italia c'è molto di più di quanto non appaia – conclude Dal Maso –. Questi temi sono promossi soprattutto dalle grandi imprese, e nel nostro Paese non sono molte, ma in realtà nelle piccole e medie imprese c'è molta RSI, anche se non è comunicata». Insomma, meno strutturata e poco visibile ma comunque presente. «Nel nostro Paese siamo messi bene, l'80% è un bel numero – conclude Orsi –. Certo è vero che in altri Paesi esistono Segretari di Stato alla RSI, come nel Regno Unito, Osservatori pubblici sulla RSI e non privati come il nostro, come in Spagna». Altri ancora, come la Danimarca, hanno già recepito la Direttiva 95/2014 dell'UE che prevede la comunicazione delle informazioni non finanziarie per tutte le imprese con più di 500 dipendenti e per quelle a interesse pubblico. «In Italia sta per essere recepita, certo non sposterà grandi numeri, ma comunque è un segnale positivo», afferma Orsi.

«Il mondo delle aziende è molto variegato ma rispetto agli anni Novanta c'è più maturità – conclude Rossano –. Un tempo l'azienda donava e tu facevi, oggi si cerca di fare insieme, in partnership. Certo è che, con la crisi, le risorse sono diminuite e le aziende hanno ridotto le azioni». Si fa più fatica, insomma. «Meno fondi e più richieste, ma è uno stimolo a individuare la proposta giusta per l'interlocutore giusto, come nel caso del disability management». **smitalia**

RISONANZA, RIABILITAZIONE E CURE PALLIATIVE PER LA SM GRAVE: COSÌ SI CONCRETIZZA L'AGENDA 2020

testo di GIUSEPPE GAZZOLA



La ricerca AISM a ECTRIMS

Tra gli studi presentati negli oltre 1.500 abstract e i 900 Poster del Congresso ECTRIMS, ci sono, come ogni anno, anche quelli promossi e finanziati da FISM, la Fondazione di AISM. Ci soffermiamo, qui, su tre ambiti importanti per l'Associazione: le ricerche che utilizzano la risonanza magnetica, quelle sulla riabilitazione e quelle che stanno nascendo dal Progetto PeNSAMI.

La risonanza magnetica è importante per la prognosi e la riabilitazione

La risonanza magnetica sta cambiando la conoscenza della SM e la valutazione sull'efficacia dei trattamenti farmacologici e riabilitativi: AISM è stata, sin dagli anni 2000, tra i primi a capire l'importanza della risonanza e a finanziare l'apertura di Centri di ricerca in alta risonanza magne-

tica. Si stanno raccogliendo i frutti di un investimento di lunga data. Per esempio, è significativo il fatto che uno dei gruppi finanziati da AISM, quello di Massimo Filippi e Mara A. Rocca (Unità di Neuroimaging Quantitativo, Divisione Neuroscienze, Ospedale San Raffaele di Milano), entrambi vincitori del Premio Rita Levi Montalcini, abbia portato al Congresso ben 13 Poster che presentano i risultati di altrettante ricerche finanziate da FISM. Per riprenderne sinteticamente alcune delle novità emergenti da queste ricerche, abbiamo intervistato la dottoressa Rocca.

Ci presenta in sintesi gli sbocchi cui sta pervenendo la vostra ricerca sulla risonanza magnetica?

A ECTRIMS abbiamo presentato una serie di lavori metodologici su nuove tecniche per la misurazione del danno del midollo spinale e del sistema nervoso centrale.

Inoltre abbiamo diffuso una serie di dati, ancora carenti in letteratura, sulla progressione dei danni strutturali e funzionali del sistema nervoso correlati all'andamento della SM. Ci sembra, in questo modo, di consolidare l'utilità delle tecniche di risonanza magnetica per monitorare l'andamento di malattia e, soprattutto, per individuare fattori prognostici, in grado di predire con significativo anticipo la possibile evoluzione della malattia nelle singole persone.

Alle persone, in effetti, interessa avere strumenti per capire prima come andrà la propria personale malattia e potersi così curarsi subito nel modo migliore.

Sul valore prognostico della risonanza magnetica funzionale e strutturale abbiamo presentato uno studio a nostro avviso importante, perché ha un periodo di monitoraggio delle persone di circa 4 anni ed



La dottoressa Maria A. Rocca

è stato svolto su un gruppo molto ampio di 258 persone con SM, di cui 132 con SM a ricadute e remissioni, 63 con SM secondariamente progressiva, 19 con SM primariamente progressiva e 44 con una forma benigna di malattia[1]. Queste persone sono state inizialmente sottoposte a risonanza con l'applicazione delle principali metodiche avanzate che si possono oggi utilizzare. Hanno inoltre ricevuto una valutazione clinica della loro condizione fisica e una cognitiva. A distanza di circa 4 anni, abbiamo poi cercato di identificare quali misure di risonanza predicessero il peggioramento clinico e cognitivo.

C'è qualche risultato particolarmente promettente?

Vista l'ampia casistica, abbiamo identificato una misurazione in grado di pronosticare in anticipo un possibile andamento clinico migliore. Una visione per certi versi innovativa, che dimostra come si

possa anche pensare che le persone possano vivere meglio, invece che peggiorare. Si tratta di una misurazione legata a una maggiore integrità strutturale della sostanza bianca. Avere, all'esame iniziale, un valore più alto di quella che si definisce 'anisotropia frazionaria della sostanza bianca' significa che nel tempo si andrà meglio in termini di funzionamento fisico e cognitivo.

Quali misure di risonanza sono risultate maggiormente importanti per individuare in anticipo il possibile peggioramento?

Le due misure che maggiormente predicono il peggioramento sia clinico/motorio che cognitivo sono l'atrofia della sostanza grigia – che si conferma come elemento chiave da monitorare – e una ridotta connettività funzionale a riposo.

Al Congresso FISM 2016 avete presentato la conclusione di uno studio sperimentale sull'action-observation therapy, che proponete anche a ECTRIMS[2]. Di cosa si tratta?

Con questo primo studio, che ha richiesto cinque anni, abbiamo proposto una terapia inizialmente sperimentata nei pazienti con ictus, poi tentata nei pazienti con malattia di Parkinson. Noi l'abbiamo sperimentata con 40 persone con SM con deficit motorio alla mano destra e valutata anche con 46 controlli sani. Si chiama terapia dell'action – observation perché, nel nostro caso, propone

un training riabilitativo per la mano destra da svolgere dopo l'osservazione di filmati brevi, nei quali viene proposta in anticipo l'azione che dovrà poi essere eseguita dalla persona. Si pensa che questo tipo di intervento vada a stimolare il sistema dei neuroni a specchio, che sono alla base dell'apprendimento motorio per imitazione.

In pratica, cosa avete fatto?

Abbiamo prima selezionato persone con SM con deficit motori significativi alla mano destra e controlli sani destrimani. Un primo gruppo vedeva filmati di azioni manuali finalizzate, di difficoltà crescente; un altro gruppo vedeva filmati di scene paesaggistiche, della medesima durata. Dopo ciascun filmato le persone di entrambi i gruppi, seguite ciascuna da un fisioterapista, eseguivano lo stesso training riabilitativo. Il trattamento, per ciascun soggetto, è durato due settimane consecutive, con cinque sedute a settimana.

Risultati?

Tutti sono migliorati. Sulle prove di forza e di manualità sono migliorati maggiormente i pazienti che hanno visto i video che rappresentavano azioni finalizzate della mano destra. Questi miglioramenti clinici nei movimenti richiesti si associano, a livello di risonanza, a un'attivazione maggiore e selettiva di alcune aree cerebrali che fanno parte del sistema dei neuroni a specchio.

- 1 F. Pirro, P. Valsasina, E. Pagani, A. Meani, M. Copetti, F. Martinelli-Boneschi, M. Rodegher, G. Comi, A. Falini, M. Filippi, M.A. Rocca Functional and structural MRI predictors of disability worsening in multiple sclerosis: a 4 year follow-up study ECTRIMS Online Library, Abstract: P1124
- 2 M.A. Rocca, S. Fumagalli, A.M. Diritto,, A. Ravetto, P. Preziosa, R. Gatti, F. Martinelli-Boneschi, M. Comola, G. Comi, M. Filippi, Action observation therapy modifies brain functional reorganization in MS patients with right upper limb motor deficits, ECTRIMS Online Library, Abstract 204
- 3 A. Giordano, V. Cimino, A. Campanella, G. Morone, A. Fusco, M. Farinotti, L. Palmisano, P. Confalonieri, A. Lugaresi, M.G. Grasso, M. Ponzio, S. Veronese, F. Patti, A. Solari Caring for and caring about people with severe MS, Ectrims On Line Library, Abstract 175
- 4 Lo studio che è servito ad Alessandra Solari come riferimento per la sua comunicazione orale è stato di recente pubblicato sul Journal of Neurological Sciences, la rivista della World Federation of Neurology (J Neurol Sci. 2016 Jul 15;366:139-145). Si intitola 'PeNSAMI project. Low quality of life and psychological wellbeing contrast with moderate perceived burden in carers of people with severe multiple sclerosis' e gli autori sono A. Giordano, V. Cimino, A. Campanella, G. Morone, A. Fusco, M. Farinotti, L. Palmisano, P. Confalonieri, A. Lugaresi, M.G. Grasso, M. Ponzio, S. Veronese, F. Patti e A. Solari.
- 5 EAN ha un suo sito [www.eaneurology.org] e ha organizzato il suo primo Congresso a giugno 2015. Prima si chiamava European Federation on Neurological Societies, EFNS

I frutti del progetto 'PeNSAMI' per la presa in carico della SM grave

All'interno del Congresso ECTRIMS ha trovato spazio anche il filone di ricerca sulle situazioni più gravi, legato al progetto 'PeNSAMI' (Home-based palliative care for people with severe multiple sclerosis: Developmental phase of the Palliative Network for Severely Affected Adults with MS in Italy). Il progetto è fortemente voluto da AISM per verificare l'efficacia scientifica di un programma di cure palliative domiciliari. È coordinato dalla dottoressa Alessandra Solari (Fondazione IRCSS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano), che al Congresso ha proposto una comunicazione orale intitolata: 'Caring for and caring about people with severe MS', che in italiano significa: 'Prendere in carico piuttosto che avere cura delle persone con SM grave'. In occasione del Congresso, l'Associazione si è fatta promotrice di un'importante iniziativa per la definizione di nuove Linee Guida europee che riguardino le cure palliative applicate alle persone con forma grave di SM.

«A ECTRIMS – ha raccontato la dottoressa Solari – ho presentato una comunicazione[3] sui risultati di un'analisi da noi svolta sui dati basali del trial clinico PeNSAMI, relativa ai caregiver informali: in 98 casi su 100 si trattava di un familiare delle 78 persone con SM grave che hanno partecipato alla ricerca[4]. Non ci sono molti dati scientifici sulla realtà di chi si occupa, spesso da decenni, di persone con una grave forma di SM, condividendo con loro la propria vita. Dallo studio è emerso un pesante impatto negativo sul-

la qualità di vita del caregiver, in particolare nelle dimensioni psicologiche, quali ansia e depressione. A fronte di questo impatto, abbiamo riscontrato che il 'burden', ossia il peso percepito della presa in carico (caregiving) è meno pesante di quanto ci si aspetterebbe».

Secondo i ricercatori, questa apparente discrepanza è spiegabile perché i familiari che hanno cura della persona cara ormai da parecchi anni hanno assimilato tale ruolo come elemento costitutivo ed essenziale della propria storia e della propria stessa identità, anche se questo impegno esercita conseguenze pesanti sul loro benessere fisico ed emotivo.

«Inoltre – prosegue Solari – abbiamo evidenziato che il 'burden' della cura dipende soprattutto dalla presenza di sintomi d'ansia patologica nel caregiver, dalla coabitazione tra persona curata e caregiver e dal basso reddito».

Nei giorni del Congresso ECTRIMS si è anche tenuto il primo incontro di una vera e propria task-force di neurologi, esperti in cure palliative e riabilitazione, e anche persone con SM per avviare il percorso di messa a punto di 'Linee Guida europee' per l'utilizzo adeguato delle cure palliative per le persone con forma grave di SM. «Questa iniziativa – spiega ancora la dottoressa Solari – scaturisce anch'essa dal Progetto PeNSAMI. Le Linee Guida che intendiamo produrre terranno conto dell'evidenza scientifica disponibile in letteratura, dell'esperienza clinica, dei valori e priorità delle persone con sclerosi multipla. Nella task force, appena costituita con il forte contributo



La dottoressa Alessandra Solari

di AISM, oltre al Presidente FISM Mario Battaglia sono presenti i rappresentanti di EAPC (European Association in Palliative Care), RIMS (Rehabilitation In Multiple Sclerosis) e MSIF, la Federazione Internazionale della SM. All'iniziativa partecipa EAN, European Academy of Neurology[5]».

Queste nuove Linee Guida serviranno come riferimento per tutti i professionisti attivi nel processo sanitario-assistenziale delle persone con SM grave. Saranno inoltre uno strumento per informare le istituzioni responsabili della politica sanitaria e sociale sui modi ottimali per la gestione della cronicità grave specifica della sclerosi multipla. La ricerca che AISM promuove, in questo modo, consolida la sua capacità di porsi come strumento di advocacy per l'affermazione dei diritti di tutte le persone con sclerosi multipla e per l'attuazione dell'Agenda della Sclerosi Multipla 2020 che prevede, tra le sue priorità, di garantire «servizi e strutture adeguate per la presa in carico delle persone con SM gravi e gravissime». **smitalia**

ISTITUITO NEL 2006, HA AVUTO **ALTI E BASSI** E LE PERSONE CON SM HANNO FATTO FATIGA AD ACCEDERVI. L'**IMPEGNO DI AISM PER CAMBIARE** LO STATO DELLE COSE

testo di **DANIELE GRANATO**

Fondo per la Non Autosufficienza

Storia, novità e prospettive



©2012 Lurdes R. Basolí, Francia, Under Pressure

«**F**ornire sostegno a persone con gravissima disabilità e ad anziani non autosufficienti al fine di favorire una dignitosa permanenza presso il proprio domicilio evitando il rischio di istituzionalizzazione, nonché per garantire su tutto il territorio nazionale l'attuazione dei livelli essenziali delle prestazioni assistenziali». Sono gli obiettivi del Fondo per la Non Autosufficienza istituito nel 2006 dal Governo all'interno della Legge finanziaria (Legge 27 dicembre 2006, n. 296, articolo 1 – comma 1264)[1]. Il Fondo ha avuto, negli anni, alti e bassi quanto a risorse messe a disposizione (vedi box sotto), ma soprattutto non ha sinora rappresentato un diritto uguale per tutti.

Breve storia del Fondo

Al Fondo per la Non Autosufficienza sono stati assegnati 100 milioni di euro per l'anno **2007**, 300 milioni per il **2008**, 400 milioni per il **2009**, 400 milioni per il **2010**, 100 milioni per il **2011** (centrati sugli interventi a favore della SLA) e 275 milioni per l'anno **2013**. Nella legge di stabilità per il **2014** le risorse assegnate ammontavano a 350 milioni di euro. Dopo un'intesa raggiunta fra Ministeri e Regioni, assieme alle associazioni delle persone con disabilità, il 40% delle risorse per il 2014 sono state destinate a interventi a favore delle gravissime disabilità, inclusa la SLA. Dal **2015** in poi la principale novità è che il fondo è individuato come strutturale per gli anni a venire, portando a 400 milioni di euro la dotazione.

fonte: www.lavoro.gov.it.

ULTERIORI APPROFONDIMENTI SI TROVANO SU WWW.AISM.IT;
WWW.HANDYLEX.ORG; WWW.CONDICIO.IT

Chi può accedere al Fondo

Ecco le condizioni di accesso al FNA elencate nel Decreto (quota destinata ai gravissimi – non meno del 40%):

- persone in condizione di coma, Stato Vegetativo (SV) oppure di Stato di Stato di Minima Coscienza (SMC) e con punteggio nella scala Glasgow Coma Scale (GCS) ≤ 10 ;
- persone dipendenti da ventilazione meccanica assistita o non invasiva continuativa (24/7);
- persone con gravissima compromissione motoria da patologia neurologica o muscolare con punteggio alla 'Expanded Disability Status Scale' EDSS ≥ 9 ;
- ogni altra persona in condizione di dipendenza vitale che necessiti di assistenza continuativa e monitoraggio nelle 24 ore, sette giorni su sette, per bisogni complessi derivanti dalle gravi condizioni psico-fisiche.

Le persone con SM, a seconda delle situazioni, potrebbero rientrare in queste diverse categorie.

Le persone con SM, con alcune eccezioni regionali, hanno fatto fatica ad accedervi. Anche per questo AISM, nelle sue diverse articolazioni – nazionale, regionale, territoriale – ha lavorato in questi anni, con l'impegno diretto di tante donne e uomini con SM che si sono spesi in prima persona, per fare riconoscere che anche la SM può essere causa di disabilità grave e gravissima e, dunque, dare diritto a fruire dei fondi messi a disposizione (vedi articolo a pag. 24). Questa, vale la pena sottolinearlo, è per l'Associazione una delle priorità dell'Agenda della Sclerosi Multipla 2020, da attuare per rivoluzionare lo stato delle cose: «Occorre garantire alle persone con SM grave e gravissima l'accesso alle misure per la non autosufficienza»^[2].

Un risultato importante, anche se ancora sperimentale e parziale, è arrivato con la nuova Legge di Stabilità 2016 [Legge 28 dicembre 2015, n. 208] all'articolo 1, comma 405], che ha approvato la dotazione per il Fondo per la Non autosufficienza 2016, la cui ripartizione è stata sancita dall'intesa raggiunta lo scorso agosto dalla Conferenza Stato Regioni (non è ancora stato pubblicato nella Gazzetta Ufficiale). Come spiega Paolo Bandiera, Direttore Affari Generali AISM, «è questo il primo anno in cui nell'ambito della valutazione della condizione di disabilità gravissima vi è un chiaro riferimento all'EDSS (Expanded Disability Status Score), che ha lo scopo di valutare i livelli di disabilità delle persone con SM. Quindi per la prima volta nel Fondo per la Non Autosufficienza vi è un diretto riferimento alla sclerosi multipla». Vuol dire che quest'anno, se si ha una valutazione di 9 punti sulla scala EDSS della propria disabilità, si può accedere direttamente a questi fondi, senza dovere ag-



©2012 Lurdes R. Basolí, Francia, Under Pressure

giungere altra documentazione, senza la necessità di lottare per farsi riconoscere un diritto o di 'implorare' per ricevere un aiuto. La valutazione con EDSS, chiaramente, non è l'unica condizione: ai Fondi per la non Autosufficienza possono accedere diverse categorie di persone e chi ha la SM in forma grave o gravissima può rientrare anche in altri criteri di accesso (vedi box). Inoltre, quel "punteggio di 9,0 sulla scala EDSS" appena conquistato come criterio di accesso ai Fondi per la Non autosufficienza è un criterio ulteriormente migliorabile. A tal fine, AISM ha inoltrato al Ministero un proprio parere scritto, nel quale il professor Giancarlo Mancardi,

Presidente Comitato Scientifico AISM e Presidente eletto della Società Italiana di Neurologia, indica come si possa «ritenere che l'EDSS di 8,5 rappresenti il limite della disabilità gravissima. Facendo infatti diretto riferimento a quanto indicato nella Expanded Disability Status Scale, il paziente con EDSS di 8,5 è essenzialmente obbligato a letto per una buona parte del giorno; ha un qualche uso efficace di uno o entrambi gli arti superiori; mantiene alcune funzioni di cura personale». Dunque, il confronto con le istituzioni continua. Certo, si parte da un punto fermo che, finora, mancava, su cui ancorare i bisogni e i diritti di quelle persone con SM e dei fa-

1 www.lavoro.gov.it

2 Agenda della Sclerosi Multipla 2020, 1.8, pag. 11 – Presa in carico

“ Insieme, si possono cambiare le cose. Ma serve il contributo paziente, tenace e continuo di tutti. ”

miliari che affrontano ogni giorno situazioni di notevole difficoltà. Ma c'è ancora molto da fare, come ha evidenziato il Presidente FISH Vincenzo Falabella: «Riteniamo che la stabilizzazione e la migliore de-

finizione del Fondo per la Non Autosufficienza sia un pezzo delle politiche sociali assai rilevante e che si debba iniziare innanzitutto dall'adozione di una nozione condivisa di persone con necessità di so-

stegno intensivo, differenziata in base all'intensità. E da qui partire per fissare livelli essenziali di assistenza e quindi diritti certi ed esigibili in ogni angolo del Paese». **smitalia**

A cosa serve il Fondo e come lo si ottiene

Il Fondo Nazionale è destinato all'erogazione di contributi, voucher, prestazioni o servizi per le persone non autosufficienti gravi o gravissime. Le risorse sono attribuite alle Regioni «in funzione della popolazione anziana non autosufficiente e degli indicatori socio-economici[3]». In base alla quota di pertinenza, poi, ciascuna Regione stabilisce i criteri con cui erogare concretamente i soldi alle persone e come ripartirli fra i Comuni del proprio territorio e le aziende sanitarie. In base all'intesa raggiunta già lo scorso anno nella Conferenza Unitaria Stato Regioni, il 40% delle risorse totali deve essere destinato per le persone in condizioni gravissime (con dipendenza vitale da macchinari, ecc.), mentre il restante 60% dovrebbe invece essere diviso fra i Comuni e utilizzato per le persone in condizioni gravi e di non autosufficienza, ad esempio per rafforzare l'assistenza domiciliare (fornita dal Comune stesso, che per esempio potrà aumentare le ore, ecc.). Può anche essere erogato come un contributo con cui le famiglie provvedono autonomamente a pagar-

si un'assistenza a casa per il proprio congiunto ammalato, per pagare ricoveri temporanei detti 'di sollievo' e così via.

Diverse Regioni stanziavano poi anche Fondi regionali aggiuntivi per i servizi per alcune particolari categorie di persone non autosufficienti ed emanano anche bandi specifici per determinate categorie di persone in particolare stato di fragilità (SLA, neoplasie, etc.).

Se dunque la normativa introduce per le disabilità gravissime il criterio unitario del punteggio EDSS di disabilità, che da oggi vale in tutta Italia, per quanto invece riguarda invece la quota per i gravi è lasciato a ogni Regione e poi ai singoli Comuni o gruppi di Comuni il compito di definire cosa si intenda e chi possa accedervi.

Ci sono ad esempio Comuni che richiedono l'invalidità al 100% (anche senza accompagnamento); altri domandano sia il certificato di invalidità che la gravità dello stato di handicap certificata secondo la Legge 104/92. Inoltre, per valutare il livello di dipendenza da altri e di fragilità delle singole persone, nei diversi territori si utilizzano differenti scale di valutazione, come IADL (Instrumental Activity of Daily Living), ADL (Activity of Daily Living), SVAMA (Scheda VALutazione Multidimensionale Anziano). Infine, in ogni caso viene chiesto anche l'ISEE e ogni Comune stabilisce, su indicazioni generali della Regione o meno, i limiti di ISEE al di sotto dei quali erogare la prestazione. Non è difficile, su questi presupposti, che si arrivi ad avere servizi, risorse e diritti molto differenti a seconda della Regione, del Comune o dell'azienda sanitaria di residenza delle persone (vedi articolo a pag 25 sull'esperienza AISM in Lombardia e Calabria). Per questo, ogni persona con SM, ogni Coordinamento regionale, Sezione provinciale e ogni singolo volontario AISM ha un ruolo decisivo: insieme, si possono cambiare le cose. Ma serve il contributo paziente, tenace e continuo di tutti.



© 2011, Maximiliano Braun, Gran Bretagna, Under Pressure

L'OBIETTIVO È **UNIFORMARE I PARAMETRI DI VALUTAZIONE** DELLA DISABILITÀ E DI **ACCESSO AI FONDI**, MA A LIVELLO REGIONALE I CRITERI DI RIPARTIZIONE SONO MOLTO DIVERSI. I CASI DI LOMBARDIA E CALABRIA

testo di **ELENA BOCERANI**

Non autosufficienze, le novità del decreto

È recentissimo il Decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali che ripartisce tra le Regioni il Fondo per le non autosufficienze, tema a cui in questo numero di SM Italia dedichiamo l'articolo a pagina 22. Dei 400 milioni di euro stanziati dal Governo per il 2016, 390 saranno destinati alle Regioni che poi li assegneranno agli aventi diritto. Il Decreto di riparto introduce alcune novità per cercare di uniformare i parametri di valutazione della disabilità e di accesso ai fondi a livello nazionale, anche se i criteri di ripartizione dei fondi alle persone variano ancora molto da Regione a Regione. Alla Lombardia va la quota maggiore del Fondo (oltre 60,6 milioni di euro per il 2015 e 60,8 milioni per il 2016). La Delibera di Giunta Regionale 740/2013 ha avviato un percorso di budget di cura per la disabilità gravissima – per persone in condizioni di dipendenza vitale – a prescindere dalla loro patologia, che di anno in anno viene rivisto con modifiche migliorative anche grazie al contributo di AISM. «Prima del 2013 – spiega Gabriele Schiavi, presidente del Coordinamento Regionale Lombardia – esisteva un provvedimento ad hoc per i malati di Sclerosi Laterale Amiotrofica mentre le altre patologie, tra cui la SM, non venivano prese in considerazione. La Delibera 740/2013 ha spazzato via questa discriminazione e le successive 2655/2014 e 288/2014 hanno riconfermato il percorso in-



Gabriele Schiavi



Emanuele Pagin

trapreso e allargato le maglie degli aventi diritto». Grazie a questi provvedimenti in Lombardia lo scorso anno 151 persone con SM con disabilità gravissima hanno beneficiato del fondo, ricevendo buoni mensili del valore di 1.000 euro per compensare le prestazioni di cura rese dai familiari caregiver o da personale esterno. «È un percorso – spiega Emanuele Pagin, referente welfare AISM Lombardia – che ha visto la forte partecipazione delle associazioni in ogni fase e ha tenuto conto delle osservazioni presentate. Tra il 2013 e il 2014 abbiamo partecipato al tavolo di monitoraggio sul DGR 740/2013 e abbiamo proposto alcune modifiche migliorative che sono state accolte nelle Delibere successive. Ad esempio siamo riusciti a far spostare da 65 a 69 anni il limite d'età entro cui si può ancora accedere ai fondi per le disabilità gravis-

“ Grazie a questi provvedimenti in Lombardia lo scorso anno 151 persone con SM con disabilità gravissima hanno beneficiato del fondo, ricevendo buoni mensili del valore di 1.000 euro per compensare le prestazioni di cura rese dai familiari caregiver o da personale esterno. ”



Damiano Falchetti



Salvatore Lico

sime. Inoltre per garantire una maggiore copertura la Regione Lombardia ogni anno stanziava delle risorse proprie da aggiungere a quelle del fondo nazionale». Nonostante i risultati ottenuti restano però ancora alcuni punti d'ombra. «Il primo aspetto non del tutto risolto – racconta Schiavi – è quello relativo alle differenze di trattamento tra le persone con malattie del motoneurone, compresa la SLA, e tutte le altre, tra cui le persone con sclerosi multipla. Nel primo caso non ci sono limiti di età per accedere ai fondi per i gravissimi mentre per gli altri resta il vincolo dei 69 anni».

Il Piano attuativo della Regione Lombardia per il Fondo per le non autosufficienze prevede due misure: B1 dedicata alle persone con gravissima disabilità in dipendenza vitale e B2 rivolta a persone con disabilità grave o in condizione di non autosufficienza. I fondi sono ripartiti al 50-50 tra le due categorie: metà vengono assegnati alle ASL che si occupano della gestione delle disabilità gravissime e metà vanno ai Comuni che si occupano direttamente degli altri richiedenti. «Il secondo aspetto negativo del provvedimento regionale – dice il Presidente del Coordinamento Regionale – riguarda proprio la differenza di gestione tra le due misure. La Lombardia demanda alle ASL la gestione dei criteri per l'accesso ai fondi dei gravissimi, i quali prescindono dall'ISEE. La gestione dei casi di disabilità grave o di non autosufficienza è invece affidata agli enti territoriali, causando una situazione di disomogeneità poiché i Comuni applicano criteri differenti, soprattutto per quanto riguarda l'ISEE». «La situazione nel bresciano è a macchia di leopardo, – spiega Damiano Falchetti, Presidente della Sezione provinciale AISM e membro del CR Lombardia – alcuni Comuni non hanno ancora recepito il decreto e applicano il fondo per le disabilità gravi con la vecchia metodologia, indicando come beneficiari solo le persone con la SLA salvo poi correggersi appena li richiamiamo. Ma l'aspetto più vincolante per accedere al fondo per le disabilità gravi è l'ISEE, in alcuni Comuni questo criterio è estrema-

mente stringente». Come indicato dal Decreto di riparto, la quota del Fondo per le non autosufficienze destinata alle persone con disabilità gravissime deve essere almeno il 40% del totale: finora le Regioni assegnavano tali fondi ai Comuni che provvedevano a distribuirli ai beneficiari, ma alcune Regioni, tra cui Lombardia e Calabria, hanno stabilito di destinarli direttamente alle Aziende Sanitarie del proprio territorio. «Alcuni Comuni sono molto inefficienti – spiega Salvato-

re Lico del Coordinamento Regionale della Calabria – e in passato i soldi destinati alle persone con disabilità gravissime non sempre sono stati assegnati». L'iter nella Regione Calabria finora è stato questo: i Comuni progettavano le azioni a sostegno delle persone non autosufficienti, presentavano la richiesta alla Regione e ricevevano i fondi da distribuire agli aventi diritto.

Se c'erano delle mancanze da parte dei Comuni e la Regione non poteva fare la rendicontazione dei fondi assegnati l'anno precedente, il Ministero non sbloccava i fondi per l'anno successivo. «Da 7 mesi – dice Lico – inseguiamo i fondi per le disabilità gravissime che sono fermi al 2013 perché alcuni Comuni non hanno progettato e non hanno speso. Ora questo non accadrà più perché grazie a un lavoro di confronto tra le istituzioni e AISM, AISLA – Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica e FISH – Federazione Italiana Superamento Handicap –, d'ora in poi i fondi per le disabilità gravissime saranno assegnati direttamente alle Aziende Sanitarie Provinciali: in Calabria sono solo 5 ed è quindi più facile monitorarle.

La Delibera regionale di riferimento è stata approvata il 27 settembre e oltre a stabilire che tali fondi vengano ripartiti tra le Aziende sanitarie, indica anche le Linee guida operative per le disabilità gravissime che stabiliscono criteri uniformi per accedere ai fondi: chi fa domanda e ha i requisiti otterrà 750-800 euro mensili per un anno per compensare le prestazioni del caregiver familiare o esterno». La Delibera di giunta regionale indica anche le finalità con cui i fondi per le disabilità gravissime verranno impiegati: supporto alla persona con disabilità gravissima e alla sua famiglia attraverso l'incremento dell'assistenza domiciliare integrata socio-sanitaria; erogazione di assegni per l'acquisto di servizi di cura e assistenza domiciliari o per la fornitura diretta degli stessi da parte di caregiver sulla base di piani personalizzati di assistenza. **smitalia**

Campus4Right, formazione per giovani volontari

Nelle cento province in cui è presente, AISM ha 10.150 volontari e circa 500 giovani all'anno che arrivano con il Servizio civile. Un movimento grande di persone che hanno scelto di essere protagoniste del cambiamento. Molti sono giovani: il futuro di ogni associazione ha bisogno di loro. E AISM, che crede fortemente nel valore dei propri volontari, nei mesi scorsi ha 'ingaggiato' in un singolare percorso di formazione, 'Campus4right', 30 giovani con esperienze semplici di volontariato nelle manifestazioni associative, nel servizio civile, sui social network. Giovani disponibili a fare un passo in più, ad assumere anche un ruolo più impegnativo nella vita dell'Associazione. Prima si sono sperimentati 'sul campo', nella vita di Sezione, affiancati da altri 15 giovani che hanno già un ruolo definito e una carica associativa. Poi si sono ritrovati tutti alla Casa Vacanze I Girasoli di Lucignano (Ar), dal 21 al 26 giugno 2016, per un vero e proprio 'Campus' di sei giornate di formazione intensiva. Con i contributi di 15

docenti, si sono confrontati sulle norme sulla disabilità, sulla Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità, sul ruolo di un'Associazione come AISM, sui modi più efficaci per diventare interlocutori delle istituzioni territoriali, delle parti sociali e degli altri cittadini nella realizzazione dell'Agenda 2020 della SM.

Campus4Right è stato realizzato grazie al contributo di Banca d'Italia e Televita spa.



CONOSCERE LA SM E AISM. È L'OBIETTIVO DELLA **PARTNERSHIP VENTENNALE** TRA L'**ASSOCIAZIONE E VIVITEATRO**. MA ANCHE DEL CAMPUS A CUI HANNO PARTECIPATO 30 GIOVANI PER **DIVENTARE PROTAGONISTI DEL CAMBIAMENTO**



Viviteatro & AISM: 20 anni insieme

Dal 1996 'Viviteatro srl', agenzia di spettacolo e animazione artistica, e la Sezione AISM di Verona vivono un solido rapporto di collaborazione, prezioso per entrambi. Viviteatro ogni anno, tramite il proprio call center, 'vende' biglietti per due spettacoli teatrali che hanno il patrocinio di AISM. In cambio, tramite regolare contratto, garantisce alla Sezione 9 mila euro di fondi da destinare alle attività per le persone con SM o al sostegno della ricerca. «È un lungo rapporto di fiducia reciproca – spiega

Antonio Giordano, Presidente della Sezione AISM Verona –. La cultura e l'arte diventano strumento per fare conoscere AISM e i bisogni delle persone con SM a una platea di cittadini che altrimenti non raggiungeremmo. A ogni spettacolo ci presentiamo, raccontiamo cosa voglia dire affrontare la sclerosi multipla, proponiamo anche di diventare volontari AISM. E qualcuno poi si è messo in contatto con noi e ci aiuta nelle manifestazioni». In vent'anni l'Associazione ha raccolto circa 200 mila euro grazie alla partnership con Viviteatro. In parallelo, anche il supporto di AISM è un elemento chiave per il successo delle proposte teatrali di Viviteatro: «AISM è nota nella città di Verona per la serietà, la trasparenza e l'efficacia – spiega Davide Vitali, amministratore delegato e fondatore di Viviteatro –. Se chiamiamo per dire che c'è uno spettacolo patrocinato da AISM la gente si fida, compera il biglietto. Anno dopo anno la sclerosi multipla è diventata una malattia sempre più conosciuta, purtroppo: le persone ne riconoscono l'impatto e sostengono volentieri gli sforzi di AISM». È la storia di un rapporto dove 'vincono tutti', con un segreto: «La partnership era nata vent'anni fa perché un socio di Viviteatro aveva un familiare con SM e si era messo in contatto con l'allora Presidente Anna Morbini – conclude Vitali – Poi è diventata, giorno dopo giorno, una relazione di amicizia, una frequentazione quotidiana». L'ultimo spettacolo di Viviteatro con AISM è stato il 27 ottobre 2016, 'Don Abbondio, vaso di cocchio tra vasi di ferro'. Ed è già in calendario il prossimo, previsto per aprile 2017.

AUMENTA LA PROPENSIONE DEGLI ITALIANI NEI CONFRONTI DEL LASCITO TESTAMENTARIO. ANCHE GRAZIE AD AISM, PERCHÉ FARE INFORMAZIONE SERVE

testo di MANUELA CAPELLI

13 settembre, Giornata Internazionale del Lascito



scopo di avviare un vero e proprio cambiamento culturale, di abbattere i tabù retaggio del nostro paese e far leva su una corretta informazione sulla possibilità di destinare parte del proprio patrimonio a cause sociali. E le indagini commissionate dimostrano che fare informazione funziona: oggi il testamento solidale non è più percepito come comportamento riservato a proprietari di ingenti patrimoni mobiliari o immobiliari, ma come buona pratica per tutti.

E il Consiglio del Notariato – in prima linea accanto al Comitato Testamento Solidale per informare i cittadini sui propri diritti successori e su come destinare il proprio patrimonio a realtà benefiche senza ledere i diritti dei familiari – lo conferma nella ricerca realizzata su campione rappresentativo di notai italiani e presentata

in questa sede: il 46% dei lasciti ammontano infatti a meno (a volte, molto) di 20 mila euro.

Ma le buone notizie non sono finite perché non solo negli ultimi 3 anni, la predisposizione degli italiani verso un lascito solidale non ha subito nessuna flessione, ed è perfino aumentata, ma anche i giovani si aggiungono alle fila delle persone maggiormente interessate all'argomento, a fianco delle donne, che costituiscono oggi il 65% dei casi.

Dietro la scelta di fare un lascito solidale, del resto, ci sono ragioni personali come la sensibilità verso una determinata causa, la vicinanza a una specifica associazione, il desiderio di lasciare un segno di sé fuori dalla propria famiglia, una certa visione etica.

E se pensiamo che senza il Terzo Settore il nostro Paese non potrebbe neppure garantire l'attuale grado di welfare né pensare – in prospettiva – di migliorarlo ulteriormente... non possiamo che provare a battere gli Inglesi che – forse merito del loro senso of humour – non hanno paura di affrontare il tema da noi più scottante e non hanno rivali in tema di lasciti testamentari in Europa. Ma con la Brexit possiamo puntare a guadagnare il primato: tutti insieme, perché anche un piccolo lascito è una grande opportunità. **smitalia**

Alla presenza di 160 partecipanti, tra organizzazioni non profit, mondo accademico ed esponenti del notariato e media, fra le prestigiose pareti della Sala della Regina a Palazzo Montecitorio, si è tenuto il 13 settembre scorso – in occasione della Giornata Internazionale dei Lasciti – il Primo Congresso Nazionale organizzato dal Comitato Testamento Solidale: 'Una tradizione che guarda al futuro', con il Patrocinio del Consiglio Nazionale del Notariato e della Camera dei Deputati.

Fulcro della giornata, la presentazione di due importanti ricerche sul tema, una, sulla popolazione italiana, di GfK Eurisko, l'altra su un campione rappresentativo di notai italiani, entrambe foriere di piacevoli sorprese. La ricerca di GfK Eurisko, infatti, ci dice che in 4 anni è salita del +55% la propensione degli italiani al lascito solidale, che oggi riguarda il 14% dei nostri connazionali.

La campagna Testamento Solidale, oggi sostenuta da ben 16 organizzazioni del mondo non profit – *ActionAid, AIL, AISM, Fondazione Don Gnocchi, Lega del Filo d'Oro, Save the Children, Aiuto alla Chiesa che Soffre Onlus, Amref, Cesvi, Intersos, Fondazione Operation Smile Italia Onlus, Fondazione Telethon, Fondazione Umberto Veronesi, Telefono Azzurro, Unicef, Università Campus Bio-Medico di Roma* – è nata infatti, quattro anni fa proprio con lo

PER SAPERNE DI PIÙ VISITA I SITI WWW.TESTAMENTOSOLIDALE.ORG -
WWW.SOSTIENICI.AISM.IT/SOSTIENICI/PRIVATI/LASCITI/ OPPURE CONTATTACI
 TELEFONICAMENTE AL 010/2713412 O VIA EMAIL: LASCITI@AISM.IT

PERCORSI ACCESSIBILI E RAPIDI PER METTERSI IN SALVO IN CASO DI INCENDIO, TERREMOTO O ALTRE SITUAZIONE A RISCHIO. L'ARCHITETTO SCHIAVONE: «VANNO PREVISTI GIÀ IN FASE DI PROGETTAZIONE»

testo di GIUSEPPE GAZZOLA

La sicurezza non va mai in vacanza

«**G**li Stati sono tenuti ad adottare tutte le misure necessarie per garantire la protezione e la sicurezza delle persone con disabilità in situazioni di rischio, incluse [...] emergenze umanitarie e le catastrofi naturali». È quanto stabilisce l'articolo 11 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità.

Dunque, quando una persona disabile viaggia, quando va in vacanza, ma anche a casa propria, ha diritto ad avere una vera garanzia di sicurezza «Noi andiamo in vacanza – dice l'architetto Elisabetta Schiavone, Consigliere della Sezione AISM di Ascoli –, ma la sicurezza non va mai in vacanza». Concretamente, vuol dire che, se nell'hotel o in casa si sviluppa un incendio, se c'è un terremoto o un'alluvione, tutto deve essere pronto perché chiunque possa allontanarsi in sicurezza dal pericolo. «Quando si progetta un edificio – afferma Schiavone –, accessibilità significa anche predisporre e indicare in modo evidente quali sono i percorsi più accessibili e rapidi per abbandonare l'edificio in caso di incendio, terremoto o altro evento. Gli impianti alimentati a energia elettrica, quali montascale e ascensori, in emergenza non possono essere utilizzati.

Le scale dunque rappresentano l'unica via di fuga e chi utilizza la carrozzina, il deambulatore, o semplicemente si muove con qualche difficoltà è esposto a un rischio più elevato. Nell'incendio la soluzione può essere rappresentata da uno spazio, indicato come luogo sicuro o spazio calmo, in grado di proteggere gli occupanti da fumo e fiamme in attesa dei soccorsi, spazio già presente in alcune tipologie di attività soggette a specifiche norme ma che, come nel caso degli hotel, non copre la totalità delle strutture. Statisticamente però la maggior parte degli incidenti si verifica in ambito domestico, dove per diversi motivi le persone sono più esposte».

Il recente terremoto che ha interessato Marche, Lazio, Umbria e Abruzzo rappresenta proprio lo scenario in cui la casa da rifugio si è trasformata in trappola.

Elisabetta, che risiede nel territorio colpito, come tanti volontari dell'Associazione, si è messa al servizio: «AISM è a dispo-

sizione delle popolazioni colpite fin da quel terribile 24 agosto. Inoltre, grazie alla nostra rete e alla collaborazione di altre realtà territoriali, sono stati realizzati due incontri con le associazioni delle persone con disabilità, per condividere esperienze in parallelo con le attività avviate dall'Osservatorio Nazionale dei Vigili del fuoco, sulla sicurezza e il soccorso delle persone con esigenze speciali.

La collaborazione avviata si pone fra gli obiettivi quello di incrementare il percorso formativo dei soccorritori e predisporre uno specifico per i cittadini affinché in emergenza si attivino risposte efficaci, anche attraverso l'applicazione di veri e propri piani di emergenza familiari. Va ricordato infatti che i soccorsi arrivano sempre diversi minuti dopo l'evento, un tempo prezioso in cui la risposta individuale può fare la differenza fra la vita e la morte».

Con una maggiore consapevolezza in merito alle esigenze delle persone in relazione al contesto sarà più facile valutare le condizioni di sicurezza del luogo in cui ci si trova, che si tratti della propria abitazione o di una località di vacanza. **smitalia**

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



Elisabetta Schiavone vive a San Benedetto del Tronto e fa parte del Consiglio Direttivo Sezione AISM di Ascoli. È anche attiva in CERPA Italia Onlus, Centro Europeo di Ricerca e Promozione dell'Accessibilità. Al Meeting EWB di Lucignano, lo scorso marzo, ha proposto una relazione intitolata 'Safety for all (sicurezza per tutti)'.

BEBE VIO È LA PRIMA SCHERMITRICE AL MONDO A GAREGGIARE CON QUATTRO PROTESI ALLE BRACCIA E ALLE GAMBE. ALLE PARALIMPIADI DI RIO HA CONQUISTATO UN ORO E CON IL SUO SORRISO ANCHE OBAMA

testo di **GIUSEPPE GAZZOLA**



©Augusto Bizzi

«La parola impossibile non esiste, non la capisco». C'è da crederle: Bebe Vio, diciannove anni di energia, ha vinto a settembre la medaglia d'oro alle Paralimpiadi di Rio, prima schermitrice al mondo a gareggiare con quattro protesi artificiali, alle braccia e alle gambe. Qualche giorno fa, forte della sua capacità di andare oltre il limite, è riuscita a farsi scattare un selfie direttamente dal Presidente Obama, nonostante i divieti del protocollo. La sua è una storia incredibilmente credibile, unica eppure fortemente rappresentativa delle vicende di tanti giovani italiani come lei, che non si arrendono ai problemi e li trasformano in punti di partenza per arrivare ad amare la vita. A cinque anni Bebe era già una promessa della scherma. Nel 2008, a 11 anni, ha dovuto subire prima l'amputazione degli avambracci e poi quella delle gambe a causa delle necrosi provocate da una meningite fulminante. Non si è mai arresa. Sua mamma ricorda che già da bambina diceva: «lo posso fare tutto quello che io vo-

glio fare». Detto e fatto. Sostenuta dalla sua famiglia, Bebe si è fatta costruire protesi adatte per riprendere a vivere e a tirare di scherma. Insieme, nel 2009, hanno fondato un'Associazione, 'art4sport', per fare vivere lo sport ad altri bambini amputati: da soli si può anche essere speciali, però insieme si è sempre più forti. Ma è ora di ascoltare direttamente Bebe.

Torniamo con l'immaginazione a Rio. Alla fine della premiazione ti sei alzata dalla carrozzina e hai fatto una lunga corsa per abbracciare la tua famiglia: sembrava davvero che tu volassi... Che emozioni hai provato in quel minuto di corsa?

Un mix di emozioni difficile da descrivere. Ma, forse, quella più grande è stata la gioia! Avevo un mega sorriso stampato in faccia e credo che questo basti per spiegare le emozioni di quel momento! La mia è stata una vittoria di 'squadra', la famiglia è la mia prima squadra e quindi non vedevo l'ora di andare ad abbracciarla.

Proprio il tuo sorriso è contagioso, colpisce chiunque ti incontri. Cosa ci vuole per realizzare il proprio sogno ed esserne felici?

Io dico che ci vuole soprattutto tanta passione. Logicamente alle spalle hai bisogno di avere anche un grande team che ti sostenga e ti aiuti... e questo è proprio il mio caso! Senza il mio meraviglioso team non avrei potuto raggiungere tutti gli obiettivi che ho conquistato!

A proposito di conquiste, hai fatto anche da portabandiera dell'Italia alla fine delle Paralimpiadi: vuol dire che un intero movimento si riconosce in te. Tu come ti senti, in questo ruolo di 'portabandiera' dell'Italia, che di recente ti ha portato anche dal Presidente Obama?

Essere scelta come portabandiera dal Presidente del CIP, Luca Pancalli, è stato un grandissimo onore, soprattutto perché alla Cerimonia di apertura la portabandiera era stata Martina Caironi che ammiro molto! In veste di portabandiera ho avuto anche l'opportunità di riconsegnare il Tricolore al Presidente della Repubblica, anche quella è stata un'emozione indescrivibile. Sono orgogliosa di aver avuto queste possibilità e cerco di rappresentare sempre nel modo migliore il mio Paese.

Come è nato il tuo rapporto con la scherma?

Quando a 5 anni sono entrata in palestra, ho visto tanti Zorro bianchi e sentito il tintinnare delle lame che si incrociavano. È stato amore a prima vista. Un amore che dura ancora e niente può distruggere.

Ci sono tre parole con cui disegnare questo tuo grande amore?

Molto difficile sceglierne tre anche perché la scherma mi lascia davvero senza parole, non riesco a descrivere tutte le emozioni che mi dà. Forse tre parole potrebbero essere: concentrazione, determinazione ed energia.

Qual è il segreto della tua determinazione?

La mia forza e determinazione la trovo nelle mie tante 'famiglie' che mi supportano in tutto: la famiglia di sangue, la famiglia della scherma, la famiglia di 'art4sport', la nostra associazione.

C'è una frase che ti ripeti spesso, un pensiero che ti sveglia ogni mattina?

Bè, il mio motto è: 'La vita è una figata!'. Non c'è niente di più bello della vita, bisogna ricordarsi sempre che a tutto c'è una soluzione, non bisogna arrendersi mai!

Appunto: uno apre il tuo sito e si trova scritta in grande quanto è bella la vita. Ti capita mai di essere triste?

Visto il rischio che ho corso e visto che sono qui, non potrei mai essere triste, diciamo che è un dovere verso la vita!

Per arrivare sino a qui, hai attraversato una malattia prepotente, ed eri piccola: che rapporto hai con la malattia, adesso?

Ci sto attenta ma neanche più di tanto, non sono di certo diventata una persona ipocondriaca.

Tra le parti importanti della tua vita c'è 'art4sport': qual è il valore di un'Associazione? Qual è l'ala in più che offre?

'Art4sport', come anche AISM e molte altre Associazioni, mette in campo un sostegno concreto, è come una famiglia dove tutti siamo protagonisti. Ed è questo il valore più importante. Visitando il vostro sito, ho letto che credete in «una buona qualità della vita e in una piena integrazione ed inclusione sociale»: è quello

in cui crede e per cui lavora anche 'art4sport', logicamente in un ambito differente. La nostra Associazione crede nello sport come terapia per bambini e ragazzi che hanno protesi di arto; sostiene sia loro che le relative famiglie, economicamente e a livello pratico-organizzativo, nella realizzazione dei loro sogni sportivi. Contiamo di accompagnare qualcuno di loro fino... alle prossime Paralimpiadi!

Dopo averlo sperimentato da vicino, come vedi oggi il mondo della disabilità in Italia?

C'è ancora del lavoro da fare ma siamo sulla buona strada e questo si può notare anche della visibilità che è stata data alle Paralimpiadi di Rio. Purtroppo c'è questo prefisso 'dis' che spesso è troppo ridondante in molti aspetti della vita quotidiana. Art4sport cerca di abbattere tutte le barriere, fisiche e soprattutto mentali. Ognuno di noi può contribuire anche solo con un piccolo passo a cambiare il mondo!

Su You Tube si trova un video in cui guardi, su splendide scarpe col tacco, il ritratto che ti ha dedicato Minia Milik. Anche Anne Geddes, a settembre, ti ha fotografato per una campagna a favore delle vaccinazioni contro la meningite. Quando ti guardi in questi scatti, che Bebe vedi? Ti piaci?

Vedo Bebe, sempre la stessa! Mi piaccio perché questa sono io e non cambierei nulla. Molto spesso quando sono ospite in programmi televisivi capita che mi vogliano riempire la faccia di fondotinta per coprire le cicatrici ma io non voglio. Io sono così, perché dovrei coprirle?

“ Il mio motto è :
La vita è una figata!'.
Non c'è niente di più
bello della vita,
bisogna ricordarsi
sempre che a tutto
c'è una soluzione,
non bisogna
arrendersi mai! ”

Chi è Beatrice Vio

Beatrice Vio, per tutti Bebe, è nata a Venezia il 4 marzo 1997. Seconda di tre fratelli, vive a Mogliano Veneto (Treviso). Nel 2014 ha vinto il suo primo titolo europeo nel fioretto paralimpico, nel giugno 2015 ha vinto il titolo europeo under 18 e il 19 settembre 2015 si è laureata campionessa del mondo. Nel 2015 ha anche pubblicato il suo libro 'MI hanno regalato un sogno' (Rizzoli, euro 17). Il 14 settembre 2016 ha vinto la medaglia d'oro individuale ai Giochi Paralimpici di Rio e due giorni dopo ha conquistato la medaglia di bronzo a squadre, con Loredana Trigilia e Andrea Mogos. Per conoscerla ancora più da vicino, si può entrare nella sua pagina Facebook www.facebook.com/BeatriceVioOfficialPage. Per conoscere la sua Associazione www.art4sport.com.



Hai detto che ami la scherma in carrozina: quando sei inchiodata lì, non puoi indietreggiare, non puoi avere paura: devi andare e attaccare. È una scuola di vita?

Certo: la realtà va affrontata, non vale la pena guardare indietro, il futuro è davanti a noi!

E se uno è 'normalmente fragile', se non ce la fa, d'istinto, ad attaccare sempre la vita?

Ognuno di noi ha le proprie fragilità e soprattutto ognuno ha delle 'disabilità'. Chi fisicamente e chi caratterialmente, tutti ma proprio tutti abbiamo qualcosa che non riusciamo a fare, che non ci sentiamo all'altezza di fare o delle paranoie che ci bloccano. L'importante è cercare di porsi degli obiettivi, seppur piccoli, e di raggiungerli. Piano piano si possono fare grandi cose!

Una piccola ma grande cosa, per te, è lo spritz. Cos'ha di speciale?

Dove abito io, tra le province di Treviso e Venezia, l'aperitivo è una specie di rituale al quale non si può rinunciare, è un momento di condivisione e di amicizia per concludere la giornata in compagnia e lo spritz ne è il protagonista! Meritava un degno posto nel mio libro 'Mi hanno regalato un sogno': infatti, è finito nel sottotitolo! Ognuno ha le proprie passioni, tra le mie c'è anche 'lui'!

Il tuo libro si apre con la prefazione di Jovanotti: immaginiamo che ti sia piaciuta. Dove, in particolare?

Quando ha scritto che «non ci sono sogni uguali per tutti, ma



tutti i sognatori si assomigliano. Sono dei trasformatori, degli scultori del vento. Sono lottatori, ma non te lo fanno pesare. Hanno un senso del dovere fortissimo, ma non lo impongono a nessuno, è una cosa che si portano dentro, mentre espongono il sorriso come un arcobaleno». Anche per queste parole e per il legame nato con un cantante che amo tantissimo... mi sento sempre di più una ragazza fortunata.

A parte essere fortunata perché ti 'hanno regalato un sogno', quali altre canzoni di Jovanotti metti nella tua playlist?

Nella mia playlist ci sono tantissime canzoni di Jovanotti! 'Ragazza magica' l'ho ascoltata e riascoltata un sacco di volte a Rio e me l'ha dedicata proprio Lorenzo con un video mentre ero in aereo nel viaggio di ritorno... è stato bellissimo!

A proposito di sognatori, conosci la canzone dove i Negrita cantano che '...oramai che ho imparato a sognare, non smetterò'? Sembra scritta per te...

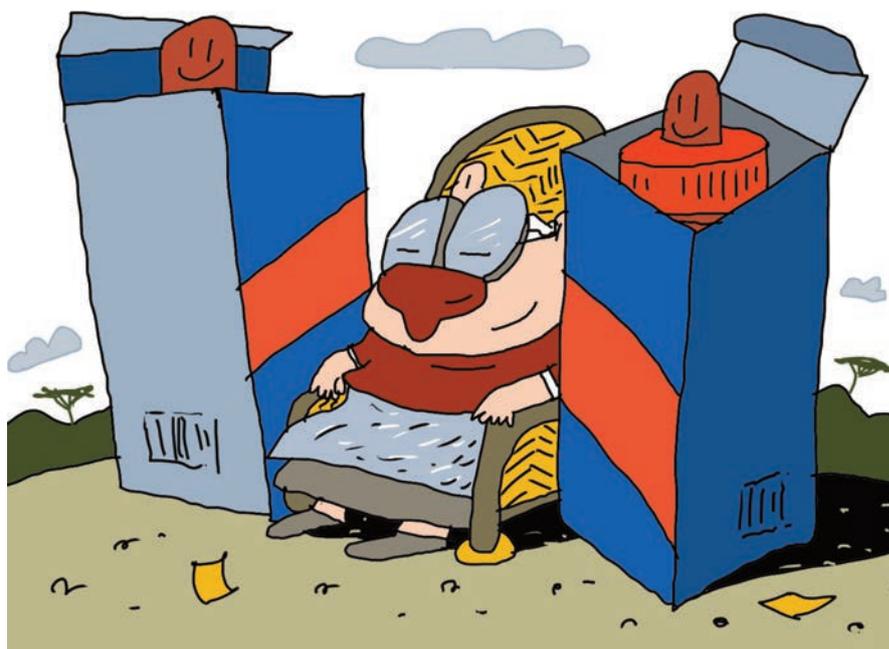
Ammetto di non conoscere questa canzone... ma è una buona occasione per andare ad ascoltarla!

Sport a parte, come hai vissuto l'ultimo anno? E quale futuro ti aspetta?

Ho finito le scuole superiori poco prima delle Paralimpiadi. Ed ora mi è stata offerta l'opportunità di fare uno stage di un anno da Fabrica, l'azienda di ricerca sulla comunicazione fondata da Benetton e Oliviero Toscani. Credo sia un'ottima occasione per capire com'è il mondo del lavoro e sono davvero felice. [smitalia](http://www.smitalia.com)

ECTRIMS 2016: al centro la SM progressiva

LA RICERCA STA FACENDO **PASSI IN AVANTI** SIGNIFICATIVI. ECCO LE BUONE NOTIZIE CHE ARRIVANO DAL CONGRESSO CHE SI È TENUTO A LONDRA LO SCORSO SETTEMBRE



©Alberto Rebori

testo di **DANIELE GRANATO**

Oltre 9 mila ricercatori da cento nazioni di tutto il mondo, 65 sessioni per approfondire tutti gli ambiti complessi della sclerosi multipla, oltre 1.500 abstract e 962 Poster con i risultati di studi relativi a 41 aree tematiche, dalla SM pediatrica alla riabilitazione. Il Congresso di ECTRIMS (European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis), che si è tenuto a Londra, dal 14 al 17 settembre, è già di per sé, con i suoi numeri, una 'notizia rassicuran-

te', perché evidenzia che la comunità scientifica continua con costanza a cercare risposte alle attese di tante persone con sclerosi multipla e alla loro voglia di vita. Come ha scritto di recente Angela Martino, nuovo Presidente Nazionale AISM: «La sclerosi multipla è una malattia veramente complessa: per risolverla serve la ricerca che sceglie di schierarsi dalla parte delle persone[1]». Per entrare ora nei temi trattati, la principale delle 'buone notizie' di ECTRIMS 2016 è che la

ricerca sulla SM progressiva sta facendo passi in avanti molto significativi.

Il Congresso, per la prima volta, ha dedicato una intera sessione alle principali emergenze della ricerca per vincere la sfida della SM progressiva ('New directions in progressive MS research', Nuove direzioni della ricerca sulle forme progressive di sclerosi multipla) e sono concretamente stati presentati i risultati promettenti di diversi studi, che presenteremo tra poco.

“ La sclerosi multipla è una malattia veramente complessa: per risolverla serve la ricerca che sceglie di schierarsi dalla parte delle persone. ”

A Londra, inoltre, la Progressive MS Alliance nata da AISM, dalle Associazioni SM di USA, Canada, Regno Unito e Olanda e dalla Federazione Internazionale della SM per arrivare il prima possibile a curare bene anche le forme progressive di malattia, ha annunciato la scelta dei vincitori di un bando di ricerca da 12 milioni di euro per i prossimi 4 anni. Tra i tre vincitori c'è il progetto 'BRAVE in MS', ideato e condotto da Gianvito Martino, nuovo Direttore Scientifico dell'Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS) dell'Ospedale San Raffaele di Milano (vedi pagina 36). Altre notizie importanti arrivano dai risultati di studi clinici per nuovi trattamenti per le forme a ricadute e remissione, ma anche dai progressi delle ricerche sui fattori di rischio (vitamina D, fumo, obesità) e dalle ricerche degli effetti dei farmaci 'in real life', cioè nella vita reale delle persone, resi possibili dai 'Registri della Sclerosi Multipla'.



©Alberto Rebori

**LA COMUNITÀ SCIENTIFICA
CONTINUA CON COSTANZA A CERCARE
RISPOSTE ALLE ATTESE DI TANTE
PERSONE CON SCLEROSI MULTIPLA
E ALLA LORO VOGLIA DI VITA**

Le novità per la cura della SM progressiva

1. Siponimod

Arman Esnaghi, vincitore del Premio per il miglior giovane ricercatore a ECTRIMS 2016, sul sito della Federazione internazionale della SM www.msif.org, di cui AISM è tra i fondatori, ha scelto come 'prima notizia' dal Congresso ECTRIMS quella legata a 'Siponimod' (BAF312), una molecola simile al Fingolimod ma dotata di un'azione più mirata e con meno effetti collaterali. Anche il sito della Progressive MS Alliance www.progressivemsa.org riporta la notizia su Siponimod tra le principali novità emerse al Congresso. Di cosa si tratta, esattamente?

Secondo i risultati dello studio di fase III EXPAND, coordinato da Ludwig Kappos (Università di Basilea, Svizzera) con la partecipazione di 1.651 persone con SM secondariamente progressiva di 31 nazioni, i pazienti che hanno assunto una capsula di Siponimod sino a un massimo di 60 mesi hanno visto ridurre del 21% il rischio di progressione della propria disabilità, misurata sulla scala EDSS, rispetto al gruppo di controllo delle persone trattate con placebo. Risultato confermato al controllo avvenuto dopo tre mesi. Inoltre le persone che hanno assunto la molecola attiva, rispetto a quelle trattate con placebo, hanno evidenziato a un secondo monitoraggio svolto dopo sei mesi dalla fine del trattamento una riduzione del 26% del rischio di progressione di malattia, una minore perdita di volume cerebrale (mediamente il 23% in meno di chi ha assunto placebo), un minore aumento del volume delle lesioni. Nessuna differenza significativa, invece, tra i due gruppi nella capacità di camminare valutata con il 'test

dei 25 piedi, che misura quanto tempo una persona impiega a percorrere 25 piedi, ossia circa 7,6 metri[2]. In conclusione, come ha evidenziato il professor Alan Thompson, Presidente Comitato Scientifico PMSA, «siamo tutti incoraggiati dagli investimenti messi in campo a sostegno di questo importante studio incentrato sulla SM secondaria progressiva. Speriamo dunque che queste ricerche, insieme alle altre in corso, portino quanto prima alla possibilità di anticipare al massimo un trattamento tanto necessario per le persone con SM secondaria progressiva». I risultati presentati a ECTRIMS sono stati inviati alla pubblicazione. L'azienda che produce Siponimod è Novartis Pharmaceuticals AG.

2. Ocrelizumab

Lo scorso anno ECTRIMS aveva lanciato i risultati dello studio ORATORIO, mostrando per la prima volta la possibile efficacia di un anticorpo monoclonale umanizzato (Ocrelizumab) per il trattamento della SM primariamente progressiva. Nel corso del 2016 sono continuate le analisi sui dati raccolti da parte di diversi gruppi di ricerca internazionali e a ECTRIMS sono state presentate nuove incoraggianti prospettive[3]. In sintesi, è emerso che non esiste nessuna evidenza di attività di malattia (NEDA, No Evidence of Disease Activity) per oltre il 75% delle persone con sclerosi multipla recidivante remittente (SMRR) trattate con Ocrelizumab, rispetto ai gruppi di controllo trattati con interferone beta-1a. Si considera che una persona con SM sia in situazione di 'NEDA' se, in determinato intervallo di tempo, non presenta nessuna ricaduta, né progressione della disabilità, né lesioni

nuove o aumentate di volume misurate con risonanza magnetica.

Inoltre, non è stata riscontrata nessuna evidenza di progressione (NEP) per oltre il 47% delle persone con SM primariamente progressiva (PPMS) trattate con Ocrelizumab rispetto a quelle trattate con placebo. Si conviene che una persona sia in stato di 'NEP' se non si riscontrano peggioramenti della disabilità (misurata con scala EDSS) e anche se si riscontra un peggioramento inferiore al 20% nella capacità di cammino (misurata con il 'test dei 25 passi') e nella destrezza manuale (misurata con il 'test dei 9 pioli', che richiede al paziente di inserire 9 piccoli pioli in legno nei fori di una base in legno).

Il trattamento con Ocrelizumab ha mostrato effetti positivi anche nel favorire la capacità di cammino e nel rallentare la progressione della disabilità. L'evento avverso più comune è stata la reazione al sito di infusione. Ocrelizumab è prodotto da Roche.

3. L'acido lipoico

Un'altra novità interessante per le persone con SM progressiva riguarda uno studio condotto sull'acido lipoico, che è prodotto naturalmente dal nostro corpo ed è presente in molti alimenti con effetti antiossidanti. È stato condotto a Portland, Oregon, negli USA, dal gruppo del professor Chataway su 54 persone con SM progressiva: 27 sono state trattate per 96 settimane con una dose giornaliera di 1.200 meg di acido lipoico, le altre hanno ricevuto un trattamento placebo^[4]. L'assunzione di acido lipoico ha determinato

Gli altri progetti vincitori del Bando PMSA

Il secondo vincitore del finanziamento messo in palio da PMSA è il progetto intitolato: 'Biomcatore di risonanza magnetica per la progressione di disabilità da usare nei trial clinici' – An MRI biomarker for disability progression for use in clinical trials. Sarà condotto da Douglas Arnold della McGill University (Canada) in collaborazione con 16 gruppi di ricerca di tutto il mondo, per sviluppare marcatori di risonanza magnetica di nuova generazione di progressione della malattia clinica nella SM progressiva da utilizzare come misure di esito (outcome) in studi clinici iniziali di fase 2. Il terzo vincitore è il progetto per lo 'Sviluppo di una pipeline per la scoperta di nuovi farmaci per la sclerosi multipla progressiva – Development of a drug discovery pipeline for progressive MS'. Il ricercatore principale è Francisco Quintana (Brigham and Women's Hospital - USA), alla guida di un team multidisciplinare che integra le competenze dell'industria farmaceutica con 7 gruppi di ricerca provenienti da Stati Uniti, Canada e Israele. Mira a stabilire una base strutturale per identificare i meccanismi di patogenesi della malattia e a individuare in questo modo candidati a diventare farmaci per curare la SM progressiva.

una minore atrofia cerebrale (0,22% all'anno) rispetto al gruppo trattato con placebo (che ha avuto un tasso di riduzione annuale del volume cerebrale di 0,65%). Poiché si ritiene che la perdita di cellule e fibre nervose sia particolarmente importante nel determinare la progressione della disabilità, ogni trattamento che promette di contrastare questo processo rappresenta una concreta speranza. Tuttavia, per evitare precoci illusioni, bisogna ricordare che nello studio non è stato misurato alcun effetto significativo del trattamento sulla disabilità misurata con scala EDSS nelle persone che hanno ricevuto il trattamento. Trattandosi di una ricerca condotta su un piccolo gruppo di



©Alberto Reberti

POICHÉ SI RITIENE CHE LA PERDITA DI CELLULE E FIBRE NERVOSE SIA PARTICOLARMENTE IMPORTANTE NEL DETERMINARE LA PROGRESSIONE DELLA DISABILITÀ, OGNI TRATTAMENTO CHE PROMETTE DI CONTRASTARE QUESTO PROCESSO RAPPRESENTA UNA CONCRETA SPERANZA

2 L Kappos, A Bar-Or, B Cree, R Fox, G Giovannoni, R Gold, P Vermersch, S Arnould, T Sidorenko, C Wolf, E Wallstroem, F Dahlke Efficacy and safety of siponimod in secondary progressive multiple sclerosis - Results of the placebo controlled, double-blind, Phase III EXPAND study». ECTRIMS Online Library Abstract 250

3 Jerome De Seze et al, poster 720, Gavin Giovannoni et al, ECTRIMS Online Library, poster 746, Jerry Wollinsky et al, poster 1278, Jerome De Seze et al, poster 1279

4 R.I Spain, K Powers, C Murchison, E Heriza, F.B Horak, J Simon, D.N Bourdette, Lipoic acid for neuroprotection in secondary progressive multiple sclerosis: results of a randomised placebo-controlled pilot trial, ECTRIMS Online Library, abstract 222

“ In quattro anni vogliamo arrivare a identificare con buona sicurezza almeno una molecola che possa essere sperimentata come trattamento per la forma progressiva di SM, a oggi priva di cure, e garantire a tante persone una vita migliore, meno segnata dalla disabilità che continua ad aggravarsi. ”

persone, per dimostrare la possibile efficacia dell'acido lipoico nel contrastare la progressione della SM serviranno prove raccolte da ricerche con più partecipanti.

Focus: AISM, PMSA e il Progetto 'BRAVE in MS'

Tra i percorsi di ricerca che promettono di trovare una cura per le forme progressive ce n'è uno avviato nel 2015 e scelto a settembre 2016 dalla Progressive MS Alliance come destinatario di un investimento di 4 milioni di euro per i prossimi quattro anni. Il progetto si chiama 'BRAVE in MS- Bioinformatica e riprogrammazione di cellule staminali per lo sviluppo di una piattaforma in vitro per scoprire nuovi trattamenti per la SM progressiva' e prevede la collaborazione di 8 centri di ricerca e 13 gruppi di ricercatori di tutto il mondo. Per capire meglio i contenuti, il valore del progetto ma anche del network che vi lavorerà e della collaborazione internazionale promossa dalle associazioni della SM di tutto il mondo, abbiamo intervistato il suo ideatore, il professor Gianvito Martino.

«In quattro anni – spiega Martino – vogliamo arrivare a identificare con buona sicurezza almeno una molecola che possa essere sperimentata come trattamento per la forma progressiva di SM, a oggi priva di cure, e garantire a tante persone

una vita migliore, meno segnata dalla disabilità che continua ad aggravarsi. Cerchiamo, in particolare, molecole con capacità neuroprotettive e rimielinizzanti, che siano capaci di proteggere il neurone danneggiato dalla SM e, possibilmente, di riattivare la capacità degli oligodendrociti delle persone con SM progressiva di produrre nuova mielina».

Con quali strumenti intendete arrivarci?

In primo luogo, selezioneremo in silico - cioè riproducendo fenomeni di natura chimico biologica attraverso una simulazione matematica al computer (invece che in provetta o in un essere vivente) -



BRAVE IN MS- BIOINFORMATICA E RIPROGRAMMAZIONE DI CELLULE STAMINALI PER LO SVILUPPO DI UNA PIATTAFORMA IN VITRO PER SCOPRIRE NUOVI TRATTAMENTI PER LA SM PROGRESSIVA

una serie molecole che stimolano la rimielinizzazione e svolgono un ruolo neuroprotettivo tra quelle già approvate dalle autorità regolatorie statunitensi ed europee (FDA ed EMA) per curare altre malattie ma che non sono mai state usate nella SM. Un complesso sistema bioinformatico messo a punto dal professor Sergio Baranzini della University of California di San Francisco ci permetterà di selezionare una lista di 'molecole' potenzialmente utili nella forma progressiva di SM.

A questo punto, che farete?

Una seconda fase del progetto, che sarà curata in particolare dal nostro gruppo del San Raffaele, utilizzerà le cellule staminali pluripotenti indotte (iPSC), ricavate dalla pelle di persone con SM progressiva, per selezionare tra le molecole selezionate in silico quelle che 'biologicamente', cioè in vitro e non al computer, riescono a indurre rimielinizzazione e neuroprotezione. La tecnica da noi utilizzata a base di iPSC ci consentirà di avere una sorta di 'malattia in provetta', perché avremo nelle nostre provette neuroni e oligodendrociti che apparterranno al paziente con SM da cui sono state prelevate le cellule della cute: per questa loro caratteristica pensiamo che saranno determinanti per individuare quali, tra le

ULTERIORI APPROFONDIMENTI SU WWW.AISM.IT, DOSSIER A CURA DI ROBERTA GUGLIELMINO (AREA RICERCA SCIENTIFICA FISM), SITO E CANALE YOUTUBE DEL CONGRESSO ECTRIMS WWW.ECTRIMS.EU, SU WWW.PROGRESSIVEMSALLIANCE.ORG, SITO DELLA FEDERAZIONE INTERNAZIONALE SM WWW.MSIF.ORG E DELLE ASSOCIAZIONI SM DI STATI UNITI WWW.NATIONALMSSOCIETY.ORG, AUSTRALIA WWW.MSAUSTRALIA.ORG.AU E REGNO UNITO WWW.MSSOCIETY.ORG.UK.

molecole selezionate in silico, funzioneranno meglio in una situazione già più vicina alla malattia che vogliamo curare.

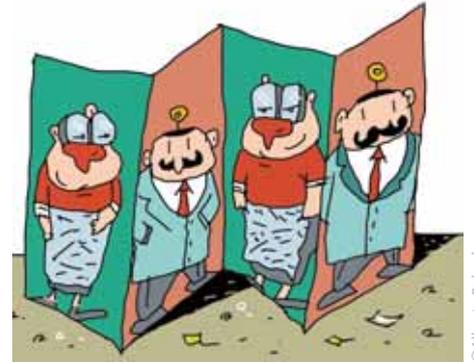
Come si arriverà alla fase clinica vera e propria?

Alla fine esploreremo le migliori molecole da noi selezionate su tre modelli animali di malattia, che riproducono sia gli aspetti infiammatori che quelli neurodegenerativi tipici della SM, per arrivare a individuare almeno una molecola pronta per essere sperimentata sugli uomini.

Nulla nasce dal caso: AISM ha sostenuto il primo progetto di ricerca sulle staminali, curato da lei, già negli anni '90.

In qualche modo oggi si raccolgono i frutti di un lungo percorso, che ha fatto scuola nel mondo.

Certamente il fatto che il progetto di 'BRAVE in MS' sia stato scelto da PMSA, tra altre proposte analoghe, certifica che in questi anni abbiamo acquisito una certa leadership a livello internazionale in questo ambito di ricerca. Un ingrediente vincente di questo riconoscimento è il fatto che AISM abbia dedicato da anni molte risorse a forgiare una vera e propria scuola di eccellenti ricercatori italiani sulla SM. Io personalmente, in particolare, sono stato accompagnato e sostenuto da più di 25 anni dall'Associazione Italiana SM nei miei percorsi di ricerca.



©Alberto Rebori

AISM HA DEDICATO DA ANNI MOLTE RISORSE A FORGIARE UNA VERA E PROPRIA SCUOLA DI ECCELLENTI RICERCATORI ITALIANI SULLA SM

Ora comunque non è più il tempo, se mai ci sia stato, di fare ricerca da soli: la ricerca che ottiene risultati è solo quella collaborativa, quella che si fa insieme tra

La 'squadra' internazionale di BRAVE in MS

Oltre al gruppo targato USA di Baranzini, altri due gruppi italiani collaboreranno al progetto. Il primo è quello che nell'acronimo CENTERS racchiude diversi ricercatori sparsi in tutto il nostro Paese: Maria Pia Abbraccio e Ivano Eberini dell'Università di Milano, Cristina Agresti dell'Istituto Superiore di Sanità, Stefania Olla, del Consiglio Nazionale della Ricerca (CNR) e Marco Salvetti dell'Università La Sapienza. Il secondo gruppo è l'azienda farmaceutica IRBM di Pomezia. Al network inoltre partecipano il gruppo di Antel Jack (McGill University, Montreal, Canada), il gruppo condotto da Tania Kulmman (Università di Muenster, Germania), il gruppo di Zipp Frauke (Università di Mainz, Germania), quello di Goebels Norbert (Università di Dusseldorf, Germania). E infine, il gruppo di Anne Van Evercooren Anne e Nait Oumesmar Brahim (Università Pierre Marie Curie, Parigi, Francia).

gruppi nazionali e internazionali possibilmente eccellenti. Il gruppo che parteciperà a questo progetto è costituito da eccellenze assolute e questa vittoria, che apre a un lavoro collaborativo, appartiene a una squadra e non a un singolo.

Al di là dei singoli progetti, quale le sembra l'aspetto davvero innovativo portato dalla Progressive MS Alliance per trovare una cura efficace per ogni ti-

po di SM progressiva?

L'aspetto veramente decisivo, quello che potrebbe presto garantire una vita migliore a tante persone, è a mio avviso il coraggio delle singole associazioni SM nazionali di mettersi insieme, creando anche una sorta di 'cassa comune', per sostenere progetti internazionali di eccellenza, scelti per la qualità e l'efficacia e non in base all'appartenenza geografica dei ricercatori. Nel mondo delle organiz-

zazioni non profit che promuovono ricerca scientifica questo coraggio di abbattere i muri dei confini nazionali è abbastanza raro. Sono convinto che darà frutti abbondanti. Inoltre le associazioni danno voce, ruolo e competenza a un attore decisivo che è quello della persona che ha la sclerosi multipla. Così noi ricercatori accademici siamo aiutati a mettere all'inizio di ogni nostro disegno di ricerca il suo impatto sulla vita delle persone. **smitalia**

“ I ricercatori hanno trovato un effettivo nesso causale tra l'essere in sovrappeso o obesi e il rischio di sviluppare la sclerosi multipla. ”

Stili di vita e fattori ambientali

Fumo, vitamina D e obesità: sta meglio chi adotta un giusto stile di vita

Dedichiamo un'ultima finestra di questo nostro viaggio dentro le notizie del Congresso ECTRIMS ad alcuni studi sugli stili di vita e all'impatto dei fattori ambientali nella vita di chi ha la SM.

I ricercatori del centro SM di Barcellona (CEMCAT) hanno osservato se la quantità di vitamina D e l'abitudine al fumo nel momento della diagnosi di sindrome clinicamente isolata abbia un'incidenza sul rischio di sviluppare la SM e una progressione importante di disabilità[6]. Iniziato nel 1995, lo studio ha seguito i partecipanti per una media di 8 anni (fino a 15 anni). Anche se non si è riscontrata una correlazione diretta tra i fattori studiati e l'aumento del rischio che la forma CIS evolva in SM, sia i bassi livelli di vitamina D che l'abitudine al fumo di sigaretta sono stati si-



©Alberto Rebori

**UN ADEGUATO STILE DI VITA
CONSENTE IN CHI HA GIÀ LA SM
UNA MIGLIORE QUALITÀ DI VITA**

gnificativamente associati con lo sviluppo di una maggiore disabilità.

Un altro studio danese[7] svolto su 1.145 pazienti con SM recidivante-remittente ha mostrato che il fumo ha effetti significativi sulla risposta al trattamento con Interferone: fumare aumenta l'attività di malattia nelle persone

trattate con questo farmaco.

Uno studio molto ampio condotto a San Francisco[8] ha inoltre analizzato i dati di circa 20 mila persone con SM e volontari sani provenienti da USA e Svezia per valutare se e in quale misura l'indice di massa corporea abbia qualche effetto sul rischio di sviluppare la SM. I ricercatori hanno trovato un effettivo nesso causale tra l'essere in sovrappeso o obesi e il rischio di sviluppare la sclerosi multipla. Ciò è probabilmente dovuto, secondo gli autori, all'effetto che l'obesità ha sul buon funzionamento del sistema immunitario.

Dunque, modificare l'incidenza di questi fattori di rischio con un adeguato stile di vita consente in chi ha già la SM una migliore qualità di vita e una più efficace risposta ai trattamenti, mentre riduce il rischio di passare dall'iniziale CIS alla SM nelle sue diverse forme.

smitalia

- 6 M.I. Zulaga e altri, «Severe vitamin D deficiency and smoking increases the risk of multiple sclerosis and disability accumulation in clinically isolated syndrome», abstract 252 su su [http://onlinelibrary.ectrims-congress.eu]
- 7 E. R Petersen e altri, Righospitalet, Università di Copenhagen, Danimarca, Effect of smoking, a NAT1 genetic variant and HLA genes on disease activity in MS patients before and during interferon-beta treatment, [onlinelibrary.ectrims-congress.eu], abstract 278
- 8 L.F. Barcellos e altri, Body mass index is causally associated with pediatric and adult multiple sclerosis onset: a study of over 20,000 individuals using Mendelian Randomization, [onlinelibrary.ectrims-congress.eu], abstract 454

CHI VOLESSE APPROFONDIRE LA CONOSCENZA DEGLI STUDI QUI PRESENTATI E DI TUTTE LE RICERCHE FINANZIATE DA FISM E CONCLUSE NEL 2015 PUÒ SCARICARE DAL SITO WWW.AISM.IT IL COMPENDIO 2016 DE 'LA RICERCA SULLA SCLEROSI MULTIPLA FINANZIATA DALLA FONDAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA'.

C'è qualcosa
di grande
che puoi lasciarle
in eredità.
Un mondo senza
sclerosi multipla.

**SCLE
ROSI
MULT
iPLA**
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

Con il patrocinio e la collaborazione
del Consiglio Nazionale del Notariato



Oltre 110.000 casi in Italia. Una nuova diagnosi ogni 3 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 _____

I dati personali da Lei rilasciati potranno essere utilizzati, 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 (tra cui finalità informative e di sensibilizzazione). In qualsiasi momento potrà consultare, modificare, opporsi al trattamento dei suoi dati rivolgendosi a: FISM - Via Operai, 40 - 16149 Genova via mail aism@aism.it o telefonicamente a 010.27131. Informativa Completa sul sito www.aism.it





**“IO HO LA SCLEROSI
MULTIPLA,
LA TUA AZIENDA
LO STRUMENTO
PER SCONFIGGERLA.”**

**QUESTO NATALE SCOPRI COME SU
WWW.SOSTIENICI.AISM.IT**

oppure via e-mail a corporate@aism.it

Romilda persona con SM e volontaria AISM

**Un ringraziamento speciale a tutte le aziende
e fondazioni che nel 2016 hanno sostenuto
AISM e la sua lotta contro la SM.**

Banca Fideuram | Ericsson | Gruppo UBI Banca | Pompadour Tè | Sanpaolo Invest | Simmenthal
UnipolSai Assicurazioni | Biogen Italia | Genzyme - a Sanofi Company | Merck Serono
Novartis Farma | Roche | Teva Italia | Fondazione Cassa di Risparmio di Modena
Fondazione Beneficentia Stiftung | Banca Popolare di Milano | Fondazione Banca
del Monte di Lombardia | Federfarma Lombardia | Ikea | Esselunga | Il Gigante
Pam Panorama | Simply | Fondazione Pubblicità Progresso | Assaeroporti
Gruppo Finelco | La7 | Mediafriends | RAI | RCS MediaGroup | Sky | TIM | Vodafone
Wind | H3G | PosteMobile | CoopVoce | Infostrada | Fastweb | TWT | Tiscali

**SCLE
ROSI
MULTI
IPLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM