

NOVEMBRE DICEMBRE 2016

BIMESTRALE DELL'ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA
ANNO 17 NUMERO 6

smitalia

INCHIESTA

paralimpiadi

**SCLE
ROSI
MULT
iPLA**
ONLUS
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

4, 5 e 8 MARZO
DON(n)A



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

La sclerosi multipla colpisce le donne in una percentuale due volte superiore rispetto agli uomini. Sabato 4, domenica 5 e mercoledì 8 Marzo, in occasione della festa della donna, potrai aiutare concretamente la ricerca scientifica per la lotta alla sclerosi multipla.

Dona La Gardenia di AISM.

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

Tempo di giorni per il futuro

“Siamo tutti una grande famiglia, ma soprattutto siamo una grande squadra.”

Fine anno, tempo di bilanci. E vengono in mente i tanti momenti delle attività, degli incontri, dei risultati, e anche degli insuccessi. La vita personale di noi volontari che dedichiamo tanto tempo del nostro anno si mette sullo sfondo, ma si intreccia alla vita associativa, perché condividiamo con chi ci sta vicino l'impegno, il racconto e il confronto su quello che si fa e quello che accade. Le nostre famiglie sono volontari insieme a noi. E tra i volontari i primi, la maggioranza, sono le persone con SM, i loro familiari. Ma non è così solo per loro. I collaboratori, che lavorano per le attività nazionali o che lavorano nelle Sezioni, condividono passione ed entusiasmo con tutti noi, ma anche con le loro famiglie. I nostri ricercatori ci prospettano l'innovazione scientifica che apre sempre nuovi scenari; i nostri neurologi e tutti i nostri amici con la loro attività professionale rendono possibile avere la sicurezza di un riferimento nel Centro clinico. Siamo tutti una grande famiglia, ma soprattutto siamo una grande squadra. Solo così vengono questi risultati che ogni fine anno ci permettono di dire che abbiamo fatto tanti altri passi verso un mondo più libero dalla SM.

Fine anno, tempo di giorni per il futuro. Abbiamo di fronte un triennio: l'Associazione a febbraio e ad aprile negli incontri nazionali approverà il Piano Strategico 2017-2019, anche se, come sapete, i nostri piani sono definiti fino al 2020. L'Agenda della SM 2020 è la strada da percorrere, ma anche il pezzo di strada che abbiamo percorso nel 2016.

Gli impegni che abbiamo assunto noi come Associazione, e che abbiamo chiesto agli altri di assumere, sono tanti, ma i risultati del 2016 e le prospettive di risultato per il 2017 ci danno certezze.

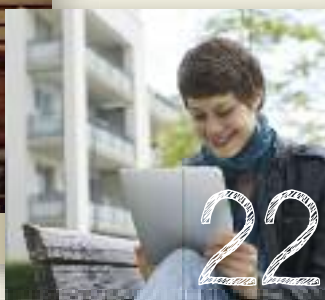
Insieme, la nostra grande squadra, per un futuro migliore.



Mario Alberto Battaglia
Direttore responsabile



Vita Indipendente



Disturbi cognitivi



Paralimpiadi



La Mela di AISM



www.aism.it

- 6 Atleti paralimpici: messaggeri culturali
- 7 Quanto è difficile buttare via i sassi nello zaino
- 8 Non sapevo fosse SM
- 9 Quel sintomo vigiliacco

10 IN PRIMO PIANO
Vita Indipendente: diritto 'in progress'

17 INCHIESTA
Lo sport come pratica quotidiana

21 DUE PAROLE CON
ANDREA ZAPPAROLI MANZONI

22 RICERCA
Migliorare la memoria di lavoro e la scrittura

EMPOWERMENT

- 25 Anche il web sia un 'mondo accessibile'
- 26 L'autunno ha il profumo di una mela
- 28 C'è qualcosa di grande che puoi lasciare in eredità

30 INTERVISTA A GIORGIO COSMACINI
La medicina buona

DOSSIER
33 La rivoluzione della medicina personalizzata

LAVIGNETTA

di Pietro Vanessi

www.unavignettadipv.it



smitalia_2016
novembre_dicembre

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 Borgese
Cinzia Cardia, Manuel Cegalin
Davide Gaggi, Giuseppe Gazzola
Daniele Granato, Ambra Notari
Laura Pasotti, Laura Santi
Claudio Solaro, Marco Tarozzi
Alessandra Tongiorgi

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:
Angela Martino
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 16-12-2016
Copie stampate e interamente
diffuse 20.000



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

Atleti paralimpici: messaggeri culturali

«**P**ormi obiettivi e lavorare duro per ottenerli, senza farli diventare ossessione, mi ha aiutato ad affrontare la vita con entusiasmo, senza lasciarmi scoraggiare dagli imprevisti, grandi o piccoli che siano. Se c'è una lezione, è questa: c'è sempre una strada da cui ripartire».

Parola di Vittorio Podestà, uno che allo sport paralimpico ha dato tanto negli ultimi 14 anni. Da quel giorno di marzo del 2002 in cui la sua vita è cambiata di colpo, a causa di un incidente stradale dalle parti di Lerici, nella sua terra. Due ori, e in tutto sei medaglie in tre edizioni delle Paralimpiadi, tra Pechino e Rio de Janeiro. Otto titoli mondiali. Ma molto di più, in termini di valori trasmessi e al di là dei numeri e dei podi internazionali. Un esempio, come quelli di Alex Zanardi, di Bebe Vio. Come quello, ancor prima che arrivassero tutti loro, di Alvis De Vidi, che a Rio ha partecipato alla sua settima paralimpiade, che il Coni volle nominare 'atleta del secolo' e che pure ha sempre affermato che «uno sportivo che ha la casa piena di trofei ma non trasmette nulla, vale poco».

Vittorio, Bebe, Alex, Alvis non hanno mai preteso di cambiare il destino, nemmeno quando il destino ha cambiato la loro vita da un giorno all'altro. Hanno deciso, molto semplicemente, di affrontarlo dal verso giusto. Non si sentono eroi, ma certamente sono messaggeri che hanno ispirato un cambiamento culturale. Punti di riferimento, col loro coraggio che ha aiutato tante persone a liberarsi, a uscire allo scoperto, a rivendicare la propria normalità in un mondo che in troppi modi aveva cercato di farli sentire 'speciali', non sempre in senso propositivo.

Personaggi di spessore assoluto, sportivi dal profilo prestigioso, e intorno a loro un concatenate di cause e situazioni favorevoli: il grande sviluppo, anche mediatico, di un evento mondiale come le Paralimpiadi, cresciuto nell'ultimo trentennio in modo esponenziale, fino ai giorni felici di Londra 2012; in Italia, il lavoro di raccolta e di rilancio del Cip, punto di riferimento per chi vuole affidare la propria voglia di normalità e rinascita alla pratica sportiva. Un altro mondo e un altro vivere, rispetto agli anni in cui 'highlander' De Vidi iniziava a chiedere spazio per ripartire, e dai più veniva considerato un marginale fenomeno di colore. Ma il cammino resta lungo: uno su cento ce la fa, in tanti faticano ancora a uscire di casa per mettersi in gioco. Ci sono ancora timori, barriere, luoghi comuni, abitudini consolidate da eliminare. C'è ancora molto lavoro per Alex, Bebe, Vittorio, Alvis, Francesca, Fabian e per tutti quelli che hanno iniziato a seguirne le tracce, facendo della loro tenacia uno splendido manuale di vita, non di sopravvivenza.



Marco Tarozzi, giornalista professionista, già caposervizio del quotidiano 'Il Domani di Bologna', attualmente è responsabile comunicazione di Virtus Pallacanestro e direttore del bimestrale Nuovo Informatore. È autore di diverse pubblicazioni a tema sportivo. Tra queste, il volume 'Liberi di Sognare' (Minerva, 2011) che racconta la storia di undici campioni paralimpici tra cui Francesca Porcellato, Meme Pagnini, Nicolò Bensi, Fabian Mazzei e Silvia Veratti.

Marco Tarozzi

In ogni attività spontanea
l'individuo abbraccia il mondo.

Erich Fromm

un fratello,
una storia:

scopri la in anteprima sul blog
WWW.GIOVANIOLTRELA.SM.IT

Quanto è difficile buttare via *i sassi* nello zaino

“ Mia sorella ha la SM e sta per diventare madre. Posso accettare che qualcun altro si occupi di lei, che lei si occupi di qualcun altro sopra la sua vita? Ho paura e anche lei, ma non ne parla. ”

Non ricordo quanti anni avessi quando Laura scoprì la SM. Ricordo poco di quella mattina terribile, quando mi chiamò dalla sua camera, ‘non muovo e non sento metà del corpo’, e io, liceale di 9 anni più piccolo, le urlai dalla mia stanza, ‘alzati, scema’. Poi, capire che la cosa era seria. Le palpitazioni. Mia madre, i miei altri due fratelli, il panico. La corsa all’ospedale di Busto Arsizio. Non ricordo neppure il momento della diagnosi, è buio. Ricordo solo che pensavo, ‘avrò indietro mia sorella?’

Oggi ho 29 anni. Da sempre, da prima di quel buio e ancor più dopo c’è stato un rapporto stretto con Laura. Le abbiamo vissute davvero tutte, insieme. Le cose serie, il cazzeggio, le cavolate, il chiedere aiuto. Lei c’è stata per me, io per lei. Sono passati gli anni, gli studi e la sua prima partenza, da Luino all’università di Padova: io ero piccolo e lei già ci ‘lasciava’. In questo rapporto così forte non abbiamo mai messo la SM al centro dei nostri discorsi, perché prima della malattia, c’è Laura. E oggi, Laura sta per diventare madre.

Che cosa penso? Che lei porta già il suo bello zaino pieno di ‘macigni’, e io non voglio aumentarle il peso mettendoci la mia, di ansia. Io mi metto da parte, metto in stand-by le mie preoccupazioni, le nascondo la mia ansia. Lei lo sa, e in questo ‘non detto’ si gioca il nostro esserci l’uno per l’altra. Però, certo, oggi la ‘lascio andare’ di nuovo, e di nuovo ho paura. Posso fidarmi di lasciarla andare, di accettare che qualcun altro si occupi di lei, posso accettare che lei si occupi di qualcun altro, sopra la sua stessa vita? Devo: è quello che lei vuole, io seguo i suoi desideri.

Oggi però mi chiedo anche se non sia lei, in mezzo a tanto entusiasmo, a sentirsi ancora più fragile. Io la conosco e so che quando Laura fuori appare forte, dentro è più che mai preoccupata. E vorrei chiederle, tu lo sai vero, che io ci sono? Vorresti parlare, per una volta, della tua paura? Ci proteggiamo a vicenda, non parlandone? Sarebbe bello parlarne ora che Laura diventa madre, e non alla prossima crisi, o al prossimo ‘buio’.

Manuel Cegalin



Segui e partecipa anche tu.



Caro Manuel,
la tua lettera mi ha commosso, si capisce che il vostro è un rapporto speciale, così come la vostra famiglia. Anche la mia è una famiglia speciale e anch'io sono fortunata. Di fratelli siamo in sei, cinque femmine e un maschio, io sono la più piccola e sono sempre stata felicemente 'coccolata', ben prima della diagnosi a 38 anni.

Oggi ho due figlie, Matilde e Virginia. Quando siamo insieme tutti quanti, fratelli e nipoti, siamo un sacco di gente. E sì, sono fortunata... Non importa della mia SM progressiva, non importa che io sia con la carrozzina o che cammini male, io mi sento fortunata. Si dice sempre che 'di SM non si muore', e quanto è vero, noi lo sappiamo bene: un anno prima della mia diagnosi ci fu una gran paura per Giuseppina, una delle mie sorelle, per un tumore al seno. Due 'batoste' di seguito: prima lei, e poi la mia diagnosi. Ebbene, mi sono sempre detta, mentre lei ancora usciva dalla malattia (passata la crisi ci sono sempre esami e accertamenti, e ogni volta è un patema d'animo) 'se ce l'ha fatta lei, ce la posso fare anche io'. Oggi Giuseppina mi aiuta, è lei che mi accompagna in visita alla Neuro. Una volta ero indipendente, oggi non esito a chiederle aiuto, proprio a lei, che è stata malata. E lo faccio in modo naturale. Così come in modo

naturale si parla e si è parlato in passato di SM. Non ho mai esternato le mie paure, ma soltanto perché non ne ho! Francamente, la SM è solo una piccola parte della mia vita. Prima ci sono Matilde e Virginia, e a proposito di essere zii, Manuel... mio fratello è per loro uno zio adorabile. È presente con i nipoti, si divertono da matti, anche lui mi aiuta, mi sostituisce con loro quando sono occupata con la ginnastica.

Darsi e chiedere aiuto è naturale tra fratelli e questo voi lo sapete già benissimo. Forse la sola cosa che vi manca, è 'aprire il rubinetto' della paura. Non perché monopolizzi le vostre vite, non sarà mai così. Ma perché poi sarà più facile per lei, chiederti aiuto – e ne avrà bisogno! – e per te, starle vicino anche facendoti sentire, quando pensi che stia esagerando con le sue forze o che stia badando poco a se stessa. E poi... tu sarai zio! Sono certa che per lo zio che sarai, esprimersi verrà in modo naturale e senza forzature.

Sarà naturale, secondo me, anche aprire quel rubinetto. Non so chi lo farà per primo, se Laura o tu. L'importante è capire che vi liberereste di quei 'sassi nello zaino', anziché metterci il carico. Quei sassi, per come la vedo io, sono la paura. Buttate via un po' di quei sassi, insieme.

Cinzia Cardia

“ Come già riportato su queste pagine **la cefalea è un aspetto importante nella gestione del paziente con SM**. Si è discusso a lungo sul ruolo delle terapie che modificano il decorso della malattia e cefalea, in quanto tali terapie possono aggravare sia la frequenza che l'intensità di una cefalea preesistente o rappresentare un vero effetto collaterale successivo all'inizio della terapia. ”

non sapevo fosse sm sintomi rari o fuorvianti



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

Il farmaco sul quale esistono più dati è sicuramente l'interferone nelle sue diverse formulazioni. Seppur in letteratura raramente fossero distinti i differenti tipi di cefalea primaria (tensiva verso emicrania), in uno studio italiano su un campione di 349 persone con SM in terapia con interferone 219 avevano una cefalea prima della terapia e il 55% riportava un peggioramento, mentre 99 la presentavano dopo l'inizio della terapia. Dati simili sono stati riportati anche in altri studi e pertanto si deve ritenere consolidato che l'**interferone** possa determinare il peggioramento di una cefalea tensiva (spesso associata alla classica sindrome simil-influenzale) ma altresì essere il fattore scatenante un'emicrania. Vi sono pochi dati sulla sospensione, ossia se il passaggio da interferone a un altro farmaco per la SM riporti la frequenza della cefalea alle condizioni precedenti.

Ad esempio un altro studio italiano ha riportato che le persone con cefalea in terapia con interferone che passavano a **natalizumab** presentavano una riduzione della frequenza di emicrania.

Uno studio di confronto verso **copaxone** riporta il peggioramento della cefalea solo nel 6% dei casi e pertanto nelle persone con emicrania ad alta frequenza non controllato con le comuni terapie di prevenzione il copaxone potrebbe rappresentare il farmaco di prima scelta.

Recenti segnalazioni hanno invece posto l'accento sulla possibilità che il **fingolimod** possa scatenare degli stati emicranici (cefalea che persiste per più di 24 ore) in persone già emicraniche mentre la frequenza di cefalea tensiva sarebbe più bassa rispetto all'interferone. Tale dato non rappresenta una controindicazione assoluta all'uso di questa molecola in persone emicraniche ma sicuramente occorre valutarlo durante il follow-up della persona.

Per quanto riguarda un farmaco a somministrazione endovenosa di recente introduzione, **alantuzumab**, la cefalea rappresenta uno dei sintomi più frequenti durante la fase di infusione, in genere ben controllata dall'uso di paracetamolo.

Da ultimo, in relazione alla terapia sintomatica il **sativex** può non di rado determinare cefalea anche se raramente ne rappresenta la causa di sospensione.

Non vi sono dati sull'effetto delle terapie comunemente usate per ridurre la frequenza di cefalea in relazione alle terapie sopradescritte: l'unica eccezione è l'uso dei beta-bloccanti, farmaci molto usati, soprattutto in passato, come prevenzione dell'emicrania e assolutamente controindicati nelle persone che assumano fingolimod. **smitalia**

“**È la mia vescica che decide** Urinare è molto difficile perché la mia vescica da sola non riesce a svuotarsi. Spesso devo aiutarla a svuotarsi e quando penso di avere finito, dopo poco torno indietro perché lo stimolo si rifà presente. Devo bere molto, ma questo mi fa correre in bagno con uno stimolo a volte molto forte e se non faccio in tempo... che spiacevole risultato! Se poi devo uscire mi metto subito alla ricerca di un bagno per le urgenze. Anche di notte non ho tregua, perché la mia vescica non dorme mai.”

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

I disturbi urinari fanno parte della categoria dei sintomi invisibili che tutti vorrebbero che rimanessero sempre tali. Quando capita di non arrivare in tempo in bagno, se ci si deve alzare spesso per recarsi alla toilette o se la permanenza in 'seduta' è più lunga del normale, tutti vengono a sapere cose che riguardano una sfera molto privata. Il 'farsela addosso' rimanda poi a una fase della nostra esistenza molto lontana nel tempo e ci ricorda i rimproveri dei genitori perché non è una cosa da bambini grandi e ci si deve vergognare. E non solo, può farci pensare anche alle persone anziane ormai incapaci di gestire il loro corpo. E se questo succede a 30 o 40 anni ha un fortissimo impatto emotivo. In nessun caso si prova una bella sensazione.

Accade molto spesso che la presenza di malattia si accompagni a sentimenti di vergogna per essere inadeguati, non come gli altri, meno capaci di cavarsela. La vergogna è un'emozione negativa difficile da gestire perché porta a evitare i contesti sociali nei quali può essere provata. Ci si vergogna quando si fa una 'brutta figura', si 'perde la faccia'. E per evitare quelle situazioni ci chiudiamo in casa. Ma se è vero che la vergogna è tanto più forte quanto più ci sentiamo responsabili di ciò che ci sta accadendo, se riteniamo che sia colpa nostra se ci troviamo in situazioni negative, com'è possibile pensare che la malattia con i suoi sintomi vigliacchi, possa essere colpa nostra? Abbiamo elementi che ci fanno ritenere di essere in qualche modo responsabili di ciò che ci accade?

La sola risposta possibile è no: nessuno può essere ritenuto colpevole di avere una vescica 'pazza' che non si vuole svuotare o che si svuota all'improvviso e senza comando. Dobbiamo però affrontare le difficoltà che la vescica ci crea e allora ricordiamoci che la prevenzione è sempre un buon modo per aumentare la nostra sicurezza e per evitare situazioni difficili: portarsi dietro sempre un cambio, mettersi delle protezioni (ormai esistono mutandine assorbenti invisibili e molto efficienti), studiare il 'percorso di guerra' prendendo nota dei punti bagno che si incontrano (un bar, la casa di un amico, la biblioteca comunale, la sede AISM, la palestra della fisioterapia, ecc.), può permetterci di uscire e fare ciò che abbiamo previsto. Isolarsi, chiudersi in casa, rinunciare a una passeggiata con gli amici sono sintomi ben peggiori di una vescica incontrollabile. **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.



Vita Indipendente: diritto 'in progress'

©2011, Fernando Moleres, Under Pressure Islanda

DA TEMPO IN ITALIA SONO ATTIVE **POLITICHE DI SOSTEGNO PER L'AUTONOMIA DELLE PERSONE CON SM**, LA CUI URGENZA È STATA ANCHE SOTTOLINEATA DAL PRESIDENTE MATTARELLA. ECCO LA SITUAZIONE

testo di **DANIELE GRANATO**

La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti della persona con disabilità, ratificata dal nostro Paese nel 2009, riconosce (art. 19) la centralità del 'diritto alla vita indipendente', già presente nel nostro ordinamento grazie alla L. 162/98 che ha integrato in questo senso la Legge 104/92. Forte di tutte queste 'radici' questo diritto è evidenziato anche dalla Carta dei Diritti delle persone con SM, secondo cui ogni persona con SM deve essere nelle condizioni di «realizzare il proprio progetto di vita, con garanzia di pari opportunità e eguaglianza sostanziale, sostenuta nel diritto alla vita indipendente anche in caso di gravi limitazioni determinate dalla malattia». La Carta dei Diritti evidenzia inoltre che «tutte le persone con SM hanno diritto alla piena inclusione in ogni momento e luogo e in condizioni di effettiva equità, superando ogni forma di discriminazione». Coerentemente l'Agenda della Sclerosi Multipla 2020, messa a punto per guidare la realizzazione effettiva di tutti i diritti delle persone con SM, individua

tra le sue priorità quella di garantire «lo sviluppo di progetti per la vita indipendente e sostegno delle persone con SM nelle scelte di autodeterminazione». Infine, il Barometro della Sclerosi Multipla 2016, che fotografa la situazione attuale e lo stato di realizzazione delle priorità dell'Agenda SM 2020, come ricorda il Direttore Affari Generali AISM Paolo Bandiera, sottolinea che «ancora troppe persone con SM devono rimanere in casa con i genitori senza avere la possibilità di abitare in autonomia; ci sono troppe persone costrette a consumare i risparmi propri e dei familiari per pagarsi l'assistenza personale e a limitare una piena vita relazionale». Dunque: c'è il diritto e c'è l'urgenza di vita indipendente. Lo ha riconosciuto di recente il Presidente della Repubblica Sergio Mattarella, nel suo messaggio alla Conferenza Nazionale delle Politiche per la Disabilità dello scorso settembre: «le persone con disabilità devono essere messe nelle condizioni di fruire di una piena autonomia... la vita indipendente di ogni cittadino è infatti il presup-

posto dell'inclusione sociale e del pieno esercizio dei suoi diritti». Ora, come si traducono in realtà tutte queste importanti affermazioni di principio? Che risposte trova oggi, in Italia, una persona con disabilità che voglia vivere in autonomia a casa propria e scegliere come vivere le proprie relazioni, il lavoro, il tempo libero?

Le risposte pubbliche: quando e come

Da tempo, in realtà, sono attive in Italia politiche di supporto alle scelte di vita indipendente. In aggiunta alle esperienze portate avanti in modo diversificato nelle Regioni nel corso degli ultimi quindici anni, condizionate dalle limitate e disomogenee disponibilità finanziarie, nel 2013, all'interno delle normative sulla non autosufficienza e dei relativi finanziamenti, lo Stato ha messo a disposizione 3,2 milioni di euro per finanziare su base sperimentale la realizzazione di progetti individuali di vita indipendente. Da allora, ogni anno, sono stati impegnati dal Governo ulteriori fondi per progetti rientranti nella cosiddetta sperimentazione Pro. V.I (Progetti Vita Indipendente). Quest'anno i fondi messi a disposizione sono saliti a 15 milioni, da suddividere per 187 ambiti territoriali. Come evidenzia Daniela Mortello, Dirigente U.O. Sociosanitario e Servizi Sociali, Agenzia Regionale Sanitaria Liguria, Genova «oggi lo Stato individua le risorse e, sulla base della popolazione residente nei vari territori, assegna a ogni Regione un certo numero di 'ambiti territoriali' nei quali i progetti possono essere realizzati, con un massimo di 80 mila euro per ambito, cui la Regione deve necessariamente aggiungere un massimo di 20 mila euro. La Regione, a sua volta, individua i territori in cui sia opportuno stimolare progetti di Vita Indipendente e attiva procedure di sensibilizzazione delle associazioni e enti di terzo settore, che a loro volta informano le persone con disabilità e le supportano nel proporre progetti. Questi progetti individuali vengono poi selezionati da ciascun ambito o distretto, che li presenta alla Regione, la quale a sua volta li inoltra al Ministero. Un meccanismo complesso, a volte farraginoso. Ma gli esiti ci sono e si vedono».

A cosa servono i Fondi per la Vita Indipendente: vincoli e priorità

Silvia Guerrini, attuale Commissario della Sezione AISM di Livorno, racconta che «grazie al progetto di vita indipendente, che ho presentato nel 2013 e mi è stato approvato e sinora rinnovato annualmente, ricevo circa 1.000 euro al mese con cui a mia volta scelgo e assumo un assistente personale. Questa persona mi supporta in tutte le azioni della vita quotidiana. Senza questa persona non potrei muovermi, la sua presenza mi permette di fare una vita simile a tutti gli altri, uscire di casa e anche di impegnarmi come volontaria nella Sezione AISM». Ecco, dunque, nell'esperienza diretta di chi li vive, a cosa servono i Progetti di Vita Indipendente. Andando dal caso singolo al piano collettivo, ricordiamo che dal 2013 a oggi il Ministero delle Politiche Sociali e del Lavoro ha prodotto annualmente le proprie 'Linee Guida Sperimentali', nelle quali vengono indicati i campi di applicazione, i vincoli, le modalità di formulazione delle proposte progettuali e gli aventi diritto ai finanziamenti. Lo scorso ottobre il Ministero ha pubblicato le ultime 'Linee Guida per la presentazione di vita indipendente e inclusione nella società per le persone con disabilità' www.lavoro.gov.it. Queste Linee Guida indicano, per esempio,



© 2011, Carlos Spottorno, Under Pressure Polonia

“ Lo Stato individua le risorse e, sulla base della popolazione residente nei vari territori, assegna a ogni Regione un certo numero di 'ambiti territoriali' nei quali i progetti possono essere realizzati. ”

Storia dei Fondi per la Vita Indipendente

Anno	Fondi Vita Indipendente e numero ambiti territoriali finanziabili	Totale Fondi Non autosufficienza	Fonte www.lavoro.gov.it
2016	15 milioni per 187 ambiti territoriali	400 milioni	Decreto interministeriale del 26 settembre 2016
2015	10 milioni Per 128 ambiti territoriali	400 milioni	Decreto interministeriale del 14 maggio 2015
2014	10 milioni Per 129 ambiti territoriali	350 milioni	Decreto interministeriale del 7 maggio 2014
2013	3,2 milioni, per 40 ambiti territoriali	275 milioni	Decreto interministeriale del 20 marzo 2013



© 2011, Carlos Spottorno, Under Pressure Polonia

che in Lombardia gli ambiti territoriali finanziabili sono 25, in Lazio e Campania 19, in Sicilia e Veneto 16, in Emilia e Piemonte 14 e così via (vedi tabella).

Possono presentare richieste di finanziamento, come evidenzia ancora Daniela Mortello «le persone con disabilità che hanno piena capacità di autodeterminazione e sono in grado di scegliere liberamente il proprio bene e il proprio percorso di vita, compresa la decisione di vivere in piena autonomia presso il proprio domicilio. Per altre persone con disabilità, per chi ab-

bia una disabilità gravissima e dipenda totalmente dall'assistenza altrui, 24 ore su 24, ci sono altri percorsi, legati ai Fondi per la Non autosufficienza».

Il ruolo di AISM: strade percorse e nuove possibilità

«I progetti per la vita indipendente sono certamente una priorità dell'azione di AISM – afferma Paolo Bandiera, Direttore Affari Generali AISM – in particolare in connessione alle azioni previste dal punto #10 'inclusione sociale' dell'Agenda

Ambiti finanziabili 2016

Regione	Ambiti territoriali finanziabili
Valle d'Aosta	1
Molise	1
Basilicata	2
Umbria	3
Friuli Venezia-Giulia	4
Abruzzo	5
Liguria	5
Marche	5
Sardegna	6
Calabria	7
Toscana	12
Puglia	13
Piemonte	14
Emilia Romagna	14
Veneto	16
Sicilia	16
Lazio	19
Campania	19
Lombardia	25
TOTALE	187

“ Possono presentare richieste di finanziamento le persone con disabilità che hanno piena capacità di autodeterminazione e sono in grado di scegliere liberamente il proprio bene e il proprio percorso di vita. ”

Cosa finanzia la Vita Indipendente

Le ultime linee guida propongono 6 possibili ambiti di applicazione dei progetti: «I fondi – spiega ancora Mortello – possono essere riconosciuti a progetti che prevedano la regolare assunzione di un assistente personale o familiare (1), con funzioni specificate nel progetto stesso a seconda delle esigenze individuali, per consentire alla persona di condurre più agevolmente la propria vita, sia essa in casa propria come in situazioni di co-housing (2), di essere supportata nella mobilità (3), anche con modalità di trasporto sociale, di essere accompagnata al lavoro e supportata nell'inclusione sociale e relazionale, nel tempo libero, nelle esperienze di turismo, sport, partecipazione a eventi culturali e così via (4)». a. Sono finanziabili, inoltre, acquisti per strumenti di domotica e ausili (5), che non siano però strumentazioni già prescrivibili in base agli elenchi del Nomenclatore Tariffario del Sistema Sanitario Nazionale altrimenti si andrebbe semplicemente a sostituire, senza integrarle, le risorse destinate alle politiche sanitarie. Infine, con i fondi per la Vita Indipendente si possono sostenere azioni di sistema (6), cioè costi relativi alla formazione, accompagnamento e orientamento sia delle persone con disabilità che dei loro caregiver familiari e degli assistenti personali. Una novità del 2016 è la possibilità di creare nuove Agenzie per la Vita Indipendente, sportelli pubblici dedicati che favoriscano l'incontro delle esigenze delle persone con disabilità e delle offerte di risposta. La scelta di supportare la vita indipendente, tramite fondi erogati direttamente alle persone sulla base del loro stesso progetto, porta nel mondo dei servizi sociali soprattutto una rivoluzione 'culturale': invece che fornire una gamma di risposte e servizi standard, con fondi erogati a cooperative, enti, organizzazioni non profit e for profit, si mette al centro la persona, la sua piena dignità, il suo empowerment, cioè la sua capacità di decidere della propria vita.

da della SM 2020. «Molti aspetti delle Linee Guida per la Vita Indipendente ripropongono valori e azioni che da sempre AISM promuove, come la necessità di una valutazione multidimensionale, l'importanza decisiva della promozione della più ampia partecipazione possibile della persona alla costruzione del progetto personalizzato, la necessità di integrare i budget di salute e quelli di cura in un progetto unitario, l'importanza della libera scelta della persona per l'assistente personale».

Per ottenere realmente tutto questo e contribuire a una vita migliore di tante persone con SM, AISM sta lavorando e deve operare a diversi livelli. «In primo luogo – spiega Bandiera – è importante riuscire a influenzare direttamente l'elaborazione delle politiche e programmi nelle Regioni e nei territori. Inoltre, a un secondo livello, un'Associazione capillare come la nostra ha il compito di lavorare perché vengano superate le disparità e le disomogeneità tra le Regioni, la difformità dei meccanismi applicativi, l'esistenza o la non esistenza di fondi regionali aggiuntivi, decisivi soprattutto per garantire la continuità dei progetti avviati». Per esempio, ci sono Regioni che per garantire lo stesso diritto richiedono la certificazione ISEE, l'Indicatore della Situazione Economica Equivalente e altre che non lo richiedono. Inoltre, ci sono Regioni che hanno stanziato risorse proprie, sviluppando pratiche, esperienze e modelli e altre Regioni che

non hanno investito. Certo, come fanno bene tutti i volontari AISM impegnati nell'affermazione dei diritti, non è facile riuscire a indirizzare le scelte e le politiche regionali. In ogni caso, anche se in modo non omogeneo in tutte le Regioni, l'Associazione ha svolto un ruolo importante di promozione, facendo conoscere e supporto della capacità delle persone con sclerosi multipla di rendersi protagoniste del proprio progetto di vita.

È quanto accaduto, per esempio, nella Regione Toscana, come conferma Antonella Perez, Presidente del Coordinamento Regionale AISM e della Sezione di Firenze: «All'inizio, come responsabili AISM ci siamo formati attentamente per conoscere bene cosa fosse la Vita Indipendente, per potere informare correttamente le persone e poi seguirle con efficacia nella preparazione e presentazione della domanda. Tuttora, continuiamo a informare e a seguire individualmente chi si rivolge a noi. Inizialmente è stato un successo, diverse persone con SM hanno presentato il proprio progetto e ottenuto l'approvazione e continuano ogni anno ad essere sostenuti. Purtroppo, per chi ha fatto richiesta di finanziamenti nell'ultimo anno non è stato riconosciuto niente, perché i fondi sono insufficienti. Vuol dire che diverse persone, pur avendone diritto, saranno costrette a subire un trattamento diseguale. Per garantire un diritto reale, questi fondi dovrebbero venire incrementati ogni anno».

“ Prima di avere l’assegno stavo consumando tutti i miei risparmi per le necessità di assistenza e, se non fosse stato per questo contributo, non so se avrei potuto continuare ad andare al lavoro. ”

Insieme a quello che dovranno fare le Istituzioni, in ogni caso, l’Associazione con i suoi Coordinamenti Regionali e le sue Sezioni può sempre informare, fare conoscere a tutte le persone con SM le opportunità previste dalle normative. Infatti, per avere questo diritto bisogna prima di tutto conoscerlo, volerlo e mettersi nelle condizioni di esercitarlo. «Ci sono parecchie persone – aggiunge Federica Panconi, dipendente AISM della Sezione di Pistoia – che continuano a non essere informate e altre che non hanno mai fatto domanda per il riconoscimento dell’handicap in stato di gravità secondo la 104/1992.

Senza questo riconoscimento non si può accedere alla Vita Indipendente. Infine, ci sono anche persone che, dopo essere state informate dalle Sezioni, hanno preferito non percor-

rere questa strada, pur avendone la possibilità, perché non vogliono avere in casa estranei».

Un’altra azione che AISM come associazione di rappresentanza delle persone con SM può certamente svolgere è quella di monitoraggio e valutazione dell’accesso e dell’efficacia di queste misure sperimentali. Dice in proposito il Vice-Presidente della Sezione di Grosseto, Giovanni Spadola, persona con SM: «Poiché continuiamo a scontrarci con la mancanza di fondi per i nuovi progetti che sottoponiamo ad approvazione, abbiamo scritto al COESO, la Società della Salute dell’Area sociosanitaria grossetana, per conoscere il numero di domande totali che hanno ricevuto, quante persone con SM hanno sottoposto una domanda, quante domande sono state accolte e quante respinte, a quanto ammonta il

È vita se è indipendente

Per ‘toccare con mano’ cosa succeda realmente nei territori e come vengano attuate per le persone le politiche nazionali, ci concentriamo a titolo di esempio sulla Regione Toscana. Ha avviato sperimentalmente già nel 2009 una progettualità che consentisse alle persone con grave disabilità fisico-motoria di vivere in casa propria, con un finanziamento di 2 milioni di euro di fondi propri, saliti poi a 5.2 milioni nel 2012. Nel 2013, anno di introduzione del primo fondo governativo esplicitamente dedicato alla Vita Indipendente, Regione Toscana ha investito 7 milioni, poi 8 nel 2014, 9 nel 2015 e nel 2016, con assegni mensili alle persone che variano da 800 a 1.800 euro. Le persone che l’hanno ricevuto finora sono circa 700. Possono farne richiesta persone con disabilità che abbiano compiuto 18 anni; da gennaio 2016 non è

più previsto il limite massimo di 65 anni, non si è più tenuti a presentare l’ISEE, l’Indicatore della Situazione Economica Equivalente ed è contemplata la possibilità di assumere il proprio coniuge come assistente personale. Tema, quest’ultimo, che vede differenti posizioni tra regioni e regioni, anche in virtù delle diverse letture e interpretazioni giuridiche legate all’assunzione di figure tenute civilisticamente ai generali doveri di solidarietà in capo ai coniugi.

Sono diverse le persone con sclerosi multipla in Toscana che nel 2013, all’uscita del primo fondo governativo, si sono viste riconoscere un contributo per il proprio progetto di vita indipendente. Come la professoressa Giuseppina Silvestro, legata alla Sezione AISM di Firenze: «Ho conosciuto questa opportunità in Associazione. Allora ho scaricato i testi delle delibere

fondo disponibile. Ci hanno risposto velocemente: le domande per il progetto 'Vita indipendente' ricevute sinora dal COeSO di Grosseto sono 39, di cui 5 sono di persone con sclerosi multipla; le domande accolte sono 26, di cui 3 di persone con SM. La Regione Toscana con la Delibera n. 1329 del 29/12/2015 ha assegnato € 199.800,00 alla Società della Salute Grossetana quale finanziamento per l'anno 2016 del Progetto Vita Indipendente. Per il 2017 non ci sono ancora notizie. Vuol dire che molto ancora c'è fare per promuovere l'effettività dell'accesso a queste misure da parte delle persone con SM». Un'ulteriore sfida riguarda la promozione di percorsi di for-



2011, Maximiliano Braun, Under Pressure Grecia

mazione specifici per assistenti personali: «Oggi è una figura decisiva, ma non ancora adeguatamente qualificata – spiega Bandiera –. Deve essere in grado di supportare la persona

e i moduli dal sito della Società della Salute www.sds.firenze.it. mi sono informata su internet per essere sicura di avere compreso bene ciascuna delle voci presenti e ho preparato il mio progetto. Sono andata anche al CAF (Centro Assistenza Fiscale) per farmi aiutare nel calcolare il costo da inserire. Vivo in carrozzina e ho chiesto di potere assumere un assistente personale per almeno di 8 ore al giorno, per cui mi hanno erogato un contributo di 1.300 euro mensili. Ho bisogno di una persona che mi accompagni con la sua auto, al mattino alle 8, presso la scuola dove insegno e poi torni a prendermi verso le 14 e stia con me fino a sera, aiutandomi per le attività domestiche, la cura personale e anche per uscire per commissioni o appuntamenti medici». Dunque, questi fondi sono essenziali alla professoressa per continuare a lavorare, a essere attiva e realizzata: «Insegno informatica in una scuola superiore, e i ragazzi mi riempiono la vita anche di buone relazioni. Vivo da sola, pago l'affitto, posso scegliere cosa fare nella mia giornata e non ho più l'incubo di non riuscire a pagare le persone di cui ho bisogno ogni giorno. Prima di avere l'assegno stavo consumando tutti i miei risparmi per le necessità di assistenza e, se non fosse stato per questo contributo, non so se avrei potuto continuare ad andare al lavoro pagandomi ogni giorno un taxi che mi accompagnasse e mi venisse a riprendere. Dunque, spero fortemente che questo tipo di supporto continui». Inoltre, fondi per la Vita Indipendente hanno un impatto anche sulla partecipazione attiva alla vita di Sezione: «Sono

molto, molto attiva in Sezione – conclude Giuseppina Silvestro – AISM è un'altra fonte di vita, per me. Vado a tutte le attività, partecipo in continuazione. Se poi arriva qualcuno a chiedere informazioni sulla Vita Indipendente, sono sempre disponibile a raccontare la mia esperienza e a fornire tutte le informazioni utili». L'Associazione si rivela in questo esempio come luogo di vita e di autorealizzazione, contesto sociale e umano 'aperto' in cui poter esprimere il proprio disegno di vita e trovare stimoli – anche attraverso il confronto tra pari – per costruire e sviluppare percorsi di autonomia.

Un'altra persona con SM che fruisce dei supporti per la vita indipendente è Alberto Malentacchi, di Grosseto, che non lavora e ha un'età più avanzata: «Non sapevamo nulla di questa possibilità – racconta sua moglie – ci ha informato la Sezione AISM. Ci sono stati accordati 500 euro mensili, che garantiscono la presenza di assistenti personali in due o tre mattine alla settimana, per un'ora al giorno. Mio marito in questo momento ha necessità di assistenza personale e di fisioterapia; la persona che viene dà una mano anche a me. È un supporto utile, cambia la qualità della nostra vita. Se mio marito fosse stato bene, avrebbe lavorato. E avrei continuato volentieri anche io. Ma 8 anni fa ho lasciato il lavoro, devo stare con lui. Mio marito compirà presto 65 anni. A dicembre il nostro progetto scade, poi non so che succederà. Certamente, la malattia continua e le necessità per proseguire a vivere serenamente in casa nostra aumentano».

La riforma del Terzo Settore

Prosegue l'attuazione della Riforma del Terzo Settore. Lo scorso febbraio Luigi Bobba, sottosegretario al lavoro e politiche sociali del Governo Renzi, è intervenuto alla Conferenza dei Presidenti AISM, spiegando il cuore della riforma che si sta disegnando e dei suoi decreti attuativi sul servizio civile, sulle reti associative, sull'impresa sociale, sullo statuto della Fondazione Italia Sociale, e soprattutto del decreto sul Codice del Terzo Settore e di quello sul Cinque per mille. Nell'occasione il Sottosegretario ha messo in risalto il ruolo di AISM come esempio di un terzo settore innovativo e capace di impattare sulla realtà del paese, generando capitale sociale e progresso diffuso.

Ad AISM il Premio 'Flavio Cocanari'



Il 13 dicembre AISM ha ricevuto a Roma il 9° Premio Flavio Cocanari. Istituito dal sindacato CISL e intitolato al primo responsabile sindacale in Europa con delega alle Politiche per la disabilità, il Premio viene assegnato a un ente o associazione che si sia dimostrata particolarmente meritevole nella capacità di inclusione delle persone con disabilità. Come si legge nelle motivazioni, AISM è stata premiata «per avere collaborato all'interno dell'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità anche in merito alla riforma del Jobs Act e perché si distingue per produrre accompagnamento e documentazione anche in relazione ai diritti nell'ambito lavorativo». Il Premio è stato consegnato nell'ambito dell'evento 'La disabilità: una provocazione

per la società', attraverso cui CISL ha celebrato la Giornata Mondiale della Disabilità nel 10° anniversario della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

nell'autonomia personale e sociale, ma anche di rapportarsi con i servizi socio-sanitari, di andare al CAF, aiutare la persona a compilare la dichiarazione dei redditi. Una figura a tutto tondo, che non può essere semplicemente quella di un badante. Formare gli assistenti personali è una missione che coinvolge attivamente tutto il mondo dell'associazionismo. Dovrebbero, poi, nello stesso tempo, essere introdotte e sostenute misure e programmi – anche con copertura normativa come accaduto in regione Emilia Romagna – per assicurare il sostegno al decisivo ruolo che assumono i care-giver e i familiari nelle progettualità di vita indipendente».

Infine, dove i progetti di Vita Indipendente sembrano ancora non prendere piede, AISM può integrarsi nelle reti territoriali, con FISH (Federazione Italiana Superamento Handicap) e le altre associazioni in un'azione di vera e propria advocacy, diventando motore propulsore del diritto alla Vita Indipendente, e favorendo l'adozione di una modalità di presa in carico basata sulla libertà di scelta della persona invece che su un pacchetto di prestazioni erogate dall'ente pubblico, slegate da un progetto individuale di vita. Un'esperienza di questo tipo è in corso in Umbria. Come spiega Andrea Tonucci, di FISH

Umbria «nei mesi scorsi abbiamo realizzato, con le associazioni del territorio, il Progetto Start Up, cofinanziato dal Fondo Sociale Regionale. Da una parte serviva per rafforzare la capacità dei servizi territoriali nel rispondere efficacemente alla crescente richiesta di supporti per la Vita Indipendente e per promuovere la creazione di una rete regionale di Agenzie per la Vita Indipendente, in grado di incrociare la domanda e l'offerta di assistenti personali.

Le persone con disabilità che hanno partecipato hanno anche ricevuto una formazione per diventare, a loro volta, 'consulenti alla pari' nelle future Agenzie per la Vita Indipendente, dove potranno garantire ad altre persone con disabilità informazioni utili riguardo ai servizi territoriali, ai trasporti, agli ausili, all'accessibilità, al lavoro, nonché conoscenze e motivazioni utili a definire e realizzare il proprio progetto di Vita Indipendente. Infine – conclude Tonucci – con le associazioni del territorio, come la Sezione AISM di Perugia-Foligno, inizieremo presto a operare per condurre la Regione Umbria a deliberare in modo consistente sui progetti di vita indipendente e a finanziare le Agenzie di Vita Indipendente come servizio di 'empowerment' sociale per l'intera comunità». **smitalia**

L'ATTIVITÀ SPORTIVA È DAVVERO COSÌ DIFFUSA TRA LE PERSONE DISABILI? O I **PROTAGONISTI DELLE PARALIMPIADI DI RIO 2016** SONO **CASI ISOLATI E LONTANI DALLA REALTÀ?** IL FATTORE SM

testo di **AMBRA NOTARI E LAURA PASOTTI**



© Expa/Photoshot/AGF

Lo sport come pratica quotidiana

23 discipline paralimpiche con 4.300 atleti da 176 Paesi. Sono i numeri delle Paralimpiadi 2016 che si sono tenute a Rio lo scorso settembre e che hanno portato in Brasile migliaia di appassionati (quasi due milioni i biglietti venduti) e ne hanno incollati davanti alla tv molti di più. Numeri ben diversi da quelli della prima Paralimpiade, tenutasi nel 1960 a Roma, con 400 atleti da 21 nazioni a contendersi le medaglie davanti ai 5 mila spettatori che affollavano gli impianti dell'Acqua Acetosa. Oggi le Paralimpiadi sono diventate l'evento principale in cui mostrare ciò che le persone disabili possono fare ed entusiasmano disabili, appassionati sportivi, addetti ai lavori e quell'ampia fascia di popolazione non disabile che sta sui social e met-

te i like ai post di Alex Zanardi e Bebe Vio. Ma al di là dei successi e delle medaglie di atleti come Martina Caironi (nella foto) e Vittorio Podestà lo sport è davvero così diffuso tra i disabili? O Zanardi e gli altri campioni paralimpici sono casi isolati e lontani dalla realtà?

La svolta di Seul

A Rio 2016 l'Italia era presente con 94 atleti che hanno conquistato 10 ori, 14 argenti e 15 bronzi, per un totale di 39 medaglie. «È stata la migliore prestazione degli ultimi 30 anni», dice Stefano Caredda, giornalista di Redattore Sociale e Superabile, portale e magazine di INAIL dedicati alla disabilità. Anche se è stato con Londra 2012 che i Giochi paralimpici sono diventati un

Memoria **paralimpica**

Venticinque interviste con atleti paralimpici del passato e contemporanei, 900 foto inedite, 30 gallery multimediali, 4 video d'epoca, 5 canzoni cantate dal complesso del Centro paraplegici di Ostia, una mostra fotografica di 12 pannelli autoportanti, un archivio online e il film-documentario "E poi vincemmo l'oro". Sono i numeri di "Memoria paralimpica" (www.memoriaparalimpica.it), promosso dal Comitato paralimpico italiano insieme a Inail e Fondazione italiana paralimpica e realizzato dall'Agenzia di stampa Redattore Sociale in collaborazione con Zoofactory film production e Kapusons web agency. Il progetto costituisce un viaggio nella storia della riabilitazione, dello sport per disabili e dell'Italia che prende le mosse dall'esperienza pionieristica di sport-terapia portata avanti negli anni Cinquanta e Sessanta del Novecento da Antonio Maglio nel Centro paraplegici Inail di Ostia per arrivare ai campioni di oggi. Obiettivo? Recuperare il patrimonio di ricordi e fotografie del gruppo di Ostia – dove tuttora vivono alcuni dei primi atleti paralimpici, oggi 70-80enni – seguendo il filo rosso che lega i campioni di allora a quelli di Rio.



GUARDA IL TRAILER DEL FILM!

evento planetario sia per la visibilità sia per le prestazioni sportive. «Fino a qualche anno fa, si esaltava il loro aspetto sociale, tanto che venivano chiamate le Olimpiadi del cuore o del coraggio ed erano confinate nell'interesse dei disabili e dei loro familiari. Adesso invece la disabilità è meno centrale, mentre lo è molto di più l'aspetto agonistico e questo le fa diventare normali», aggiunge Caredda. Ma cosa le fatte crescere? «Sicuramente c'è stato un cambiamento culturale, di cui le Paralimpiadi stesse come le conosciamo oggi sono in parte causa ed effetto», dice Caredda. Le prime edizioni, quelle degli anni Sessanta, erano poco più che occasioni di incontro tra infortunati e reduci, «ma dal punto di vista sportivo erano inesistenti – continua Caredda – Non avevano visibilità mediatica perché ancora non si era arrivati al punto in cui la disabilità poteva essere mostrata, e la presenza istituzionale era minima».

Gli incontri non venivano ripresi, non se ne parlava sui giornali, anche gli organizzatori erano piccoli comitati organizzativi che si arrabattavano tra mille difficoltà. Fino alla fine degli anni '80 non si chiamavano nemmeno 'Paralimpiadi', quelli di Roma del 1960 erano i 'Giochi internazionali per persone paraplegiche' e non ambivano certo a diventare quello che sono oggi.

La svolta? «È arrivata con le Olimpiadi di Seul del 1988 dove per la prima volta gli impianti, le strutture e il villaggio olimpico sono stati usati sia per le Olimpiadi sia per le Paralimpiadi – dice Caredda – c'è stato un cambio di mentalità: siamo passati dalle 200 persone che, alla presenza di Carlo e Lady Diana, hanno assistito ai Giochi paralimpici di Stoke Mandeville in Gran Bretagna del 1984 (Los Angeles, dove si erano tenute le Olimpiadi, aveva rifiutato di ospitarli) alle 90 mila dello stadio di Seul».

È in quell'anno che le Paralimpiadi hanno assunto una nuova di-

menzione anche grazie alla decisione del Comitato Paralimpico Internazionale di fare Olimpiadi e Paralimpiadi nella stessa città. «Oggi quello che ha fatto Los Angeles nel 1984 sarebbe impensabile non solo perché contrario alle regole, ma perché per una città ospitare i giochi paralimpici è un fattore su cui puntare per rafforzare la propria candidatura». Insomma, le Paralimpiadi si sono scoperte veicolo capace di cambiare tantissimo la mentalità delle persone. «Le Olimpiadi sono un'esaltazione di ciò che tutti sanno fare, a cui partecipano i più bravi. La stessa cosa oggi vale per le Paralimpiadi: mostrano al mondo i migliori atleti con disabilità», afferma Caredda.

Dagli 'eroi' allo sport per tutti

Dietro alle Paralimpiadi c'è un'eccellenza sportiva e un movimento di base, con differenze tra i diversi Stati. Ad esempio, l'Ucraina sostiene le élite sportive ma a livello amatoriale c'è poco, «una scelta governativa precisa che ha portato il Paese al terzo posto del medagliere a Rio 2016», in altri invece la pratica sportiva quotidiana è molto più diffusa. E in Italia? «Nel nostro Paese le eccellenze si stanno tirando dietro il movimento di base perché atleti come Alex Zanardi e Bebe Vio sono un punto di riferimento per le persone disabili, rendono evidente ciò che si può fare», spiega Caredda.

La situazione è migliorata da quando c'è il CIP (Comitato Italiano Paralimpico) «perché va bene la riabilitazione attraverso lo sport, ma gli atleti vanno sostenuti altrimenti le medaglie non arrivano. C'è un'organizzazione che aiuta a coltivare gli atleti con uno spiccato talento», continua Caredda. E quindi anche gli atleti disabili hanno accesso ai gruppi sportivi militari – le Fiamme Gialle di cui fa parte Bebe Vio ad esempio, o le Fiamme Az-

“ Fino a qualche anno fa si esaltava l'aspetto sociale delle Paralimpiadi, ed erano confinate nell'interesse dei disabili e dei loro familiari. Adesso invece la disabilità è meno centrale, mentre lo è molto di più l'aspetto agonistico e questo le fa diventare normali. ”

zurre con cui gareggia Martina Caironi –, hanno la possibilità una volta finita la carriera di essere assunti nella pubblica amministrazione o nei corpi militari e all'interno delle Federazioni si allenano con gli olimpici.

In Italia poi lo sport viene proposto come strumento per il reinserimento sociale, di riabilitazione sanitaria già nelle unità spinali degli ospedali, un approccio totalmente diverso da 30 anni fa, quando per muoversi mettevano a disposizione una carrozzina e basta. Oggi sono gli stessi operatori a prospettare un'altra possibilità.

«Le Paralimpiadi fanno da volano per l'attività di base e portano conoscenza: i disabili si rendono conto che è possibile fare sport anche ad alti livelli, i normodotati pensano: 'se lo fanno loro, perché non dovrei provarci anche io?'. Insomma, sono un vantaggio per tutti». Vittorio Podestà è un atleta paralimpico di handbike, medaglia d'argento a Pechino 2008, due bronzi e un argento a Londra 2012, due ori a Rio 2016 (uno nella crono H3 e uno nella staffetta mixed team relay H2-H5, insieme con Alex Zanardi e Luca Mazzone). «Dopo Londra, il presidente del CIP Luca Pancalli ha ricevuto migliaia di mail, non solo da parte di disabili, anche di normodotati. Quanto visto in televisione li aveva spinti a cimentarsi in un'attività sportiva».

È stata proprio la Paralimpiade di Londra, spiega, a fare da spartiacque: merito del fuso orario favorevole all'Occidente e delle distanze non incolmabili che hanno spinto molti più atleti a partecipare di quanti

non fossero volati a Pechino quattro anni prima. E poi Rio, la consacrazione definitiva. «Dopo Londra c'è stato il boom di tesseramenti: tante buone intenzioni, che solo in parte si sono confermate nel corso degli anni. Tra questi, sicuramente ci sono le rivelazioni di Rio Giancarlo Masini, bronzo nel ciclismo su strada, e Monica Contraffatto, soldato dell'esercito ferita in Afghanistan e bronzo nei 100 metri. Nessuno di loro avrebbe mai pensato di raggiungere questi livelli: Monica capì di potercela fare guardando in tv le imprese di Martina Caironi sulla pista londinese».

Podestà sottolinea l'importanza dell'attività svolta dal CIP nei centri di riabilitazione e nelle unità spinali. «Ero ricoverato in ospedale dopo l'incidente che mi ha provocato la lesione del mi-

dollo spinale. Un mio amico, anche lui rimasto disabile in un incidente, venne a trovarmi e mi disse: 'muoviti a uscire. Tra qualche settimana ti porto a giocare a basket'. Basket in carrozzina, ovviamente. Non me lo feci ripetere due volte: sono da sempre uno sportivo, soprattutto appassionato di ciclismo». E proprio al ciclismo ha scelto di tornare dopo la parentesi basket: «L'handbike è un mezzo meraviglioso. Sin dal primo momento per me è stata come un diamante da sgrezzare, che mi permetteva di unire la mia passione per il ciclismo e il mio essere ingegnere. Mi ha permesso di tornare alla libertà che avevo prima e che pensavo perduta per sempre, mi ha fatto di sentire di nuovo il vento in faccia».

Il fattore SM

Tra gli atleti italiani che hanno partecipato a Rio 2016 c'era anche Nadia Fario, che ha gareggiato nel tiro a segno, specialità pistola da 10 e da 50 metri (dodicesima nelle qualificazioni, non è



Nadia Fario



arrivata in finale). Padovana, 52 anni e una diagnosi di sclerosi multipla, Fario ha debuttato nel 2002 e gareggia per l'Aspea di Padova. «Il tiro a segno è uno sport più mentale che fisico, ma proprio perché ho la sclerosi multipla, sento più di altri lo sforzo fisico», racconta. Fario cammina con il bastone e per fare i tratti lunghi usa una carrozzina, anche quando gareggia è seduta. «Non riesco a sparare in piedi perché in una malattia come la mia la fatica incide tantissimo. Sparare dalla carrozzina è uno svantaggio, ma si vince anche così», spiega.

«C'è chi dice: 'quando sono in acqua a nuotare non mi sento più addosso la SM'. Per me è la stessa cosa con la bici, che mi permette di andare a velocità diverse rispetto alle stampelle o alla sedia

a rotelle». A parlare è Roberta Amadeo, ex presidente nazionale AISM e handbiker (è una dei 4 atleti con SM a partecipare a gare della Federazione ciclistica italiana e ha vinto due edizioni del Giro d'Italia in handbike). «A chi ha una diagnosi recente si consiglia di non lasciare l'attività sportiva – dice – è lo stesso principio per i normodotati: fare sport migliora lo stato fisico, ti permette di tenere sotto controllo il peso e questo ti agevola nei movimenti, migliora la salute cardiovascolare, ma ti aiuta anche a superare meglio le difficoltà della giornata, a resistere di più».

Tra le persone con SM è molto diffusa la pratica del nuoto, perché non carica sulle articolazioni. «Poi però ci sono le passioni personali – continua Amadeo – Fare qualcosa che ci piace porta a superare gli ostacoli e a spostare l'asticella sempre un po' più avanti, senza strafare ovviamente. La motivazione però non è sufficiente, mi devo allenare». L'ostacolo più grande da superare nella sclerosi multipla è la fatica. «Che è una cosa diversa dalla fatica che tutti conoscono – spiega Amadeo – Si fa sentire anche al mattino, appena alzata, quando ancora non hai fatto nulla. È una fatica patologica». Oltre ai benefici a livello psico-fisico c'è un'altra ragione per cui le persone con SM dovrebbero praticare sport. «L'attività fisica può migliorare la plasticità cerebrale, un motivo in più per farla», dice Amadeo.

Per valutare questa relazione sta partendo uno studio coordinato da Giampaolo Brichetto – medico fisiatra coordinatore della ricerca riabilitativa presso FISM – che coinvolge persone con SM che non hanno mai praticato sport e che saranno seguite da personale tecnico e monitorate dal punto di vista clinico e scientifico. «Da questa ricerca potrebbero arrivare risultati interessanti – conclude Amadeo – Ma ciò non toglie che anche solo sentirsi meglio è già un vantaggio. Io ho scelto di non arrendermi ed essere riuscita a tornare all'agonismo è una conquista. Corro per chi non può farlo, ma chi ne ha la possibilità lo faccia».

Disabili e sport: qualche numero

L'Istat stima in un milione il numero dei disabili in Italia in età potenziale per fare sport (dai 6 ai 40 anni), ma sono solo 12 mila quelli che lo praticano come tesserati a federazioni (dato aggiornato al 2015), distribuiti su circa 1.800 società sportive. «Le per-



Roberta Amadeo

sone con disabilità che praticano sport sono ancora molto poche: anche in Emilia-Romagna, per esempio, non si arriva al 10 per cento del totale», spiega Melissa Milani, presidente CIP Emilia-Romagna. «Cerchiamo di intercettare tutte le persone disabili per nascita o che lo sono diventate: purtroppo lo sport non è diffuso quanto vorremmo, né quanto vorremmo raggiungere». Non bastano, insomma, le attività di sensibilizzazione presso le scuole, i programmi portati avanti con gli assistiti Inail e quelli che prevedono la collaborazione con i centri di riabilitazione. Secondo Milani, le cause sono molteplici: «Il mondo delle società sportive non è pronto, ci sono ancora troppo poche competenze specifiche. E poi un allenamento aperto ai disabili ha un doppio costo, perché è necessaria

la presenza di un tecnico a fianco dell'allenatore. Il nostro movimento si nutre di volontariato, e ne siamo orgogliosi, ma talvolta non basta. Questi tecnici devono avere una formazione specifica ed essere retribuiti, perché quello è il loro lavoro: sono poche le società che se lo possono permettere». Un altro problema riguarda il costo degli ausili professionali per praticare uno sport: in questo caso, Milani fa una distinzione tra chi diventa disabile per un incidente sul lavoro e chi no: perché i primi possono contare sul supporto di INAIL, i secondi no. «Gli strumenti specifici per una determinata attività sono ancora molto costosi: in pochi hanno i mezzi per sostenere la spesa. Noi cerchiamo di fare del nostro meglio, sempre alla ricerca di risorse economiche oltre che umane. E in regione è possibile praticare tutte le discipline proposte dal CONI».

Ma che sport praticano i 10 mila tesserati? In Emilia-Romagna i più diffusi sono nuoto, tiro con l'arco (che da sempre prevede l'inclusione di persone con disabilità) e basket, disciplina trainante. «Negli ultimi anni c'è una grossa richiesta per il calcio, come noto molto amato». Nel panorama nazionale, è la FISDIR (Federazione italiana sport disabilità intellettiva relazionale) la federazione che raccoglie più tesserati: oltre 5 mila appassionati di atletica leggera e nuoto, sci e tennis, pallacanestro e judo, bocce ed equitazione, ginnastica e calcio a 5. Dietro, la Federazione italiana sordi (FSSI) con circa 1.200 tesserati – numero in lenta ma costante diminuzione – e quella non vedenti (FISPIC). Tra le discipline più diffuse, il nuoto, la pallacanestro, il tennis e l'hockey su prato, sport quest'ultimo sempre più diffuso (tra 2014 e 2015 ha fatto segnare un +27% di tesserati e un +60% di società sportive). **smitalia**

PER AFFRONTARE IL **CYBER CRIME** SERVE ORMAI UNA 'DIETA' INFORMATICA: UN INDIRIZZO DI POSTA, POCHI SOCIAL, UN CLOUD E PASSWORD DIVERSE. PAROLA DI **ANDREA ZAPPAROLI MANZONI**

testo di **GIUSEPPE GAZZOLA**

Come vivere sicuri in Rete

Non passa giorno senza che qualcuno ci mandi su WhatsApp, Facebook, e-mail l'avviso di non aprire un documento perché ci infetterebbe il computer, o ci ruberebbe soldi. E, in effetti, secondo il Rapporto annuale di Clusit, l'Associazione Italiana per la Sicurezza Informatica, ogni anno solo in Italia si stima che i danni provocati dai furti informatici arrivino a 9 miliardi di euro. A settembre, in quello che è stato battezzato 'il più grande furto informatico della storia', si è saputo che nel 2014 sono stati rubati più di 500 milioni di 'account' – cioè gli indirizzi di posta elettronica, le password e i dati sensibili di ciascun cliente – da Yahoo, il secondo servizio di posta elettronica del mondo dopo Gmail^[1]. Sempre nel 2014, la catena di Supermercati TARGET ha subito il furto di 40 milioni di carte di credito dai POS dei punti vendita, con danni stimati di circa 1 miliardo di euro^[2]. Cosa sta succedendo? Come possiamo difenderci dai criminali? Ne abbiamo parlato con Andrea Zapparoli Manzoni, responsabile della Cyber Security (Sicurezza Informatica) di KPMG, multinazionale di fornitura di servizi professionali alle imprese, e membro del consiglio direttivo di CLUSIT.

Andrea, ci spieghi cosa sta succedendo nel crimine informatico? Dobbiamo sentirci tutti sotto attacco?

Mi occupo di cyber crime da 15 anni. In passato il crimine informatico era un'attività artigianale, compiuta da pochi hacker 'black hat' (non etici). Ora è diventata invece un'attività industriale, perché gli hacker sono diventati come i produttori di 'armi' che poi moltissimi criminali 'killer' utilizzano su scala mondiale. È un problema enorme: tramite un computer e software malevoli ognuno di questi criminali può 'attaccare' milioni di persone al giorno, con conseguenze socio-economiche enormi. Per questo, ovunque ti giri, ti arriva una e-mail di 'phishing' (truffa), una di 'spam' (spazzatura), un messaggio strano su WhatsApp, sul social network. Basta che l'1% degli attaccati ci caschi, che involontariamente faccia il click sbagliato, ed è fatta.



Come ci difendiamo?

La soluzione definitiva non c'è. Come per chi combatte con la sclerosi multipla, ci sono tante soluzioni parziali, che possono però ridurre di molto i rischi. Prima di tutto, bisogna ridurre la 'superficie di attacco': se hai una casa con 50 porte, è difficile che tu possa difenderti. Conviene avere una sola porta, blindata. Fuori di metafora, bisogna che tutti facciamo una 'dieta informatica', che ci teniamo un solo indirizzo di posta, pochi social network, un solo 'cloud' (nuvola), tipo Drive, per l'archiviazione dei nostri file, e usare una password diversa per ogni account. Dobbiamo smetterla di installare continuamente nuove applicazioni, che sono tutte gratuite, di iscriverci continuamente a nuovi social network. Tutta questa esposizione è pericolosa, un pochino di morigeratezza aiuta. Poi, nella misura del possibile, dobbiamo verificare gli interlocutori, almeno quelli che ci chiedono direttamente un contatto. In Internet sono tutti sconosciuti, è difficile sapere se chi ti chiede l'amicizia su Facebook o la connessione in LinkedIn sia proprio quella persona o qualcuno che fa finta di esserlo. Infine, servono i giusti strumenti tecnologici: devi effettuare regolarmente gli aggiornamenti di sicurezza del sistema operativo e dei software, avere un antivirus aggiornato di buona qualità. E lo devi fare tu: al momento siamo un po' come nel Far West. La civiltà arriverà ma, per ora, la società non ha ancora la soluzione di difesa che ci tuteli completamente. **smitalia**

¹ Fonte: Sole 24 Ore 16 settembre 2016

² Fonte: Rapporto 2015 di CLUSIT

ABILITÀ CHE CONSENTONO DI **CONTINUARE A SENTIRSI BENE** CON SE STESSI, SONO AL CENTRO DI DUE STUDI SULLA RIABILITAZIONE DEI DISTURBI COGNITIVI REALIZZATE DAI **RICERCATORI FISM E DIMES**

testo di **GIUSEPPE GAZZOLA**

Migliorare la memoria di lavoro e la scrittura



©F1 Online AGF

«**V**ogliamo una ricerca che ci consenta di vivere bene oggi, senza paura di perdere ciò che siamo e desideriamo». Roberta Amadeo, Past Presidente di AISM, ha ripetuto spesso questo imperativo, facendosi portavoce delle 110mila persone con sclerosi multipla d'Italia. E la ricerca dell'Associazione sta prendendo sul serio l'invito a sostenere una vita buona, anche in piccole ma fondamentali azioni quotidiane come scrivere, prendere appunti, firmare, capire al volo quello che ci viene chiesto al lavoro, ricordare quello che serve e rispondere con la prestazione adeguata. Abilità che permettono di continuare a sentirsi bene con se stessi, di lavorare, di vivere buone relazioni sociali. In quest'orizzonte si collo-

cano anche due recenti pubblicazioni sulla riabilitazione dei disturbi cognitivi realizzate dai ricercatori della Fondazione Italiana Sclerosi Multipla in collaborazione con quelli del DIMES, il Dipartimento di Medicina Sperimentale dell'Università di Genova. Il primo studio, condotto dal dottor **Ludovico Pedullà** e coordinato dal professor Marco Bove, ha sperimentato l'efficacia di un training, un 'allenamento' delle abilità cognitive, svolto attraverso un'inedita applicazione predisposta per i tablet, i piccoli computer sul cui schermo è possibile scrivere o impartire comandi con il tocco delle dita [vedi box, studio n°7]. Il secondo, condotto dalla dottoressa **Ambra Bisio** sempre con il coordinamento del professor Bove, ha messo a

punto un'innovativa metodologia per misurare le caratteristiche del movimento con cui scriviamo e, in prospettiva, per valutare l'efficacia della terapia occupazionale svolta per migliorare questa capacità [vedi box, studio n°6]. Abbiamo intervistato i due ricercatori per entrare nei contenuti dei due studi e nelle prospettive che aprono.

App 'COGNI TRAcK': come migliorare la memoria di lavoro

«Siamo partiti – spiega il dottor Pedullà – dalla letteratura scientifica che dimostra come il 50-60% delle persone con sclerosi multipla possa avere problemi di tipo cognitivo, anche se in forma lieve e poco impattante, sin dalle fasi di esordio della malattia».

“ La riabilitazione cognitiva è comunque efficace anche se svolta a un livello minimale di difficoltà e dunque è sempre consigliabile, anche nelle fasi iniziali di SM. ”

Su questa base, i ricercatori hanno deciso di lavorare in particolare sulla ‘memoria di lavoro’ (working memory), una particolare funzione cognitiva che utilizziamo spesso: se dobbiamo comporre un numero di telefono letto in agenda, ricordare una piccola lista della spesa o l’indirizzo cui ci stiamo recando, usiamo sempre questo tipo di memoria. Come spiega Pedullà «la memoria di lavoro richiede una efficace capacità di attenzione, una corretta velocità di elaborazione delle informazioni ricevute e l’abilità di ricordarle adeguatamente per fare quanto dovuto. Poiché la letteratura scientifica dimostra che i training per allenare la memoria di lavoro sono efficaci nelle persone sane, abbiamo pensato di impostare un lavoro analogo anche nelle persone con SM».

Per questo scopo, in un precedente lavoro pubblicato lo scorso anno, i ricercatori FISM-DIMES hanno messo a punto una particolare applicazione da usare su tablet, con una serie di esercizi predisposti appositamente [vedi box, studio 5]. In questo secondo studio l’applicazione informatizzata è stata sperimentata in due gruppi di persone con SM a confronto. «Entrambi i gruppi di persone, composti ciascuno da 14 persone con SM, hanno svolto a casa propria gli

esercizi cognitivi predisposti. Il training richiedeva un impegno di mezz’ora al giorno per cinque giorni a settimana, con una durata totale di 8 settimane. Il primo gruppo ha svolto gli esercizi secondo un programma standard, predisposto sul livello minimo di performance richiesta. Per il secondo gruppo, invece, abbiamo predisposto un training ‘adattivo’, dove la difficoltà degli esercizi si adattava progressivamente in relazione al tipo di risposte date dalla singola persona. Più le risposte erano efficaci e più gli esercizi aumentavano di difficoltà. Se poi, raggiunto un certo livello di difficoltà, la persona commetteva troppi errori, il livello di difficoltà scendeva per adattarsi giornalmente al livello massimo raggiungibile da ciascuno».

Il gruppo che ha seguito il training adattivo ha ottenuto miglioramenti più significativi rispetto all’altro gruppo. «Prima di iniziare e al termine delle otto settimane – conferma Pedullà sono stati somministrati a tutti i partecipanti 10 test di valutazione cognitiva: il gruppo che ha seguito il training adattivo è migliorato più dell’altro gruppo in 6 test su 10. Negli altri 4 test entrambi i gruppi sono migliorati in modo analogo. Questi miglioramenti si confermano anche a sei mesi di distanza: in questo caso abbia-

mo somministrato solo due dei dieci test inizialmente utilizzati».

Questi esiti hanno diverse implicazioni per il futuro della ricerca.

Anzitutto, è stata dimostrata la validità di una metodologia di ricerca in riabilitazione che confronta due gruppi impegnati nello stesso tipo di riabilitazione cognitiva: troppo facile ma anche abbastanza inutile sarebbe stato dimostrare che il gruppo riabilitato con specifici esercizi cognitivi migliorava più di un gruppo che non avesse eseguito alcuna riabilitazione.

In secondo luogo, si dimostra che un trattamento personalizzato, cioè calibrato in tempo reale su quello che ogni persona riesce a fare, è più efficace. Dunque, personalizzare la riabilitazione cognitiva è possibile e utile.

Infine, si è dimostrato che una riabilitazione cognitiva è comunque efficace anche se svolta a un livello minimale di difficoltà e che dunque è sempre consigliabile, anche nelle fasi iniziali di SM.

Dobbiamo infine segnalare che l’applicazione COGNI TRAcK al momento è utilizzabile solo all’interno di queste ricerche. Non è ancora predisposta per un utilizzo clinico nei trattamenti svolti nei Centri riabilitativi né tantomeno è disponibile una versione che ognuno possa

1. Tacchino A, Bove M, Pedullà L, Battaglia MA, Papaxanthis C, Brichetto G. Imagined actions in multiple sclerosis patients: evidence of decline in motor cognitive prediction. *Exp Brain Res*. 2013 Sep;229(4):561-70.
2. Bonzano L, Tacchino A, Brichetto G, Roccatagliata L, Dessypris A, Feraco P, Lopes De Carvalho ML, Battaglia MA, Mancardi GL, Bove M. Upper limb motor rehabilitation impacts white matter microstructure in multiple sclerosis. *Neuroimage*. 2014 Apr 15;90:107-16.
3. Pardini M, Bonzano L, Bergamino M, Bommarito G, Feraco P, Murugavel A, Bove M, Brichetto G, Uccelli A, Mancardi G, Roccatagliata L. Cingulum bundle alterations underlie subjective fatigue in multiple sclerosis. *Mult Scler*. 2015 Apr;21(4):442-7.
4. Brichetto G, Piccardi E, Pedullà L, Battaglia MA, Tacchino A. Tailored balance exercises on people with multiple sclerosis: A pilot randomized, controlled study. *Mult Scler*. 2015 Jul;21(8):1055-63.
5. Tacchino A, Pedullà L, Bonzano L, Vassallo C, Battaglia MA, Mancardi G, Bove M, Brichetto G. A New App for At-Home Cognitive Training: Description and Pilot Testing on Patients with Multiple Sclerosis. *JMIR Mhealth Uhealth*. 2015 Aug 31;3(3):e85.
6. Bisio A, Pedullà L, Bonzano L, Ruggeri P, Brichetto G, Bove M. Evaluation of Handwriting Movement Kinematics: From an Ecological to a Magnetic Resonance Environment. *Front Hum Neurosci*. 2016 Sep 29;10:488.
7. Pedullà L, Brichetto G, Tacchino A, Vassallo C, Zaratini P, Battaglia MA, Bonzano L, Bove M. Adaptive vs. non-adaptive cognitive training by means of a personalized App: a randomized trial in people with multiple sclerosis. *J Neuroeng Rehabil*. 2016 Oct 4;13(1):88.

procurarsi e utilizzare liberamente a casa propria. «In ogni caso – conclude Pedullà – un trattamento riabilitativo di questo tipo andrà sempre effettuato all'interno di un piano riabilitativo complessivo, messo a punto presso il Centro riabilitativo di riferimento e monitorato progressivamente».

Scrivo dunque sono

Lo studio sulla scrittura, condotto da Ambra Bisio, è stato finanziato da FISM con il Bando 2014. Anche questo filone di ricerca, come quello sulla 'app cognitiva' prevede diverse fasi. La prima è quella diventata oggetto della citata pubblicazione dello scorso settembre: i ricercatori, come spiega la dottoressa Ambra Bisio hanno «sviluppato un software che, utilizzando una apposita tavoletta digitale, consente l'acquisizione dei dati di movimento effettuato dalle persone nello scrivere. Inoltre la stessa tavoletta è compatibile con la risonanza magnetica e così abbiamo sviluppato una modalità per misurare tramite risonanza anche il tipo di attivazione cerebrale che si verifica durante la scrittura». Ora, a cosa serve sapere come scrivono le persone sane? Cosa cambia per chi ha la sclerosi multipla? La dottoressa Bisio spiega che «questo filone di ricerca non inizia e non finisce nel mondo di chi è sano. Invece, è nato ascoltando le difficoltà delle persone con SM, che riportavano con dispiacere un cambiamento della propria calligrafia in seguito ai problemi motori e di sensibilità sopravvenuti con la malattia. Non riconoscevano più la propria firma e, in qualche modo, avvertivano una perdita nella propria identità di individui originali come la propria scrittura. Ho in mente, in particolare, una persona con SM che lavora come grafica: per lei mantenere alta la qualità del tratto è indispensabile. Avere una terapia dagli effetti misurabili avrebbe in generale un'alta utilità per tutte le persone



La dottoressa Ambra Bisio e il dottor Ludovico Pedullà

con SM che utilizzano quotidianamente la scrittura. Poiché, in questo campo, sono stati svolti pochi studi negli anni '90, privi di una metodologia di misurazione della performance motoria e di valutazione con risonanza di come eventuali deficit a livello cerebrale potessero modificare la performance motoria, abbiamo provato a colmare questa lacuna». Per questo, oltre allo studio di cui stiamo parlando svolto sui soggetti sani, i ricercatori sono andati avanti nel percorso di ricerca indagando con la stessa metodologia «un gruppo di circa 20 persone con sclerosi multipla. Anche in questo caso la ricerca è conclusa: stiamo analizzando i risultati, che verranno presto pubblicati».

Alla fine, se la ricerca avrà successo, avremo uno strumento prezioso di quella che si chiama 'evidence based medicine', medicina basata sulle prove: con questa nuova metodologia si potranno andare a misurare i risultati ottenuti con la terapia occupazionale che oggi è utilizzata per migliorare la scrittura delle persone con SM: «Allo stato attuale – conclude la dottoressa Bisio – si può proporre un intervento di riabilitazione della capacità di scrivere, ma non si riescono ancora a misurare le variazioni che produce e, dunque, la sua reale effi-

cacia. La metodologia di valutazione scientifica che abbiamo messo a punto dovrebbe colmare questa lacuna».

Il valore di una collaborazione

Al di là dei singoli studi, la collaborazione tra i ricercatori FISM e quelli di DIMES ha una portata più ampia, strategica: serve a dimostrare l'efficacia della riabilitazione nel migliorare sia le abilità motorie e cognitive utilizzate nella vita quotidiana, sia l'andamento complessivo di malattia, ossia la struttura e il funzionamento del nostro sistema nervoso centrale. Come spiega il dottor Giampaolo Brichetto, coordinatore della ricerca FISM in campo riabilitativo, «la nostra Fondazione ha attivato una convenzione con l'Università di Genova con l'obiettivo di studiare il legame tra riabilitazione e neuroplasticità nella SM. Questa collaborazione ci ha portati, sino a oggi, alla progettazione e alla pubblicazioni di 7 articoli sulla riabilitazione motoria e cognitiva [vedi elenco in box], con risultati che da soli né i ricercatori di AISM né quelli di DIMES avrebbero potuto ottenere. Nella ricerca è la collaborazione che fa la differenza, consentendo di arrivare prima e meglio alle risposte che servono a migliorare la qualità di vita delle persone con SM». **smitalia**

FORMAZIONE PER GLI OPERATORI PUBBLICI E UN SISTEMA DI LOGIN PER ACCEDERE CON UN'UNICA IDENTITÀ DIGITALE. ECCO ALCUNE DELLE SOLUZIONI ADOTTATE DALL'AGENZIA PER L'ITALIA DIGITALE

testo di GIUSEPPE GAZZOLA

Anche il web sia un 'mondo accessibile'

Il 'world wide web', la rete di Internet con tutti i suoi siti è un mondo immenso in cui è importante potere entrare e 'viaggiare', anche se si ha una disabilità fisica, sensoriale o cognitiva. Se ci sono ostacoli che li rendono inaccessibili, vanno rimossi. Ne abbiamo parlato con Diana Bonofiglio di AgID, l'Agenzia per l'Italia Digitale che fa capo alla Presidenza del Consiglio dei Ministri.

Dottorssa Bonofiglio, cosa vuol dire che l'accesso al web è un diritto per tutti?

La Convenzione ONU, che è legge anche in Italia, dice che tutte le persone con disabilità devono essere messe in condizione di accedere non solo 'all'ambiente fisico e ai trasporti, ma anche all'informazione e alla comunicazione, compresi i sistemi e le tecnologie di informazione' (articolo 9). Vuol dire che nel mondo digitale bisogna pensare a tecnologie, siti e documenti realizzati in modo accessibile a tutti. In Italia la Legge 4 del 9 gennaio 2004 ha introdotto da tempo l'obbligo per le pubbliche amministrazioni di dotarsi di siti web accessibili. E l'Agenzia per l'Italia Digitale, istituita con decreto legge n. 83/2012, monitora e promuove questo tipo di accessibilità. Rilasciamo anche un 'logo di accessibilità' per quei siti che abbiano dimostrato di avere tutti i requisiti previsti dalle DM 8 luglio 2005.

In Italia ci sono circa 23 mila amministrazioni pubbliche comprese tra Asl, aziende ospedaliere e scuole pubbliche: come fate a seguirli tutti?

Tutti i cittadini, entrando nel sito www.agid.gov.it possono inviare segnalazioni sulle problematiche che trovano nell'accedere ai siti delle pubbliche amministrazioni. Noi apriamo l'iter di verifica e, se c'è un problema reale, avviamo un confronto con i responsabili e teniamo informati i cittadini sulle soluzioni realizzate.

Può fare qualche esempio?

Spesso ci viene segnalato che si trovano in Internet documenti in formato 'pdf immagine' che sono in realtà fotografie ottenute scansando testi scritti e, per questo, diventano

illeggibili per gli screen reader, le applicazioni che traducono 'in voce' le parole scritte sullo schermo per chi ha problemi di vista. Queste persone non riescono neppure a entrare nei siti che utilizzano i 'captcha', quelle parole e lettere deformate che vanno copiate per potere accedere. Inoltre, se un Numero Verde può essere contattato solo telefonicamente, una persona con difficoltà uditive non riesce ad accedere: le serve la possibilità di un contatto scritto tramite posta elettronica.

Soluzioni per una migliore accessibilità digitale?

Al di là dei casi singoli, AgID forma gli operatori pubblici e informa sui molti aspetti da curare. Nell'ultimo anno, per esempio, abbiamo diffuso due circolari, una sulle specifiche tecniche delle postazioni di lavoro per dipendenti con disabilità e l'altra per monitorare gli Obiettivi annuali di accessibilità delle amministrazioni pubbliche. Infine, da quest'anno è in vigore lo SPID, il nuovo sistema di login (accesso) che permette a cittadini e imprese di accedere con un'unica user-id e password, da molteplici dispositivi, a tutti i servizi online di pubbliche amministrazioni e imprese aderenti. Così possiamo fare a meno di decine di 'password', chiavi e codici e avere un più semplice accesso ai servizi on line. **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

Diana Bonofiglio è intervenuta al Meeting internazionale sul 'Turismo per tutti', organizzato da AISM lo scorso marzo a Lucignano a conclusione del progetto 'Europe Without Barriers'.



L'autunno ha il profumo di una mela

GRAZIE AI **VOLONTARI**, AI **GIOVANI**, ALLO **CHEF** ALESSANDRO BORGHESE, AI **PARTNER**, LA MELA DI AISM HA RACCOLTO OLTRE **2,5 MILIONI DI EURO** CHE SOSTERANNO LA RICERCA

testo di **MANUELA CAPELLI**





Tisana e torta di mele: la merenda ideale per una giornata d'autunno, la ricetta vincente di un evento che nel primo weekend di ottobre è riuscito a raccogliere oltre 2 milioni e cinquecentomila euro!

Merito del testimonial, chef Alessandro Borghese, che ha prestato il proprio volto alla campagna, e ci ha regalato una gustosissima ricetta.

Merito dei giovani, primi destinatari dell'evento di raccolta fondi che quest'anno sosteneva una ricerca sull'impatto sulla vita sociale e lavorativa in chi ha avuto un esordio di SM in età pediatrica.

Merito dei 10 mila volontari, senza i quali non avremmo potuto raggiungere un risultato così significativo, perché in oltre 5 mila piazze italiane hanno allestito, atteso e accolto i

passanti con un sorriso, insieme alle tante associazioni partner che sono state al nostro fianco.

Merito di chi ci ha sostenuto, dall'Alto Patronato del Presidente della Repubblica al patrocinio della Fondazione Pubblicità Progresso al Main Partner UnipolSai Assicurazioni e al partner Pompadour, ai media che hanno promosso l'iniziativa, alle aziende ABB, HP e TIM, ai negozi IKEA e ai punti vendita di Pam Panorama, il Gigante, Simply, Bennet e Despar che hanno ospitato i nostri punti di solidarietà, a Level 33 e AB Normal per la regia, l'utilizzo della location di Alessandro Borghese Kitchen Sound, le riprese dello spot e Urca TV per la post produzione.

Merito di tutti coloro – soprattutto – che hanno scelto di sostenere AISM anche questa volta. **smitalia**



DAL 23 AL 29 GENNAIO IN 34 CITTÀ D'ITALIA TORNA LA **SETTIMANA NAZIONALE DEI LASCITI AISM**: SETTE GIORNI PER SENSIBILIZZARE SULLA SM E INFORMARE SULL'IMPORTANZA DEL TESTAMENTO SOLIDALE

testo a cura della **REDAZIONE**

C'è qualcosa di grande che puoi lasciare in eredità



Una Settimana dedicata alla sensibilizzazione, ma soprattutto all'informazione, perché è grazie all'informazione - e alla consapevolezza che ne deriva - che nascono storie di solidarietà e di valore, come quella del Polo Specialistico di Genova, una struttura d'eccellenza realizzata anche grazie al generoso lascito di Filippo M., in cui le persone con SM e patologie simili possono accedere a servizi nuovi e innovativi in riabilitazione. Filippo, iscritto alla facoltà di Medicina, fidanzato e con un brillante futuro davanti, aveva il grande sogno di fare il medico per aiutare gli altri.

Eppure, proprio nel momento in cui la vita è più ricca di progetti, si ritrovò nel buio della malattia. Tutti i suoi sogni svanirono e fu costretto a lasciare la facoltà. Per questo decise di fare un lascito importante in favore di AISM, garantendo così a tante persone il futuro di cui lui non aveva potuto beneficiare.

Una storia esemplare, di altruismo e di valore, perché un lascito solidale è un atto di generosità, di amore, alla portata di tutti e che non costa niente, non è vincolante e non lede i diritti dei propri cari. Sostenere con una disposizione testamentaria AISM e la sua Fondazione significa contribuire a garantire i servizi sanitari e sociali alle oltre 110 mila persone colpite da sclerosi multipla e dare un futuro alla ricerca scientifica sulla SM.

Al **numero verde dedicato 800.094464** si potrà anche richiedere **Guida ai lasciti AISM** scritta in collaborazione con il Consiglio Nazionale del Notariato: **'L'importanza di fare testamento: una scelta libera e di valore'**. Uno sguardo in materia di diritto che, con un linguaggio semplice e chiaro, aiuta a districarsi in una materia tanto complessa, come quella delle successioni, aiutando le persone interessate a fare scelte consapevoli. **smitalia**

Dal 23 al 29 gennaio, in 34 città in Italia AISM promuove la **Settimana Nazionale dei Lasciti**, giunta quest'anno alla sua tredicesima edizione, con la collaborazione e il patrocinio del Consiglio Nazionale del Notariato, da anni vicino all'Associazione.

Una sette giorni di incontri su tutto il territorio nazionale dedicata a informare sul lascito testamentario, approfondire cosa prevede la legge italiana in materia di diritto successorio e sensibilizzare sull'importanza dei lasciti per realizzare i più importanti progetti di AISM e della sua Fondazione (FISM).

Grazie al Consiglio Nazionale del Notariato, durante la Settimana i notai presenti ai 34 incontri offriranno un servizio gratuito alla cittadinanza su una materia così importante e delicata come quella delle successioni testamentarie, e saranno a disposizione per rispondere ai dubbi e alle domande che possono sorgere in materia.

Lo sapevi che... ?

Con un lascito di 5.000 euro si attiva un nuovo Sportello di accoglienza, informazione e orientamento per le persone con SM.

Con un lascito di 10.000 euro è possibile di un'apparecchiatura elettromedicale.

Con un lascito di 24.000 euro è possibile erogare una borsa di studio annuale per un giovane ricercatore impegnato sugli studi della SM.

**PER SAPERNE DI PIÙ VAI AL SITO WWW.SOSTIENICI.AISM.IT
O TELEFONA AL NUMERO VERDE AISM 800-094464**

Una nuova sede per la Sezione dell'Aquila



Si chiama 'Centro AISM Ocre – Sezione Provinciale AISM L'Aquila' ed è stato inaugurato il 29 novembre alla presenza di Angela Martino, Presidente Nazionale di AISM, di don Andrea La Regina di Caritas Italiana e delle istituzioni cittadine. È la nuova sede della Sezione locale, dopo che il terremoto aveva causato l'inagibilità della sede storica, che ha comunque continuato le attività prima presso i container messi a disposizione dalla Protezione Civile e poi in uno spazio messo a disposizione dal Comune. La struttura - di 500 metri quadrati tutti sullo stesso livello ed è stata realizzata grazie ad AISM, che ha acquistato il terreno, Caritas Italiana che ha sostenuto cura e spese, e i Comuni dell'Aquila e di Ocre - prevede spazi adatti allo svolgimento di attività di accoglienza e orientamento, consulenza sociale, attività ricreative e di socializzazione e benessere, supporto psicologico e all'autonomia della persona.

Francesco Vacca è il nuovo Presidente della Conferenza delle persone con SM

Piemontese, già Presidente della Sezione di Alessandria, di cui oggi è vice-Presidente, Presidente del Coordinamento Regionale AISM Piemonte e Valle d'Aosta, formatore territoriale, membro del Great (Gruppo Rete Associativa Territoriale), Francesco Vacca ha dichiarato: «Rappresentare le persone con SM è un impegno grande e ne sono onorato. Io dico sempre: 'Non voglio stare davanti alla TV aspettando che qualcun altro risolva i miei problemi'. Dobbiamo sempre agire in prima persona, diventare protagonisti delle nostre vite e, con l'aiuto degli altri, cambiarle in meglio. Questa è un'Associazione di persone con SM, non per persone con SM. Ecco perché AISM fornisce le risposte di cui abbiamo bisogno». La Conferenza delle persone con sclerosi multipla è formata da persone con SM ciascuna in rappresentanza di una specifica Sezione AISM. Viene consultata dal Consiglio Direttivo Nazionale (CDN) dell'Associazione sui temi che riguardano, in particolare, la condizione e la qualità di vita delle persone con SM.



Menzione dell'Oscar di Bilancio 2016 per AISM



AISM è tra i finalisti dell'Oscar di Bilancio 2016, che promosso e organizzato da Ferpi (Federazione Relazioni Pubbliche Italiana) e sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica, premia da oltre 50 anni le realtà più virtuose nelle attività di rendicontazione e di coinvolgimento dei propri stakeholder. La presentazione si è svolta martedì 29 novembre in piazza Affari a Milano, presso la Borsa Italiana, Palazzo Mezzanotte. Questa la motivazione: Il Bilancio sociale 2015 [AISM ndr] è meritevole non soltanto per la chiarezza e concretezza nell'illustrazione del presente, ma soprattutto nella concretezza nel guardare avanti, che si impernia sul piano triennale in corso. Ampio utilizzo di immagini, grafici e tabelle per rafforzare i messaggi. Molto efficace la comunicazione online, che completa il documento più tradizionale offrendo una lettura focalizzata per argomento.

Per maggiori informazioni vai al sito www.aism.it.



La medicina buona

COMUNICARE UNA PROGNOSI NON È SOLO COMPETENZA TECNICA MA È UN MESSAGGIO ESISTENZIALE. INTERVISTA A **GIORGIO COSMACINI, 85 ANNI, **MEDICO, FILOSOFO E SCRITTORE****

testo di **GIUSEPPE GAZZOLA**

«**N**on bastano le misurazioni oggettive consentite dalle tecniche sempre più raffinate. Nel Medioevo, la visita medica veniva chiamata 'promessa di guarigione'. Ancora oggi, anche senza fare promesse impossibili, un medico deve essere in grado di offrire una prospettiva di vita. Comunicare una prognosi, cioè provare a indicare come evolverà la malattia, non è esclusivamente un fatto di competenza tecnica, è un messaggio esistenziale». A parlare è Giorgio Cosmacini, uno dei più autorevoli esperti di storia della medicina in Italia, cui ha dedicato numerosi libri e l'intera vita. Medico, filosofo, scrittore, ha varcato da poco la soglia degli 85 anni, Cosmacini con-

tinua a insegnare alla Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università Vita e Salute dell'Ospedale San Raffaele di Milano, dove tiene un corso di Storia della Medicina. Come le persone – non molte, ma nemmeno poche – che hanno qualcosa di importante da lasciare in eredità ai più giovani. Infatti, partendo dalla sua esperienza umana e professionale, quando ci vediamo all'Università entra subito nel cuore dell'essenziale, in ciò che sta a cuore a tutte le persone, che abbiano una malattia o siano sane, che siano 'pazienti' o 'curanti': «Come medico di lunga durata e come storico, posso testimoniare che la medicina vera si dipana tra i sintomi, oggettivabili, misurabili,

“ La medicina vera si dipana tra i sintomi, oggettivabili, misurabili, diagnosticabili e le storie narrate dal malato al medico e dal medico al paziente. ”

e le storie narrate dal malato al medico e dal medico al paziente. Per una vera medicina è fondamentale raccogliere e interagire con le affezioni, i dolori, i sentimenti vissuti dalla persona che è prima di tutto un soggetto, il protagonista principale della propria storia».

Dunque, professore, quali competenze richiede una 'medicina buona'?

Al primo anno gli studenti di medicina studiano biologia, chimica, fisica e informatica. Discipline decisive, centrate su oggetti specifici. Ma il centro della medicina è un soggetto, è la persona. La medicina è una pratica basata su scienze, che però non sono astratte dalla vita. Si esercita in un mondo di valori che legano una persona a un'altra persona ed entrambe alla società di cui fanno parte. La competenza acquisita applicando la scienza alla tecnica e la tecnica alla pratica è fondamentale perché un medico sia affidabile. Ma un 'dottore' deve essere anche affabile, esercitare 'una medicina gioconda', come scrisse già nel '700 il grande medico olandese Herman Boerhaave. Una medicina che non sia affabile diventa brutale.

È capitato a tanti di dire o sentire dolorosamente affermare: «Ho trovato un medico maleducato e sgarbato, che non mi ha nemmeno lasciato parlare». Come si fa a garantire alle persone l'incontro con una medicina più accogliente?

I futuri medici imparano un sapere smisurato, dispensato da molti specialisti. È fondamentale, ma non basta: l'arte della cura è costituita da una visione di insieme di sé, dell'altro, della vita. Per compensare lo strapotere della scienza 'oggettiva', che comunque ha aumentato il tempo e la qualità della vita di ciascuno di noi, da circa vent'anni si insegna la bioetica nelle Università. Per lo stesso motivo si insegna la deontologia, negli ordini dei medici. Ma quel che si deve fare nel rapporto interpersonale tra medico e paziente non si può insegnare dall'alto. Spesso i medici escono dall'Università senza avere questo bagaglio e lo imparano sul campo, in Ospedale, in ambulatorio.

Che strumento o imperativo proporrebbe a un medico perché sia all'altezza del suo compito?

Un mezzo decisivo è il dialogo, la parola. Per evitare la medicina del silenzio. Serve un medico capace di 'stare accanto' alle persone. In latino si dice 'ab-sistere', e vuol dire 'stare continuamente e ripetutamente accanto'. Il medico deve dialogare col paziente, con pazienza, e restituirgli quello che ha constatato, senza permettere che la sua competenza tecnica diventi tecnicismo e che il tecnicismo diventi tecnocrazia. Alla persona non interessa prima di tutto la precisione e la bellezza della diagnosi. Vuole invece sapere come andrà avanti la sua vita, vuole essere rassicurata.

E questo dialogo è possibile in un sistema sanitario dove, spesso per motivi economici, le visite si devono risolvere in pochi minuti, con il medico che scrive al computer?

Nel visitare le persone, ho cercato sempre di non dimenticare che c'è un tempo oggettivo, misurato dall'orologio, e un tempo soggettivo, quello che il filosofo Bergson chiamava 'durata', diversa per ogni persona. La visita medica non può essere una prestazione standardizzata, è un atto complesso. Viene dell'iterativo di visus – visto e significa 'continuare a guardare in faccia, vedere ripetutamente e continuamente'. È questa continuità di relazione, dunque, il segreto. Anche per una malattia cronica come la sclerosi multipla è importante monitorare, vedere spesso, seguire costantemente la persona. Per questo bisognerebbe ripensare profondamente l'attuale sistema sanitario e le sue regole. Ci sono anche modi diversi per coniugare l'economia e l'etica.

Come definisce il medico autentico, allora?

Galeno, un grande medico dell'antichità, diceva che 'optimus medicus sit quoque philosophus', il medico eccellente deve essere anche filosofo. Solo che in quell'epoca il filosofo era l'esperto delle scienze della natura e dunque, secondo Galeno, il medico doveva essere 'amico sia della temperanza che della verità scientifica'. Oggi, possiamo dire un medico deve una visione globale, completa della vita, della salute e della malattia. Il professor Fossati, mio maestro in campo radiologico, mi ha insegnato che non bisogna mai usare il paternalismo della pacca sulla spalla, che è poi un'altra faccia dell'autoritarismo del medico. Bisogna usare il rispetto, la 'pietas' dei latini.

Le è capitato di venire messo alla prova da un paziente aggressivo, arrabbiato, atterrito, riuscendo a essere affabile e rispettoso?

Sono stato a lungo medico di base, al quartiere Barona di Milano: alla fine avevo circa 1.500 pazienti. Ai miei tempi, il medico non aveva orari, le chiamate notturne si sprecavano. Ricordo che una volta una famiglia italiana appena emigrata a Milano dal sud, mi chiamò di notte, allarmata: «Venga dottore, il bambino sta morendo». Io mi precipitai e, quando arrivai, mi aprì la porta la mamma con in braccio un bambino bello, giocondo, paffuto. Mi dice: «Sa, dottore, si è svegliato e ha detto che ha visto Gesù... e se ha sognato Gesù, vuol dire che lo sta chiamando, che sta morendo. Per questo le ho telefonato subito, me lo tenga vivo, qui, non lo faccia morire, la prego». Dovevo inca...armi? L'ho rassicurata che il bambino stava bene. Non potevo rimproverarla, sarebbe stata un sopruso. Chissà cosa pensava, che storia aveva...

Chi è Giorgio Cosmacini

Medico e scrittore, Giorgio Cosmacini è il principale storico della medicina in Italia. Nato a Milano il 10 febbraio 1931, si è laureato in medicina nel 1954, a ventitré anni, con due anni di anticipo rispetto al normale. Dopo due anni di apprendistato da 'volontario tappabuchi' all'Ospedale di Busto Arsizio, nel 1955 viene chiamato alle armi e prende servizio alla Scuola di Sanità Militare di Firenze. Entra poi all'Ospedale Fatebenefratelli di Milano. Nel 1958 si sposa e si iscrive alla scuola di specializzazione in radiologia. Nel 1966 vengono pubblicati i suoi due primi lavori scientifici. Iniziata la carriera di radiologo, diventa primario di Radiologia presso il Policlinico di Milano. Laureatosi nel frattempo in filosofia, dal 1971 viene abilitato alla libera docenza universitaria. Numerosi i libri da lui pubblicati, tra cui ricordiamo: 'L'arte lunga. Storia della medicina dall'antichità a oggi' (Laterza 2005); 'Testamento biologico. Idee ed esperienze per una morte giusta' (Il Mulino, 2010); 'La scomparsa del dottore' (Cortina, 2013); 'Medicina Narrata' (Sedizioni, 2015); 'Per una scienza medica non neutrale. Tre maestri della medicina in Italia fra Ottocento e Novecento' (L'ornitorinco, 2016); 'Il tempo della cura. Malati, medici, medicine' (NodoLibri, 2016).

A volte le esperienze vissute con la medicina sono diventate letteratura: per questo ha voluto scrivere un libro sulla 'Medicina narrata'?

Con un certo paradosso, possiamo dire che la medicina stessa è narrazione e non solo scienza numerica. C'è sempre, in origine, una narrazione: il paziente racconta la sua storia e vuole che il medico si interessi alla sua singolare storia. La sclerosi multipla è una malattia, pur con molte sfaccettature. Ma quanti sono i malati di SM? Ognuno ha la propria vicenda e un medico deve personalizzare le storie dei pazienti che a lui si rivolgono.

Nel libro lei ricorda l'episodio della mamma di Cecilia, la bambina dei Promessi Sposi che sta morendo di peste. E fa un commento sul modo di comunicare una malattia: Manzoni non allarma, ma non nasconde.

Per me la comunicazione, almeno quella che dà il medico sulla salute e sulla malattia, è un aspetto della relazione. Se si ha un buon rapporto con il paziente, la comunicazione viene quasi istintiva. Un tempo si parlava del 'medico di fiducia'. Dove si è costruita una relazione vera, si è anche instaurata una fiducia reciproca, una confidenza, dentro cui la comunicazione autentica viene spontanea. Se hai studiato, se hai vissuto, se sei diventato adulto come persona e competente come medico, allora trovi anche la tua strada per una comunicazione autentica.

Anche lei, professore, ha toccato con mano il confine sottile tra vita e morte, come negli episodi letterari che ha scelto per il suo libro?

La prima volta che ho avuto contatto diretto con la morte avevo tredici anni. Durante la guerra, con la famiglia eravamo sfollati in Valle d'Intelvi. E lì ho assistito casualmente a una sparatoria. Un ragazzo di 19 anni della decima MAS, un corpo militare della

Repubblica Sociale Italiana, impaurito dagli scherzi grossolani che stavano subendo dai commilitoni, aveva preso il mitra, sventagliando due raffiche che uccisero tre lavoratori. Furono fatti passare come banditi e partigiani, ma erano lì per caso, come me, bambino. Questa esperienza mi ha segnato: la morte può arrivare ogni giorno, proprio come la vita.

Suo papà è morto quando lei era giovane studente di medicina.

Era architetto ed è morto di cancro ai polmoni. Avevo 19 anni e mi ha insegnato cosa succede quando si muore. A un certo punto, mentre io gli ero vicino, si è tolto la mascherina dell'ossigeno dalla bocca. Non sapremo mai se l'ha fatto in modo volontario o involontario, ma con quel gesto ha smesso di respirare. Poi i miei zii mi hanno portato un po' in Francia. Lì ho conosciuto un medico che mi ha regalato un libro di Bichat: 'Recherches physiologiques sur la vie et la mort', Ricerche fisiologiche sulla vita

e la morte. Mi ha lasciato in eredità una stupenda definizione della vita come 'insieme delle funzioni che resistono alla morte'. La vita si capisce a partire dalla morte, non solo dal punto di vista anatomico. Capisce con più forza il valore della salute chi la sta perdendo.

L'anatomia e il rispetto della persona riescono veramente a sposarsi?

Entrato per la prima volta in sala anatomica, durante gli studi, ho visto sul tavolo un cadavere nudo. Era il cadavere di una bambina, avrà avuto dieci o dodici anni. Aveva i capelli biondi e un nastro azzurro nei capelli. Quel nastro mi ha fatto capire la verità più importante: non avevo davanti era un oggetto di studio, ma una bambina morta da poco. Quel nastro la faceva persona. Per me sarà sempre così. **smitalia**



La rivoluzione della medicina personalizzata

SCEGLIERE IL TRATTAMENTO GIUSTO IN BASE ALLE CARATTERISTICHE DEL PAZIENTE CHE SI HA DAVANTI. È CIÒ CHE DEVE POTER FARE IL MEDICO IN FASE DI DIAGNOSI. LE NOVITÀ DEL CONGRESSO ECTRIMS

testo di **GIUSEPPE GAZZOLA**



Nel precedente numero di SM Italia ci siamo occupati da vicino di alcuni degli aspetti di maggiore impatto della ricerca sulla SM, emersi al congresso ECTRIMS (European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis) dello scorso settembre.

In quell'occasione, abbiamo parlato delle novità della ricerca sulle forme progressive di sclerosi multipla e del forte impegno di AISM all'interno dell'alleanza internazionale (Progressive MS Alliance), che ha annunciato un in-

vestimento di 12,4 milioni di euro nei prossimi 4 anni per finanziare 4 importanti network internazionali di ricerca sulle cure delle forme progressive di sclerosi multipla.

Uno di questi network è condotto dall'italiano Gianvito Martino (Direttore dell'IRCCS San Raffaele, Milano) e realizzerà il progetto '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'. Abbiamo inoltre approfondito alcune ricerche

sull'impatto e la relazione che hanno la carenza di vitamina D, il fumo e l'obesità sull'andamento di malattia, confermando l'importanza di adottare corretti stili di vita per tenere meglio sotto controllo la sclerosi multipla.

In questo nuovo Dossier proseguiamo con un approfondimento di quanto emerso al Congresso, che ha visto la presenza quest'anno di 9.392 ricercatori da cento nazioni e ha presentato oltre 1.500 'abstract' e 962 Poster di studi relativi a 41 aree tematiche, dalla SM pediatrica alla riabilitazione.

“ Personalizzare la medicina vuol dire essere capaci di trattare efficacemente non tanto una malattia, in modo generalizzato e standardizzato, ma la singola persona. ”



©Alberto Rebori

**IL TRATTAMENTO GIUSTO
PER IL PAZIENTE GIUSTO,
AL MOMENTO GIUSTO
DELLA SUA STORIA DI MALATTIA,
ALLE GIUSTE DOSI
E AL PREZZO GIUSTO**

Trattare in modo efficace non la malattia, ma la singola persona

Il Congresso è stato aperto dalla 'Lectio Magistralis' di Xavier Montalban, Presidente dell'Executive Committee diECTRIMS (Barcellona). Il tema della relazione è stato 'diagnosi di SM e trattamento personalizzato' che è anche la principale chiave di lettura per capire l'orizzonte, il percorso, il cambiamento di fondo in atto nella ricerca e nella cura della sclerosi multipla. Personalizzare la medicina vuol dire essere capaci di trattare efficacemente non tanto una malattia, in modo generalizzato e standardizzato, ma la singola persona. Insomma, se la fine del '900 ha visto la rivoluzione della 'evidence based medicine', cioè di una medicina basata non sull'intuito del medico ma sulle prove scientifiche, l'attuale secolo sta costruendo la nuova rivoluzione di

una 'medicina personalizzata'. Come ha spiegato Montalban, la «medicina personalizzata è un approccio medico che distingue i pazienti in gruppi diversi, con decisioni mediche, pratiche, interventi e prodotti su misura per il singolo paziente. Esso si basa sulla diversa risposta ai trattamenti prevista per ciascun individuo o per il suo rischio di sviluppare la malattia e di seguire un certo decorso evolutivo piuttosto che un altro». In pratica significa che oggi, in fase di diagnosi, il medico ha gli strumenti per scegliere tra diversi trattamenti e individuare, in base alle caratteristiche della persona che ha davanti, «il trattamento giusto per il paziente giusto, al momento giusto della sua storia di malattia, alle giuste dosi e al prezzo giusto».

Il professor Montalban ha anche ricordato che oggi l'orizzonte della medicina personalizzata per le persone con SM è praticabile perché «il campo della comprensione e del trattamento della sclerosi multipla sta cambiando rapidamente, grazie alla ricerca e alla pratica clinica. Una serie di trattamenti che modificano la malattia è stata approvata o è in fase avanzata di sviluppo e tutti hanno dimostrato la superiorità al placebo e/o un comparatore attivo in almeno uno studio di fase III, ciascuno con un profilo particolare di sicurezza e tollerabilità».

Con queste scelte disponibili, i medici potranno individuare il trattamento giusto per ciascuno, basandosi sull'efficacia, la sicurezza, la tollerabilità e sulla scelta del paziente. Sono ancora in fase iniziale, infine, gli studi di farmaco genomica, che in futuro potrebbero consentire di calibrare il tipo di trattamento

in base alle caratteristiche genetiche individuali.

Nel percorso di una medicina sempre più personalizzata, diventa quindi centrale anche la scelta consapevole e informata della persona con sclerosi multipla, quello che ciascuno chiede di ottenere dalla cura in base ai propri valori, stili e prospettive di vita.

Insieme alla centralità della persona, chiaramente, si rivelano decisive le conquiste della ricerca e, in particolare, i nuovi trattamenti già disponibili, quelli in fase avanzata di studio. Un altro fattore determinante è legato ai progressi della risonanza magnetica nell'individuare marcatori, 'segnali' della risposta individuale ai diversi interventi: fattori che diventano strumenti di prognosi dell'andamento futuro di malattia in quella specifica persona e che aiutano a scegliere il più precocemente possibile l'intervento più efficace in ciascun caso. Importanti, infine, per personalizzare l'intervento terapeutico, risultano già oggi essere gli studi consentiti dai Registri di sclerosi multipla sulla vita reale, cioè sull'efficacia e sicurezza dei diversi trattamenti in tempi prolungati e su ampi numeri di persone ciascuna con una situazione particolare.

Alcune novità

Nel precedente Dossier (SM Italia 5-2016) abbiamo presentato le novità degli studi in corso per le forme progressive di SM su siponimod, ocrelizumab e acido lipico. Nell'orizzonte della 'medicina personalizzata', ci soffermiamo ora sulle ricerche che riguardano cladribina, fluoxetina e fampridina.

Cladribina: quando gli insuccessi aiutano a migliorare

Nella ricerca i tempi sono lunghi, i confronti costanti, le evoluzioni sempre possibili, anche quando i risultati non sono positivi. Capita, così, che un farmaco inizialmente scartato, venga rivalutato grazie a ulteriori studi. È il caso di cladribina, farmaco prodotto da Merck e già approvato in Italia per il trattamento della leucemia. A settembre del 2010, l'Agenzia Europea del Farmaco (EMA) aveva espresso parere negativo alla richiesta di autorizzazione da parte dell'azienda all'immissione in commercio della cladribina come trattamento in compresse per la sclerosi multipla recidivante-remittente, ritenendo che, sulla base dei dati disponibili, i benefici di cladribina compresse non fossero superiori ai rischi^[1]. Ora nuovi studi, oggetto di due presentazioni orali al CongressoECTRIMS^[2], cambiano la prospettiva. I risultati ottenuti dallo studio di fase III CLARITY, dall'estensione dello studio CLARITY e dallo studio 'open-label' di mantenimento di fase III ORACLE-MS, infatti, hanno dimostrato un'efficacia a lungo termine di cladribina compresse nei pazienti con sclerosi multipla, associata a un profilo di sicurezza ben caratterizzato. In particolare, gli studi hanno evidenziato che 20 giorni di trattamento orale nel corso di due anni hanno ridotto la frequenza delle ricadute e rallentato la progressione della disabilità fino a quattro anni. «Il fatto che i benefici clinici di cladribina compresse possono essere mantenuti nella maggior parte dei pazienti per ulteriori due anni

senza la necessità di un nuovo dosaggio – ha dichiarato il Professor Giancarlo Comi, Direttore del Dipartimento di Neurologia Sperimentale IRCCS Ospedale San Raffaele di Milano e principale ricercatore degli studi – risponde a uno dei bisogni non ancora soddisfatti all'interno della comunità dei pazienti, quello di avere terapie che offrano benefici duraturi». Secondo quanto riportato direttamente dall'azienda produttrice, «EMA (European Medicines Agency) ha accettato la domanda di autorizzazione all'immissione in commercio (Marketing Authorization Application - MAA) per cladribina compresse per il trattamento della sclerosi multipla recidivante-remittente».

Nell'orizzonte della 'medicina personalizzata', inoltre, si possono evidenziare ulteriori annotazioni. Anzitutto, come ha ricordato lo stesso professor Comi «si tratterà di un farmaco orale, di facile utilizzo: si assume per pochi giorni durante due mesi, poi per il resto dell'anno non ci si pensa più. Non richiede né infusioni né ospedalizzazione. Inoltre, uno degli studi presentati al Congresso ha seguito una popolazione particolare, quella dei pazienti con Sindrome Clinicamente Isolata (CIS) ovvero persone che non hanno ancora una diagnosi conclamata di SM. Questo piccolo gruppo è stato ricavato dai pazienti trattati con cladribina nel primo studio. E si è visto che chi era stato trattato con cladribina prima di avere un secondo attacco di malattia, a un anno di distanza rivelava una frequenza di ricadute più che dimezzata rispetto a chi



©Alberto Reboni

LA CLADRIBINA SARÀ UN FARMACO ORALE, DI FACILE UTILIZZO: SI ASSUME PER POCHI GIORNI DURANTE DUE MESI, POI PER IL RESTO DELL'ANNO NON CI SI PENSA PIÙ

che, nello studio, era stato trattato con un placebo. Un cambiamento sostanziale: indica che, se si colpisce la SM in anticipo, la malattia conserva memoria di quel ko subito per molto tempo e tende a essere meno aggressiva. Oggi – conclude Comi – il più grande dibattito per la strategia terapeutica della SM riguarda due modi opposti di fronteggiare la malattia. C'è chi sostiene sia meglio partire in punta di piedi, con un farmaco non troppo potente ma tranquillo, con pochi effetti collaterali e rischi; poi, nel caso in cui il trattamento non si riveli efficace, si sale di livello con farmaco più aggressivo. C'è chi invece sostiene che sia meglio colpire duramente la malattia all'inizio, anche e soprattutto se non sembra molto 'cattiva', perché se si colpisce quando

¹ Vedi news su [www.aism.it]

² G. Comi (Milan, Italy) Cladribine tablets in the ORACLE-MS study open-label maintenance period: analysis of efficacy in patients after conversion to clinically definite multiple sclerosis (CDMS), 14 settembre; G. Giovannoni (London, United Kingdom) Durable efficacy of cladribine tablets in patients with multiple sclerosis: analysis of relapse rates and relapse-free patients in the CLARITY and CLARITY Extension studies

“ Al di là del valore del singolo farmaco, si sottolinea il valore di una strategia di trattamento personalizzato che tende a colpire la SM con forza sin dall'inizio. ”

è ancora debole è più facile da tenere sotto controllo. Insomma, al di là del valore di questo singolo farmaco, si sottolinea il valore di una strategia di trattamento personalizzato che tende a colpire la SM con forza sin dall'inizio».

Nuove prospettive di trattamento dei deficit di mobilità

Al Congresso sono stati presentati in anteprima anche i risultati dello studio 'Fluox-PMS'^[3], che ha indagato l'impatto di questa molecola sulla fase progressiva di SM. Fluoxetina, originariamente

utilizzata come antidepressivo, aumenta nel cervello la disponibilità di serotonina, neurotrasmettitore che si pensa possa avere alcuni effetti neuro-protettivi. 'Fluox-PMS' è una ricerca multicentrica, randomizzata, controllata in doppio cieco, effettuata in 134 pazienti con sclerosi multipla secondariamente o primariamente progressiva.

La ricerca è durata per un periodo totale di 108 settimane, ed è finita a luglio 2016. La Federazione Internazionale della SM (MSIF), di cui AISM è tra i principali attori, sintetizza questa ricerca affermando che «ha mostrato una tendenza statisticamente positiva verso una riduzione della progressione della disabilità. Ma si richiede un numero maggiore di pazienti e un periodo di prova più lungo per rivelare se, con questo trattamento, possa essere raggiunto un rallentamento significativo della progressione». Altre ricerche, invece, sempre per la mobilità, hanno indagato l'efficacia della fampridina: in particolare si segnala lo studio ENHANCE^[4], svolto su 646 pazienti provenienti da 11 Paesi arruolati in uno studio multicentrico. Si trattava di uno studio randomizzato, in doppio cieco, controllato con placebo della durata di 24 settimane. «I risultati – come riporta un

comunicato stampa curato dal Comitato scientifico del Congresso^[5] – sono stati promettenti: rispetto al gruppo trattato con placebo, un numero significativamente maggiore di pazienti trattati con fampridina ha segnalato un miglioramento nel cammino, nell'equilibrio e in generale nella mobilità. Secondo lo studio, i benefici sembrano confermarsi anche oltre le 24 settimane di distanza dalla somministrazione».

Medicina personalizzata e stili di vita: focus su flora intestinale e dieta nella SM

Negli ultimi anni è emerso che il rapporto tra il cibo e la composizione della flora batterica intestinale non solo è importante per il benessere individuale, ma può essere determinante in molte malattie come la sclerosi multipla. Presentiamo, allora, una selezione degli studi presentati al Congresso che si sono focalizzati su cibo, flora intestinale e rapporto con la SM.

La flora intestinale, secondo quanto emerge in modo sempre più netto, interviene anche per regolare le risposte immunitarie. È stato dimostrato che nel modello sperimentale di SM, l'encefalite sperimentale autoimmune, ESA, lo svi-



©Alberto Rebori

UN NUMERO SIGNIFICATIVAMENTE MAGGIORE DI PAZIENTI TRATTATI CON FAMPRIDINA HA SEGNALATO UN MIGLIORAMENTO NEL CAMMINO, NELL'EQUILIBRIO E IN GENERALE NELLA MOBILITÀ

PER ULTERIORI APPROFONDIMENTI SULLE RICERCHE LEGATE ALLA FLORA INTESTINALE E ALLA DIETA, RIMANDIAMO ALL'AMPIO DOSSIER SUL CONGRESSO ECTRIMS PUBBLICATO SUL SITO WWW.AISM.IT



©Alberto Rebori

**LE MODIFICHE NELLA FLORA
INTESTINALE RISCONTRATE
NELLE PERSONE CON SM HANNO
EFFETTI SUL FUNZIONAMENTO
DEL SISTEMA IMMUNITARIO
NELLA SM**

luppo della malattia, in alcuni casi, dipende dal tipo di flora intestinale presente nell'intestino e che il tipo di dieta può determinare un peggioramento della malattia.

Anche in questo caso, le osservazioni e i riscontri che presentiamo vanno collocati e compresi nella cornice della 'medicina personalizzata', per cui si riscontra la crescente 'centralità' delle scelte personali, degli stili di vita consapevolmente assunti anche in riferimento alle nuove conoscenze raggiunte dalla ricerca.

Uno studio^[6], presentato dal dottor Sergio Baranzini dell'Università di San Francisco (USA), ha valutato se la composi-

zione della flora intestinale influisca sulla patogenesi della SM, evidenziando per la prima volta come le modifiche nella flora intestinale riscontrate nelle persone con SM (disbiosi intestinale) abbiano effetti sul funzionamento del sistema immunitario nella sclerosi multipla, intervenendo con meccanismi complessi e multipli nell'alterare la differenziazione dei linfociti T. Questi linfociti, così chiamati perché hanno origine in un piccolo organo ghiandolare (il timo), sono responsabili di molte risposte immunitarie, come la difesa contro elementi estranei all'organismo (batteri, virus o tessuti estranei dopo un trapianto), la produzione di sostanze chiamate citochine che permettono alle cellule di dirigere le risposte verso altre cellule, l'aumento della risposta da parte dei linfociti-B, che

sono cellule prodotte nel midollo osseo (il tessuto dove originano) e sono quelle che generano gli anticorpi.

Riguardo agli effetti diretti della flora batterica sulla presenza e sulla funzionalità dei linfociti B si possono ricordare due ulteriori studi condotti da ricercatori della Dartmouth Medical School, Hanover, NH, USA^[7]. In particolare i ricercatori hanno studiato il ruolo del fattore PSA prodotto da *Bacteroides fragilis*, che è stato dimostrato influenzare la risposta immunitaria della flora batterica e favorire una protezione nel modello sperimentale di SM. Queste ricerche hanno dimostrato che PSA stimola la produzione di cellule B regolatorie che proteggono il sistema nervoso centrale dall'infiammazione. Inoltre, il trattamento orale con PSA nel modello sperimentale di SM,

ECTRIMS in video

Chi abbia dimestichezza con l'inglese e desideri vedere di persona gli 'highlights', ossia le sintesi dei principali temi emersi al Congresso può entrare nel www.ectrims-congress.eu/2016 e cliccare sull'icona 'ECTRIMS 2016 - Highlights Video', presente anche sul sito youtube.com. Il video integrale dell'intervento di Xavier Montalban si trova sempre nel sito www.ectrims.ru cliccando sull'icona 'Webcasts, abstracts, ePosters'.

Per ulteriori approfondimenti si possono anche ascoltare le interviste (in inglese, con testo a fronte) su SM pediatrica e trattamento dei sintomi cognitivi, realizzate durante il Congresso e scelte come 'video del mese' da TouchNeurology.com.

- 3 M Cambron et al., Fluoxetine in progressive multiple sclerosis (FLUOX-PMS) ECTRIMS Online Library. Cambron M. Sep 16, 2016; 147080
- 4 J Hobart et al, Sustained clinically meaningful improvements in walking ability with prolonged-release fampridine: results from the placebo-controlled ENHANCE study ECTRIMS Online Library. Hobart J. Sep 16, 2016; 147081
- 5 [www.ectrims-congress.eu/2016/press/press-releases]: Late breaking reports on new treatment studies in MS: ECTRIMS congress
- 6 Gut dysbiosis is a feature of MS and it is characterized by bacteria able to regulate lymphocyte differentiation in vitro. S.E. Baranzini, San Francisco, United States. Presentazione orale n°179
- 7 L. Kasper, Hanover, United States Regulatory B cell induction by the gut microbiome protects against CNS inflammation and demyelination. L. Kasper, Hanover, United States; Poster 465 - The gut microbiome affects the progression of disease in a murine model of secondary progressive MS - Presentazione orale 181



**DIVERSE RICERCHE MOSTRANO
ORMAI IN MODO SOLIDO COME
UNA DIETA RICCA DI SALE
POSSA PEGGIORARE LA SM**

ESA, induce la formazione di cellule B regolatorie che producono la citochina IL10, e determina una riduzione della malattia. I risultati di questi studi hanno dunque dimostrato che uno specifico batterio intestinale può regolare le funzioni delle cellule B che, attivate, possono frenare l'infiammazione autoimmune che colpisce il sistema nervoso centrale. Su queste basi, si potrà in futuro valutare se un intervento terapeutico nell'intestino, capace di indurre una migliore produzione di cellule B, potrebbe rallentare la progressione della malattia.

Interessante anche lo studio di collaborazione tra ricercatori canadesi e statunitensi che ha valutato l'associazione tra flora batterica e marcatori immunitari

nella SM pediatrica, effettuato con bambini e ragazzi sotto i 18 anni attraverso analisi genetiche e di cellule immunitarie T. I ricercatori hanno trovato che, in effetti, rispetto ai controlli sani nei bambini con SM si verifica già una rottura del normale equilibrio tra composizione della flora intestinale e funzionalità del sistema immunitario. In particolare, i ricercatori hanno scoperto una correlazione tra la flora intestinale dei ragazzi con SM pediatrica e la presenza di cellule TH17. I linfociti chiamati 'T helper', cui appartengono anche le cellule TH17, aumentano la risposta immunitaria riconoscendo la presenza di un antigene estraneo e poi stimolando la produzione di anticorpi[8].

Una conferma di queste conclusioni arriva da uno studio italiano: analizzando una sottopopolazione di cellule intestinali ricavate da 23 persone con SM recidivante-remittente e da 16 controlli sani, i ricercatori hanno riscontrato nelle persone con SM un'attivazione selettiva dei linfociti Th17 che causano infiammazione nella mucosa intestinale[9].

Passando, invece, alla correlazione possibile tra dieta e immunità, uno studio condotto da ricercatori della Friedrich-Alexander-University, Erlangen-Nuremberg (Germania), dopo studi preliminari positivi condotti nei modelli animali, ha valutato in 60 persone con SM e 30 controlli sani gli effetti della somministrazione

orale di 2 capsule al giorno di propionato da 500 mg. Si tratta di un particolare acido grasso 'a catena corta': si è visto che il propionato induce l'espressione di cellule T regolatorie e la riduzione di cellule T infiammatorie. Questi risultati confermano l'impatto degli acidi grassi alimentari sulla risposta immunitaria umana. E, secondo i ricercatori, suggeriscono che il propionato potrebbe essere somministrato insieme ai farmaci di prima linea per la SM[10].

Ricordiamo, infine, che diverse ricerche mostrano ormai in modo solido come una dieta ricca di sale possa peggiorare la SM. Alcuni studi, in particolare, hanno evidenziato che alti livelli di sale possono accumularsi periodicamente nella pelle. Uno studio tedesco ha analizzato il ruolo dell'accumulo di sodio cutaneo nel modello sperimentale di sclerosi multipla e in persone. I risultati hanno confermato nei modelli sperimentali di SM che l'accumulo di NaCl nella pelle si correla a una maggior produzione di cellule TH1 e TH17 infiammatorie. Anche nelle persone con SM i ricercatori hanno osservato una maggior concentrazione di sale nella pelle, ma non nei muscoli. Questi dati evidenziano un ruolo della pelle come un importante regolatore dell'omeostasi del sodio nella neuroinfiammazione, identificando così un nuovo collegamento tra dieta e patogenesi della SM[11]. **smitalia**

- 8 H. Tremlett, Vancouver, Canada Associations between the gut microbiota and immune markers in paediatric multiple sclerosis and controls. H. Tremlett, Vancouver, Canada - Presentazione orale 287
- 9 G. Dalla Costa, Milan, Italy The role of gut immunity in multiple sclerosis patients - Presentazione orale 73
- 10 Poster 1160 -The effect of the short chain fatty acid propionate on immune regulation in MS: a proof-of-concept study. A. Dusch, Bochum, Germany
- 11 S. Jörg, Erlangen, Germany - Cutaneous sodium storage is a major driver of autoimmune responses in neuroinflammation. Presentazione orale 141

**VUOI
IL MIO
NUMERO?**



“LA TUA FIRMA È LA NOSTRA FORZA.”
IVAN, GIOVANE PAPÀ CON UNA FORMA GRAVE DI SM.

PRENDI NOTA, DAI IL TUO 5X1000 A FISM.

Scegli di donare il 5x1000 alla Fondazione Italiana Sclerosi Multipla, firmando nel riquadro
“finanziamento della ricerca scientifica e della università” e inserendo il codice fiscale 95051730109.

CODICE FISCALE FISM: 95051730109 | NUMERO VERDE: 800.094.464 | www.sostienici.aism.it

**SCLE
ROSI
MULT
iPLA**
fondazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

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
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