

MARZO APRILE 2017

BIMESTRALE DELL'ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA
ANNO 18 NUMERO 2

smitalia

inchiesta

Terremoto, emergenza, disabilità

dossier

SM e ricerca. Prospettive

PANTONE®
187 C

periodico

Omologato

Posteitaliane

DCOER0266

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

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

AIMS. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

SOLIDALI SI NASCE. E POI TI LAUREI, TI SPOSI...

Per fermare la sclerosi multipla
ogni occasione è buona.

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

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

SCLE
ROSI
MULT
IPLA
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

l'edi
toriale

AISM è “una conquista dopo l'altra, insieme”, come si legge dentro il 'baffo' che, da quest'anno, trovate in fondo alla copertina di SM Italia e su tutti i materiali divulgativi.

Una conquista decisiva è stata certamente quella del 5xmille: quando lo Stato adottò questa misura, nel 2006, decidemmo che avremmo destinato tutte le risorse di questo nuovo strumento per la ricerca scientifica, essenziale per trovare una cura e cambiare la vita di chi convive ogni

giorno con la SM.

Tanti di noi ci hanno messo la faccia, e hanno fatto tanta strada, anche a piedi, per andare di casa in casa, di conoscente in conoscente, per ottenere tante firme sulla Dichiarazione dei Redditi.

Dal 2006 a oggi abbiamo ottenuto risultati incredibili: nell'anno 'record' con 148 mila firme abbiamo conquistato quasi 7 milioni di euro. Nel complesso, il 5xmille ci ha messo a disposizione 45 milioni di euro: se pensiamo che in tutta la sua storia AISM ha destinato alla ricerca 61,3 milioni di euro, vuol dire che da quando c'è il 5xmille si sono quadruplicati i fondi.

Solo così abbiamo potuto, per esempio, finanziare quei Centri di risonanza magnetica la cui ricerca permette di fotografare l'andamento di malattia e predirne l'evoluzione, così da potere curare ognuno in modo personalizzato. Solo così abbiamo messo un punto fermo sulla CCSVI nella SM. Solo così abbiamo la possibilità di investire per dare corpo al Registro Italiano della SM insieme a 140 Centri clinici italiani. Alcune delle ricerche che abbiamo voluto quando nessuno ancora ci pensava, come quelle sulle staminali, sono iniziate in laboratorio e sono già arrivate a sperimentare una terapia sull'uomo. Perché la ricerca che vogliamo è quella che cambia la qualità della vita. Solo così, ancora, abbiamo potuto sostenere la ricerca sulla riabilitazione che - ben fatta, per la persona giusta, al momento giusto - ha dimostrato di essere efficace quanto un farmaco.

Fino all'ultima sfida, la più impegnativa: abbiamo coinvolto i migliori ricercatori di tutto il mondo, ma anche le istituzioni e le industrie nella Progressive MS Alliance per trovare cure efficaci per le forme progressive di SM.

Abbiamo conquistato molte vette, eppure non basta: si può e si deve fare di più.

È vero: solo nel 2016 abbiamo investito 4,5 milioni di euro. Ma avremmo avuto progetti eccellenti e urgenti da finanziare per altri 10 milioni di euro.

Dunque, è tempo di riprendere la strada, di bussare alle porte, di scrivere a tutti i nostri amici di Facebook, di non andare a dormire senza avere convinto qualcuno a firmare per la ricerca sulla SM: ne va del futuro di tutto un mondo di persone che vogliono vivere libere dalla sclerosi multipla.



Mario Alberto Battaglia
Direttore responsabile



«Colori caldi, per trasmettere familiarità e vicinanza con le persone. Valori che riflettono esattamente l'impegno di AISM» (Agenzia Saatchi&Saatchi, Bilancio sociale AISM 2008): 9 anni fa AISM presentava la sua nuova immagine associativa e descriveva in questo modo i due colori scelti per rappresentarla nel suo nuovo logo. Da allora, una conquista dopo l'altra, la ricerca ha fatto tanti passi avanti, molti diritti sono stati riconosciuti, la qualità di vita delle persone con SM è migliorata.

Ma la familiarità e la vicinanza con le persone sono rimaste immutate: lo abbiamo scelto per la seconda cover del 2017, perché il rosso AISM è più vivo che mai, come l'energia, la passione e la resistenza di chi ogni giorno continua a impegnarsi per combattere le sfide della sclerosi multipla.

- 5 **L'ALTRO EDITORIALE**
La sicurezza? Inizia con la progettazione
- 6 **GIOVANI OLTRE LA SM** Le piccole cose che ti salvano la vita
- 8 **NON SEMPRE È SM** Disturbi visivi
- 9 **QUEL SINTOMO VIGLIACCO** La gamba di legno
- 10 **OBIETTIVO BENESSERE** Tai chi e sclerosi multipla
- 11 **LA MIA AGENDA**
L'Agenda 2020? Un rompighiaccio
- 16 **ESPLORANDO**
Turismo in Italia: non per caso ma per scelta
- 17 **DUE PAROLE CON BIANCA ANTICI**
Ho scelto AISM
- 18 **INCHIESTA**
Terremoto, emergenza, disabilità
- 22 **RICERCA**
CCSVI e SM: lo studio interventistico canadese
- 24 **DIRITTI**
Servizio Civile. Libero, volontario, universale
- 28 **DONAORA**
La Gardenia di AISM, un risultato sorprendente
- 29 **DONAORA**
Lasciti: Un gesto da ammirare
- 30 **INTERVISTA A STEFANO E GIULIANO**
La SM è parte di me, non mi fa paura
- 33 **SMDOSSIER**
SM e ricerca. Prospettive



www.aism.it

LAVIGNETTA

di Pietro Vanessi

www.unavignettadipv.it



Direttore responsabile
Mario Alberto Battaglia

Comitato editoriale
Paolo Bandiera, Michela Bruzzone
Roberta Caponi, Michela Gaffo
Paola Lustro, Angela Martino
Giovanni Martino, Marcella Mazzoli
Michele Messmer Uccelli
Lisa Orbelli, Marco Pizzio
Laura Santi, Davide Solari
Paola Zaratin

Coordinamento editoriale
Silvia Lombardo

Redazione
Manuela Capelli

Progetto grafico e impaginazione
Michela Tozzini

Hanno collaborato
Antonella Borgese, Davide Gaggi
Giuseppe Gazzola, Daniele Granato
Adele Narcisi, Giada Mancini, Ambra
Notari, Laura Pasotti, Laura Santi
Claudio Solaro, Alessandra Tongiorgi
Stefano Zanut

Consulenza editoriale
Agenzia 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 ad aprile 2017
Copie stampate e interamente
diffuse 20.000

Numero Verde 800-803028
numeroverde@aism.it



La sicurezza? Inizia con la progettazione

**l'altro
edi
toriale**

C'è una ferita ancora aperta nel cuore dell'Italia, una lacerazione che ha richiamato l'attenzione del mondo sulla tutela delle persone dalle catastrofi naturali, ma più in generale sulla loro sicurezza, o meglio ancora sul diritto alla sicurezza come elemento fondamentale della nostra società. Basta un attimo, come si dice, e le nostre certezze vanno in frantumi, così come si sgretolano le pareti e i tetti delle case, le strade e le montagne. Quell'attimo il 24 agosto 2016 è durato 20 secondi. La terra ha tremato e lo ha fatto altre volte nei mesi seguenti per poche manciate di secondi, abbastanza per causare un disastro ma pochi per consentire alle persone di proteggersi. Simili eventi colpiscono tutti, senza alcuna distinzione, ma senza dubbio alcuni incontrano maggiori difficoltà nell'elaborare e mettere in atto una corretta risposta all'emergenza. Sono i bambini, gli anziani e le persone con disabilità. Se n'è parlato a Sendai (Giappone) nel 2015, in occasione della Conferenza mondiale sulla riduzione del rischio di catastrofe, e ne parla la convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, che dedica un articolo alla loro tutela in situazioni emergenziali. Dalle catastrofi al quotidiano i Vigili del fuoco ci propongono un dato su cui riflettere: nel 2015 hanno effettuato 2.442 interventi di soccorso in situazioni dov'erano presenti persone con disabilità, in media 7 al giorno. Aspetti e numeri che non possono lasciare indifferenti e che, a vari livelli, hanno anche stimolato molte iniziative, dall'istituzione nell'ambito del Corpo Nazionale dei Vigili del fuoco di un Osservatorio dedicato alla sicurezza e al soccorso delle persone con specifiche necessità fino a esperienze locali come quella condotta ad Ascoli Piceno sui Piani di emergenza inclusivi familiari o a Pordenone sulla formazione delle persone con Sindrome di Down in merito ai comportamenti da adottare durante un'emergenza, tasselli di un puzzle che ci auguriamo di vedere completo al più presto.

Oltre al corretto comportamento in emergenza, che rappresenta una risorsa per la nostra tutela, è necessario affrontare il tema della prevenzione ponendo la dovuta attenzione alla sicurezza sin dalla progettazione di un'opera, da un semplice vano alle grandi costruzioni. Una sicurezza che sia inclusiva, che consideri tutte le persone e le loro eventuali disabilità, temporanee o permanenti, così come indicato nelle recenti disposizioni normative dei Vigili del fuoco, affinché l'ambiente costruito non si ponga come una barriera fra la persona e la sua salvezza ma che rappresenti, al contrario, un facilitatore. Il fermento su questi temi fa ben sperare, ma c'è bisogno di maggior consapevolezza e dell'impegno di tutti, dalle istituzioni al singolo cittadino. La storia dell'Italia ci insegna che gli eventi sismici fanno parte di questa terra, che non possiamo sapere quando e con quale intensità, ma che si ripeteranno. La stessa storia ci insegna anche che il sisma si trasforma in catastrofe quando lo abbiamo sottovalutato, nel costruire e nel preparare la risposta. Essere preparati, questa è la scommessa che potremo vincere a partire dall'impegno che riusciremo a profondere nel quotidiano su questi argomenti. smitalia



Stefano Zanut, architetto, Direttore Vice Dirigente dei Vigili del Fuoco. Oltre ai compiti istituzionali segue da tempo le tematiche sulla sicurezza e il soccorso alle persone con specifiche necessità, argomento su cui ha scritto molti contributi e che ha seguito anche nell'ambito delle missioni svolte nel Centro Italia colpito dal sisma.

Stefano Zanut

Così è la vita.
Cadere sette volte
e rialzarsi otto.

Poesia popolare giapponese

un'inchiesta,
una storia:

scoprila in anteprima sul blog
WWW.GIOVANIOLTRELAISM.IT

Le piccole cose che ti salvano la vita

“ Fatico a ripercorrere la devastazione del sisma, il trauma di essere catapultati in una tendopoli senza privacy, non più autonomi e senza le comodità di casa. Viverlo con la SM è destabilizzante. ”

**giovani
oltre
laSM**

Quanto certi piccoli gesti e aiuti possano davvero salvarti la vita o quasi, io l'ho capito da quella notte del 24 agosto scorso. Quella notte in cui tutto è cambiato, per me e per tutti qui ad Amatrice. Faccio fatica a ripercorrere la devastazione del sisma, il trauma di essere catapultati all'improvviso nella tendopoli, con tutte le limitazioni alla libertà e alla privacy, di non esser più autonomi come prima, di scordarsi gli agi e le comodità di casa (quella casa che ora è lì e ci aspetta, per rientrarci!). Vivere tutto ciò poi con la SM è destabilizzante. Le punture d'interferone devi comunque fartele a giorni alterni, alla faccia degli effetti collaterali, la notte devi comunque fare la pipì tre volte, nei bagni pubblici dall'altra parte della tendopoli, e se già cammini col bastone non è il massimo. Poi, dopo trentacinque giorni di tendopoli, dove vado a finire io che sono disabile, con mio marito? Non si sapeva, c'era confusione totale. E lì sono arrivati Francesco, Tiziana e i volontari della sezione AISM di Rieti. Come prima, fondamentale cosa

AISM mi ha noleggiato il camper, per un mese e mezzo (ora siamo in un container). Poi si sono offerti di aiutarci a tutto campo e l'hanno fatto, dalle cose più semplici e 'banali' a quelle più delicate: dal darmi un bollitore dell'acqua per una camomilla in santa pace la sera alla macchinetta del caffè per una colazione decente la mattina; dal comprarmi un paio di occhiali nuovi (con lo stress del terremoto, la vista mi è calata di oltre un grado...), fino all'accompagnarmi in ufficio per il primo sopralluogo dopo le scosse, o all'INPS per inoltrare richieste e pratiche. Avrei potuto farlo da sola? Forse, ma sarebbe stato molto peggio. E tuttora, oggi che ancora stiamo nel container e non si vede la fine, perlomeno ricevo il messaggino 'sms' ogni mattina di Tiziana, che mi dà il 'buongiorno' e mi chiede come va, in attesa di venire a trovarci. Piccole cose? Nella situazione in cui siamo, e con una sclerosi multipla da continuare a gestire nell'emergenza, si può dire davvero che salvano la vita.

Adele Narcisi

STORIE PER UN MONDO LIBERO DALLA SCLEROSI MULTIPLA



Segui e partecipa anche tu.



Cara Adele,

mi sono resa conto dopo l'esperienza del terremoto che la vita è come un'onda: tante piccole onde che ti bagnano improvvisamente regalandoti sensazioni fantastiche o terribili, senza darti il preavviso. Un terremoto è così e io, che ero alla prima 'vera' esperienza di volontaria sul campo, dopo anni in Sezione, me ne sono resa conto grazie a te e a voi. Già, un'onda anomala è stata quella che ha svegliato di botto tutte le persone di Amatrice e dintorni quel 24 agosto, ricordandoci quanto orribile possa essere vedere tutta la tua esistenza, la tua quotidianità crollarti addosso.

Io ero appunto alla prima esperienza 'di trincea' come volontaria: ero già attiva in Sezione avendo mia madre presidente (e persona con SM) e già mi impegnavo nella segreteria o in attività simili, ma non mi era mai capitato nulla del genere e di certo, come 'battesimo di fuoco' per fare volontariato attivo, non mi sarei aspettata tutto questo! Con mamma Tiziana e altri volontari siamo accorsi subito per aiutare e sostenere chi ne aveva bisogno, persone con sclerosi multipla in primis ma non solo. E abbiamo trovato te. All'inizio faticavi a chiedere aiuto, e si vedeva il tuo carattere di roccia, ma si vedeva anche il tuo spaesamento. Chi non lo sarebbe stato, catapultato da un giorno all'altro in una realtà estranea, per di più con la

paura ancora addosso. Ma piano piano hai accettato l'idea di chiederci aiuto. E in quel caos, in quell'onda anomala di disgrazia e dolore, la cosa che più mi scaldava il cuore era vedere il tuo sorriso, i tuoi occhi che si illuminavano per cose che per me, per noi, erano piccole, semplici cose. Davvero lì mi sono resa conto cosa significhi vedere qualcuno che sorride di nuovo per 'merito' tuo: magari, 'soltanto' per avergli portato un bollitore o un paio di occhiali per correggere quei gradi in meno alla vista. Cose banalissime, che troviamo ogni giorno, cose che a noi sembrano insignificanti, ma che per te in quel momento, erano un po' 'tornare a casa'.

Ho poi scoperto un'altra cosa. Che tu, Adele, hai un dono molto particolare. Pur con le difficoltà nel camminare e i tuoi disturbi non ti sei mai persa d'animo, hai mantenuto il sangue freddo, hai cercato sin da subito di 'rialzarti in piedi', hai tragguardato la luce in fondo al tunnel (già perché ci deve pur sempre stare, una luce in fondo al tunnel!). E quando ripenso a quei giorni, non posso fare a meno di essere fiera di noi, di quello che abbiamo fatto per migliorarti un po' la vita. Riparto più carica dopo questa esperienza, e ti ringrazio pure, perché mi hai insegnato a rialzarmi quando cado.

Giada Mancini

“ **Le alterazioni visive sono frequenti nella SM**, ma non tutte coinvolgono il nervo ottico. Vanno considerate anche altre patologie infiammatorie o non infiammatorie dell'occhio. ”

non sempre è sm

le domande di 'confine'



Claudio Solaro, fisiatra-neurologo, responsabile CRRF M. L. Novarese Moncrivello (VC), svolge sia attività clinica nell'ambito del reparto, sia attività di ricerca

I disturbi visivi sono comuni nelle persone con sclerosi multipla, malattia che interessa il sistema nervoso centrale, dal momento che il tessuto nervoso e l'occhio condividono la stessa origine embrionaria: entrambi possono essere bersaglio di infiammazione, demielinizzazione e degenerazione assonale.

È importante sottolineare però che non tutti i disturbi visivi nelle persone con SM sono legati a un coinvolgimento del nervo ottico con la neurite retrobulbare (NORB), anche se circa la metà delle persone con SM la sviluppano nel corso di malattia e, nel 20% dei casi circa, questo è il sintomo di esordio.

La neurite retrobulbare si manifesta con uno scotoma centrale (area di non visione al centro del campo visivo), e può essere meglio definita e quantificata ricorrendo all'esame perimetrico.

Quando il paziente accusa un calo visivo, è l'esame fluorangiografico che aiuta nella diagnosi differenziale. Questo esame, infatti, mostra iperfluorescenza del disco ottico nelle forme di neurite papillari, mentre può risultare normale nelle neuriti retrobulbari.

Le persone che accusano neurite retrobulbare sono talora sottoposte all'esame di OCT, che mostra una eventuale riduzione dello spessore delle fibre nervose, anche se non distingue le diverse forme di sofferenza del nervo ottico.

Dolore oculare e calo del visus in persone con SM possono essere conseguenti a infiammazione intraoculare dell'uvea (uveite), che rappresenta lo strato vascolare dell'occhio nelle sue diverse componenti: iride (iridociclite), corpo ciliare (pars planite) corioide e retina (uveite posteriore).

Cataratta e glaucoma primario invece non risultano essere associate alla SM, ma per la comparsa in età avanzata devono essere considerate nella diagnosi di un calo del visus anche in questi pazienti.

Queste ultime patologie vanno sempre tenute presenti in persone con età avanzata perché frequenti nella popolazione generale.

Concludendo, sebbene le alterazioni visive mono-oculari nelle persone con sclerosi multipla siano in genere conseguenti a un danno del nervo ottico, altre patologie infiammatorie e non infiammatorie intraoculare devono essere prese in considerazione e necessitano di un attento esame oculistico. [smitalia](http://www.smitalia.it)

“ È come se avessi una gamba di legno. A volte ti si blocca la gamba, va in iperestensione e non si piega più se non spingendo il tendine dietro il ginocchio. Quando capita, non riesci a camminare ed è come se avessi una gamba di legno. Salire le scale è complicato, mentre la discesa è più facile, anche se è difficile mantenere l'equilibrio quando le due gambe sono diverse. Da quando uso una stampella va meglio, anche perché se cammino faccio sciogliere il muscolo e il movimento è più fluido. ”

quel sintomo vigliacco una convivenza che insidia l'autostima

La signora che descrive il suo sintomo vigliacco sta parlando della rigidità muscolare che le blocca la gamba in posizioni non sempre compatibili con la deambulazione. Anche a riposo può accadere di trovarsi la 'gamba di legno' ed è soltanto muovendola con molta lentezza che si può evitare l'irrigidimento. Il sintomo ci confronta con diversi problemi psicologici: da un lato è un sintomo che presenta una forte visibilità, accentuata anche dalla necessità di ricorrere a un ausilio come la stampella, dall'altra ripropone il tema della lentezza come necessità per evitare conseguenze negative del sintomo. Quando un problema si vede, sono inevitabili le domande da parte di chi non sa della SM e pongono il malato nella condizione di dover decidere se svelare o meno la realtà della malattia.

Ma non tutte le domande sono uguali. Alcune possono ferire per la curiosità morbosa che lasciano intuire, altre suscitano umiliazione e imbarazzo per il tono compassionevole con cui sono poste, altre fanno solo arrabbiare per la mancanza di tatto e di sensibilità da parte di chi le pone. Ma allora cosa fare di fronte a ciò che difficilmente passa inosservato? Sicuramente non rinunciare alla stampella che permette di camminare in sicurezza e garantisce autonomia. E poi prepararsi una risposta, magari un po' ironica: «Finalmente te ne sei accorto/a che ho qualche problema» oppure «non mi sto esercitando per la parte del ferito nella recita di fine anno, ma...». Così un po' scherzando e un po' facendo sul serio si può raccontare ciò che ci accade aiutando le persone a capire le nostre difficoltà. Attenzione però a non reagire in modo acido o aggressivo, perché questo allontana le persone e non le aiuta a capire la realtà di una malattia che può colpire, come in questo caso, la deambulazione. Acidità e aggressività sono la difesa di chi si sente debole, di chi per primo fatica a convivere con il suo sintomo vigliacco, figuriamoci poi a parlarne con chi è sano.

Quando la malattia si fa vedere, non parlarne significa creare silenzi e vuoti fra le persone che non sanno come reagire. Soltanto chi vive il sintomo è in grado di spiegare a chi non conosce la SM cosa vuol dire e ad avvicinarlo al mondo di chi vive quotidianamente con la sclerosi multipla.

E muoversi con lentezza, essere *slow* come va di moda dire, non potrebbe essere un valore aggiunto in un mondo che correndo non vede più cosa gli passa accanto? [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.


 OBIETTIVO BENESSERE

Tai chi

e sclerosi multipla

WWW.AISM.IT

Con il Tai Chi mi muovo meglio

« Sono appassionata delle attività di benessere e in vent'anni penso di averle provate tutte, o quasi: dal metodo Feldenkrais alla musicoterapia, fino al pilates. Poi tre anni fa, per caso, ho scoperto il Tai Chi. Cercavo qualcosa che si adattasse a me, una pratica dolce e al tempo profonda. Il Tai Chi è un'attività rilassante che porta benessere non solo fisico ma anche mentale, è un modo per muoversi lentamente e con grazia che mi permette di raggiungere una buona consapevolezza del mio corpo. Ne ho avvertito subito i benefici, in particolare la respirazione mi aiuta molto, mi dà il ritmo e riesco a muovermi meglio. Attraverso il respiro riesco ad arrivare molto in profondità: ho imparato a sentire il movimento che parte dall'interno e ad accompagnarlo con la mente migliorando anche la coordinazione. E poi chi ha detto che noi, persone con SM, non possiamo svolgere attività di palestra, avere un personal trainer e divertirci insieme, almeno una volta alla settimana? Il mio consiglio è di lasciarsi andare e provare tutte le attività di benessere perché è l'unico modo per capire qual è la più adatta a noi in base a ciò a che possiamo e ci sentiamo di fare. »

Maria Bran, Trieste

Movimenti lenti e fluidi per stare bene

Insegno Tai Chi dal 2004, un'arte marziale cinese di sviluppo graduale del corpo e della mente che si basa su movimenti lenti, morbidi, fluidi e a tratti energetici, il tutto armonizzato con il respiro.

Il Tai Chi è adatto tutti, chiunque lo può praticare, e da alcuni anni tengo un corso per le persone con SM nella Sezione di Trieste. I partecipanti sono sempre numerosi e quando finisce l'ora di lezione settimanale vedo le persone che vanno via rilassate e sentendosi bene. I benefici veri e propri si vedono però nel lungo termine, gli esercizi infatti andrebbero ripetuti 5/6 volte a settimana: con la pratica costante si può ottenere un miglioramento del tono e dell'elasticità muscolare, diminuzione di cervicgia e di altri disturbi della colonna vertebrale, aumento della coordinazione del movimento nello spazio e del senso dell'equilibrio.

Durante le nostre lezioni diamo molto spazio alla parte legata alla respirazione tramite la pratica del Chi-kung: questo lavoro ha a che fare con l'energia del respiro, migliora l'apparato cardiorespiratorio e rinforza il sistema immunitario.

Alla SM mi sono avvicinato solo negli ultimi anni e c'è ancora molto da studiare e da lavorare per capire fino in fondo in che modo questa disciplina possa influire. Il Tai Chi infatti lavora sulla neocorteccia e sui due emisferi cerebrali e per le persone con SM questo permette un maggior rinforzo della sensibilità mente-corpo e una maggior acquisizione, se non un recupero, di sensibilità nella coordinazione dei movimenti. Inoltre attraverso un attento lavoro sulla respirazione si ha anche una diminuzione della soglia del dolore.

Marco Guerrini
istruttore di Taichi Chuan
Sezione di Trieste

COMBATTERE PER I PROPRI DIRITTI E NON ACCETTARE DISCRIMINAZIONI. IN CASO DI SUCCESSO, AVREMO APERTO LA STRADA PER TRACCIARE UN SENTIERO. E LA VITTORIA VARRÀ PER TUTTI

testo di LAURA SANTI

L'Agenda 2020? Un rompigghiaccio

lamia
agenda

Quanto sia essenziale la partecipazione delle persone alla realizzazione dell'Agenda 2020, il programma d'azione che fissa in dieci punti gli obiettivi per cambiare la realtà della SM, si vede più che mai quando si ha a che fare con il la-

voro, strumento primario di autonomia e integrazione. Per le persone con disabilità e le persone con SM, trovare o mantenere il proprio lavoro oggi è una sfida. E realizzare il punto 6 dell'Agenda: «Un diritto effettivo al lavoro per le persone con sclerosi multipla» è una partita dagli esiti tutt'altro che scontati che si gioca su diversi



“ Combattere per il proprio lavoro, presente o futuro, significa non accettare alcuna forma di discriminazione. E se si lotta con successo, la vittoria assume un altro sapore: quello di una vittoria che vale per tutti. ”

campi, a partire da quello della discriminazione (affrontato nel punto 10 della stessa Agenda: «Inclusione sociale, empowerment, centralità della persona, contrasto della discriminazione a ogni livello»). Combattere per il proprio lavoro, presente o futuro, significa non accettare alcuna forma di discriminazione. E se si lotta con successo, la vittoria assume un altro sapore: quello di una vittoria che vale per tutti. Questo è il senso dell'Agenda 2020: fare da 'rompighiaccio', aprire la strada per tracciare un sentiero.

Armando De Masis si presenta, a ottobre 2015, all'istituto secondario in provincia di Bergamo dove ha vinto un incarico ordinario a tempo determinato. Il giorno della presa in carico della classe, però, Armando non può entrare in aula, lui e la moglie devono aspettare fuori. «Neanche nella sala professori, – racconta Annalisa, – ma nell'anticamera». Difficile ottenere una spiegazione, confusa la situazione, evasive le risposte della segreteria e della dirigenza scolastica: quello che sarebbe dovuto

essere il primo giorno di lavoro diventava pian piano qualcosa di surreale. «Siamo sicuri che può lavorare?», era la domanda che emergeva tra le righe, «forse dovrebbe venire qui con un mezzo speciale; – e io ribattevo – ricorda Annalisa – con quale sorta di mezzo speciale dovrebbe venire mio marito, forse con un'ambulanza? Ma lui è 'semplicemente' in carrozzina». «Mi chiesero tutta una serie di documenti, riconoscimenti d'invalidità e simili, io lì per lì non ne capivo il motivo – continua Annalisa – ma ero perfettamente in buona fede; nello smarrimento e nella confusione, abbiamo pensato va bene, diamogli quello che ci chiedono...». Nel frattempo però, in classe Armando non entra. Per sanare presunte irregolarità



©Under Pressure Italia, Walter Astrada 2012

Di sicuro Armando De Masis, ingegnere e docente di discipline meccaniche di Larino (Foggia), non era consapevole di assumersi questo ruolo. Semplicemente si era rifiutato di sottostare a una situazione ambigua e umiliante, senza che ci fosse un perché. E il suo caso, da 'semplice' vertenza di lavoro, è arrivato alle aule della Corte di Cassazione per discriminazione. Aprendo così il sentiero alla giurisprudenza per i casi successivi. Ripercorrono le tappe della vicenda giudiziaria di De Masis gli avvocati Giangavino Ulgheri e Daniela Cataldo (Rete Avvocati AISM), che l'hanno accompagnato – e tuttora lo accompagnano – nel processo.

Una lunga carriera di docenze in giro per l'Italia, un posto in cima alla graduatoria, una moglie presente e infaticabile accanto e una SM progressiva: con queste carte

larietà burocratiche, e con la richiesta di verificare alcune situazioni, il tempo di attesa si dilata in modo poco verosimile. In pochissimo tempo la patologia, lo stress, la terapia immunosoppressiva debilitante cui Armando deve sottoporsi fanno il resto: il docente deve stare in un periodo di malattia, senza aver nemmeno visto i ragazzi. Tutto regolare? Niente affatto. Perché Annalisa e Armando si accorgono presto che non sta arrivando lo stipendio dovuto per contratto. Chiedono spiegazioni a dirigenza e segreteria, si adduce a motivo una presunta mancata registrazione del contratto prima al Ministero dell'Istruzione poi al Ministero delle Finanze: insomma un mancato passaggio tecnico e vari intoppi avrebbero creato l'incidente burocratico. Peccato che poi per Armando arrivi la visita d'idoneità alla mansione, e l'accu-

sa, neppure troppo velata, di assenteismo. Per la moglie Annalisa, sfiancata dall'andirivieni e dal continuo dover dimostrare, portare documenti, interloquire, è venuto finalmente il momento di rivolgersi a qualcuno, anche perché la salute di Armando è compromessa.

Dal Centro clinico per la SM di Foggia, al contatto con la Sezione provinciale AISM, infine all'avvocato del lavoro Daniela Cataldo, il passo è breve. «Presi il caso come avvocato fiduciario di AISM assieme al collega Giangavino Ulgheri – ripercorre l'avvocato Cataldo – e dopo aver avuto dal Ministero dell'Istruzione la conferma che Armando era idoneo alla mansione lavorativa, decidemmo di avviare un procedimento al Tribunale di Larino per discriminazione». Il Giudice qui però non entra nel merito e rimanda al Tribunale di Bergamo, sede di lavoro di Armando, in quanto causa prettamente lavorativa. Gli avvocati della Rete AISM però non ci stanno. E fanno ricorso in Cassazione. In una guerra ancora in corso, vincono

la prima battaglia: con l'ordinanza 3936 del 2017 la Cassazione stabilisce che, nel conflitto di competenze tra i due fori (Bergamo con la causa per mancata retribuzione, e Larino con la causa per discriminazione) a prevalere è la causa per discriminazione; e che ogni qualvolta vi sia una causa discriminatoria per le persone con SM e in generale con disabilità, il foro competente sia quello del domicilio della persona stessa. «Vittoria non da poco – commenta Giangavino Ulgheri – perché stabilisce che le persone che ritengano di esser state discriminate, possono agire in giudizio nel proprio domicilio, senza esser costrette ad andirivieni e spostamenti faticosi, quando non impossibili a causa dei problemi connessi alla disabilità».

«Ora chiederemo ai giudici di Bergamo di sospendere la valutazione per la mancata retribuzione, in attesa della valutazione e sentenza sulla discriminazione, oggi prioritaria, attesa a Larino. Ma il punto fondamentale di questo primo, importante passaggio – sottolinea ancora Ulgheri – è un altro. Il punto è che siamo riusciti, nella nostra battaglia, a spostare il baricentro del processo: da causa retributiva a discriminatoria. Ora finalmente si

“ Le persone che ritengano di esser state discriminate, possono agire in giudizio nel proprio domicilio, senza esser costrette ad andirivieni e spostamenti faticosi, quando non impossibili a causa dei problemi connessi alla disabilità. ”



©AISM/Claudio Bonoldi

parla di discriminazione, perché è quella, a nostro parere, che ha causato – tra i vari accanimenti subiti da Armando, senza che ci fosse poi titolo – la mancata retribuzione. Ora lottiamo su un livello più alto, che è quello del principio di uguaglianza, tutelato dall'articolo 3 della Costituzione». Un 'salto' qualitativo fondamentale, in attesa della sentenza.

Non è scontato né facile addentrarsi in una causa per discriminazione. Lo sa bene Ulgheri. «In Italia a tutt'oggi le cause per discriminazione stentano a diffondersi, non hanno grossa presa. La causa discriminatoria, nei grandi numeri delle aule giudiziarie, è ancora vista come uno strumento poco utilizzabile, forse velleitario, dal lavoratore stesso. Perché si ha bisogno di prove, perché entrare nel merito dell'accaduto non è facile, dimostrare non è facile». E magari, quando si è 'fiaccati', indeboliti da una patologia o una disabilità e già si deve combattere con i sintomi, con l'autonomia ridotta, con tutto il carico quotidiano, addentrarsi in una causa discriminatoria appare una strada in salita. Oggi, perlomeno, si sa che si può combattere senza esser costretti a

La Rete Avvocati di AISM

In fondo è sempre e comunque una questione di diritti. Diritti che vengano sostanzati, riconosciuti (da qui l'azione di lobby e advocacy di AISM), che vengano conosciuti dalla persona stessa (da qui l'azione formativa e di *empowerment* delle persone con SM), e che infine siano attuati in concreto: esito questo, tutt'altro che scontato nella vita di tutti i giorni. La tutela dei diritti, la rappresentanza delle persone e all'occorrenza il sostegno nel ricorso in giudizio è attività centrale di AISM, e su quest'ultimo punto interviene Rete Avvocati.

Nata a fine 2016 e a tutt'oggi in implementazione nelle varie Sezioni, Rete Avvocati è un naturale 'prolungamento' sul territorio del servizio di consulenza legale attivo con il **Numero Verde (800-803028)**; la differenza è che con la Rete si può contare su un legale che accompagni prima e dentro l'aula, un professionista reclutato e formato da AISM. Un salto qualitativo non da poco.

«Nello sviluppo di Rete Avvocati – spiega Paolo Bandiera – abbiamo ritenuto che fosse importante rendere ancor più strategica la presenza di avvocati che già erano attivi nelle Sezioni, mettendoli in rete e formandoli appositamente. In questo modo Rete Avvocati è diventata una vera e propria leva di attuazione dei diritti». Lavoristi, civilisti, previdenzialisti: le specializzazioni sono diverse, comune denominatore – spiega l'avvocato del lavoro Giulia Flamingo, che contribuisce in maniera sostanziale al lavoro di Numero Verde e di Rete Avvocati – «è la conoscenza della SM, la condivisione dei valori AISM, la predisposizione all'ascolto delle problematiche della persona con SM, che sono peculiari». «I professionisti di Rete Avvocati – prosegue Bandiera – sposano *in toto* la causa di AISM, entrano appieno nel nostro linguaggio, si scambiano giurisprudenza, buone prassi e *know-how*. Presupposto fondamentale per essere avvocati di Rete è che, oltre a conoscere la SM, vivano l'Associazione, la quotidianità nelle Sezioni».

Come funziona il passaggio da una chiamata o richiesta di aiuto all'assistenza legale vera e propria? «Il Numero Verde AISM – spiega Flamingo – raccoglie tutte le richieste che pervengono dal territorio nazionale e cerca di far fronte a tutte le istanze della persona con SM, del familiare, dell'amico, dell'operatore socio sanitario; a volte, addirittura, del datore di lavoro». Anche molti datori di lavoro quindi si rivolgono oggi ad AISM: «Un segnale importante, questo – commenta Bandiera – sempre più il mondo delle aziende si rende conto che non di soli adempimenti obbligati si tratta, ma di una gestione delle risorse umane intelligente, che punta al mantenimento del lavoro in modo adattativo». «Nel momento in cui l'operatore ravvisa l'opportunità di affiancare la consulenza con un contatto più prossimo e diretto – conclude Flamingo – si mette in contatto la persona con la Sezione AISM di riferimento, che a sua volta, gira la richiesta all'Avvocato di Rete».

fare la spola da una città all'altra: non tutti sono seguiti e accompagnati, non tutti hanno il tempo o la possibilità. In attesa della sentenza De Masis e con il dibattito in corso, intanto una prima, importante vittoria è stata messa a segno.

La storia di Armando è emblematica, come storia personale di non rassegnazione. Ma cosa c'è ancora da fare, a livello collettivo? «Deve crescere la consapevolezza della persona con SM – insiste Ulgheri – che come lavoratore e come persona con SM, ha un'arma a suo favore. Che può combattere e anche vincere. Che è suo diritto, e anche dovere, non nascondere il suo disagio, anche urlarlo, se necessario». Invece la paura delle ritorsioni, le minacce mascherate da aiuto, il senso di solitudine, l'abitudine a rassegnarsi spesso prevalgono. Non aiuta affatto la peculiarità della SM, malattia variabile, altalenante, diffici-

le da essere inquadrata e compresa, spesso negata dagli altri, ma a volte anche da chi la vive. Quando viene 'sorbitata' dalla persona stessa, può essere uno stratagemma tutto personale di resilienza, per tenersi attivi, per non lasciarsi condizionare, finché il decorso lo permette. Ma sul filo dei diritti, che sono oggettivi, la questione è ben altra. «A livello generale si parte da molto prima di una discriminazione eventuale – non certo auspicata – sul lavoro, – continua Ulgheri. – Si parte da un'adeguata valutazione della patologia, in sede prima clinica e poi legale. In una parola: dal riconoscimento dei diritti». La fatica, gli effetti collaterali dei farmaci, eventuali deficit cognitivi, disturbi non solo prettamente motori: aspetti spesso non correttamente valutati o riconosciuti, a dispetto della legge, che oggi parla chiaro (sugli 'accomodamenti ragionevoli' per i lavoratori con disabilità, pre-

“ È un diritto, e anche dovere, non nascondere il proprio disagio, anche urlarlo, se necessario. Invece la paura delle ritorsioni, le minacce mascherate da aiuto, il senso di solitudine, l'abitudine a rassegnarsi spesso prevalgono. ”

visti dal noto Decreto Lavoro del 2013, AISM è stata parte attiva e propositiva). Nonostante tutto ciò non è detto che non si possa comunque lavorare bene, «non è detto affatto – ribadisce Cataldo, – che non si possa trovare o mantenere il proprio posto nella società, e anzi quello che vedo spesso è che nel lavoro, chi ha la SM o un'altra patologia o disabilità è quanto mai serio e motivato». Ne è una riprova la storia di Armando: «Il lavoro, cos'è per me? È dignità. L'ho sempre detto ai miei ragazzi nelle classi, l'occasione per parlare della mia SM c'è sempre stata. E sì, bisogna parlarne, farla venir fuori».

Non mancano peraltro case history di battaglie legali che mostrano quanto valga la pena di combattere. Li ricorda nel suo territorio Daniela Cataldo: «Ripenso al caso di una lavoratrice con SM, dipendente dell'Istituto Poligrafico Zecca dello Stato a Foggia: per il solo fatto di aver fatto assenze per le sue terapie, non godeva dei premi di produzione come i malati oncologici o gli infortunati sul lavoro. Dopo un anno e mezzo di confronti, il caso si è concluso con successo e con il riconoscimento degli arretrati. La diversità di trattamento che aveva subito la donna era a tutti gli effetti discriminazione; in questo caso, in forma di danno alla progressione di carriera». Ancora, altro caso di battaglia vinta per i propri diritti, sul piano qui medico-legale, «il riconoscimento dell'indennità di accompagnamento per le persone in terapia con farmaci equiparabili a chemioterapia o altre terapie salvavita: anche qui riuscimmo a ottenere una sentenza favorevole dalla Corte di Cassazione e fu una conquista 'a cascata' per moltissimi casi coinvolti».

Casi che vengono dal territorio, ma che assumono una valenza diversa e più ampia. Così come ricorda Paolo Bandiera, Direttore Affari Generali di AISM. «Le persone con SM devono sapere che non sono sole nel combattere una battaglia, quella per il lavoro e contro tutte le discriminazioni. Che sono accompagnate dall'Associazione, da tutte le sue risorse – pensiamo agli Sportelli, all'Osservatorio Diritti, alla Rete Avvocati, al Numero Verde – e da documenti come l'Agenda 2020 e la Carta dei Diritti. Ma anche, che la battaglia che si trovano a combattere non è solo individuale. L'appello per le persone con SM è oggi più che mai all'empowerment: si rendano capaci di riconoscere la discriminazione che subiscono, che può essere velata, mascherata, indiretta. E sappiano che non sono soli, nella vicenda che vivono. Non subendo passivamente la discriminazione, anche loro stanno realizzando l'Agenda di AISM, per sé e per tutti quanti». **smitalia**



©Under Pressure Islanda, Fernando Moleres 2011

Turismo in Italia: non per caso ma per scelta

testo di GIUSEPPE GAZZOLA

IL PIANO STRATEGICO DEL TURISMO DEL GOVERNO VUOLE RILANCIARE LA LEADERSHIP SUL MERCATO MONDIALE

Esplorando

L'Italia è e vuole essere un paese per viaggiatori. Per questo il Consiglio dei Ministri, a febbraio, ha approvato in via definitiva il Piano Strategico del Turismo 2017-2022 (PST), per rilanciare la leadership italiana sul mercato turistico mondiale (vedi box). Con il Piano termina e insieme inizia un nuovo viaggio, impegnativo e affascinante, come racconta Ottavia Ricci, consigliera di Dario Franceschini, Ministro per il Turismo sostenibile: «Con la nascita nel 2013 del MIBACT, il 'Ministero dei Beni e delle Attività Culturali e Turismo', si è finalmente capito che non basta avere un patrimonio culturale fantastico per essere attrattivi: per promuoverne veramente la fruizione si deve puntare senza remore sul turismo. Così dal 2014 abbiamo lavorato per dotare di una visione unitaria l'Italia del turismo e della cultura e per porre il settore turistico al centro delle politiche di sviluppo del Paese». Una scelta azzeccata. Secondo uno studio 2015 del World Economic Forum l'Italia ha il suo massimo indice di 'competitività' nel mercato del turismo proprio per il patrimonio culturale e naturalistico: ad esempio, è al primo posto per la presenza di siti UNESCO. Forte di questa consapevolezza, continua Ricci, «nel 2015 il MIBACT ha indetto i primi Stati Generali del Turismo dove, allo stesso tavolo, con il Ministero, hanno partecipato le regioni e tanti altri tra istituzionali e non, tra cui Federturismo (Confindustria), Federalberghi (Federazione Associazioni Italiane Alberghi e Turismo), Legambiente, Borghi autentici d'Italia, il Club dei 'Borghi più belli d'Italia', nato nel 2001 su impulso dell'Associazione Nazionale dei Comuni Italiani (ANCI) e anche alcuni giovani imprenditori di start up. È nato un percorso co-

mune e partecipato che sta portando a nuove mete il sistema turistico italiano». Il nuovo Piano per il Turismo si basa su tre fondamentali: sostenibilità, innovazione e soprattutto accessibilità. «Si tratta di garantire l'accessibilità alla fruizione turistica per tutte le persone senza distinzione alla loro condizione di età o di salute; l'accessibilità di luoghi e territori attraverso sistemi di mobilità sostenibile; la possibilità per tutti i visitatori di comprendere e interpretare la storia, la complessità e la varietà del patrimonio» (PST, pag. 20). Anche adesso, dopo i disastri che il terremoto ha prodotto e la necessità di avviare la ricostruzione, lavorare sull'accessibilità non è solo una forma etica di solidarietà, ma anche uno strumento di sviluppo economico, un'occasione per migliorare insieme il sistema turistico italiano: «Credo che nell'accessibilità – conclude Ricci – ci sia un fattore di innovazione molto forte. Garantire l'accessibilità è fondamentale per rendere attrattivi anche tanti piccoli borghi delle aree interne, vero 'tesoretto' del nostro paese. Ma per cambiare bisogna che anche le associazioni delle persone con disabilità siano capaci di superare steccati, di creare un'onda e una voce unica, con una progettualità unitaria che sappia coinvolgere tutti gli attori del sistema turismo, a partire dal MIBACT e dal Ministero delle Infrastrutture e dei Trasporti». smitalia

Ottavia Ricci



mune e partecipato che sta portando a nuove mete il sistema turistico italiano». Il nuovo Piano per il Turismo si basa su tre fondamentali: sostenibilità, innovazione e soprattutto accessibilità. «Si tratta di garantire l'accessibilità alla fruizione turistica per tutte le persone senza distinzione alla loro

condizione di età o di salute; l'accessibilità di luoghi e territori attraverso sistemi di mobilità sostenibile; la possibilità per tutti i visitatori di comprendere e interpretare la storia, la complessità e la varietà del patrimonio» (PST, pag. 20). Anche adesso, dopo i disastri che il terremoto ha prodotto e la necessità di avviare la ricostruzione, lavorare sull'accessibilità non è solo una forma etica di solidarietà, ma anche uno strumento di sviluppo economico, un'occasione per migliorare insieme il sistema turistico italiano: «Credo che nell'accessibilità – conclude Ricci – ci sia un fattore di innovazione molto forte. Garantire l'accessibilità è fondamentale per rendere attrattivi anche tanti piccoli borghi delle aree interne, vero 'tesoretto' del nostro paese. Ma per cambiare bisogna che anche le associazioni delle persone con disabilità siano capaci di superare steccati, di creare un'onda e una voce unica, con una progettualità unitaria che sappia coinvolgere tutti gli attori del sistema turismo, a partire dal MIBACT e dal Ministero delle Infrastrutture e dei Trasporti». smitalia

Bianca Antici, al centro,
fra la volontaria Rachele Michelacci
e la Presidente Nazionale AISM Angela Martino



Ho scelto AISM

#youngforchange – Giovani con SM protagonisti del cambiamento è il progetto cofinanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali (ex Legge 383/2000 lettera d Anno 2014) che vede AISM promotrice di una formazione dedicata per i volontari. Nel 2015, in 3 eventi, ha coinvolto 216 volontari under 35.

testo di GIUSEPPE GAZZOLA

Due parole con

«Non ho la sclerosi multipla e non ne sapevo nulla. In fondo, non sapevo nemmeno chi ero io e cosa volevo dalla vita. Poi ho incontrato AISM e tutto è cambiato». Bianca Antici, ci racconta

così lo snodo fondamentale della sua vita: «Vivo a Pistoia e, da poco, ho iniziato il corso di laurea magistrale in strategia, management e controllo di gestione.

Dopo la laurea triennale in economia aziendale non ero sicura del tipo di lavoro che avrei voluto fare. Non sapevo nemmeno se fosse il caso di proseguire gli studi. Così ho deciso di fare il Servizio civile in AISM. Qui, nella Sezione di Pistoia, ho toccato con mano che ogni persona può 'prendere in mano la vita e farne un capolavoro', come diceva San Giovanni Paolo II. Così, al termine del Servizio civile ho scelto di riprendere gli studi e di continuare a fare la volontaria in AISM».

Se le chiedi cosa l'ha convinta e 'conquistata' alla causa della sclerosi multipla, immediatamente risponde che «AISM esiste perché ogni persona con SM abbia la possibilità di scegliere liberamente come vivere la propria vita. Il momento dell'anno di Servizio civile che ricordo di più è l'incontro di Lucignano (Arezzo) con tutti i giovani che stavano facendo il Servizio civile e il gruppo 'Young' di AISM. Abbiamo parlato di empowerment, inclusione e impatto sociale. Per me queste sono le fondamenta e le direttrici della nostra Associazione». Poiché la vita reale è sempre più convincente delle sole parole, Bianca racconta un'esperienza personale in cui ha supportato, con AISM, la capacità delle persone di diventare protagoniste

« Bianca non ha la SM, ha conosciuto AISM grazie al Servizio civile e oggi è una delle volontarie della Sezione di Pistoia e tra le promotrici di #Youngforchange. »

della propria vita: «C'era una signora che viveva chiusa in se stessa e si sentiva sempre in difetto. Passavamo ore in casa con lei, ascoltandola e parlando. Molte volte le abbiamo confermato che, se avesse voluto uscire un po', l'avremmo accompagnata volentieri. Ma lei rifiutava. A poco a poco però è cambiata e ha scelto di partecipare alle iniziative cui la invitavamo. Poi ha cominciato lei stessa a proporci di

andare in vari posti e so che adesso esce anche per conto suo, senza di noi. Per me è stata una conquista». Di recente Bianca ha compiuto un nuovo passo nel proprio percorso di volontariato in AISM e ha dato vita insieme ad altri giovani della sua Sezione a un progetto che la sede nazionale AISM ha premiato e scelto di finanziare per il 2017: «Rispondendo a un Bando dell'Associazione legato all'iniziativa **#Youngforchange**, abbiamo ideato

un progetto di inclusione sociale che si chiama 'Work in Progress', centrato sulla ricerca del lavoro. È nato come risposta ai bisogni dei giovani con SM che incontriamo in Sezione. Per un gruppo di 8 persone proporremo un percorso di formazione sui diritti e i doveri di un lavoratore con SM. Ma sarà anche un percorso di azioni concrete: un avvocato, un *career coach* e un fisioterapista insegneranno come si gestiscono i sintomi della fatica, come si scrive un curriculum, una lettera di presentazione o come si sostiene un colloquio di lavoro. Al termine, proporremo tre incontri a cadenza mensile per valutare insieme come e con quali ritorni le persone avranno utilizzato gli strumenti proposti. Ho scelto AISM per dare la mia parte di risposta e contribuire al cambiamento». [smitalia](#)

COME TUTELARE LE PERSONE FRAGILI QUANDO LA TERRA TREMA? L'IMPEGNO DEI CENTRI AISM. LE NORME DI COMPORTAMENTO, L'EDUCAZIONE ALLA SICUREZZA E UNO SGUARDO OLTRE CONFINE

testo di LAURA PASOTTI e AMBRA NOTARI



Terremoto, emergenza, disabilità

© Antonio Masiello / AGF

l'in
chie
sta

Il 24 agosto 2016 quando la terra ha tremato nel Centro Italia, Simona era in casa, a cinque chilometri da Amatrice, paese tra i più colpiti dalle scosse. Insieme a lei, la figlia gravemente disabile e il marito che ha difficoltà di deambulazione. «Ci ha salvato il fatto di essere al piano terra, in una casa facile per noi e da cui non è stato troppo faticoso uscire e raggiungere l'auto». Qualche mese dopo la terra ha tremato di nuovo, era il 30 ottobre e, nonostante fosse mattina presto, Gabriella che vive in provincia di Perugia, era sveglia, con lei la figlia autistica. «Sarebbe stato logico scappare, ma non è facile farlo con una persona bloccata dalla paura, che non si muove e non sembra riconoscere ciò che la circonda».

Cosa succede alle persone con disabilità in una situazione di emergenza? Ne avevamo parlato su queste pagine, nel 2012, all'indomani del terremoto che aveva colpito l'Emilia-Romagna. Da allora sono passati quasi 5 anni, ma cos'è cambiato da allora? Si fa più prevenzione? E la 'macchina' dell'assistenza tiene conto di chi ha esigenze specifiche? «La situazione non è migliorata dal 2012», dice Elisabetta Schiavone, architetto, consigliere della Sezione AISM di Ascoli Piceno e di CERPA Italia Onlus (Centro Europeo di Ricerca e Promozione dell'Accessibilità) che ha vissuto in prima persona l'esperienza del terremoto. «Ascoli Piceno era molto vicina all'epicentro del sisma dello scorso agosto, in città non ci sono stati crolli importanti ma il disagio è stato grandissimo, in particolare per le persone con disabilità. Centinaia di persone hanno de-

“ Adele, 40 anni: «Non era facile camminare con le stampelle, adattarsi alla tendopoli con i bagni lontani. Per qualche mese le abbiamo dato un camper e lei, con le lacrime agli occhi, ci ha ringraziato perché finalmente aveva un bagno vicino al letto. Le abbiamo tolto un peso. »”

ciso di abbandonare la propria casa per paura scegliendo di dormire in auto. Le persone disabili non potevano certo optare per questa soluzione», racconta. Con il sisma di ottobre, il problema si è amplificato. «Anche allora però nel Comune di Ascoli Piceno non si sono verificate le condizioni di emergenza tali da attivare le procedure che contemplano strutture di accoglienza temporanee. Restava comunque la necessità di dare una risposta ai cittadini con maggiori difficoltà». E così, grazie alla collaborazione fra Comune, Ordine degli Architetti provinciale e associazioni, è nato il progetto 'Disabilità in emergenza' con l'obiettivo di censire esigenze personali e criticità ambientali rilevanti ai fini delle attività di soccorso ed evacuazione, facilitando il lavoro dei soccorritori per i quali, ad esempio, è importante sapere se si deve aiutare una persona in sedia a rotelle che abita al settimo piano o in una strada stretta che non consente il passaggio di un'ambulanza o se la persona è cieca e in casa c'è anche il cane guida. «Con l'occasione delle visite presso le abitazioni, effettuate da squadre composte da architetti e volontari, abbiamo fornito alle famiglie indicazioni per elaborare un piccolo Piano di Emergenza Inclusivo in Famiglia (PEIF), attività che si è configurata come educazione alla sicurezza – dice Schiavone – Per le persone con esigenze particolari la propria casa, se ancora agibile, è l'ambiente più adatto, dando loro consigli su come comportarsi in caso di emergenza vi si sentiranno più sicure». Finora sono state incontrate 26 famiglie, «la mappatura è sperimentale e ha dei limiti – aggiunge Schiavone – Siamo rimasti con ogni nucleo familiare circa un'ora e mezza, è ovvio che in caso di necessità di aggiornamento dei dati, ad esempio in caso di malattia degenerativa che modifica le esigenze della persona, non si può ripetere tutto daccapo. Per questo stiamo studiando una versione 2.0 in cui il censimento possa essere gestito direttamente dagli interessati, ma per questo servirebbero risorse».

AI SM al lavoro

«Dopo la scossa del 24 agosto ci siamo attaccati al telefono per contattare le persone con SM che vivono nelle zone colpite, fortunatamente nessuna aveva avuto grossi problemi. Abbiamo portato un treppiede per camminare a una signora che non poteva recuperare il suo, rimasto nella casa inagibile», dice Adriano Vespa, presidente della sezione AISM di Ascoli Piceno che segue circa 150 persone con sclerosi multipla. Sono stati anche sollecitati i centri ospedalieri (e i neurologi che seguono persone con SM) di Ascoli Piceno, Fermo e San Benedetto del Tronto.

«Abbiamo ricevuto una donazione dagli amici di Cascia, che abbiamo usato per aiutare le 13 persone ricoverate ad Ascoli, tra cui la bambina che aveva perso la sorellina – continua Vespa – E con la scossa del 30 ottobre siamo stati noi ad aiutare gli amici di Cascia, colpita insieme a Norcia. Abbiamo portato loro cibo e vestiti». La Sezione AISM di Ascoli collabora al progetto 'Disabilità in emergenza' del Comune e ha segnalato quattro casi gravi.

«La prima cosa è stata rintracciare le persone con SM – dice Tiziana De Santis, presidente della Sezione AISM Rieti che ha circa 200 Soci sul territorio provinciale – e poi mettersi in contatto con gli ospedali». Tra le persone assistite c'è Adele, 40 anni (vedi lettera blog): «Non era facile per lei, che cammina con le stampelle, adattarsi alla tendopoli con i bagni lontani e la difficoltà di spostarsi – aggiunge De Santis – Per qualche mese le abbiamo dato un camper e lei, con le lacrime agli occhi, ci ha ringraziato perché finalmente aveva un bagno vicino al letto. Le abbiamo tolto un peso».

C'è ancora tanto da fare

Al 17 marzo 2017 sono oltre 11 mila le persone assistite dal Servizio Nazionale della Protezione Civile in seguito ai terremoti che hanno colpito il Centro Italia il 24 agosto 2016, il 26 e il 30 ottobre e poi il 18 gennaio 2017, a cui si è sommato il forte maltempo a inizio anno. Circa 8.200 sono in albergo, 1.339 in container, moduli abitativi prefabbricati rurali emergenziali, soluzioni abitative di emergenza, camper, 1.698 sono in palazzetti, centri polivalenti, strutture allestite ad hoc, alloggi realizzati per altri terremoti. Tra loro c'erano anche molte persone con disabilità. «Per il terremoto che ha colpito L'Aquila nel 2009, avevamo preparato una scheda per censire le persone fragili, disabili o con esigenze specifiche – racconta Annalisa Montanari del Servizio emergenza sanitaria e assistenza alla popolazione della Protezione Civile Nazionale – L'abbiamo utilizzata anche in Centro Italia ma, se all'Aquila andavamo nelle tende a cercare le persone, ad Amatrice è successo il contrario». Il censimento delle persone fragili è avvenuto prima: «A livello organizzativo è stata molto efficace».

La Protezione Civile si occupa da diversi anni di disabilità. Dal 2004, insieme alla cooperativa Europe Consulting realizza il sito 'Abili a proteggere' www.abiliaprotteggere.net, un progetto di ricerca e inserimento lavorativo di persone con disabilità, il cui obiettivo «è tenere alta l'attenzione sul tema – spiega Cristina Spatola del Servizio Comunicazione e Relazioni con il pubblico –, ma anche fare attività

AIMS, un nuovo centro nell'aquilano

Una struttura di 500 metri quadrati, su un unico livello, con spazi adatti alle attività di supporto, informazione, benessere psicofisico rivolti alle persone con SM. È la nuova sede di AISM inaugurata a Ocre (in provincia dell'Aquila) lo scorso dicembre grazie all'impegno dell'Associazione, di Caritas italiana e dei Comuni di L'Aquila e Ocre. La vecchia sede era stata dichiarata inagibile in seguito al terremoto che, il 6 aprile 2009, ha colpito la città e l'Associazione si è trasferita presso i container messi a disposizione dalla Protezione Civile nell'area antistante il complesso sportivo di Centi Colella fino alla fine del 2010, le attività sono poi riprese in sedi temporanee ma con molte difficoltà, logistiche e di risorse umane. In Abruzzo sono circa 1.900 le persone con SM.



©AIMS

di prevenzione e sensibilizzazione sulle persone con disabilità o fragilità e sulla rete che ruota intorno a loro e che può giocare un ruolo importante». Con il terremoto del Centro Italia, la Protezione Civile si è attivata anche attraverso Facebook e Twitter, «per rilanciare norme di comportamento per le persone disabili, sia in tempo ordinario sia in emergenza – aggiunge Spatola – Sono delle ‘pillole’ molto seguite». Uno dei problemi rilevati dalla Protezione Civile riguarda la formazione, «non abbiamo un ruolo diretto sulla formazione dei volontari, che è di competenza regionale, ma è un'esigenza che si fa sentire nei territori».

Nell'inchiesta pubblicata su SM Italia di luglio/agosto 2012 era riportato un monitoraggio realizzato nel 2008 da alcuni volontari della Protezione Civile sui sistemi di allertamento e soccorso delle persone disabili da cui era emerso che l'81% delle Province, il 97% delle associazioni e il 98% dei cittadini intervistati non sa che ci sono piani specifici di soccorso per le persone disabili in caso di emergenza, il 95% dei Comuni non si confronta con i disabili e le associazioni per la pianificazione e solo il 2% delle

persone disabili prende contatti con la Protezione Civile per sapere come comportarsi in caso di emergenza. «Un'indagine più recente, fatta nel 2012/2013 sulla pianificazione comunale e sulla conoscenza nei territori dei sistemi di allertamento e soccorso da parte delle persone disabili è emerso che il lavoro da fare è ancora tanto», dice Spatola.

Uno degli obiettivi della Protezione Civile è realizzare delle Linee di indirizzo nazionali per avere una maggiore pianificazione sul tema emergenza e disabilità. «Il gruppo di lavoro interno ha prodotto un documento, è ancora una bozza generale che dovrà fare una serie di passaggi in Conferenza

unificata e a livello tecnico sul territorio, con il coinvolgimento delle associazioni delle persone disabili», spiega Marco Leonardi del Servizio Emergenza Sanitaria e Assistenza alla popolazione. In questo documento si fa riferimento non solo alle persone con disabilità certificata ma a tutti coloro per i quali la pianificazione normale non è sufficiente. «La vulnerabilità è relativa alle condizioni ambientali, per questo abbiamo scelto di parlare di persone con specifiche esigenze», precisa Leonardi.

La persona disabile come risorsa

Considerare le persone con disabilità una risorsa, anche nelle emergenze. È quanto stabilito nel documento finale adottato nella III Conferenza mondiale delle Nazioni Unite sulla riduzione del rischio in caso di catastrofe che si è tenuta nel 2015 a Sendai, in Giappone. «In quel documento è prevista l'inclusione delle persone disabili nella preparazione e nella risposta ai disastri e viene considerata la loro capacità di resilienza – dice Giampiero Griffo, membro dell'esecutivo di Disabled People International (DPI) e rappresentante italiano nel board dell'European Disabili-

ty Forum (EDF) – Le persone disabili vivono in un mondo che non è progettato per loro e devono dimostrare ogni giorno la loro resilienza. Per trattarle in modo appropriato, devono essere coinvolte nella progettazione». Sono diverse le realtà che hanno fatto esperienze di questo tipo: in Afghanistan le associazioni di persone disabili sono intervenute sul tema delle inondazioni, in Palestina, attraverso la Rete Italiana Disabilità e Sviluppo (formata da AIFO, DPI, FISH ed EducAid) sono stati formati *peer counselor* cioè persone disabili che aiutano altre persone disabili nella Striscia di Gaza, 'dove l'emergenza è tutti i giorni'. Una modalità innovativa, come quella adottata ad Ascoli Piceno dopo il recente terremoto. «Purtroppo, queste buone prassi non sono sistematizzate, la maggior parte nascono dalle ong o dalle associazioni e c'è poco di pubblico», continua Griffo. Il primo esempio di sistematizzazione pubblica è il vademecum 'Aiuti umanitari e disabilità' realizzato da Cooperazione Italiana allo Sviluppo del Ministero degli Affari Esteri e Rete Italiana Disabilità e Sviluppo all'interno del gruppo di lavoro 'Emergenza' costituito nel 2013 a seguito dell'adozione del Piano di azione disabilità nella cooperazione italiana. Nel 2015, l'Ue, sulla base di un documento del Consiglio, si è impegnata a includere le persone disabili nelle attività delle Protezioni Civili dei Paesi membri. «Varie realtà di Protezione Civile si sono occupate di persone disabili in Olanda, Germania, Croazia, Finlandia, con approcci e regolamentazioni diverse – continua Griffo – In Italia e all'estero sono particolarmente avanzati i Vigili del Fuoco: hanno fatto ricerche, hanno una consolidata capacità di intervento sull'evacuazione e sull'accoglienza. Anche se i limiti sono ancora tanti».

Un approccio basato sui diritti umani

Formazione, programmazione, protagonismo, progettazione universale. Ecco su cosa bisogna puntare secondo Elisabetta Schiavone: «La formazione deve riguardare sia chi fa interventi in emergenza, come i Vigili del Fuoco che già lo fanno in maniera egregia, o i volontari della Protezione Civile, sia le associazioni e i *caregiver*, le persone

che condividono la quotidianità con una persona disabile perché, se al momento del terremoto, un volontario di AISM, si trova a casa di una persona che ha difficoltà a muoversi, deve sapere cosa fare in attesa dei soccorsi. Le stesse persone con disabilità devono essere formate per garantire l'autonomia possibile anche in emergenza». Serve poi includere le persone con disabilità nella pianificazione delle emergenze e nei Piani della Protezione Civile, «le associazioni sono una grande risorsa in termini di conoscenza delle esigenze sul territorio e di mezzi da mettere a disposizione – aggiunge Schiavone – Questa necessità è emersa il 30 ottobre quando le scosse hanno reso inagibili alcune strutture e abitazioni che ospitavano persone con disabilità. La Protezione Civile non aveva i mezzi adatti per attuare i trasferimenti e un pick-up non può certo essere la risposta in questi casi... grazie alla rete di 'Emergenza e Fragilità', nonostante fosse domenica siamo riusciti a reperire i presidenti delle associazioni del territorio, AISM in primis, che hanno messo a disposizione mezzi attrezzati con pedana e autisti. Se il Piano di Protezione Civile avesse previsto questa collaborazione il tutto si sarebbe risolto in pochi minuti e con maggiore efficienza».

Gli interventi in emergenza sono costruiti sulla base delle competenze dei corpi militari o delle organizzazioni caritative, con l'obiettivo di limitare le perdite e prevedono due fasi, la prima in cui si dà cibo, un tetto e si curano i feriti, e la seconda in cui si coprono gli altri bisogni. «Spesso la condizione delle persone con disabilità viene dimenticata perché i servizi di emergenza non sanno come affrontare la disabilità – spiega Griffo – La stessa strumentazione a disposizione non include questo tipo di esigenze e così le strutture sono inaccessibili, non sono previste diete personalizzate, mancano interventi per rendere il campo vivibile per tutti e le persone disabili rimangono per mesi senza bagni attrezzati o senza potersi muovere, anche solo per andare in mensa. Per questo – conclude – le due fasi vanno superate a favore di un approccio che si basa sui diritti umani». [smitalia](#)

Riordino Protezione Civile, includere le persone disabili

L'articolo 1 della legge 16 marzo 2017, 30 «Delega al governo per il riordino delle disposizioni legislative in materia di sistema nazionale della protezione civile», entrata in vigore il 4 aprile, si tiene espressamente conto delle persone con disabilità e fragilità per le quali, come per tutti i cittadini, sono previste iniziative di partecipazione attiva alle attività di protezione civile sia in situazione di normalità sia in emergenza.

I RISULTATI PRELIMINARI DI UNO STUDIO CANADESE SEMBRANO RIVELARE CHE L'INTERVENTO DI ANGIOPLASTICA CON PALLONCINO NON È EFFICACE PER LE PERSONE CON SCLEROSI MULTIPLA

testo di DANIELE GRANATO

CCSVI e SM: lo studio interventistico canadese



«L'angioplastica è inefficace come trattamento per le persone con sclerosi multipla». È il risultato preliminare dello studio condotto da Anthony Traboulee e da Lindsay Machan, neurologi esperti di SM e ricercatori della University of British Columbia, insieme a una vasta rete di radiologi, statistici, ricercatori clinici e tirocinanti provenienti da tutto il Canada, e presentato lo scorso 8 marzo a Washington durante il Congresso annuale della Society for Interventional Radiology. Obiettivo? Valutare il trattamento di angioplastica con palloncino per la CCSVI in pazienti con SM. Co-finanziato dall'Associazione SM del Canada e dal Canadian Institutes of Health Research (CIHR), con un contributo economico aggiuntivo delle Province della British Columbia, Manitoba e Québec, lo studio ha coinvolto 104 persone con sclerosi multipla e CCSVI, reclutate a Vancouver, Winnipeg, Montreal e Quebec City, e suddivise in due gruppi. Un gruppo di 49 persone ha ricevuto l'intervento di angioplastica, con palloncino introdotto mediante catetere nelle vene della testa o del collo che risultavano ristrette o bloccate in seguito a osservazione condotta con ecografia e flebografia. Le altre 55 persone sono state sottoposte a un intervento 'sham': anche loro sono state sottoposte a intervento con catetere, ma non è stato inserito alcun palloncino per allargare le stenosi evidenziate agli esami diagnostici. Questo tipo di procedura è l'equivalente chirurgico del trattamento con placebo che si utilizza nei trial di

per sperimentazione farmacologica. La ricerca è stata condotta 'in doppio cieco': né le persone sottoposte a trattamento né i medici sapevano se era stato utilizzato il trattamento di angioplastica o quello di tipo placebo. Scopo della ricerca era di valutare anzitutto la sicurezza del trattamento di angioplastica, ossia dell'inserimento di un palloncino per allargare le vene di cervello o collo e migliorarne il flusso sanguigno, e in secondo luogo si intendeva accertare l'efficacia di questa procedura nel trattamento della SM, sia a breve sia a lungo termine.

A 48 settimane dall'intervento, i due gruppi sono stati valutati con misure di risonanza magnetica, valutazioni cliniche sui sintomi della SM e anche tramite auto-valutazioni degli stessi pazienti. Secondo quanto anticipato dai ricercatori, non si è riscontrata alcuna differenza statisticamente significativa tra i due gruppi né riguardo agli esiti riscontrati con risonanza né agli altri parametri clinici valutati. Trattandosi di risultati preliminari, si dovrà attendere la pubblicazione scientifica.

«Lo studio interventistico canadese è stato condotto con rigore metodologico e seguendo il protocollo diagnostico ufficiale per la CCSVI – spiega il professor Mario Battaglia, Presidente FISM –. I risultati affermano che, a circa un anno dall'intervento, non si rilevano differenze tra i due gruppi trattati. Dopo i risultati dello studio Cosmo (vedi box), sostenuto dalla nostra Associazione e pubblicato nel 2013, il percorso della ricerca scientifica prosegue in questo ambito con il necessario rigore per dare certezze alle persone con SM».

Il professor Paolo Zamboni, che per primo ha osservato l'insufficienza venosa cronica cerebro-spinale nelle per-

“La CCSVI viene riscontrata con una frequenza circa del 3% tanto nelle persone con SM quanto nelle persone con altre malattie neurologiche e persino nei controlli sani.”

sone con SM, sul suo profilo Twitter ha espresso un parere critico su questa ricerca: «Questo studio – ha scritto – è stato progettato per fallire. Il 40% dei pazienti inseriti aveva una durata di malattia di 17 anni, mentre gli studi preliminari avevano dimostrato che la PTA (Angioplastica Percutanea Trasluminale) è efficace in pazienti che hanno la SM da meno di 10 anni».

Lo stesso Zamboni con un gruppo di ricercatori italiani ha curato lo svolgimento di un altro studio interventistico, 'Brave Dreams' (BRAIn VENous DRainage Exploited Against Multiple Sclerosis): sul sito www.clinicaltrial.gov, che riporta le informazioni ufficiali su tutti gli studi in fase di svolgimento, lo studio risulta ormai concluso: 212 i pazienti trattati, tutti con SM a ricadute e remissioni e una durata media di malattia inferiore a dieci anni.

«Attendiamo ora i risultati anche dello studio italiano Brave Dreams – prosegue Battaglia – e dalla valutazione di tutte queste ricerche, ancora in fase di pubblicazione, deriverà un'aggiornata conoscenza scientifica sul tema e la possibilità di avere chiarezza».

Altri studi su CCSVI e SM

Per completare la panoramica, passiamo dagli studi conclusi ma non ancora resi pubblici a quelli effettivamente pubblicati sulla CCSVI: il sito ncbi.nlm.nih.gov/pubmed riporta per il 2016/2017 sette articoli su CCSVI e SM.

Un altro studio canadese pubblicato in questi giorni dal titolo 'Patient-Reported Benefits of Extracranial Venous Therapy: British Columbia CCSVI Registry' (Can J Neurol Sci. 2017 Mar 8;1-9) riporta le valutazioni da parte degli stessi pazienti con SM sui benefici derivati dalla terapia interventistica per la CCSVI. Scopo della ricerca era ottenere una miglior comprensione della sicurezza e dell'effi-

cazia dei metodi di venoplastica nel 'mondo reale'. I ricercatori hanno contattato le persone residenti in British Columbia che hanno ricevuto l'intervento e chi ha acconsentito a partecipare allo studio è stato intervistato e seguito per un massimo di 24 mesi dopo il trattamento. L'11,5% ha riportato complicanze correlate direttamente alla procedura e un altro 17,5% ha riferito complicazioni intervenute entro il primo mese dall'intervento (17,3%). Oltre il 40% dei partecipanti ha dichiarato di avere percepito che il trattamento aveva avuto effetti positivi su sintomi come fatica, intorpidimento, equilibrio, concentrazione/memoria e mobilità, ma che il miglioramento non era stato mantenuto nel corso del tempo.

Ancora in Canada, la ricerca 'Social Media Representation of Chronic Cerebrospinal Venous Insufficiency Intervention for Multiple Sclerosis' pubblicata nel 2016 (Int J MS Care. 2016 Mar-Apr;18(2):49-57) ha analizzato 1.789 video pubblicati su YouTube tra il 2009 e il 2011 che descrivono i sintomi sperimentati da persone con SM prima e dopo avere ricevuto l'intervento di tenoplastica per la CCSVI. Di questi, 621 video sono stati pubblicati direttamente da persone con sclerosi multipla, 238 da operatori sanitari. Le conclusioni hanno dimostrato che: «I social media stanno veicolando un messaggio positivo, a livello di aneddotica, circa il trattamento della CCSVI per la SM. Preoccupa la relativa assenza di video che offrono una prospettiva negativa o più equilibrata. Data la forte influenza dei mezzi di comunicazione sociale sul processo decisionale per scegliere le cure e l'assistenza sanitaria, ricercatori e medici dovrebbero utilizzare attivamente i social media per raggiungere le persone con SM e descrivere lo stato delle prove per i trattamenti della SM, sia positivi che negativi». [smitalia](#)

AIMS e la CCSVI: lo studio COSMO in pillole

L'Associazione Italiana Sclerosi Multipla è stata tra i primi a interessarsi alla possibile correlazione tra CCSVI e SM emersa dalle ricerche del professor Zamboni: per fare luce sulla questione ha promosso e finanziato con 1,5 milioni di euro lo studio COSMO, il più grande studio osservazionale realizzato sul tema. COSMO ha confrontato la presenza di CCSVI rilevata in 1.165 persone a confronto con un totale di 602 volontari sani e pazienti con altre malattie neurodegenerative, per un totale di 1.767 persone. Pubblicato sulla rivista Multiple Sclerosis nel 2013 (Observational case-control study of the prevalence of chronic cerebrospinal venous insufficiency in multiple sclerosis: results from the CoSMo study. *Mult Scler.* 2013 Oct;19(11):1508-17) lo studio ha dimostrato che il 97% delle persone con SM non evidenzia la presenza di CCSVI. La CCSVI viene riscontrata con una frequenza circa del 3% tanto nelle persone con SM quanto nelle persone con altre malattie neurologiche e persino nei controlli sani.

Libero, volontario, universale



©AISM

NEL 2016 UN GIOVANE OGNI 2,1 RICHIESTE HA FATTO IL SERVIZIO CIVILE. L'OBIETTIVO È **DARE LA POSSIBILITÀ DI IMPEGNARSI PER IL BENE COMUNE A TUTTI**. REGOLE E RUOLO DEL TERZO SETTORE

testo di **DAVIDE GAGGI**

«D'ora in poi il servizio civile in Italia sarà 'universale'. Non diventerà obbligatorio: sarà sempre libero e volontario. Ma le istituzioni si impegnano a fare in modo che lo possano svolgere

tutti i giovani che hanno a cuore la costruzione del bene comune». Luigi Bobba, sottosegretario al Ministero del Lavoro e delle politiche sociali, lo aveva annunciato a fine novembre alla Conferenza dei Presidenti Regionali e Provinciali di AISM. E così è stato: dal 10 febbraio il Governo ha approvato in via definitiva il Decreto Legislativo che disciplina il nuovo 'servizio civile universale', in attuazione della legge 106/2016 per la riforma del Terzo settore[1]. «Quando è iniziata la nostra esperienza di Governo, lo Stato rispondeva positivamente a una domanda su 6, noi siamo riusciti a dare una risposta positiva ogni 3 domande

– ha spiegato Bobba –. Nel 2016 siamo arrivati a inserire un giovane ogni 2,1 richieste: vorremmo dare la possibilità di svolgerlo a tutti coloro che lo richiedono, perché il Servizio Civile è un importante strumento di difesa non armata della patria (artt. 11 e 52 della Costituzione), di educazione alla pace tra i popoli e di promozione dei valori fondativi della Repubblica. È anche uno straordinario modo di formare le generazioni più giovani a un impegno civico di volontariato, che dà vitalità e futuro anche a una grande associazione come AISM».

Le novità

Il Decreto approvato sostituisce integralmente il Decreto Legislativo 5 aprile 2002 n. 77 (Disciplina del servizio civile nazionale a norma dell'articolo 2 della legge 6 marzo 2001 n.64) e introduce diverse novità. Per i giovani dai 18 ai 29 anni (non ancora compiuti) che parteciperanno al Servizio Civile 2017 l'orario di servizio sarà ridotto a un minimo di 25 ore a settimana (prima era di 30) e la durata complessiva del servizio volontario andrà da 8 a 12 mesi. Potranno aderire anche giovani stranieri con regolare permesso di soggiorno. Per tutti sarà possibile svolgere fino a 3 mesi di volontariato in uno dei Paesi dell'Unione Europea. Nella nuova architettura

Servizio civile **in tempo reale**

fonte: www.serviziocivile.gov.it

37.236 Volontari in servizio
4.076 Enti titolari di accreditamento
16.298 Enti accreditati

disegnata dal Decreto governativo «allo Stato sono attribuite le funzioni di programmazione, organizzazione e attuazione del servizio civile universale nonché l'accreditamento degli enti, le attività di controllo, verifica e valutazione del servizio civile universale». Sette gli ambiti in cui potranno essere presentati progetti e richieste di giovani da inserire: assistenza; promozione della pace tra i popoli, della nonviolenza e della difesa non armata, promozione e tutela dei diritti umani, cooperazione allo sviluppo, promozione della cultura italiana all'estero e sostegno alle comunità di italiani all'estero; protezione civile; patrimonio ambientale e riqualificazione urbana; patrimonio storico, artistico e culturale; educazione, promozione culturale e dello sport; agricoltura in zona di montagna, agricoltura sociale e biodiversità. Si istituisce la Consulta nazionale per il servizio civile universale e un organo di Rappresentanza dei giovani in servizio.

Il Governo ha previsto che il Fondo nazionale per il servizio civile venisse 'incrementato per l'anno 2016 di 146,3 milioni di euro', che insieme ai 112,2 milioni stanziati nel Bilancio di previsione 2017 permetteranno di accogliere le richieste di circa 45/47 mila giovani e di garantire a tutti un rimborso di 433,80 euro al mese.

Una sfida per il non profit

«Il Servizio civile universale è un grande segnale di evoluzione culturale e sociale del nostro Paese», afferma Licio Palazzini, Presidente Conferenza Nazionale Enti Servizio Civile (CNESC), cui aderisce anche AISM. «In un mondo dove si vive nel terrore del diverso, nel tempo dei nuovi muri e dell'omofobia, il Parlamento ha votato una norma per valorizzare la difesa non armata della patria, l'educazione dei giovani alla pace tra i popoli, l'impegno di tutti a concorrere al progresso materiale e spirituale della società. È quasi una nuova rivoluzione – aggiunge Palazzini –.

Per il mondo del non profit il nuovo Servizio Civile è, insieme, un risultato importante e una sfida da vincere. Oggi il Servizio Civile è sottovalutato e poco conosciuto dalla gran parte della cittadinanza. Le stesse organizzazioni che lo gestiscono sembrano poco capaci di valorizzare quello che fanno: esistono più di 16 mila enti accreditati e questa frammentazione produce una scarsa forza di impatto. Mi auguro che tra gli effetti di un nuovo servizio civile 'universale' ci sia anche la capacità di far capire che questa scelta serve a vincere le grandi sfide del Paese e non solo alle piccole realtà».

La riforma riorganizza l'assetto e le funzioni distribuite tra Stato e Regioni. «È uno degli aspetti cruciali di questa riforma – spiega Palazzini – Le precedenti normative avevano portato al rischio di avere 20 Servizi civili differenti, tanti quante sono le Regioni. Ora lo Stato riprende alcune funzioni e si prospetta una programmazione nazionale unitaria». Ma questa medaglia ha un rovescio e apre un problema serio per il Terzo Settore e le associazioni come AISM: «Nel nuovo Decreto non è prevista una sede politica di indirizzo in cui gli stakeholder principali, che sono lo Stato, le Regioni, il Terzo Settore e la rappresentanza dei giovani in Servizio Civile siano compresenti per costruire la realizzazione effettiva del nuovo Servizio Civile», argomenta il Presidente CNESC. Il punto è delicato, potrebbe toccare la vita concreta di tante persone, anche quelle con sclerosi multipla. In base alla nuova normativa, i rappre-

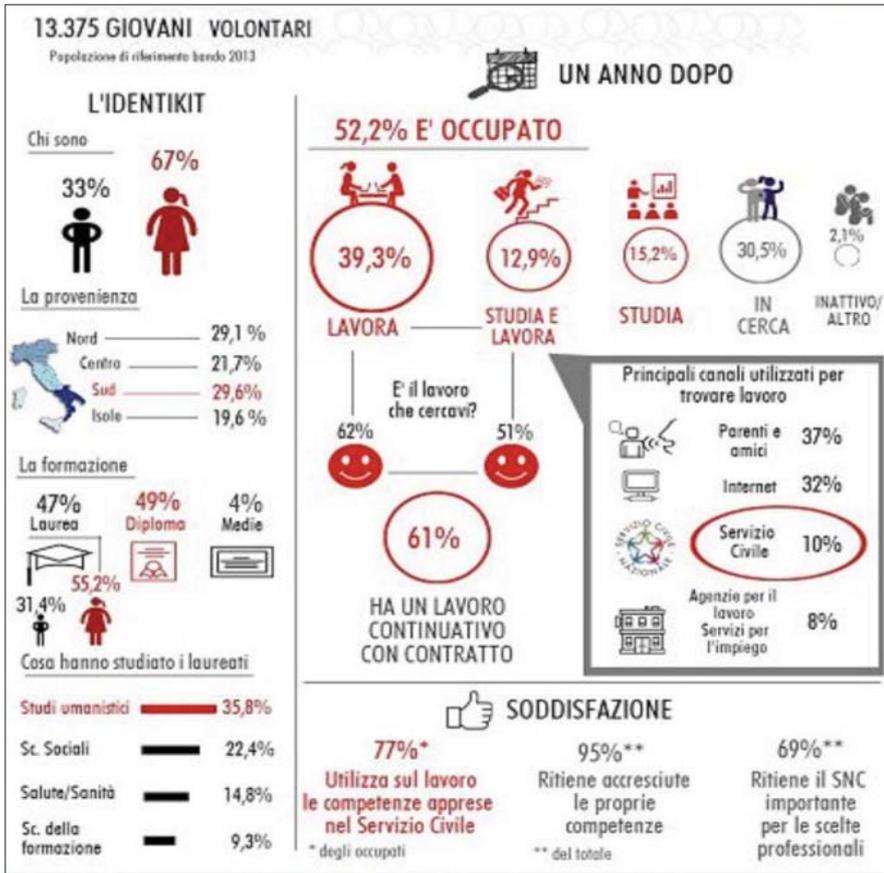
I Numeri di AISM Servizio Civile 2015

400 persone, di cui il 24% sono rimasti come volontari in AISM al termine del servizio.



I giovani del servizio civile e cosa accade dopo un anno

(Studio ISFOL)



sentanti della società civile potranno sempre 'consigliare' ciò che serve: a tale scopo è istituita appunto la 'Consulta per il Servizio Civile'. Ma poi sarà sempre il Dipartimento della Gioventù e del Servizio Civile Nazionale che deciderà cosa fare, come farlo e con chi. Al riguardo Paolo Bandiera, Direttore Affari Generali AISM è molto netto: «Riteniamo che non possa essere solo l'Ufficio Nazionale, per conto delle Regioni, a dettare le linee di indirizzo e le strategie triennali del Servizio civile: allo stesso tavolo devono sedere, con pari funzioni e dignità, anche i rappresentanti del Terzo Settore e di CNESC, che partono dalla prossimità quotidiana con le persone cui il servizio civile è rivolto e hanno una profonda conoscenza dei loro bisogni. Noi rappresentanti della società civile non vogliamo essere solamente 'enti gestori' di progettualità costruite da altri, ma co-costruttori delle scelte e delle strategie con cui viene attuato il nuovo Servizio Civile». smitalia

NEWS

Fondi per il sociale: gli ultimi sviluppi

Marzo è stato un mese di fuoco per il Fondo Nazionale per le Politiche Sociali (FNPS) e per il Fondo per la Non Autosufficienza (FNA). La Legge 232/2016 ("Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2017") aveva messo a disposizione 500 milioni per FNA e 311,6 milioni per il FNPS. Poi, con l'intesa del 23 febbraio scorso la Conferenza Stato -Regioni aveva determinato una riduzione dei trasferimenti ai fondi sociali: meno 212 milioni per FNPS, meno 50 milioni per FNA. Infine, in seguito alle proteste del mondo con le persone con disabilità e anche di AISM, il Ministero del Lavoro e le Regioni il 30 marzo hanno trovato un nuovo accordo: oltre all'impegno delle Regioni a ripristinare la dotazione del Fondo non autosufficienza a 500 milioni, recuperando da risorse interne i 50 milioni necessari, si ribadisce l'impegno del Governo a reperire gli oltre 200 milioni per i servizi sociali territoriali per non far mancare le risorse originariamente previste nel Fondo politiche sociali. Per monitorare la situazione: www.aism.it.

Fondi per il 'Dopo di noi'

Publicato a marzo in Gazzetta Ufficiale il Decreto che determina l'accesso ai Fondi previsti per il 'Dopo di noi' (Legge 112/2016), che garantisce nuove modalità di sostegno alle persone con disabilità gravi prive di sostegno familiare. Per il 2016, il Fondo assegna 90 milioni distribuiti su base regionale e intende garantire interventi di supporto alla domiciliarità; realizzazione di innovative soluzioni alloggiative; interventi di permanenza temporanea in una soluzione abilitativa extra-familiare. Per maggiori informazioni www.aism.it.

Laste

gioiello delle Dolomiti

Vivi un'esperienza indimenticabile:
ogni giorno la montagna accessibile, e in buona compagnia.



Domenica arrivi e fai amicizia
Lunedì raggiungiamo i Serrai di Sottoguda
Martedì andiamo alla scoperta del mercato in riva al Lago di Alleghe
Mercoledì saliamo in quota con la Funivia della Marmolada
Giovedì organizziamo un pic-nic ai fantastici piedi del Monte Civetta
Venerdì facciamo una gita al Passo Pordoi e la sera una pizza in compagnia ad Arabba
Sabato ci rilassiamo al Ronch per gustare il panorama sulla Vallata Agordina

Per informazioni e prenotazioni:
Casa AISM di Laste
(Rocca Pietore, Belluno)

Tel/Fax ufficio: 041 5401 550
Sig.ra Angela - cell. 366 583 5301
e-mail: aismmartellago@aism.it

SCLE
ROSI
MULTI
IPLA
associazione
italiana
un mondo
libero dalla SM



La Gardenia di AISM 2017 Un risultato sorprendente

3,5 milioni di euro per la ricerca

Dona ora

Grazie a tutti per aver reso possibile la manifestazione! Grazie ai 10.000 volontari AISM, e le Associazioni che sono al nostro fianco nelle piazze da tanti anni: Istituto Nazionale del Nastro Azzurro,

Associazione Nazionale del Fante, Associazione Nazionale Marinai d'Italia, Associazione Arma Aeronautica, Associazione Nazionale Carabinieri, Associazione Nazionale Finanziari d'Italia, Associazione Nazionale Bersaglieri, Associazione Nazionale Carristi, Unione Nazionale Sottufficiali Italiani, Associazione Nazionale della Polizia di Stato, Associazione Nazionale dei Vigili del Fuoco, Croce Rossa Italiana, Segretariato Italiano Giovani Medici, Progetto Assistenza, Confederazione Nazionale delle Misericordie d'Italia e Le Organizzazioni di Volontariato di Protezione Civile.

Grazie ai testimonial dell'iniziativa, l'attrice Antonella Ferrari, persona con SM e madrina dell'Associazione, la giornalista Gaia Tortora, Cristel Carrisi, giovane conduttrice

televisiva e cantautrice, Annalisa cantautrice e interprete raffinata e Paola Marella conduttrice televisiva. Grazie a Massimiliano Rosolino, Gianluca Zambrotta e Gianni Vasinno per il sostegno che ci hanno dato sui media e online sui propri canali.

Grazie a Rai, Mediaset, La7, Sky e le tantissime altre emittenti tv e radiofoniche nazionali e locali che hanno sostenuto La Gardenia di AISM, dando spazio per informare e sensibilizzare l'opinione pubblica sulla sclerosi multipla. Grazie a SWAN File Europe, Urca tv e Roberto Arzuffi di Pachamama per il contributo alla realizzazione dello Spot 'La Gardenia di AISM'.

Grazie a: UBI Banca, Assaeroporti, l'associazione italiana gestori aeroporti - insieme agli aeroporti di Alghero, Bergamo, Bologna, Cagliari, Catania, Genova, Lamezia Terme, Olbia, Torino, Trapani, Trieste, Venezia e Verona - Ali Aliper, Bolton Alimentari, Conad Adriatico, Coop Centro Italia, Il Gigante, IKEA, Simply e TIM.smitalia





Un gesto da ammirare

testo di MANUELA CAPELLI

34 INCONTRI TERRITORIALI, 1.300 PARTECIPANTI, 62 NOTAI COINVOLTI. SONO I NUMERI DELLA SETTIMANA NAZIONALE DEI LASCITI CHE, QUEST'ANNO, HA BATTUTO TUTTI I PRECEDENTI

Dona ora

Quasi un italiano su 2 considera il lascito solidale un gesto da ammirare (il 46% secondo un'indagine Doxa del 2016). Le ragioni? Tante e nobili: un lascito dà un senso più profondo a una

vita frenetica in cui c'è poco tempo per gli altri, un lascito permette di lasciare una traccia di sé, un lascito è un doveroso segno di riconoscenza per quanto si è ricevuto dalla vita.

È ciò che pensano anche AISM e coloro che, dal 23 al 29 gennaio scorsi, hanno organizzato e partecipato agli incontri della 13° edizione della Settimana Nazionale dei Lasciti, confermando l'appuntamento che l'Associazione dedica al tema – tanto importante quanto delicato – come un evento unico nel panorama del non profit italiano. L'obiettivo di AISM è ambizioso: fare cultura sull'importanza del testamento come strumento per disporre del proprio patrimonio e offrire una consulenza gratuita professionale. Nel tempo si è registrata una sempre maggiore partecipazione, ma quest'anno – con 1.300 partecipanti circa (+73% rispetto all'edizione 2016) per 34 incontri territoriali (+21,5% rispetto all'edizione 2016) – i risultati hanno battuto tutti i precedenti. Come da tradizione ormai, il Consiglio Nazionale del Notariato ha concesso il proprio patrocinio all'evento, coinvolgendo 62 notai su tutto il territorio nazionale, mentre il Gruppo UBI Banca ha promosso l'evento presso i propri canali. Perché si tratta davvero di un gesto nobile, e non saranno solo i posteri a confermarlo. smitalia

Il Notaio risponde

Sto pensando di fare testamento. Cosa mi consiglia?

Il nostro codice civile conosce tre forme di testamento. Il **testamento olografo**: deve solo essere scritto di pugno (senza l'uso di computer o macchina da scrivere) dal disponente, datato e firmato. Non occorrono parole particolari, né la firma di testimoni; l'importante è che le volontà siano ben chiare. Potrà essere conservato dal testatore in luogo sicuro, affidato in deposito fiduciario a un notaio, o un amico che lo porterà al notaio al momento della morte. Il **testamento segreto**: anche questo è scritto di pugno dal testatore, con data e firma, ma viene consegnato al notaio in busta chiusa. Il notaio redige sul plico un verbale di consegna. Il **testamento pubblico**: cosiddetto perché redatto dal notaio in qualità di 'pubblico ufficiale', alla presenza di due testimoni. Il testatore esprime al notaio le sue volontà, il notaio verifica che siano corrette secondo le leggi vigenti e le riporta con i termini più idonei, e verifica la capacità di intendere e volere del testatore e la sua libertà nel disporre, senza forzature. Se il testatore vuol disporre dei suoi beni in modo piuttosto articolato, è consigliabile ricorrere al testamento pubblico, che garantisce conservazione e validità delle disposizioni.

Se vuoi porre anche tu un quesito, scrivi a lasciti@aism.it.
Risponde il notaio **Rosaria Bono**



PER INFORMAZIONI, DUBBI E ASSISTENZA CHIAMA IL NUMERO 010 2713412
OPPURE VAI AL SITO WWW.SOSTIENICI.AISM.IT

La SM è parte di me, non mi fa paura

testo di GIUSEPPE GAZZOLA

DUE LIBRI, UNO SPETTACOLO TEATRALE E UN VIAGGIO IN BASILICATA. IL PROGETTO DI **STEFANO.PITER PIEROPAN**, 32ENNE CON LA SM, E DEL SUO AMICO **GIULIANO CREMASCO**



l'inter vista

Stefano.Piter Pieropan ha 32 anni, vive a Schio, ama il calcio, il rock, il cinema, viaggiare. Dal 2007 convive con la sclerosi multipla. Dopo la disperazione, autentica, che lo ha portato a chiudersi in se stesso e a prendere a testate, letteralmente, la porta della sua camera per quattro lunghi anni, Pieropan ha scelto di uscire dalla prigione che si era costruito, «di guardare il mare e ascoltare il sole», di raccontarsi a cuore aperto. Ha pubblicato due libri (vedi box) sulla sua esperienza. Dal primo, uscito nel 2012, ha ricavato uno spettacolo di lettura e musica, che ha portato in giro per l'Italia. Dal secondo, il diario del suo viaggio in Basilicata, è nato uno sfidante progetto cinematografico, 'I passi di

Piter', che Stefano condivide con il conterraneo Giuliano Cremasco, grafico pubblicitario, fotografo, documentarista e regista. A fine novembre, al teatro Astra di Schio, hanno presentato il cortometraggio 'Contando le formiche', preludio al film: li abbiamo incontrati per farci raccontare il sogno che insieme vogliono realizzare.

Stefano, come ti presenteresti a chi non ti conosce?

Come Stefano.Piter, il soprannome che mi hanno dato da piccolo i miei amici e che fa parte di me. A volte, divento Piter Pan, e potrei volare. Ma c'è una parte di me che dal 2007 fa la stronza, perché è cronica e insieme imprevedibile. Non ne ho paura. Come si fa ad avere paura di qualcosa che, anche se non vuoi, è parte di te? Poi sono uno

“ Questa malattia è un terremoto interiore, ti scombussola, non trovi più le certezze e le sicurezze che avevi, ti toglie alcuni capisaldi fondamentali, le aspettative che hai a 23 anni, compresa la libertà di muoverti e di percorrere la tua vita. ”

che ha imparato quanto siano preziose l'ironia e l'autoironia, per vivere bene. Per questo la chiamo anche "la multipla", perché la SM è come una macchina non bellissima, ma sempre utile. Anche se non riuscirò mai a dirle grazie, mi ha fatto maturare, mi ha fatto rivelazioni su di me e sulla vita. Non frena i miei sogni, le mie voglie di uscire, le mie conquiste.

Tra le 'conquiste' arrivate quando hai deciso di 'uscire allo scoperto' e di raccontarti pubblicamente, c'è anche la tua ragazza?

Sì, l'ho conosciuta in occasione dello spettacolo con cui abbiamo presentato il libro, 'A spasso con la... multipla'. Lei era presente a quella serata: abbiamo iniziato a sentirci, a conoscerci. Stava per diventare infermiera, con passione: si è legata alla mia vicenda e a quella di altri ragazzi con sclerosi multipla e ha voluto fare la sua tesi proprio su questa patologia. Ma la SM mi ha dato anche altre possibilità, mi ha fatto conoscere altri ragazzi e mi ha aperto molte opportunità di vita, come il progetto cinematografico a cui sto lavorando con Giuliano.

Giuliano, ci racconti un po' del cortometraggio?

Se ve lo racconto, vi tolgo la sorpresa! Battute a parte, 'Contando le formiche' racconta due storie parallele. C'è Piter, un ragazzino di 12-13 anni, con la passione per il calcio, il sogno di andare a Torino per giocare nei pulcini della Juventus, gli amici, la fidanzatina e tante situazioni spensierate. E c'è Stefano, un uomo di 30 anni con un lavoro, gli amici, una fidanzata. Fino a quando comincia a sentire difficoltà, incespica una volta ballando con la ragazza, sente un braccio che funziona male, non avverte il calore degli oggetti, si alza con un formicolio alla gamba e cade vestendosi. E va a farsi visitare.

Perché si intitola 'Contando le formiche'?

(Stefano.Piter) Continuavo a dire a tutti, prima di avere la diagnosi, che mi sentivo invaso da un fastidioso esercito di formiche. Una sera, mentre ci abbracciavamo sdraiati sul letto, la mia ragazza ha cominciato a spostare il dito sul mio corpo, saltellando da un punto all'altro. 'Che fai?' le chiedo. E lei: «Sapevo che, oltre alla segatura, in



testa avevi dell'altro... e allora conto le tue formiche!».

Come è venuta la decisione di partire per un viaggio?

Questa malattia è un terremoto interiore, ti scombussola, non trovi più le certezze e le sicurezze che avevi, ti toglie alcuni capisaldi fondamentali, le aspettative che hai a 23 anni, compresa la libertà di muoverti e di percorrere la tua vita. Il viaggio l'ho sempre accostato alla libertà: partire ha voluto dire riprendere possesso della mia libertà.

Perché hai scelto la Basilicata come meta?

Amo il cinema, e ho visto e rivisto molte volte 'Basilicata coast to coast', con Rocco Papaleo. Ispirato da quel viaggio inconsueto e coraggioso nel 2011, dopo quattro anni in cui mi ero chiuso in me stesso, ho scelto di partire da solo, a piedi, per la Basilicata. A parte Matera, per me era una terra misteriosa e sconosciuta, un po' com'ero diventato io stesso e com'era la malattia che faticavo ad accettare nella mia vita.

Cosa ti ha spinto ad andare a Craco?

Nella mappa del viaggio che mi ero immaginato Craco, una paese fantasma, era quello che più di tutti desideravo vedere e toccare, perché anch'io ero diventato il fantasma di quello che volevo e potevo essere, abbandonato non dagli altri ma da me stesso. Ci sono riuscito e, andandomene, ho promesso che mi sarei ribellato alla visione di abbandono che avevo attraversato sino a quel momento. Alla fine ho trovato non risposte subito pronte ma certamente segnali importanti, che mi avrebbero portato a risolvere qualcosa di decisivo dentro di me.

Tornando al cortometraggio, Giuliano, c'è una piccola scena in cui entri anche tu come attore.

Lo ha deciso Corrado Ceron, lo sceneggiatore. La mia presenza alla fine del film testimonia il mio ingresso nella vita di Stefano e rimanda a una scena realmente accaduta: una volta Piter ha avuto una defaillance guidando l'auto, che si è bloccata andando addosso a un guardrail. Stefano non si sentiva bene, teneva gli occhi chiusi. Nella scena, arrivo io

Stefano e Giuliano



Schio un cortometraggio, ambientato negli anni '50, sulla storia di una band musicale. Nel 2013, in Cambogia, il documentario 'Follow Sam' sulla salvaguardia dell'ambiente.

Nato nel 1984, **Stefano.Piter Pieropan** vive a Schio (Vi). La sua esperienza con la SM è diventata il racconto 'A spasso con la... multipla', pubblicato nel 2012 con la casa editrice Edizione Progetto Cultura di Roma. Il libro è stato presentato attraverso uno spettacolo teatrale, con l'aiuto di Mario Palmieri, Barbara Berengo e di amici musicisti. Nel 2014 è uscito il secondo libro 'Sulla strada con la... multipla (nda via nost)', Edizioni Progetto Cultura di Roma. Nel 2016 il terzo, 'Insieme a lui', diario di una iniziazione alla vita in compagnia de 'El balon' (il pallone).

Giuliano Cremasco, 42 anni, fa il grafico pubblicitario nello studio Cremasco di cui è fondatore e art director www.studiocremasco.it. Tiene anche un blog www.giulianocremasco.it. Nel 2011 ha girato a

Mentre andiamo in stampa il corto è finalista al Festival 'Tulipani di Seta Nera: un sorriso diverso', un concorso internazionale sul tema della diversità.

a vedere cosa sta succedendo, busso al finestrino dell'auto e mi si vede in primo piano per pochi secondi.

C'è una qualità che vi rubereste a vicenda?

(Stefano): A volte sono invidioso della fantasia, dell'estro, del genio di Giuliano, che vorrei avere anche io.

(Giuliano:) Io a volte mi domando come faccia Stefano a vedere la vita sempre con questi suoi occhi di positività e di luce. Vorrei avere la sua stessa visione della vita, e non sempre mi riesce.

Niccolò Tredese, l'attore che nel film lo impersona, ha detto che Stefano è come Spider-man, anche se non spara ragnatele. Qual è il vero messaggio di questa vostra storia? Possiamo veramente essere tutti supereroi?

Come ci diciamo spesso io e Giuliano, quello che abbiamo imparato è che bisogna uscire per entrare, come è successo nel viaggio in Basilicata. Quando mi confronto con altre persone che come me hanno la SM consiglio sempre di provare a uscire dal pensiero di 'essere ammalati', altrimenti diventa un'ombra che ci ingabbia. Tante volte le risposte le abbiamo veramente dentro di noi, ma dobbiamo superare la trappola di questa ombra prepotente, che bloccherebbe tutto e spegnerebbe i sogni e la luce del vivere, impedendoci di vedere alcune cose essenziali che

magari abbiamo invece a portata di mano, o di sogno. Siamo fatti per vedere la luce.

Ora che il corto è stato finito e presentato, come proseguono i 'passi di Piter'?

Stiamo inviando il corto ad alcuni concorsi cinematografici nazionali e internazionali. Speriamo di ottenere qualche segnalazione: farebbe bene all'anima e aiuterebbe ad agganciare una casa di produzione per il lungometraggio che abbiamo in progetto. Intanto, siamo impegnati nella promozione del cortometraggio, organizzando serate in giro per l'Italia. Il ricavato servirà per scrivere il soggetto e la sceneggiatura del lungometraggio e per i sopralluoghi in Basilicata. Insomma, per cominciare a mettere in cantiere il grande sogno del film.

Nell'Italia che volete girare con il vostro corto ci sono più di cento sezioni AISM: tu che rapporto hai con l'Associazione, Stefano?

Ho invitato gli amici della Sezione di Vicenza allo spettacolo che presentava il primo libro. Da allora, non ci siamo più lasciati. Faccio parte del gruppo giovani AISM 'Barcollo ma non mollo': abbiamo realizzato convegni sul lavoro, sui diritti testimoniando come sia importante informarsi e come sia possibile vivere bene e divertirsi anche con la sclerosi multipla. A novembre abbiamo presentato il nostro progetto 'I passi di Piter' al Convegno 'Giovani oltre la SM' di Castelfranco Veneto. Insomma, muoviamo insieme i nostri passi, uno dopo l'altro. smitalia

SCOPRI IL TRAILER SU WWW.FACEBOOK.COM/INVIAGGIO.IPASSIDIPITER E L'INTERO PROGETTO SU WWW.IN-VIAGGIO.COM. TROVI ANCHE TUTTE LE INFORMAZIONI SU COME SOSTENERE IL PROGETTO E ACQUISTARE IL DVD DI 'CONTANDO LE FORMICHE'.



**SONO
MOLTE LE
STRADE CHE
SI APRONO
OGNI ANNO
GRAZIE AL
BANDO FISM.
PER TROVARE
UNA CURA,
PER CAMBIARE
LA REALTÀ
GIÀ OGGI**

VANESSI

SM e ricerca. Prospettive

Innovare per cambiare: i progetti del Bando 2016 pag. 34 | Progetti speciali 2016:
una cura per prevenire la SM pag. 37 | Centers&AISM pag. 37

Una lente di ingrandimento, una lampadina, una provetta. La locandina del Bando FISM 2017 mostra chiaramente il percorso della ricerca sulla SM finanziata dall'Associazione, che *concentra l'attenzione sui problemi specifici legati alla malattia e cerca risposte personalizzate*. Ma per riuscire a trovare una cura – così come soluzioni oggi per la qualità di vita – servono *intuizioni* come quelle che possono trovare i ricercatori che hanno l'idea giusta e attivano *ricerche e progetti* innovativi. E tutto questo AISM compone in un unico quadro al quale lavora per garantire finanziamenti, indipendenza e continuità.

Dal 1987 a fine 2016 AISM ha investito in ricerca 61,3 milioni, di cui 45 solo negli ultimi dieci anni grazie all'introduzione del 5x1000, attraverso cui dal 2007 a oggi ha sostenuto 320 progetti e 70 Borse di studio. «AISM promuove una ricerca che si muove a 360 gradi e non trascura nessun ambito che possa già oggi cambiare la qualità di vita delle persone con SM – specifica il Presidente FISM, Mario A. Battaglia - È una ricerca di base sulle cause e i meccanismi della malattia, una ricerca per individuare nuove vie e trattamenti per curarla, una ricerca sulla diagnosi, il monitoraggio e la valutazione clinica, una ricerca sulla riabilitazione, sulla qualità di vita. Per AISM è importante sostenere, attraverso la sua Fondazione, una ricerca capace nel tempo di passare dal banco del laboratorio alla persona». Come, lo spiega il Bilancio sociale AISM: per dare corpo a questa traiettoria di investimenti a tutto campo AISM indirizza e promuove

con la
tua RICERCA
cambiamo
la realtà
della **SM**

Partecipa al Bando 2017. Fai la tua parte!
Solo insieme otteniamo risultati concreti
per le persone con sclerosi multipla.

BANDO 2017 - 3 MILIONI DI EURO - SCADENZA 12 MAGGIO 2017

PROGETTI DI RICERCA SCIENTIFICA
Finanziano progetti che promettono un significativo contributo alla ricerca della causa della cura, del miglioramento della qualità della vita e della prevenzione con tecniche multiple. Valutano i risultati dei progetti collaborando con i ricercatori e integrando i gruppi di ricerca. Si possono presentare progetti annuali, biennali, triennali, nonché progetti pluridisciplinari per ricerche innovative ad alto rischio.

UNA CARRIERA NELLA RICERCA SCIENTIFICA
Borse di ricerca
Finanziano borse di ricerca per laureati dedicati alla ricerca. Si possono richiedere borse annuali, biennali o triennali per l'intera o per l'ultima.

Borsa Wita Levi Montalcini
Ogni anno Wita Levi Montalcini assegna borse di studio triennali per un numero limitato di laureati in medicina e in scienze biologiche. Il loro numero è limitato e il loro trasferimento in un istituto di eccellenza in Italia.

IL RICERCATORE POSSONO TROVARE IL RICAMBIAMENTO E INCORAGGIAMENTO PER LA RICERCA DI FINANZIAMENTO NEI PROGETTI DI RICERCA E PER BORSE DI STUDIO DAL FONDAMENTO WWW.AISM.IT - FISM@AISM.IT VIA CASSALE, 40 - 10149 GENOVA TEL. 050 271200 - FAX 050 271200

FISM è anche interessata a ricevere proposte di progetti speciali da ricercatori e istituzioni in qualsiasi momento dell'anno. La Fondazione invita, in base agli spazi e alle risorse di cui è dotata, ricercatori e istituzioni a presentare la loro ricerca attraverso la partecipazione a progetti internazionali, nonché attraverso la promozione e il finanziamento di seminari, convegni e conferenze.

SCLE ROSI MULT I PLA
fondazione italiana
un mondo libero dalla SM

Gli interessati possono trovare le informazioni sul sito www.aism.it

“ AISM promuove una ricerca che si muove a 360 gradi e non trascura nessun ambito che possa già oggi cambiare la qualità di vita delle persone con SM. ”

la ricerca sulla SM, attraverso quattro modalità strategicamente diverse ma complementari di finanziamento.

La prima - per puntare sull'innovazione - è proprio quella legata al Bando di ricerca che «seleziona tramite “peer review” progetti innovativi liberamente sottoposti dai ricercatori. Sono i progetti che possono aprire nuove strade di ricerca e che un'Associazione come la nostra non può mai smettere di promuovere».

Con la seconda - verso una ricerca mirata - AISM ha deciso già da diversi anni di sostenere “Progetti Speciali” che rispondano alle urgenze ancora prive di risposta indicate dalle persone con SM. È il caso dei progetti dedicati alle cellule staminali che, partiti 15 anni fa dal laboratorio sono arrivati alla sperimentazione clinica sulle persone e a poter avere quindi un impatto sulla vita reale.

Come terza via, AISM ha scelto di

non essere un mero finanziatore ma di entrare direttamente in gioco, tramite un modello di promozione della ricerca definito “partecipa e coopera”, perché solo una modalità di ricerca pienamente collaborativa tra tutti i soggetti coinvolti, comprese le associazioni, le istituzioni regolatorie e l'industria, consente oggi di essere più forti di una malattia complessa come la SM [1]. Esempi di questa strategia sono la partecipazione in prima linea alla nascita e alle scelte della Progressive MS Alliance o la collaborazione con propri ricercatori alla realizzazione di diversi studi nel campo della neuroriabilitazione.

Infine, tramite la sua Fondazione AISM ha iniziato anche a promuovere in prima persona l'avvio di nuove collaborazioni e progetti specifici, dando corpo a un nuovo modello strategico di indirizzo della ricerca che viene definito “avvia e collabora”: è avvenuto per esempio con il

progetto PENSAMI per le cure palliative delle forme più gravi di SM.

Dal 2015, inoltre, tutti i Progetti speciali e collaborativi avviati vengono scelti da AISM dentro il quadro e le priorità indicate dall'Agenda della Sclerosi Multipla 2020.

Prima fra tutte, arrivare a risultati

concreti per la cura e la vita delle persone con SM progressiva, la forma più grave di malattia che è ancora 'orfana' di risposte specifiche. Poi, dare sostanza a una vera medicina personalizzata, che dia a ciascuna persona con SM le stesse opportunità di avere il trattamento migliore

nel momento giusto. Senza dimenticare che una priorità strategica è la condivisione dei dati e la creazione di network di ricerca. Per questo AISM attraverso la sua Fondazione promuove e supporta importanti iniziative di condivisione di dati clinici e strumentali.

Innovare per cambiare: i progetti del Bando 2016

I 36 progetti selezionati da AISM grazie al Bando di ricerca 2016 - tuttora in fase di avvio - si estendono principalmente a cinque ambiti: 14 indagano i fattori di rischio per lo sviluppo patogenetico della malattia; 10 sono sulla neuro-riabilitazione e qualità della vita; 7 indagano molecole che potrebbero diventare in futuro nuovi trattamenti; 3 servono a migliorare le modalità di diagnosi e di monitoraggio della malattia e 2 sono esplicitamente dedicati alla sclerosi multipla progressiva, che è la sfida prioritaria nell'agenda globale della ricerca internazionale. Ecco, come esempio, alcuni progetti in dettaglio.

Per le forme progressive di SM, per esempio, uno dei progetti finanziati è quello condotto da **Stefano Previtoli** (Istituto Neurologia Sperimentale, San Raffaele, Milano): risponde alla necessità di individuare nuovi e più efficaci modelli animali attraverso cui studiare la patogenesi della SM pro-

gressiva. Molti trial per la ricerca di nuovi farmaci per le forme progressive sono falliti negli anni scorsi perché non sono stati testati su modelli animali sufficientemente adeguati a mimare la malattia dell'uomo. Previtoli indagherà il valore del modello di animale geneticamente modificato che si chiama "Jab 1", messo a punto dal suo stesso gruppo di ricerca.

Nel campo dei progetti di neuro-riabilitazione, invece, il progetto curato dal professor **Marco Bove** (Università di Genova) valuterà l'effetto di un processo di riabilitazione standard in un gruppo di persone con sclerosi multipla secondariamente progressiva che iniziano ad avere bisogno di un ausilio per muoversi. Verrà utilizzato un ausilio protesico innovativo, un bastone chiamato FBKEIN e dotato di particolari sensori in grado di monitorare per un periodo prolungato di tempo il tipo di andatura della persona che lo usa. Fornendo in tempo reale un feed-

back sulla situazione biologica della persona, il progetto incrementerà conoscenze utili sia al monitoraggio clinico di questa fase di malattia, sia a supportare la capacità della persona di gestire meglio la propria situazione e lo stesso ausilio.

La riabilitazione, se efficace, migliora la qualità della vita. Ma sulla qualità di vita incide anche il benessere psicologico, la capacità di affrontare lo stress emotivo che questa malattia può determinare sulla persona che la riceve la diagnosi e sulla sua famiglia. Uno studio di **Martina Borghi** (Azienda Ospedaliera Universitaria di Orbassano - Torino) studierà questi aspetti critici nelle famiglie con adolescenti che hanno appena ricevuto la diagnosi, offrendo un sostegno psicologico di gruppo sia ai giovani pazienti di età compresa tra i 10 e i 17 anni, sia - parallelamente - ai loro genitori, per promuovere nei primi lo sviluppo di risorse utili per l'adattamento alla malattia

e nella famiglia lo sviluppo di una nuova capacità di resilienza, ossia la capacità di far fronte positivamente ai cambiamenti imposti dalla stessa.

L'ambito con il maggior numero di nuovi progetti finanziati (14) riguarda i fattori di rischio per la SM. **Cinthia Farrina** (Istituto Neurologia Sperimentale San Raffaele, Milano) svilupperà un progetto triennale sugli astrociti, cellule che sono presenti nel nostro sistema nervoso centrale e comunicano con il sistema immunitario. La ricerca intende ottenere nuove informazioni rispetto al ruolo patogenetico giocato da queste cellule e ai processi governati dagli stessi astrociti per la riparazione del danno prodotto dalla SM.

Un altro studio sostanzioso sarà curato dal professor **Giuseppe Matarese**

“ La riabilitazione, se efficace, migliora la qualità della vita. Ma sulla qualità di vita incide anche il benessere psicologico, la capacità di affrontare lo stress emotivo che questa malattia può determinare sulla persona che la riceve la diagnosi e sulla sua famiglia. ”

(Istituto Endocrinologia e Oncologia Sperimentale, CNR Napoli): indagherà il ruolo della glicolisi, un processo del nostro metabolismo che riguarda il glucosio, per comprendere in che modo questo processo influenza la tolleranza immunitaria della persona e la patogenesi della sclerosi multipla.

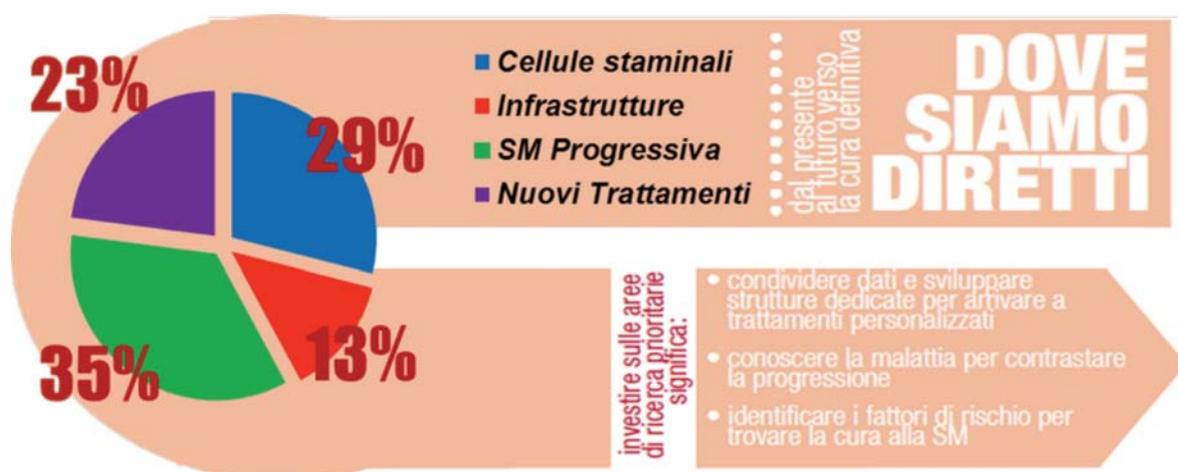
Per l'identificazione di nuovi trattamenti, invece, **Ivano Eberini** (Università degli Studi di Milano) studierà i meccanismi molecolari di alcuni composti

(anticomici azolici) già utilizzati in farmacologia per il trattamento di altre patologie. Basandosi su dati recenti di letteratura, che ne dimostrano l'efficacia nell'indurre la capacità di rimielinizzazione in specifici modelli sperimentali, questa ricerca intende individuare quali siano i composti maggiormente riposizionabili nella cura di malattie neurodegenerative caratterizzate da una forte demielinizzazione, come appunto la sclerosi multipla.

CENTERS & AISM, una lunga storia per cambiare la storia della malattia

Il progetto del BGC e pubblicato nel 1999 è stato il primo studio curato dal CENTERS, una struttura dedicata interamente alla sperimentazione di nuove terapie per le malattie neurologiche, situata presso l'Ospedale Sant'Andrea, Il Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università "La Sapienza" di Roma. AISM da sempre ne sostiene le attività e i ricercatori. Il motivo della scelta di AISM è nelle parole del professor Marco Salvetti (Università Sapienza, Roma), che ne è stato l'ideatore con il Prof. Ristori: «CENTERS nasce con l'idea che la ricerca clinica possa essere svolta anche da istituzioni diverse dall'industria farmaceutica, come l'Università col supporto di un'Associazione come AISM. Ovviamente, solo l'industria farmaceutica ha le risorse per sviluppare un farmaco partendo da zero, perché servono da 1 a 2 miliardi di dollari. Ciò implica che il numero di molecole che possono essere testate è relativamente limitato. Oltretutto, i potenziali farmaci da studiare e le malattie sulle quali provarli devono essere scelti secondo logiche necessariamente di tipo anche economico. Noi possiamo

fornire un contributo originale e importante, aumentando le probabilità che le persone con malattie neurologiche come la SM abbiano finalmente tutte le cure possibili. Sperimentiamo infatti farmaci che sono già approvati per uso clinico ma in malattie diverse dalla SM (il cosiddetto "riposizionamento" dei farmaci). Questo consente di tagliare enormemente i costi delle ricerche e aumenta la sicurezza dei test. In questo modo possiamo portare all'attenzione della comunità scientifica molecole potenzialmente efficaci e allo stesso tempo acquisire importanti informazioni sui meccanismi della malattia, proprio osservando le risposte dell'organismo dei malati a questi farmaci». AISM promuove ricerca esattamente con lo scopo di impattare sulla vita reale delle persone: quello di CENTERS è dunque un vero fiore all'occhiello di questo impegno. «La grande linea strategica del riposizionamento nasce da esempi che fanno ormai parte della storia della medicina: a partire dall'aspirina, sono tantissimi i farmaci che nel tempo si è scoperto essere efficaci anche in altre malattie rispetto a quelle per cui erano stati messi a punto. Tuttavia,



La ricerca finanziata nel 2016. Fonte: Bilancio Sociale AISM.

Progetti speciali 2016: una cura per prevenire la SM

Uno dei grandi campi di ricerca per cambiare la storia della malattia riguarda la prevenzione, che aiuta a intervenire sempre più precocemente

per evitare che la malattia si inneschi o che evolva verso forme gravi. Uno dei Progetti Speciali finanziati nel 2016 si intitola: "il vaccino Bacille

Calmette Guerin (BCG) nella sindrome clinicamente isolata (RIS)", sarà coordinato da **Giovanni Ristori** (Centro Neurologico Terapie Sperimenta-

mentre prima il riposizionamento di un farmaco avveniva quasi per caso, in base a osservazioni cliniche occasionali, oggi sta diventando una vera e propria scienza che coniuga dati farmacologici a studi genetici e molecolari. Questa strada, con le sue difficoltà e i suoi limiti, consente di fare ricerca clinica con le persone, di aggiungere conoscenze scientifiche importanti sui meccanismi della malattia e, nella migliore delle ipotesi di sviluppare farmaci sicuri a un costo molto minore».

Oltre al BCG, vaccino per la tubercolosi di cui è stato mostrato l'effetto protettivo e neuro modulante nella SM, negli anni scorsi CENTERS ha evidenziato che il Riluzolo, farmaco attivo nella terapia della sclerosi laterale amiotrofica, può fungere nella SM come terapia sintomatica dell'atassia, ovvero della perdita progressiva del coordinamento muscolare^[2]. A inizio aprile CENTERS, in collaborazione con ricercatori dell'Istituto Superiore di Sanità, ha pubblicato un nuovo studio svolto in laboratorio su

un'ampia banca dati di composti della Food and Drug Administration (FDA), già in commercio per altre malattie (vedi www.aism.it)^[3]. CENTERS è nato vent'anni fa con una prospettiva innovativa di futuro e ancora oggi continua a cercare strade nuove: «Ora - termina Salvetti - stiamo seguendo una nuova strada. Abbiamo appena concluso una ricerca clinica per verificare se può avere la stessa efficacia somministrare l'interferone a cicli alternati, dove la persona lo assume per due mesi e per il terzo mese fa una sorta di vacanza dalla terapia. Oltre che per la qualità di vita delle persone, una simile evidenza potrebbe aprire una nuova prospettiva di cura che consenta di sperimentare terapie in combinazione. Nel mese vacante la persona potrebbe infatti assumere un altro tipo di terapia che utilizza un meccanismo diverso. Oggi sono disponibili molte terapie e la loro combinazione mirata può rappresentare il futuro della cura per una malattia molto complicata come la SM, soprattutto nella fase progressiva».

² Romano S, Coarelli G, Marcotulli C, Leonardi L, Piccolo F, Spadaro M, Frontali M, Ferraldeschi M, Vulpiani MC, Ponzelli F, Salvetti M, Orzi F, Petrucci A, Vanacore N, Casali C, Ristori G. Riluzole in patients with hereditary cerebellar ataxia: a randomised, double-blind, placebo-controlled trial. *Lancet Neurol.* 2015 Oct;14(10):985-91.

³ C. Eleuteri, S. Olla, C. Veroni, R. Umerton, R. Mechelli, S. Romano, C. Buscarinu, F. Ferrari, G. Calò, G. Ristori, M. Salvetti, C. Agresti A staged screening of registered drugs highlights remyelinating drug candidates for clinical trials *Scientific Reports*, 2017 Apr, 7:45780

“ In qualche modo sembra che il vaccino imponga una sorta di allenamento al nostro corpo, che rende il sistema immunitario più pronto ed efficace. ”

li – CENTERS, Roma), e nasce da una lunga e originale storia, che ha prodotto sinora tre ricerche già pubblicate. Giovanni Ristori la racconta così: «negli anni '90 insieme al professor **Marco Salvetti**, studiando i meccanismi che governano l'attività del sistema immunitario nella SM, ci eravamo imbattuti in particolari antigeni che appartenevano al microbatterio della tubercolosi. Alcuni colleghi impegnati a studiare il diabete di tipo 1 [4], un tipo di malattia autoimmune come la SM, avevano dimostrato che il vaccino usato per la tubercolosi (BCG) può avere un ruolo importante per contrastare l'attacco autoimmune, che agisce della SM. In quegli stessi anni altri studi avevano dimostrato che la funzione protettiva del vaccino della tubercolosi si verificava anche nell'Encefalopatia Acuta Sperimentale (EAE), il modello animale di SM. Su queste basi abbiamo allora realizzato uno studio pilota nel quale abbiamo somministrato il vaccino a un certo numero di persone con SM, controllando l'attività della malattia con una serie di risonanze magnetiche mensili eseguite prima e dopo il vaccino. L'esito fu incoraggiante perché dopo la vaccinazione la risonanza evidenziava una riduzione dell'attività di malattia paragonabile a quella ottenuta con l'in-

terferone beta, il farmaco per la SM che era arrivato in quegli stessi anni». Lo studio fu pubblicato nel 1999 sulla rivista *Neurology*[5].

Lo studio venne poi esteso e a distanza di 18 mesi verificò su quelle stesse persone come il vaccino BCG mantenesse un effetto protettivo e riducesse in chi era stato vaccinato il rischio che le lesioni attive riscontrate in risonanza evolessero verso quelli che si chiamano i 'buchi neri' e sono danni sostanzialmente irreversibili del tessuto nervoso[6].

Un terzo studio, pubblicato nel 2014[7], ha verificato l'efficacia del BCG nelle forme CIS, le sindromi clinicamente isolate, diagnosticate quando la persona subisce il primo attacco autoimmune. «Confrontando un gruppo di persone con CIS cui abbiamo somministrato il vaccino con un gruppo di controllo che ha ricevuto solo placebo – riassume Ristori – abbiamo visto che, anche a distanza di 5 anni nei quali entrambi i gruppi sono stati avviati a terapia con interferone beta 1 a, nel gruppo vaccinato anche solo una volta con BCG la comparsa di una seconda eventuale ricaduta clinica ha una frequenza minore che nel gruppo non vaccinato. In qualche modo il vaccino è capace di "allenare" il nostro sistema immunitario, come è

stato dimostrato da diversi recenti studi; questo "allenamento" è benefico in corso di processi autoimmuni e consente di innescare anche dei meccanismi riparativi nel tessuto infiammato», spiega Ristori. Ora gli stessi ricercatori hanno deciso di lanciare una nuova sfida, che cerca ulteriormente di 'anticipare' la lotta alla SM tramite questo vaccino. «Abbiamo coinvolto 25 Centri italiani – spiega Ristori – nell'arruolamento di 100 persone cui viene diagnosticata la RIS, Sindrome Radiologicamente Isolata. Si tratta di soggetti sani che non hanno avuto nemmeno un sintomo o un attacco di malattia e si sono sottoposti casualmente a risonanza magnetica. Magari per stare sicuri dopo una caduta in moto. O perché vivono in famiglie dove c'è una forte presenza di malattie autoimmuni. Talora in queste persone si riscontrano radiologicamente certe anomalie che potrebbero suggerire il rischio di subire in futuro un attacco di SM. Noi vogliamo verificare se in queste persone il vaccino BCG, come nei precedenti studi, possa svolgere un effetto protettivo. Questo nostro lavoro potrebbe offrire un contributo alla prevenzione secondaria, una prova di concetto che possa aiutare a evitare che la SM si innesci nelle persone con RIS». **smitalia**

4 DL Faustman, Harvard Medical School di Boston, Dipartimento di Immunologia

5 Ristori G, Buzzi MG, Sabatini U, Giugni E, Bastianello S, Viselli F, Buttinelli C, Ruggieri S, Colonnese C, Pozzilli C, Salvetti M. Use of Bacille Calmette-Guèrin (BCG) in multiple sclerosis *Neurology*.1999 Oct 22;53(7):1588-9.

6 Paolillo A, Buzzi MG, Giugni E, Sabatini U, Bastianello S, Pozzilli C, Salvetti M, Ristori G. The effect of Bacille Calmette-Guèrin on the evolution of new enhancing lesions to hypointense T1 lesions in relapsing remitting MSJ *Neurol*. 2003 Feb;250(2):247-8.

7 Ristori G, Romano S, Cannoni S, Visconti A, Tinelli E, Mendozzi L, Cecconi P, Lanzillo R, Quarantelli M, Buttinelli C, Gasperini C, Frontoni M, Coarelli G, Caputo D, Bresciamorra V, Vanacore N, Pozzilli C, Salvetti M. Effects of Bacille Calmette-Guerin after the first demyelinating event in the CNS. *Neurology*. 2014 Jan 7;82(1):41-8.

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

**SCLE
ROSI
MULTI
IPLA**
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

Con il patrocinio e la collaborazione
del Consiglio Nazionale del Notariato



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

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

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



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



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

I dati personali da Lei rilasciati potranno essere utilizzati, nel rispetto del D.Lgs. 196/2003, da FISM - Fondazione Italiana Sclerosi Multipla Onlus - Via Operai, 40 16149 Genova esclusivamente per il perseguimento delle proprie finalità istituzionali (tra cui finalità informative e di sensibilizzazione). In qualsiasi momento potrà consultare, modificare, opporsi al trattamento dei suoi dati rivolgendosi a: FISM - Via Operai, 40 - 16149 Genova via mail aism@aism.it o telefonicamente a 010.27131. Informativa Completa sul sito www.aism.it

**VUOI
IL MIO
NUMERO?**



Paola Marella, conduttrice televisiva.

INSERISCI IL CODICE FISCALE: 95051730109

**LA SCLEROSI MULTIPLA CAMBIA LA VITA,
INSIEME POSSIAMO CAMBIARE LA VITA DELLE PERSONE CON SM.**

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.

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
fondazione
italiana

un mondo
libero dalla SM