

**LUGLIO AGOSTO 2017**

BIMESTRALE DELL'ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA  
ANNO 18 NUMERO 4

# smitalia

inchiesta  
**Professione disability manager**

dossier  
**Ricerca AISM, un passo avanti**

**PANTONE®**  
Process Yellow U

**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

**AISM. 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**  
associazione  
italiana

un mondo  
libero dalla SM

l'editoriale

«AISM. Insieme una conquista dopo l'altra». Questa frase chiude il video istituzionale che da un anno ci caratterizza nel presentare l'Associazione, nel dire chi siamo, cosa facciamo, come vogliamo cambiare la realtà della SM. Questa frase, su ogni nostro materiale, parla a chi deve affiancarci, sostenerci, credere in noi.

Ma parla soprattutto a noi, a ciascuno di noi. Io così la sento, la scolpisco nella mente, nel cuore, nel percorso della vita. E non solo perché AISM è parte della mia vita di volontariato.

Riascoltate, se non ricordate le parole, il video istituzionale dell'AISM (sul sito [www.aism.it](http://www.aism.it) e su Youtube). Questa frase non è da sola. Ci sono parole che guidano tutti noi insieme nell'AISM, ma anche personalmente: «di fronte alle sfide della vita... non smettere mai di combattere», «ogni traguardo raggiunto è una conquista». Le parole diritti, ricerca, evocano la missione dell'Associazione: AISM è con le persone con SM che lottano ogni giorno, «per dare a tutti la possibilità e la forza di scegliere». Per dare a tutti la possibilità «di condividere le proprie emozioni, i propri sogni, le proprie storie». Nelle immagini del video i piedini di un bimbo tra quelli dei genitori, una mamma che aiuta un bimbo a camminare verso un orizzonte sereno di un mare quieto. Queste immagini mi fanno tenerezza. È la stessa emozione che prova ogni giorno un genitore. Ma la stessa emozione, la stessa voglia di vivere, lo stesso sguardo rivolto al futuro deve essere di ogni persona. Nonostante le difficoltà che provano a fermarci, la difficoltà della SM che ogni tanto è descritta come una *compagna cattiva*.

AISM è con le persone e le famiglie perché abbiano la possibilità di guardare al futuro. Tanti amici con la SM che hanno fatto la storia dell'AISM, in tempi molto più difficili rispetto ad oggi hanno saputo guardare al futuro, nonostante. Anche da loro ho imparato a credere nel futuro, a lottare per il futuro, per gli altri non solo per me stesso, a non smettere mai di combattere. E questo insegno ai miei figli.



*Mario Alberto Battaglia*

**Mario Alberto Battaglia**  
Direttore responsabile



SM Italia 4: il numero di luglio / agosto, il numero che in copertina presenta il primo dei quattro colori usati nella stampa: la quadricromia CMYK. C come cyan (ciano, una tonalità di blu), M come magenta (un tipo di rosso), Y come yellow (giallo) e K come Key Black, un colore che nei processi di stampa è necessario aggiungere perché la somma dei precedenti riesce a generare solo un marrone scuro.

Del rosso chiaro AISM, vi abbiamo detto la volta scorsa che è un colore ideale per i testi online. Ma i processi di stampa i colori li amano tutti. Per regalare sfumature, però, proprio come l'approfondimento di un articolo su carta sa fare, bisogna saperli calibrare bene. SM Italia, il periodico istituzionale AISM, ci prova da sempre. E comunque, sì, partiamo dal giallo perché ben si adatta alla stagione.

- 5 **L'ALTRO EDITORIALE**  
Più spazio al lavoratore disabile
- 6 **GIOVANI OLTRE LA SM** Voglio diventare una cake designer
- 8 **NON SEMPRE È SM** Disequilibrio e vertigini
- 9 **QUEL SINTOMO VIGLIACCO** Ausili per camminare
- 10 **OBIETTIVO BENESSERE** Nordic Walking
- 11 **LA MIA AGENDA**  
Accertamento medico-legale: accesso ai diritti
- 15 **ESPLORANDO**  
Raccontare l'Italia delle diversità
- 16 **DUE PAROLE CON ELEONORA**  
La SM, con parole semplici
- 17 **INCHIESTA**  
Professione disability manager
- 21 **RICERCA**  
PeNSAMI, i risultati
- 24 **DIRITTI**  
114 mila le persone con SM in Italia
- 26 **DONAORA**  
C'è gusto a fare del bene
- 28 **DONAORA**  
Una Mela per la ricerca
- 28 **DONAORA**  
Una donazione per la SM progressiva
- 30 **INTERVISTA**  
Meravigliosamente umana
- 33 **SMDOSSIER**  
Ricerca AISM, un passo avanti



[www.aism.it](http://www.aism.it)

# LAVIGNETTA

di Pietro Vanessi

[www.unavignettadipv.it](http://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 Orombelli, Marco Pizzio  
Laura Santi, Davide Solari  
Paola Zaratini

**Coordinamento editoriale**  
Silvia Lombardo

**Redazione**  
Manuela Capelli

**Progetto grafico e impaginazione**  
Michela Tozzini

**Hanno collaborato**  
Patrizia Aytano, Antonella Borgese  
Elena Boccerani, Davide Gaggi  
Gabriele Gamberi, Giuseppe Gazzola  
Daniele Granato, Valentina Laguardia  
Laura Pasotti, Laura Santi  
Claudio Solaro, Alessandra Tongiorgi

**Consulenza editoriale**  
Agenda [www.agendanet.it](http://www.agendanet.it)

**Stampa**  
Ditta Lang Srl, Genova

**Pubblicità:**  
Redazione AISM  
Tel 010 27131  
Fax 010 2713205  
[ravina@aism.it](mailto:ravina@aism.it)

**Direzione e redazione:**  
Sede Nazionale AISM  
Via Operai 40  
16149 Genova  
Tel. 010.27131  
Fax 010.2713205  
[redazione@aism.it](mailto: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 a luglio 2017  
Copie stampate e interamente  
diffuse 20.000

Numero Verde 800-803028  
[numeroverde@aism.it](mailto:numeroverde@aism.it)



# Più spazio al lavoratore disabile

**l'altro  
edi  
toriale**

In questo periodo sempre più frequentemente si leggono articoli, si ascoltano interventi, si partecipa a convegni che riguardano la figura del Disability Manager aziendale; si studiano così, in questi ambiti, i compiti, il ruolo, il possesso delle competenze, le esperienze pregresse, le caratteristiche personali di questa nuova risorsa professionale in assenza, per ora, di una precisa qualifica e identità.

Il mio lavoro in ASPHI e l'esperienza maturata durante le attività dell'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, come rappresentante della rete italiana dei Centri Ausili (GLIC) di cui ASPHI fa parte, mi hanno portato a constatare, in particolare per quanto avviene nelle grandi imprese, un interesse sempre più ampio a individuare la figura del Disability Manager all'interno delle proprie risorse: spesso autorevoli figure provenienti dall'area gestione risorse umane.

Ritengo questa modalità aziendale costruttiva ma non esaustiva: credo non si risolva delegando al Disability Manager, anche se in possesso di tutti gli strumenti e le conoscenze più idonee e se in collaborazione con le altre aree aziendali (sicurezza, Gestione, Organizzazione, IT, ecc.), la soluzione alla complessa relazione tra lo stato di salute del lavoratore e il suo contesto lavorativo nell'impresa.

Da questa relazione, infatti, e dalle conseguenze che ne derivano, si decidono le tipologie di intervento, di miglioramento, di cambiamento organizzativo, di introduzione di ausili, di tecnologie, di valorizzazione e di empowerment. Ma se queste scelte non saranno capite dai lavoratori, dai colleghi, dai sindacalisti, dall'azienda stessa, potranno nascere contrasti tra le parti che impediranno di raggiungere lo scopo di migliorare e risolvere la situazione di fragilità del lavoratore con disabilità.

Credo quindi necessario supportare il lavoro del Disability Manager con un forte impegno volto alla costruzione di una cultura diffusa tra tutte le componenti aziendali che induca alla scelta degli 'adattamenti ragionevoli' meno assistenziali e più competenti e che favorisca il passaggio della persona in situazione di fragilità dalla 'carriera di disabile' alla 'carriera di lavoratore'.

Tutto ciò per quanto riguarda le grandi imprese, ma le piccole e le medie è quasi certo che non possano provvedere a una risorsa dedicata. In questo processo diventerà essenziale il coinvolgimento del lavoratore, della comunità territoriale di riferimento, delle associazioni e dei servizi locali e forse di supporti consulenziali di cui le aziende si potrebbero servire per ottenere le indicazioni più tecniche, allo scopo di realizzare percorsi individualizzati di inclusione lavorativa.

Insomma, siamo di fronte a un percorso in evoluzione che andrà condiviso e governato al meglio. **smitalia**



**Gabriele Gamberi**, collaboratore storico di ASPHI, è da sempre impegnato per la valorizzazione dell'integrazione sociale e dell'inclusione in tutti gli ambiti di vita delle persone con disabilità. È socio fondatore della Società Italiana Realtà Virtuale e dell'Associazione Italiana Dislessia.

*Gabriele Gamberi*

I più pericolosi dei nostri pregiudizi regnano in noi contro noi stessi. Dissiparli è creatività.

**Hugo von Hofmannsthal**

un'inchiesta,  
una storia:

scoprila in anteprima sul blog  
**WWW.GIOVANIOLTREASM.IT**

# Voglio diventare una cake designer

“ Quando arriva la SM si complica tutto. Come t'immagini, chi sarai, cosa farai, dove andrai? E dove andrai, ti faranno problemi perché hai questa malattia? Incontrerai un ambiente favorevole? ”

**giovani  
oltre  
laSM**

Già oggi per noi giovani è difficile pensare a un lavoro, cercare lavoro. Viene voglia di studiarsi qualche lingua e scappare all'estero... Quando arriva la SM poi, si complica tutto. Come t'immagini, chi sarai, cosa farai, dove andrai? E dove andrai, ti faranno problemi perché hai questa malattia? Incontrerai un ambiente favorevole? E tu stessa, ce la farai? Io queste domande me le faccio da una vita, anche se ho 19 anni, perché la SM ho scoperto di averla a 15. È da quando avevo 9 anni che ce l'ho, e a 10 anni ho cominciato con quelle deliziose 'iniezioni' settimanali di cui ancora non sapevo il motivo. Volevano solo proteggermi, i miei genitori: li ho perdonati. Però esiste Google oggi, e le cose non si possono nascondere all'infinito. A un certo punto una risposta me la sono data: non ce la faccio. Si trattava di passare a un interferone più pesante e io avevo solo 15 anni. Così, ho lasciato il mio amato liceo artistico. Sono andata 'giù'. Ho provato anche a lavorare in un bar, ma le terapie mi rendevano tutto faticoso.

Oggi è soltanto grazie ad AISM che sono rinata a nuova vita. Ho scritto nel blog, sono uscita fuori. Nuovi amici, i convegni, il volontariato, le gite a Rimini insieme, poter essere di aiuto ai neodiagnostici... Mi sono sentita rinascere davvero. E così, sono ripartita alla carica. Ora ho intenzione di prendermelo, il mio diploma di liceo artistico, con le scuole serali. E intanto la mia arte la metto nelle torte, perché sono brava a cucinarle e a decorarle: voglio diventare una cake designer. Lo devo a mia nonna, è lei che mi insegnò sul tavolo della cucina di casa nostra, a Monopoli. Di lavoro ce n'è, devo solo studiare e prepararmi, fare scuole e corsi, diventare brava, aiutare la mia famiglia a pagarmi i corsi per questa specializzazione, dopo il diploma serale... Insomma di idee ne ho tante, e voglio mettermi all'opera. Mi sto rimettendo all'opera! Ma ogni tanto, si riaffaccia il 'buio' di quel periodo, in cui pensavo, 'tanto vale mollare'.

*Valentina Laguardia*

## STORIE PER UN MONDO LIBERO DALLA SCLEROSI MULTIPLA



Segui e partecipa anche tu.



### Cara Valentina,

che dire a una ragazza di 19 anni che si affaccia con tale e tanta determinazione al mondo del lavoro, e in fondo alla vita? Una primissima cosa mi viene subito in mente: delle due mie figlie una, Francesca, è sì laureata in matematica e come tale lavora, ma è anche un'appassionata cake designer. In fondo, se ci pensi, lei porta la sua precisione (fare un progetto, calcolare le dosi... perché la pasticceria come sai è anche calcolo) nel suo hobby. Tu hai già anche l' 'altro' lato, cioè la creatività. Tanto che ti rimetti in piedi dopo uno stop e ostinatamente vuoi prenderti il diploma di liceo artistico. Io la ammiro tanto, questa tua creatività. Ti aiuterà a reinventarti, non solo nel lavoro, ma in tutte le fasi della vita e anche di fronte alla SM.

Ammiro anche questa tua determinazione che emerge, perché se hai quella oggi, non dico che hai tutto – là fuori il momento è oggettivamente duro! – ma hai parecchio. Molto più, anche, di tanti tuoi coetanei, che ancora non hanno una passione, una direzione, una vocazione. Tu una vocazione ce l'hai, e mi pare di vederti con questa tua manualità, questo gesto che ti ha tramandato tua nonna, mentre impasti, crei, inventi, sbagli, ricominci, immagini creazioni per i clienti che ti chiedono un dolce spettacolare. Ti sarà utile anche questa manualità, anche 'diversa-

mente', come vera e propria terapia occupazionale, come riabilitazione o sfogo.

Al di là di tutte le considerazioni positive, devo però ammettere che io potrei esser tua nonna oggi con i miei 64 anni, che sono stata direttore sanitario con due figlie prima di ricevere la diagnosi di SM, e la mia carriera l'avevo già delineata. Potresti ribattermi che per te, donna giovane e con SM, la strada è tutta in salita nel contesto lavorativo. Vero purtroppo, a oggi. Ma è vero anche che se tu hai determinazione e talento, e se riesci a farti strada con un'attività lavorativa autonoma, quella fatica in più potresti aggirarla: lavorando con i tuoi personali ritmi, senza affogare, delegando a qualche collaboratore, scaricando qualche funzione quando non ce la fai. Il bello di lavorare per conto proprio è questo. Quella che ti pare una scommessa, una salita maggiore – doverti mettere in proprio e arrivare a fine mese – in realtà, con il giusto talento e la giusta pianificazione, potrebbe rivelarsi un salvagente: vale a dire lavorare assecondando i tuoi limiti e la tua salute. In attesa che, anche per chi lavora come dipendente, le cose comincino a cambiare. Tanti auguri!

*Patrizia Aytano*

“ **Disequilibrio e vertigini** sono due sintomi che le persone con SM possono avvertire, ma che non sempre sono da ricondurre alla sclerosi multipla, o a una ricaduta. ”

## 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

Frequentemente le persone con SM accusano difficoltà nella deambulazione con disequilibrio, acquisendo la tipica marcia caratterizzata da andatura a basi allargate con frequenti sbandamenti. Il disequilibrio può essere confuso con le vertigini. Sia il disequilibrio, sia la vertigine sono correlati da un danno a carico dei sistemi che regolano l'equilibrio. La vertigine è definita come una sensazione di instabilità del corpo nello spazio: il soggetto avverte come una sensazione di movimento, ha difficoltà a muovere il capo e in conseguenza ai movimenti può avvertire sensazioni di nausea e malessere generalizzato.

L'equilibrio necessita dell'integrazione a livello cerebrale degli organi di senso – occhio, vestibolo, propriocettori – che, insieme, ci informano della nostra posizione nello spazio. È il cervelletto la porzione del sistema nervoso centrale che svolge la funzione di integrazione delle informazioni provenienti dagli organi di senso e che spesso è danneggiato nella sclerosi multipla.

Nei pazienti con SM la vertigine però è frequentemente dovuta a una sofferenza del vestibolo (porzione dell'orecchio) piuttosto che a una ricaduta da SM, soprattutto se la vertigine è associata a calo dell'udito. Così come un'altra forma di vertigine non rara – la vertigine posizionale parossistica – è dovuta al distacco degli otoliti, piccole “pietruzzette” che si muovono all'interno del labirinto nelle varie direzioni dello spazio e forniscono l'indicazione al cervello sui movimenti del corpo, e non è dovuta a ricaduta. È il movimento anomalo degli otoliti che determina la sensazione di vertigine.

Con l'aumentare dell'età, come per le persone che non hanno sviluppato sclerosi multipla, nelle persone con SM altre patologie possono causare difficoltà nella deambulazione. Per esempio –

ma non per maggior rischio associato alla SM – possono accentuare il disequilibrio malattie dell'apparato locomotore: le artrosi di ginocchio e di anca che si manifestano con rigidità articolare e dolore; le malattie neurologiche come le neuropatie sensitive, non rara complicanza del diabete che si manifesta con atassia sensitiva; le malattie neurologiche come il Parkinson. [smitalia](#)

“**Uso le stampelle, e un po' me ne vergogno** Quando ho cominciato a muovermi con l'aiuto delle stampelle al posto di seggiolina, deambulatore e tripod mi sono sentita quasi guarita, oserei dire normale. Poter camminare con queste due gambette secche e un ausilio leggero, svelto, veloce, mi ha fatto sentire più giovane. Ma dopo il primo entusiasmo ho cominciato a sentire il peso di un ausilio, seppure svelto; a sentirmi impacciata, lenta e soprattutto a provare vergogna e disagio. So che mi devo rassegnare e prendere confidenza con questi attrezzi perché è grazie a loro che posso vivere la mia vita in autonomia e ho riconquistato la mia agognata indipendenza, ma siamo sinceri... mi creano anche tanti problemi.”

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

Utilizzare un ausilio per camminare è un grande vantaggio, ma anche un problema, perché mette la disabilità al centro del rapporto con gli altri. Ed è per questo che molte persone con SM cercano di rinviare il più possibile il loro utilizzo, cercando di nascondere ciò che non è ormai più possibile celare. Diverso è quando le stampelle sono un traguardo perché consentono di abbandonare ausili ben più ingombranti. Ma la luna di miele finisce e si inizia a notare lo sguardo delle persone sulle stampelle e a provare un senso di disagio e di vergogna. Si fa presto a dire che la diversità è ricchezza, che essere diversi è bello, ma quando gli altri ci guardano come marziani, oppure abbassano lo sguardo per il fastidio che dà loro la nostra difficoltà, allora ci piacerebbe essere invisibili, apparire banali e insignificanti, in barba alla diversità. La vergogna è un'emozione molto intensa e molto difficile da affrontare perché tende a paralizzarci o a farci fuggire evitando luoghi nei quali possiamo incontrare persone. Se ci paralizziamo, la nostra camminata diventa ancora più lenta e incerta e il disagio dell'essere osservati aumenta. Se invece decidiamo per un ritiro sociale, evitiamo forse la vergogna, ma sicuramente incontriamo la solitudine, sentimento ancora più doloroso.

Ogni volta che dobbiamo fare una scelta, prendere una decisione, qualsiasi aspetto della vita essa riguardi, in modo inconsapevole facciamo una valutazione dei costi e dei benefici che questa scelta comporta per poi scegliere ciò che per noi ha meno costi. Ogni volta che dobbiamo prendere una decisione riguardante la malattia dobbiamo imparare a farlo in modo consapevole e il più possibile razionale: prendiamo un bel foglio bianco, dividiamolo a metà e scriviamo a destra vantaggi e a sinistra svantaggi in modo da valutare ciò che per noi è importante. Attenzione però, non tutte le cose pesano uguali: forse poter essere autonomi e indipendenti è più pesante dello sguardo di chi non capisce o, peggio, mostra compassione. Ed è per questo che non si tratta di 'rassegnarsi', ma di fare una scelta consapevole: le stampelle, la sedia a rotelle o il deambulatore possono permetterci di partecipare a un evento, raggiungere un luogo lontano, andare da soli a comprarci un libro. Cosa pesa di più allora? [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

# Nordic Walking

## e sclerosi multipla

[WWW.AISM.IT](http://WWW.AISM.IT)

### Ritrovare il benessere con il Nordic Walking

« Conoscevo già il Nordic Walking e lo avevo praticato in Alto Adige e quando al mio Centro clinico mi hanno consigliato di partecipare all'evento 'Nordic Tales' organizzato da AISM a Roma ho subito trovato che fosse una bellissima idea e un'opportunità da non perdere. In realtà quel giorno a Roma faceva davvero molto caldo, e la cosa mi spaventava un po', ma è stata una giornata molto piacevole! Io sto molto bene, faccio tanta palestra e attività fisica perché la SM me lo consente: più movimento faccio meglio mi sento. Ma il bello del Nordic Walking è che è una disciplina accessibile anche a chi ha qualche problema di deambulazione perché i bastoni rendono la camminata più semplice e agevole. L'unico neo di questa disciplina è che è ancora poco diffusa nelle grandi città rispetto alle località di montagna. Ma all'evento organizzato a Roma, a Villa Pamphili, abbiamo partecipato in tanti, ciascuno di noi aveva problematiche differenti, ma grazie ai bravissimi istruttori tutti abbiamo capito la tecnica di base e ci siamo divertiti. Che con la SM non si possa fare attività fisica è un mito da sfatare, l'importante è trovare la modalità che ti permette di uscire di casa, di non deprimerti pensando che non puoi fare più nulla. Il Nordic Walking mi piace proprio per questo, mi permette di socializzare, rappresenta un'opportunità per praticare attività fisica all'aperto, per uscire di casa, conoscere nuove persone e ritrovare il mio benessere. »

**Paola Kruger,**  
Sezione di Roma

### La camminata nordica è per tutti

Il Nordic Walking non è uno sport per pochi, anzi, è un'attività di benessere adatta a bambini, anziani e anche persone con difficoltà motorie. È un'attività completa che coinvolge l'80-90% della muscolatura, poi si pratica all'aria aperta, insieme ad amici, si sorride molto e quindi... arriviamo al 100%!

Da tre anni la Scuola Italiana Nordic Walking, che conta 1.300 istruttori a livello nazionale, è partner di AISM per far conoscere e scoprire questa attività anche alle persone con SM. Abbiamo organizzato lezioni dimostrative in molte regioni da Nord a Sud ed è stato bello vedere l'entusiasmo e la grande partecipazione di persone con SM, volontari, amici e parenti, insieme per divertirsi e stare bene facendo attività fisica. E altrettanto bello è stato vedere la voglia di mettersi in gioco e sentirsi bene anche dal punto di vista psicologico.

Il Nordic Walking nasce negli anni Trenta come allenamento a secco per gli atleti dello sci di fondo, ma la tecnica non è difficile da imparare. Si utilizzano due bastoncini particolari, che in origine erano i bastoncini da sci, che servono nella fase di spinta e offrono anche un sostegno. È alla portata di tutti e svolge un'utile funzione riabilitativa perché coinvolge anche gli arti superiori e migliora la coordinazione. E poi si può praticare dappertutto, servono solo terreni pianeggianti o con leggeri pendii, io ad esempio sono architetto e apprezzo e propongo anche percorsi urbani: l'importante è stare all'aria aperta e in buona compagnia.

*Alessandra Cazzola, Master Trainer  
Scuola Italiana Nordic Walking*

UNA VALUTAZIONE 'ADEGUATA' E 'TEMPESTIVA'. È QUANTO PREVISTO DELL'AGENDA. MA QUAL È LA SITUAZIONE IN ITALIA? I DATI DEL BAROMETRO, IL RUOLO DI INPS, LE STORIE DELLE PERSONE CON SM

testo di LAURA PASOTTI



©AISM

# Accertamento medico-legale: accesso ai diritti

**lamia**  
agenda

«Un incontro di pugilato. Ecco come mi è sembrata la prima visita per l'invalidità». Laura vive a Perugia, ha 42 anni e una SM secondaria progressiva. La diagnosi è arrivata nel 2000 ma prima del 2007 non aveva mai chiesto né l'invalidità né la legge 68, «facevo la giornalista, precaria, e stavo bene. La malattia me lo consentiva», dice. Poi è subentrata un'altra fase in cui ha sentito la necessità di avere più tutele. «I primi tempi ho trovato commissioni frettolose e distratte, non per cattiveria ma perché seguono mille pratiche - racconta - La visita può durare anche cinque minuti o poco più, e in questo poco tempo devi riuscire a spiegare che la SM è disagio, sofferenza, devi raccontare dell'incontinenza, della fatica paralizzante, devi far riconoscere e valutare bene la tua situazione. E se questo riconoscimento non

c'è o è più basso di quello che chiedi, non solo non accedi ai tuoi diritti, ma ci rimani male, emotivamente».

S.E. ha 44 anni e vive a Viterbo con il marito e due figli, di cui uno con una disabilità. «Ho scoperto di avere la SM per sbaglio nel 1999 - racconta - Ho avuto un incidente, mi sono rotta una gamba e quando ho tolto il gesso è rimasta immobile». Lei però non ha mai accettato la malattia, in pochi ne erano a conoscenza. Poi tre anni fa ha dovuto fare retromarcia, «ho capito che lei c'era e che dovevo combatterla». L'invalidità l'ha chiesta solo nel 2017. «Alla visita sono andata con mio marito - dice - Ho aspettato due ore e mezza. Poi la presidente della Commissione mi ha chiesto 'ma perché non si è appoggiata ad AISM?' E perché non l'ha chiesta prima l'invalidità? Io dell'Associazione non sapevo niente e la richiesta non l'avevo fatta per paura».



©AISM

## Valutazione medico-legale in Italia

Il sistema di riconoscimento nel nostro Paese è complesso, con modalità e percorsi diversi (per invalidità civile, handicap e disabilità a fini lavorativi) che si sovrappongono e, spesso, non comunicano tra loro. Inoltre, il sistema si basa sul concetto di ‘menomazione’ e, per quanto riguarda l’invalidità civile, sulla valutazione percentuale della perdita della capacità lavorativa generica. «Non c’è un approccio finalizzato alla presa in carico sulla base dei bisogni individuali ma si punta solo a stabilire se ci sono i requisiti per accedere alle provvidenze economiche», precisa Paolo Bandiera, Direttore Affari Generali AISM. Fino al 2010 le competenze erano in capo alle ASL per la prima visita di accertamento e a INPS che poteva validare la decisione o chiedere di rivedere la persona. Dal 2010 le cose sono cambiate: le Commissioni ASL devono essere integrate da un medico INPS, «una buona scelta perché può ridurre il numero di visite e i tempi di risposta», spiega Antonella Borgese dell’Area Osservatorio dei diritti di AISM. «Certamente c’è bisogno di diffondere una migliore informazione presso tutto il mondo neurologico rispetto all’esigenza di produrre una certificazione efficace in vista della visita di invalidità – dichiara il professor Gianluigi Mancardi, Presidente eletto della Società Italiana Neurologia. - AISM ha messo a punto un nuovo modello di certificazione, un questionario che potrà essere visionato e condiviso con la Società Italiana di Neurologia (il precedente risaliva al 2008, ndr). E poi la Società si impegnerà a sensibilizzare l’intero mondo dei neurologi, che ancora non è stato raggiunto completamente da questo tipo di informazione. Non sarà facilissimo arrivare alla meta, perché i neurologi sono oberati da migliaia di impegni, ma questo aspetto è importante per

le persone con SM e certamente come SIN siamo pronti a fare la nostra parte per assicurare a tutte le persone con sclerosi multipla ciò di cui hanno diritto per curarsi e vivere al meglio».

Il Programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l’integrazione delle persone con disabilità 2013/2015 ha stabilito l’avvio di un percorso di riforma della legge 104/1992 per superare il concetto di invalidità civile e di handicap e introdurre la definizione di “persona con disabilità” indicata dalla Convenzione ONU, cui associare un processo di valuta-

zione unitario a livello nazionale. È su questo fronte che, nel corso del 2015/2016, ha lavorato l’Osservatorio sull’attuazione della Convenzione ONU di cui fa parte AISM: il nuovo programma rilancia la necessità di una riforma, «per passare da ‘accertamento’ a ‘riconoscimento’ della condizione di disabilità, intesa come interazione fra persone con menomazioni e barriere comportamentali e ambientali – dice Bandiera – all’interno di un sistema che, oltre a consentire di accedere alle provvidenze, costituisca la base per progetti personalizzanti di inclusione».

Per quanto riguarda la SM, emerge la difficoltà da parte delle persone di far comprendere i sintomi non evidenti, come fatica e dolore. Tuttavia, anche grazie all’impegno di AISM, il numero di segnalazioni di valutazioni inadeguate è in calo.

## I dati del Barometro

Il 78% di coloro che hanno fatto richiesta di accertamento dell’invalidità e/o dello stato di handicap ritiene che la valutazione sia stata adeguata. Sono i dati dell’indagine AISM-CENSIS 2017 sulla condizione delle persone con disabilità contenuti nel Barometro 2017 della SM. La percentuale scende al 60% per i giovani e arriva all’87% per gli over55. I risultati rivelano un miglioramento rispetto al 2016 quando 1 persona su 3 lamentava problemi nell’accertamento dell’invalidità. C’è comunque una percentuale pari al 40% di persone che ha incontrato ostacoli o difficoltà burocratiche.

Dall’Osservatorio AISM sui diritti delle persone con SM (che raccoglie i dati del Numero Verde AISM e degli Sportelli delle Sezioni territoriali), risulta che nel 22% dei casi in cui vengono chieste informazioni sull’accertamento medico legale della sclerosi multipla, alla richie-

sta si accompagna la segnalazione di una problematica nel percorso di riconoscimento dell'invalidità/handicap/disabilità ai fini lavorativi.

«La problematica più frequente è la bassa invalidità o la mancata concessione della 104 grave per mancato riconoscimento di sintomi 'invisibili' quali ad esempio la fatica – spiega Borgese – Quando la disabilità è più evidente, per problemi di deambulazione o comunque grado EDSS elevato, ci sono meno difficoltà di riconoscimento». I dati del Numero Verde confermano infatti che solo il 5% delle persone con SM ha ottenuto l'handicap grave con un'invalidità inferiore al 74%. «Come Associazione abbiamo investito molto in formazione per le Commissioni, per i neurologi e per le persone con SM e i primi risultati si vedono: le lamentele sono diminuite e hanno iniziato finalmente ad arrivare anche segnalazioni positive», aggiunge Borgese.

### La collaborazione con INPS

Garantire una valutazione adeguata e tempestiva. È l'obiettivo dell'Associazione quando si parla di accertamento e valutazione di invalidità, handicap, disabilità così come indicato nel Punto 5 dell'Agenda della SM. «Perché l'accesso a tutta una serie di opportunità e diritti passa da lì», precisa Bandiera. Per questo, l'Associazione lavora da anni per semplificare le procedure di accertamento e uniformare i modelli di certificazione a livello territoriale. A questa attività si aggiungono alcuni strumenti, a partire dalla Guida per le valutazioni medico-legali della SM per le Commissioni mediche e dalla Guida per i neurologi (che contiene un prototipo di certificato), strumenti elaborati da AISM nel 2008 in collaborazione con le Società Scientifiche SIN e SNO.

Dal 2011, inoltre, AISM ha avviato una collaborazione con INPS che, oltre a trovare concretezza in percorsi regionali e territoriali, ha una dimensione strategica nazionale, che ha portato tra l'altro alla condivisione della banca dati INPS che ha consentito di conoscere la realtà dell'accertamento medico-legale della SM in Italia negli ultimi 5 anni e su cui sta ulteriormente sviluppandosi un lavoro di analisi congiunto (vedi Barometro della SM 2017). Grazie alla partnership tra AISM e l'Istituto sono nate le Linee guida INPS per l'accertamento degli stati invalidanti che prevedono una tabellazione della SM e la Comunicazione tecnico-scientifica INPS-AISM per l'accertamento degli stati invalidanti correlati alla sclerosi multipla per dare alle Commissioni un'adeguata conoscenza della malattia e delle problematiche a essa correlate.

«La problematica più frequente è la bassa invalidità o la mancata concessione della 104 grave per mancato riconoscimento di sintomi 'invisibili' quali ad esempio la fatica.»

«Obiettivo della collaborazione tra INPS e AISM è omogeneizzare i comportamenti valutativi – spiega Claudio Zauli, Responsabile Ufficio Medico Legale dell'INPS di Genova – Per valutare in modo corretto sintomi e difficoltà delle persone con SM e rendere meno gravosa la loro esistenza. Inoltre, dato che la sclerosi multipla colpisce persone giovani nel pieno dell'attività lavorativa, cerchiamo di far sì che possano continuare a farlo».

In Liguria è stata organizzato un evento di aggiornamento cui hanno partecipato INPS, ASL e AISM per focalizzare alcuni aspetti della SM e, in particolare, le ricadute socio-assistenziali della malattia.

«Cerchiamo di armonizzare la valutazione, ovviamente nel rispetto delle normative esistenti – continua Zauli – La filosofia è questa: valutare con correttezza».

La collaborazione tra INPS e AISM sta sicuramente mostrando i primi risultati positivi, ma ci sono margini di miglioramento. «Si potrebbe migliorare, ad esempio, la certificazione del paziente che viene in visita – afferma Zauli – Abbiamo creato un certificato ad hoc ma stiamo lavorando per migliorarlo, in particolare per mettere meglio a fuoco

gli aspetti sintomatologici come la fatica cronica o il dolore, non percepibili, ma che hanno gravi ricadute sulla vita delle persone con SM».

Infine, il percorso di accertamento rientra nei Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali (PDTA), strumenti adottati a livello regionale per una presa in carico integrata tra territorio e ospedale. Sono 7 le Regioni che li hanno adottati e tra questi 4 fanno riferimento al tema dell'accertamento: Sicilia e Veneto, in particolare, raccomandano di adottare la Comunicazione Tecnico-Scientifica AISM-INPS e prevedono la presenza di un referente dell'Associazione alle visite medico-legali.

### Sul territorio

«Non esistono difficoltà particolari per l'accesso alle Commissioni medico-legali per i vari accertamenti, l'iter ha tempi accettabili, 60 giorni tra la domanda e l'esito della visita, e c'è una maggiore conoscenza della patologia». A parlare è Carlo Adelchi Castrignanò, presidente della Sezione AISM di Rovigo e del Coordinamento regionale del Veneto. Merito del fatto che l'INPS integra le Commissioni e adotta le indicazioni contenute nella Comunicazione tecnico scientifica AISM-INPS. In Veneto le Commissioni medico-legali sono nell'ambito di competenza dell'ULSS, con l'eccezione di Verona e Venezia che

“ Il nostro consiglio è di portare il certificato del neurologo e anche del fisiatra perché le visite sono brevi e se la valutazione è suffragata da una documentazione ben fatta, si bypassano molti problemi. ”

stanno sperimentando la competenza totalmente a INPS. «Entro la fine dell'anno, con ogni probabilità ci sarà un passaggio di competenze anche per le altre province». Sono circa un migliaio le persone con SM seguite dalle Sezioni venete, circa 200 quelle che negli ultimi 2 anni si sono rivolte all'Associazione per questioni relative all'accertamento. «Il nostro consiglio è di portare il certificato del neurologo e anche del fisiatra perché le visite sono brevi e se la valutazione è suffragata da una documentazione ben fatta, si bypassano molti problemi».

La Calabria è una delle Regioni che sta per approvare il PDTA, di cui l'accertamento medico legale è parte integrante. «Nelle Commissioni c'era poca conoscenza della patologia, ma abbiamo registrato un'apertura da parte di INPS nell'acquisire il nostro apporto – spiega il coordinatore regionale AISM Calabria Salvatore Lico – Abbiamo anche proposto un'esperienza formativa come quella fatta in Liguria che è stata ben accolta». C'è ancora molto da lavorare, ma «va sottolineato l'intervento fatto insieme a INPS a livello regionale, nell'ottica degli obiettivi dell'Agenda 2020», sottolinea Lico. A settembre, in tutta la Calabria, partirà il passaggio di competenze dell'accertamento all'INPS.

La Sezione AISM di Perugia segue quasi 200 persone con sclerosi multipla, «li informiamo sui loro diritti e quando fanno la visita vogliamo sapere com'è andata», dice Annita Rondoni, Consigliere nazionale AISM e responsabile del Gruppo operativo Foligno-Spoleto-Valnerina. Anche in questo caso la situazione è migliorata grazie alla collaborazione tra AISM e INPS, «i vertici di INPS ci hanno incontrato, hanno letto la documentazione e si sono impegnati a far conoscere la patologia: i referenti INPS di Perugia e Terni ci hanno invitato ad aggiornarli, appena a conoscenza di possibili errori di valutazione, per poter intervenire tempestivamente evitando inutili ricorsi e spese aggiuntive per le persone che vivono già situazioni difficili». Chi ne fa richiesta può essere accompagnato alle visite da un rappresentante AISM. «L'obiettivo è riunire le Commissioni che si occupano di invalidità e di 104 in

modo che la persona se lo richiede possa fare una sola visita, senza dover tornare più volte».

Il Centro clinico di Viterbo segue circa 250 persone con SM sulle 370 stimate. Grazie a una espressa previsione inserita nel Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale locale le persone con SM possono farsi accompagnare alle visite da un referente della Sezione AISM. «Così si sentono più sicure – spiega Francesco Borzacchini, specialista Rete associativa – perché la presenza di un rappresentante AISM alleggerisce il carico emotivo di fronte alla Commissione e facilita alla stessa la comprensione dell'impatto dei sintomi sulla quotidianità. Le Commissioni poi sono disponibili e, spesso, indirizzano le persone alla Sezione AISM di riferimento». «Siamo però in grado di fare la differenza – continua Borzacchini – solo dopo aver ottenuto il giusto accreditamento territoriale, un dato importante da non sottovalutare, evidenziato ad esempio a Rieti e Frosinone, dove si comincia a vedere qualche miglioramento».

## Conclusioni

Oggi Laura sa che alle visite bisogna andare agguerrite e preparate. «Bisogna pensare alla visita come a un esame universitario: si va per avere un buon voto, quindi è fondamentale non prenderla sul personale e non avere paura, ma mettere bene in evidenza tutti i sintomi e le ricadute sulla vita quotidiana», dice. E per quelli invisibili bisogna portare i referti. In questo percorso di empowerment, AISM ha fatto la differenza, «in particolare, le referenti dell'Osservatorio dei diritti, che mi hanno consigliato di chiedere l'accompagnamento e mi hanno dato preziosi consigli per la patente».

Per S.E. la svolta è stato l'incontro con la Sezione AISM di Viterbo, che l'ha accompagnata nel percorso per chiedere l'invalidità, la 68 (ha ottenuto un cambio di mansione con 6 ore lavorative) e per la patente. «Prima mi ero sentita un numero, ora mi sento più tutelata perché c'è una persona con me che sa gestire la situazione – conclude – L'Associazione mi ha anche aiutato con mio figlio. Mi sento fortunata, ora non mi sento più sola». **smitalia**

# Raccontare l'Italia delle diversità

testo di GIUSEPPE GAZZOLA

SU INCLUSIONE E ACCESSIBILITÀ L'ITALIA È UN PO' INDIETRO. MA **FANTASIA E CREATIVITÀ AIUTANO**. LO DICE **CLAUDIO NARDOCCI**, PRESIDENTE DELL'UNIONE PRO LOCO LAZIO

**Esplorando**

«Cosa cerca oggi un turista? Cosa cerchiamo noi, quando viaggiamo? Vogliamo riscoprire cose vere. Vogliamo toccare con mano come vivono le persone nei luoghi che visitiamo, assaggiare quello che mangiano, ascoltare i loro racconti, le loro emozioni, respirare il modo con cui stanno nel loro ambiente naturale e sociale».

Claudio Nardocci, 63 anni, è stato per più di vent'anni Presidente di UNPLI, Unione Nazionale Pro Loco d'Italia [www.unioneproloco.it](http://www.unioneproloco.it), che raccoglie 6.200 Associazioni locali e ha circa 600 mila soci impegnati a promuovere i territori di tutta Italia e la scoperta delle tradizioni locali, racconto vivente di un'Italia delle differenze che sa mettersi insieme per promuovere la voglia di viaggiare alla scoperta di sapori autentici: «Siamo tanti e diversi, ma sempre sotto un'unica bandiera, che testimonia l'amore per il territorio e per la gente che ci vive», aggiunge. Oggi Nardocci è Presidente di UNPLI Lazio, Vicepresidente FiTus, Federazione Italiana Turismo Sociale e Vicepresidente OITS Organizzazione Internazionale Turismo Sociale: «Il turismo -afferma- è un diritto e un'opportunità di incontri per tutti.

Ogni incontro che si fa viaggiando ci fa crescere come persone e come società, oltre ogni steccato». Certo, in virtù della sua lunga esperienza Nardocci è anche realista sulla possibilità che tutti possano muoversi e viaggiare ovunque, in Italia: «UNPLI per anni ha avuto un protocollo di intesa con FIABA, ONLUS che promuove l'abbattimento di tutte le barriere. Ma siamo indietro, inutile negarlo. E forse, le barriere che ancora non riusciamo a superare sono anzitutto quelle culturali: se tutti insieme cambiassimo il paradigma mentale, qualsiasi problema sarebbe più semplice da risolvere. In Italia andiamo avanti per spot, faticiamo ad avere visione e progetti unitari». Però, come nella migliore tradizione italiana, creatività e fantasia continuano a generare esperienze di accessibilità e inclusione. «Ne ricordo con piacere due - dice Nar-



docchi - Una è legata a Palazzo Massimo a Roma, che è completamente accessibile e propone un percorso 'emozionale' per non vedenti che utilizza sistemi tecnologicamente avanzati. L'altra è in Sicilia, dove l'Associazione LIFE [www.lifeonlus.com](http://www.lifeonlus.com) ha realizzato il Progetto 'DiveActive': vincendo un Bando europeo, hanno formato una decina di persone con disabilità per diventare istruttori subacquei. Sott'acqua non ci sono barriere, ci si può muovere con maggiore libertà: queste persone potranno lavorare nel settore del turismo e fare conoscere le bellezze del nostro mare a tutti». Un'esperienza 'senza barriere', importante per un futuro reso vitale dal suo radicamento nel passato autentico, viene proprio da UNPLI: «Lavoriamo dal 2007 per la raccolta, la tutela e la promozione del patrimonio immateriale culturale. In ognuno degli 8 mila Comuni italiani c'è un patrimonio culturale di tradizioni, riti, tipicità e saperi, che fino a pochi anni fa erano tramandati oralmente dai nonni: non possiamo permetterci di disperdere questa ricchezza italiana mentre noi tutti, piccoli e anziani, passiamo il tempo con il telefonino». [smitalia](http://smitalia)

**Claudio Nardocci**, vive a Ladispoli, è formatore e autore di libri, tra cui 'Pro loco. Identità e culture del territorio', (Franco Angeli 2016). Viene da una famiglia da sempre impegnata nella promozione delle tradizioni alimentari locali: a inizio '900 suo nonno sposò la cuoca del principe Odescalchi e insieme fondarono nel 1911 il ristorante 'La Tripolina', punto di ritrovo cittadino dove ebbero inizio molte iniziative di promozione turistica.



# La SM, con parole semplici

©AISM

testo di ELENA BOCERANI

## Due parole con

«In AISM sono entrata da dietro le quinte e ora aderisco alle iniziative di Sezione in piazza conoscendo sempre più persone, è bellissimo e molto gratificante. Tutto l'impegno che ci metti

torna indietro: ho incontrato tanti ragazzi magnifici, non solo con SM, ho ascoltato tante esperienze, raccolto molti consigli». A parlare è Eleonora Boni, 23 anni, blogger di [giovanioltrelasm.it](http://giovanioltrelasm.it) e volontaria del Gruppo Young di Roma. «Ho scoperto di avere la SM nel 2014 e dopo la diagnosi ho subito cercato informazioni su Internet: sono arrivata al sito di AISM e da lì ho trovato il blog [giovanioltrelasm.it](http://giovanioltrelasm.it) - racconta - Mi ha subito colpito perché è uno spazio dove si condividono emozioni, è un luogo di sfogo e confronto con persone che hanno avuto esperienze simili alla tua». Dopo qualche mese di frequentazione, Eleonora ha mandato la sua prima testimonianza come utente esterna. «Il mio contributo è piaciuto e mi hanno chiesto di collaborare - spiega - È cominciato così, per caso». Eleonora sul blog ha messo tutta se stessa, ha raccontato la diagnosi, ha condiviso le sue incertezze ma soprattutto ha mostrato la voglia di andare sempre avanti. «Il blog è un modo per condividere le sensazioni del momento, posso attraversare un momento più difficile e trovare un sostegno in chi mi risponde. Ma non è 'solo' questo, è importante anche perché permette di affrontare argomenti più tecnici, come la ricerca scientifica e i farmaci, con un linguaggio più vicino a noi giovani». Nel suo ultimo post racconta

“ È l'obiettivo del blog [giovanioltrelasm.it](http://giovanioltrelasm.it) dove i ragazzi con SM si incontrano, condividono incertezze e trovano sostegno. Il racconto della blogger/volontaria Eleonora Boni. ”

l'incontro con la vincitrice del Premio Rita Levi-Montalcini 2017, la ricercatrice Benedetta Bodini, in occasione dell'ultimo Congresso FISM. «Ho cercato di spiegare la ricerca ai lettori del blog con parole semplici - dice Eleonora - Sul sito istituzionale si trovano informazioni dettagliate sulla SM, i numeri della ricerca, le terapie, i farmaci... il valore aggiunto del blog sta nell'essere differente, nell'ap-

procciare questi temi in modo più confidenziale, diretto».

Dopo tanti post commentati e apprezzati lo scorso dicembre Eleonora ha deciso di partecipare al Convegno #GiovanioltrelaSM. «Ho messo da parte la 'paura' da primo approccio e ho seguito la vocina dentro di me che mi diceva di andare: la voglia di ritrovare gli altri ragazzi del blog era troppa - ammette -. Lì ho conosciuto tanti altri giovani, tra cui i volontari del gruppo Young della Sezione di Roma di cui ora faccio parte. Dal mondo di-

digitale sono passata a quello del volontariato sul territorio: è stato un passaggio naturale». Oltre a essere impegnata con AISM sul blog e in Sezione, Eleonora continua i suoi studi universitari: dopo la laurea triennale in Mediazione linguistica sta prendendo quella magistrale in Traduzione. «Ho ricevuto la diagnosi a 20 anni: dopo un primo momento di smarrimento, ho reagito. Ho messo da parte le esitazioni e ho continuato la mia vita e, soprattutto, ho imparato a vedere il bicchiere sempre mezzo pieno - conclude - Rispetto a tre anni fa mi sento più ricca: ho conosciuto persone magnifiche, sono più curiosa e anche un po' più spericolata». [smitalia](http://smitalia)

## DALLA CONVENZIONE ONU SUI DIRITTI DELLE PERSONE DISABILI AL DIVERSITY MANAGER. **L'ITALIA CHE COMBATTE LE BARRIERE SUL LAVORO.** LA STRATEGIA DI AISM E LE BUONE PRATICHE IN AZIENDA

testo di LAURA PASOTTI



# Professione disability manager

©AISM

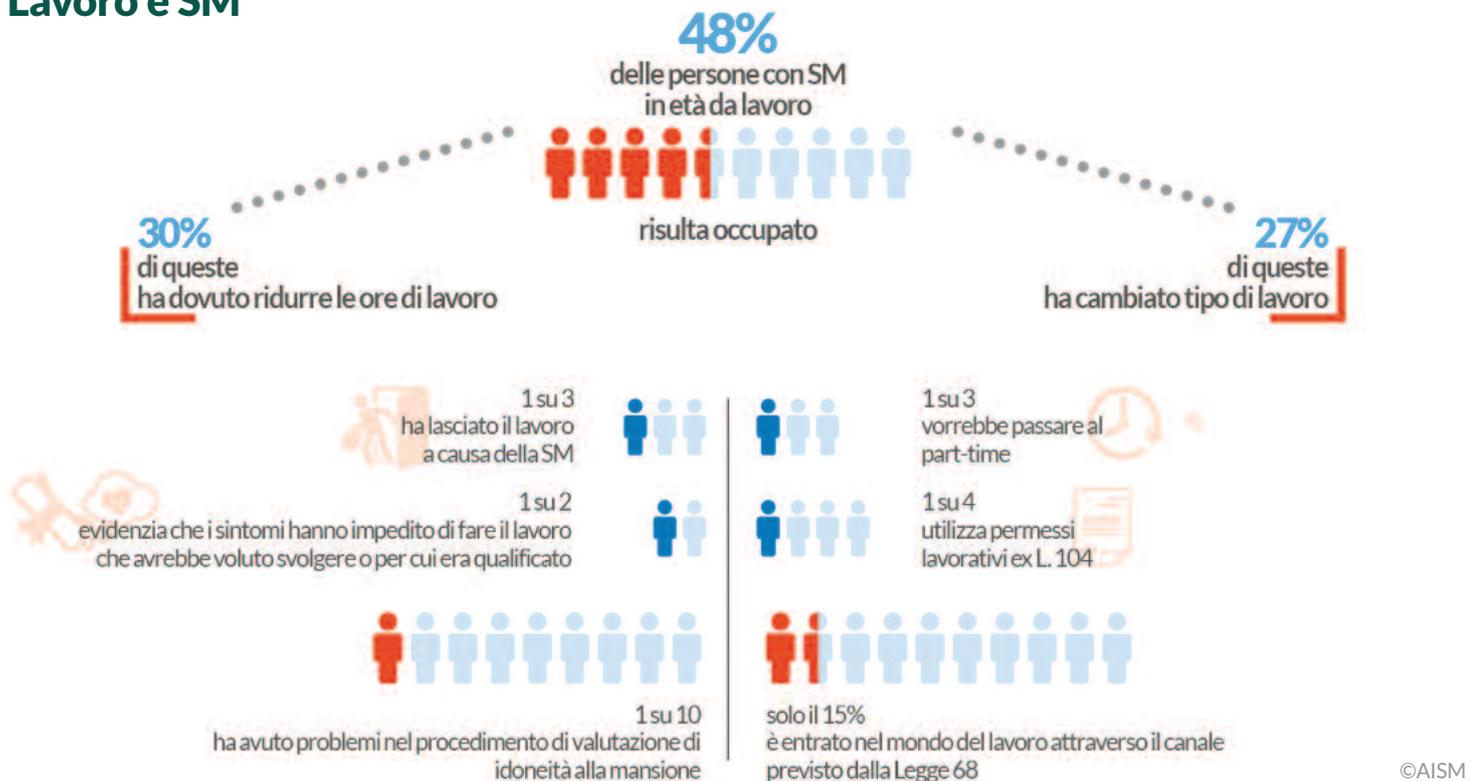
l'in  
chie  
sta

«Qual è il mio lavoro? Fare cultura per abbattere, in primis, le barriere mentali». Paola Testa riassume con queste parole il suo ruolo per il Comune di Alessandria: mobility manager fino al

2010, dopo la pubblicazione del Libro bianco su accessibilità e mobilità urbana realizzato dal Tavolo tecnico tra Comune di Parma e ministero del Lavoro e delle Politiche sociali avvenuta nel 2009, è diventata disability manager. Architetto, Testa ha partecipato al concorso istituito dal Comune e l'ha vinto, poi ha seguito il corso di perfezionamento alla Cattolica patrocinato da SIDIMA (la Società Italiana Disability Manager). Commercio, turismo accessibile, mobilità e sport sono gli ambiti su cui si sta concentrando l'impegno di Testa che spera in una legge per vincolare i Comuni con più di 50 mila abitanti a dotarsi di

questa figura. Nato alla fine degli anni Ottanta negli Stati Uniti, il disability management si è diffuso soprattutto in Canada e nel Nord Europa. In altri Paesi – come Francia, Cina e Giappone – è arrivato in tempi più recenti. In Italia questa figura è stata introdotta nel 2009 appunto con il Libro Bianco, l'anno successivo è partito il primo corso di perfezionamento post-laurea per disability manager all'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano e nel 2011 è nata SIDIMA, fondata dai primi disability manager. «Il modello italiano è più flessibile, più inclusivo rispetto a quello statunitense, che invece è più tecnico – dice Giampiero Griffo, membro del Consiglio mondiale di Disabled People's International (DPI) – Le aree su cui lavorare per il rispetto dei diritti sono tante, il disability manager è una figura professionale che interagisce con altri professionisti, non ha un ruolo direttamente politico

## Lavoro e SM



ma si avvicina. Nel nostro Paese non c'è una profilazione riconosciuta però essendo un'esigenza molto sentita, le persone vengono assunte lo stesso».

Oltre ad Alessandria ci sono altri Comuni che si sono dotati di un disability manager, come quello di Bologna, ospedali, come Cà Foncello di Treviso e quello riabilitativo a Motta di Livenza, Aziende Usl, come quelle la Ulss 4 del Veneto orientale e imprese private.

Un ulteriore passo avanti è stato fatto nel 2016: nel Programma di azione biennale dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità si propone alle aziende di istituire il disability manager e un osservatorio interno per promuovere l'inclusione dei lavoratori con disabilità. La proposta nasce da una serie di incontri con i responsabili di alcune grandi aziende che stanno lavorando su diversità e inclusione, per definire un modello efficace. Qualche esempio? Unicredit ha circa 500 dipendenti con disabilità e da 10 anni ha un disability management al lavoro per fare cultura sulla disabilità. Altre esperienze consolidate – presentate durante la V Conferenza nazionale sulle politiche sulla disabilità di Firenze – sono quelle di Unipol, Enel, Alma Viva, Hera, Tim, IBM.

È stata Merck Serono, divisione biofarmaceutica di Merck (gruppo globale specializzato in prodotti chimici e

farmaceutici), la prima azienda a seguire le indicazioni del Programma biennale, individuando nel Direttore delle Risorse Umane, Francesco Luchi, il disability manager aziendale e creando un Osservatorio tecnico aziendale sull'inclusione lavorativa. Il progetto – partito a marzo – durerà due anni e vuole valorizzare i lavoratori disabili, con patologie gravi o che rischiano di aggravarsi, dall'ingresso in azienda e per tutta la durata della vita professionale. La riforma della Pubblica amministrazione ha poi previsto la figura del responsabile dei processi di inserimento dei lavoratori con disabilità nelle amministrazioni pubbliche con più di 200 dipendenti.

### Chi ha bisogno del disability manager?

Secondo **Condicio.it**, il progetto della Federazione Italiana per il superamento dell'Handicap che raccoglie dati e cifre sulla condizione delle persone con disabilità in Italia, meno di una persona con Sindrome di Down su 3 lavora dopo i 24 anni, il dato scende al 10% tra le persone con autismo con più di 20 anni. Per quanto riguarda la sclerosi multipla, i dati del Barometro 2016 dicono che meno della metà delle persone con SM in età da lavoro (under 65) è occupato e, di questi, il 30% ha dovuto ridurre le ore di lavoro e il 27% ha dovuto cambiare attività con una

“ Il disability manager è una figura professionale che interagisce con altri professionisti, non ha un ruolo direttamente politico ma si avvicina. ”

conseguente riduzione di reddito (in più di 6 casi su 10). Tra coloro che lavorano, solo il 42% segnala l'esistenza di forme più o meno strutturate di gestione della disabilità all'interno della propria azienda: telelavoro, lavoro agile, accomodamento ragionevole, esonero turni, postazioni di lavoro adattate, flessibilità. Segno che c'è ancora molto da fare per un'effettiva inclusione lavorativa delle persone con disabilità. Sotto questo profilo, il disability manager può fare la differenza.

## La strategia AISM

Per AISM il lavoro è prioritario, ed è uno dei punti della Carta dei diritti e dell'Agenda della SM 2020. «Il lavoro non è solo l'attività in sé ma un modo di esistere e di esprimersi pienamente – dice Paolo Bandiera, Direttore Affari Generali di AISM – Il disability manager più che una persona è, pertanto, un approccio alla gestione delle abilità al lavoro per garantire che non vi sia staticità ma capacità da parte delle aziende di reinterpretare il proprio modo di funzionare». Le persone, infatti, non sono statiche: evolvono, fanno figli, mettono su famiglia, cambiano i loro progetti di vita, invecchiano. Tanto meno lo è la sclerosi multipla, malattia neurodegenerativa cronica, che progredisce e i cui sintomi sono spesso imprevedibili. «Un lavoratore di 60 anni non può più lavorare come faceva a 30 e il sistema deve adattarsi – aggiunge Bandiera – In questo senso, la gestione della disabilità in azienda è una sfida culturale e di processo che permette di recuperare la dimensione dell'umanità, che rimette al centro le persone, tutte».

## Da disability a diversity manager

Nelle aziende non ci sono solo lavoratori disabili, ci sono anche lavoratori che provengono da Paesi differenti, hanno una religione diversa e diverse esigenze. Per questo non c'è solo la figura del disability ma anche quella del diversity manager che, come dice il nome si occupa di gestire tutte le diversità presenti all'interno di uno stesso luogo di lavoro. «Sotto questo profilo sono le aziende più grandi, come le multinazionali a essere più attente – spiega Griffo – Ad esempio, in uno degli aeroporti di Parigi il servizio di accompagnamento per i viaggiatori disabili è gestito da una società in cui lavorano molte persone non di origine francese e di religione musulmana: l'impresa si è riorganizzata in modo da rispettare i tempi di preghiera, il Ramadan. Il mondo è complesso e incontriamo diversità

tutti i giorni. Le grandi imprese si stanno ponendo il problema di rispettarla». Un esempio è Consuelo Battistelli che, dal 2016, è Diversity engagement partner per IBM e fa parte del team MWA (Mobile wireless accessibility) che si occupa di favorire l'integrazione delle persone disabili. Il suo compito? Occuparsi di tutte le tematiche relative alla diversità: genere, differenze generazionali, multiculturalità, integrazione tra vita e lavoro, differenze di orientamento sessuale, disabilità. «La diversità è insita nella cultura aziendale di IBM, il mio compito è promuovere eventi e iniziative per sensibilizzare su questi temi», dice.

## Oltre la Legge 68/1999

«La Legge 68/1999 è satura, andrebbe rivista», dice Bandiera. Lo dicono i numeri: solo il 15% delle persone con SM è entrato nel mondo del lavoro attraverso il canale

previsto dalla Legge 68/1999 (dato che raggiunge il 22% al Nord e scende fino al 5% nel Sud e sulle Isole), il resto c'è arrivato attraverso il libero mercato o altri meccanismi (Dati Barometro della SM). Inoltre, l'ultima Relazione al Parlamento sull'applicazione della Legge 68/1999 (quella relativa al 2012/2013) parla di 18 mila avvii annuali a fronte di un numero molto superiore di iscritti durante l'anno e di un totale pari a circa 670 mila persone.

Il disability manager va oltre la 68. «La SM non è una patologia conclusa, si aggrava e dà una disabilità discontinua, quindi per le persone con sclerosi multi-

pla, il tema, spesso, è quello di riuscire a mantenere il proprio lavoro – aggiunge Bandiera – Da questo punto di vista, anche la 104 è una legge che garantisce il diritto al lavoro perché consente di conciliare i tempi della cura con quelli professionali».

## L'accomodamento ragionevole

Il disability manager non è una figura squisitamente tecnica ma «deve avere la capacità di inserirsi nei processi organizzativi, interagire con tutti i settori aziendali dall'ICT alla formazione, dalla sicurezza alla logistica, e accompagnare i percorsi evolutivi delle persone», continua Bandiera. Sarà questa figura, pertanto, a occuparsi dell'accomodamento ragionevole. Previsto dalla Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità e dalla Direttiva quadro 78/2000 sulla parità di trattamento lavorativo, recepita in Italia con il Decreto Legislativo 216/2013, l'accomodamento ragionevole indica «le modifiche e gli adattamenti necessari e appropriati che non

« Il disability manager deve avere la capacità di inserirsi nei processi organizzativi, interagire con tutti i settori aziendali dall'ICT alla formazione, dalla sicurezza alla logistica, e accompagnare i percorsi evolutivi delle persone. »

impongano un carico sproporzionato o eccessivo, ove ve ne sia la necessità in casi particolari, per assicurare alle persone con disabilità il godimento e l'esercizio su base di eguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e libertà fondamentali". Inizialmente, però, il nostro Paese aveva recepito la Direttiva in maniera parziale (non prevedendo un obbligo per le aziende). C'è voluta una condanna della Corte di Giustizia per arrivare al Decreto 76 del 2013 in cui si stabilisce che la mancanza di accomodamento ragionevole configura una discriminazione. «Le persone non devono essere discriminate all'inserimento lavorativo, nella carriera, durante le attività di formazione e per tutta la vita lavorativa», precisa Griffo. Infatti, «accomodamento ragionevole non significa solo controllare che la postazione di lavoro sia accessibile ma farsi carico dei processi organizzativi, facilitare le relazioni aziendali – aggiunge Bandiera – In questo senso, anche il lavoro agile o smart working può essere accomodamento ragionevole per una persona con disabilità». Tra l'altro va ricordato che il Decreto legislativo 151 di attuazione del Jobs Act prevede incentivi per gli accomodamenti ragionevoli, anche in riferimento alla figura del disability manager.

### Buone pratiche

Si chiama "Training Realization Empowerment" ed è il progetto promosso dall'Istituto David Chiossone di Genova insieme ad AISM – con un finanziamento della Regione Liguria – per dare agli under25 con disabilità visive

o sclerosi multipla un'opportunità concreta di entrare nel mondo del lavoro. Durato 12 mesi, il progetto ha previsto anche la formazione sul diversity management. «L'idea alla base del progetto è che chi si trova ad affrontare nella propria vita un percorso in salita, per una malattia come la SM o per una disabilità, può avere una marcia in più per interloquire con chi per ragioni diverse ha esigenze speciali – spiega Francesca Bottaro dell'Istituto Chiossone – Ci sono sintonia e comprensione più forti».

Sono 6 i giovani che hanno seguito le lezioni in aula, fatto il tirocinio e che ora stanno terminando i 4 mesi di work experience. «Una delle ragazze è stata inserita nell'ufficio del personale dell'azienda dei trasporti di Genova che ha attivato un percorso di formazione per gli autisti sui temi della diversità – continua Bottaro – Nel percorso è stato inserito un modulo per insegnare loro a interagire con utenti disabili o con esigenze speciali. Se la diversità fa parte del personale, l'azienda è più capace di rispondere ai bisogni speciali del mercato».

Altra esperienza è quella di Asphi che, insieme ad AISM, sta lavorando a un progetto sul MAPO, il Modello per il mantenimento del Posto di lavoro, di cui è capofila la Provincia di Monza. «L'obiettivo è trovare il miglior lavoro possibile per le persone con sclerosi multipla e le soluzioni ottimali – che siano interventi sui contratti collettivi, flessibilità, estensione dei permessi o altro, che consentano a tutti di liberare il proprio potenziale», conclude Bandiera. [smitalia](#)

## Spiagge accessibili, anzi accoglienti



©Stefano Carofei / AGF

«Realizzare la spiaggia accessibile e inclusiva più lunga d'Italia. Non solo, vorremmo passare, finalmente, da accessibilità ad accoglienza di qualità». L'obiettivo è di Rodolfo Dalla Mora, architetto e presidente di SIDIMA, la Società Italiana Disability Manager, cui l'azienda Ulss 4 del Veneto orientale ha affidato l'incarico di disability manager per la costa veneta. Già disability manager dell'Ospedale riabilitativo di Motta di Livenza e al Cà Foncello di Treviso, l'architetto offrirà consulenza e supporto alle realtà locali impegnate nell'ambito della disabilità, il mercoledì mattina presso l'ospedale di Jesolo. «Saremo al loro fianco durante la progettazione o l'adeguamento delle strutture e valuteremo le soluzioni più idonee a garantire una totale accessibilità». Non solo: lavorando con gli uffici di informazione e

accoglienza turistica e le amministrazioni locali del Veneto orientale, lo staff del disability manager fornirà informazioni su accessibilità e tecnologie a supporto dei turisti. Il progetto, costato 650 mila euro tra fondi governativi (quasi il 90%), regionali e delle aziende sanitarie, prevede che, entro la fine dell'estate, le tre Ulss del litorale (Veneto orientale, Serenissima, Polesana) abbiano una spiaggia attrezzata. Il modello? La spiaggia di Nemo a Jesolo, primo stabilimento italiano con servizi ad hoc per le persone con disabilità. (Ambra Notari)

# PeNSAMI, i risultati

testo di G.G.

ASPETTI POSITIVI  
E CRITICITÀ DEL  
PRIMO STUDIO  
MULTICENTRICO  
PER REALIZZARE  
UN MODELLO  
DI CURE PALLIATIVE  
A DOMICILIO  
PER PERSONE  
CON SM GRAVE



Alessandra Solari

©AISM

ri  
cer  
ca

La tappa conclusiva del progetto 'PeNSAMI', acronimo che sta per 'Palliative Network for Severely Affected Adults with MS in Italy[1]', è stata presentata, insieme alla relativa pubblicazione scientifica[2], al Congresso FISM di maggio. L'obiettivo era mettere a punto un modello di cure palliative domiciliari per persone con forme gravi di sclerosi multipla, che rispondesse ai bisogni delle stesse persone e dei familiari che si occupano della loro cura. Nel caso della sclerosi multipla grave, parlare di un modello di cure palliative significa, a differenza di quanto accade per le malattie oncologiche, individuare una rete che consenta alle persone e ai loro caregiver di mantenere un'adeguata qualità di vita lungo un arco temporale di molti anni. Spiega Alessandra Solari della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano, «dopo avere evidenziato i bisogni delle persone con SM grave e dei loro familiari[2] abbiamo costituito un protocollo scientifico di intervento domiciliare che abbiamo pubblicato[3] con l'obiettivo di verificare l'efficacia dell'intervento a Milano, Roma e Catania, allo scopo di ottenere risultati rappresentativi e generalizzabili».

## Un team multidisciplinare

PeNSAMI è stato il primo studio multicentrico svolto in questo ambito. Altri studi precedenti erano stati svolti in

un unico Centro/area, a Londra[4] e a Torino[5]. In secondo luogo PeNSAMI si è realizzato mediante il coinvolgimento di diverse professionalità socio-sanitarie: «Per svolgere la ricerca – racconta Solari – abbiamo formato tre diversi team multidisciplinari, ciascuno con la presenza di un infermiere esperto di cure palliative che fungeva da referente del team, di un neurologo, uno psicologo e un assistente sociale. Tutti i team sono stati formati alla Fondazione FARO di Torino dal medico palliativista Simone Veronese, che aveva in precedenza realizzato e pubblicato la citata ricerca di Torino sulle cure palliative per persone con SM e altre malattie neurodegenerative in fase avanzata».

## I partecipanti

Con il coinvolgimento dei tre Centri SM partecipanti, delle Sezioni AISM di Milano, Roma e Catania, della Fondazione FARO e di due referenti locali per le cure palliative, l'hospice 'Il Tulipano' dell'Ospedale Niguarda (Milano) e la Fondazione 'Antea' (Roma), sono state reclutate 76 diadi ossia coppie di persone con SM con il proprio caregiver. Due terzi circa, 50, sono state assegnate al trattamento palliativo messo a punto per questa ricerca [HPA, Home-based Palliative Approach], mentre 26 coppie sono state assegnate al gruppo di controllo, che è stato monitorato mentre continuava a seguire l'approccio di cura (UC, Usual Care) che aveva già in atto nel proprio territorio.



©AISM

## Come si è svolto

Il 'trattamento HPA' è durato 6 mesi e mediamente ognuna delle 520 diadi assegnate a questo braccio dello studio ha ricevuto circa 9 visite da parte del team di riferimento. Dopo una prima visita, effettuata per raccogliere la storia clinica e focalizzare le aree di intervento utili a migliorare la situazione, le visite successive sono state svolte con cadenza mensile (o in base alle specifiche necessità) dai diversi professionisti del team in base ai bisogni emersi. Gli interventi di miglioramento non erano mai attuati direttamente dal team, che metteva in contatto la famiglia con i professionisti ed i servizi territoriali di riferimento – dal medico di base per eventuali prescrizioni farmacologiche ai servizi per il supporto psicologico o agli assistenti sociali per attivare eventuali sostegni economici. Al termine dei sei mesi, anche il gruppo di controllo ha fruito dell'intervento HPA.

## La valutazione 'in cieco'

Nel corso dei 6 mesi di intervento tutte le coppie sono state visitate periodicamente (prima dell'inizio, poi a 3 e 6 mesi) da un esaminatore 'indipendente' rispetto al team: senza conoscere se le singole diadi appartenessero al 'braccio HPA' o a quello UC, ha somministrato una serie di questionari di valutazione dei diversi aspetti vissuti dalle diadi. Questo tipo di approccio, in singolo cieco, rappresenta un elemento di ulteriore rigore della ricerca e consente risultati non inquinati dalle aspettative di chi effettua l'intervento.

## I risultati: un'efficacia parziale

La ricerca, in conclusione, ha mostrato «un miglioramento nella gestione dei sintomi di malattia. Non si sono invece registrati miglioramenti significativi nella qualità di

vita del gruppo che ha fruito del nostro approccio palliativo (HPA) rispetto ai controlli (UC) – spiega Solari -. Per valutare la gestione dei sintomi è stata utilizzata la scala POS S- MS, Palliative Outcome Scale Symptoms Multiple Sclerosis, messa a punto e validata dal gruppo di Irene Higginson (Kings College of London)[6]. I sintomi monitorati sono principalmente il dolore, la fatica, i problemi sfinterici, la spasticità, i sintomi legati alla ridotta mobilità. Per valutare i cambiamenti nella qualità di vita è stato utilizzato uno strumento chiamato 'SEIQoL-DW, Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life-Direct Weighting': attraverso un colloquio dedicato l'operatore invita il paziente a individuare le cinque aree che ritiene più importanti per la sua qualità di vita e valutare il proprio grado di soddisfazione per ciascuna area».

lutare i cambiamenti nella qualità di vita è stato utilizzato uno strumento chiamato 'SEIQoL-DW, Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life-Direct Weighting': attraverso un colloquio dedicato l'operatore invita il paziente a individuare le cinque aree che ritiene più importanti per la sua qualità di vita e valutare il proprio grado di soddisfazione per ciascuna area».

## Interpretazione, criticità, punti di forza di PeNSAMI

### 1. Migliorare gli strumenti di misurazione

La mancanza di impatto misurabile sulla qualità di vita è certamente un esito critico dell'intervento, dato che le cure palliative nella SM hanno valore proprio perché finalizzate fortemente a mantenere o migliorare la qualità di vita della persona e del caregiver. Come interpretare questo approdo mancato? «Una possibile spiegazione – conferma Solari – è legata allo strumento utilizzato. La 'SEIQoL-DW' è uno strumento interessante perché consente un'espressione personalizzata delle dimensioni importanti nella vita dell'individuo[7]. Ma nello stesso tempo la sua somministrazione non è sufficientemente strutturata: occorrerebbe una maggiore standardizzazione delle modalità di utilizzo, o il suo impiego potrebbe essere affiancato da un altro questionario di qualità della vita di tipo tradizionale.

### 2. Aspetti qualitativi e tempi

Oltre agli approdi quantitativi, è tuttora in corso un'analisi sulle interviste 'qualitative' legate alle esperienze dalle persone con SM, dei loro caregiver e del personale sanitario coinvolto nella ricerca i cui risultati, insieme all'analisi dei costi, sono in fase di stesura e saranno inviati per pubblicazione dopo l'estate. «Globalmente – anticipa

“Noi ricercatori abbiamo inoltre imparato, una volta di più, quanto sia necessario che i nostri IRCCS interloquiscano direttamente con i pazienti, toccando con mano l'importanza di garantire un'autentica cura della malattia in tutta la sua traiettoria, anche nelle forme gravi.”

Solari – la percezione dell'intervento da parte delle diadi è stata molto positiva. Ma tutti, anche gli operatori, hanno percepito negativamente il limite temporale dei sei mesi di trattamento. L'effetto sui sintomi, per esempio, si è visto solo nella parte finale dello studio. Questo ci ha insegnato che, in una malattia lunga come la SM, anche gli approcci palliativi a domicilio richiedono del tempo per conoscere le diadi, valutare insieme e fare emergere bisogni talora inespressi o dimenticati, impostare un piano di lavoro e attivarlo per un periodo sufficiente a produrre impatti positivi».

### 3. La carenza di risposte territoriali e la necessità di fare rete

Un'altra criticità emersa riguarda la presa in carico territoriale: «Abbiamo incontrato problemi nell'attivazione degli interventi sul territorio – spiega –, dove non c'è una grande responsività dei servizi e ci sono alcune barriere difficili da superare. L'esito di PeNSAMI, in questo senso, rafforza l'azione di advocacy di AISM e di tutti noi che siamo coinvolti nella cura della SM per migliorare il sistema dei servizi e le sinergie: per realizzare un vero sostegno palliativo domiciliare ci vuole di più di quanto attualmente esiste, è necessaria una collaborazione maggiore tra Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico -IRCCS,

AISM, Enti Ospedalieri e servizi territoriali. Senza questo network reale non si può ottenere un reale impatto».

### 4. Competenze da valorizzare e nuove Linee Guida europee

PeNSAMI ha dato vita a diverse ricadute che restano attive e utili, per oggi e per il futuro. «Anzitutto – afferma Alessandra Solari – abbiamo formato tre team per le cure palliative, che hanno acquisito competenze e un grande bagaglio culturale. Queste competenze ora non devono andare disperse ma essere diffuse. Noi ricercatori abbiamo inoltre imparato, una volta di più, quanto sia necessario che i nostri IRCCS interloquiscano direttamente con i pazienti e con il territorio, toccando con mano l'importanza di garantire un'autentica cura della malattia in tutta la sua traiettoria, anche nelle forme gravi[8]. Infine, tra le ricadute positive di PeNSAMI, vorrei menzionare la nascita di una iniziativa europea per la definizione di nuove Linee Guida sulle cure palliative nella SM grave: c'è una task force che sta lavorando e vi sarà un coinvolgimento anche delle persone con SM e dei loro caregiver. Crediamo molto in questo percorso, nell'ottica di una ricerca scientifica che supporti l'affermazione dei diritti delle persone ad avere le cure necessarie ed una qualità di vita soddisfacente in ogni fase della malattia». [smitalia](#)

- 1 Solari A, Giordano A, Patti F, Grasso MG, Confalonieri P, Palmisano L, Ponzio M, Borreani C, Rosato R, Veronese S, Zaratini P, Battaglia MA; PeNSAMI Project. Randomized controlled trial of a home-based palliative approach for people with severe multiple sclerosis. *Mult Scler*. 2017 Apr 1;1352458517704078.
- 2 Solari A, Giordano A, Patti F, Grasso MG, Confalonieri P, Palmisano L, Ponzio M, Borreani C, Rosato R, Veronese S, Zaratini P, Battaglia MA; PeNSAMI Project. Randomized controlled trial of a home-based palliative approach for people with severe multiple sclerosis. *Mult Scler*. 2017 Apr 1;1352458517704078.
- 3 Solari A, Giordano A, Grasso MG, Confalonieri P, Patti F, Lugaesi A, Palmisano L, Amadeo R, Martino G, Ponzio M, Casale G, Borreani C, Causarano R, Veronese S, Zaratini P, Battaglia MA Home-based palliative approach for people with severe multiple sclerosis and their carers: study protocol for a randomized controlled trial; PeNSAMI Project. *Trials*. 2015 Apr 23;16:184.
- 4 Edmonds P, Hart S, Wei G, et al. Palliative care for people severely affected by multiple sclerosis: Evaluation of a novel palliative care service. *Mult Scler* 2010; 16: 627–636.
- 5 Veronese S, Gallo G, Valle A, et al. Specialist palliative care improves the quality of life in advanced neurodegenerative disorders: NE-PAL, a pilot randomised controlled study. *BMJ Support Palliat Care*. Epub ahead of print 16 July 2015
- 6 Sleeman KE, Higginson IJ (2013) A psychometric validation of two brief measures to assess palliative need in patients severely affected by multiple sclerosis. *J Pain Symptom Manage* 46: 406–412.
- 7 Giovannetti AM, Pietrolongo E, Giordano A, Cimino V, Campanella A, Morone G, Fusco A, Lugaesi A, Confalonieri P, Patti F, Grasso MG, Ponzio M, Veronese S, Solari A (2017). Individualized quality of life of severely affected multiple sclerosis patients: practicability and value in comparison with standard inventories. *Qual Life Res*. [Epub ahead of print]
- 8 Giordano A, Cimino V, Campanella A, Morone G, Fusco A, Farinotti M, Palmisano L, Confalonieri P, Lugaesi A, Grasso MG, Ponzio M, Veronese S, Patti F, Solari A (2016). Low quality of life and psychological wellbeing contrast with moderate perceived burden in carers of people with severe multiple sclerosis. *J Neurol Sci* 366:139–145.



©AISM

## LA GIORNATA MONDIALE DELLA SM, IN ITALIA, CHIUDE LA SETTIMANA DI SENSIBILIZZAZIONE INCONTRANDO ISTITUZIONI E PARTNER: I FOCUS SU BAROMETRO E REGISTRO NAZIONALE DELLA SM

testo di **SILVIA LOMBARDO**

di  
rit  
ti

Una realtà difficile, resa più incoraggiante dal Barometro della sclerosi multipla 2017, presentato e discusso nella Giornata mondiale della sclerosi multipla con cui si è chiusa la Settimana nazionale di sensibilizzazione sulla malattia. «La realtà della sclerosi multipla in Italia è straordinariamente complessa, talvolta difficile da cogliere nel suo insieme, proprio come la malattia stessa. Lo abbiamo scritto sul Barometro 2016 e lo confermiamo oggi. Con qualche precisazione – ha detto Angela Martino, Presidente nazionale AISM – La SM è una patologia che va conosciuta e affrontata e altrettanto deve essere fatto per i contesti a essa connessi: la ricerca scientifica, la medicina, la politica, il contesto sociale». Il Barometro 2017 testimonia un'ottima collaborazione tra AISM, gli enti pubblici e le forze sociali per garantire alle persone con SM una migliore qualità della vita. Lo hanno sottolineato gli stessi rappresentanti delle Istituzioni presenti nella Giornata Mondiale della SM, in primis Stefano Bonaccini, Presidente della Conferenza delle Regioni e delle Province autonome e della Regione Emilia-Romagna, che ha affermato: «Occorre un Percorso Diagnostico Terapeutico e Assistenziale per la sclerosi multipla omogeneo e coerente in tutto il territorio nazionale, come chiede da tempo AISM».

### Una giornata simbolo

Mario Alberto Battaglia, Presidente FISM, ha definito la Giornata Mondiale un simbolo: «Oggi abbiamo presentato priorità, conquiste e impegni su cui procedere insieme, fa-

cendo ognuno la propria parte». Tra le conquiste c'è, senz'altro, la collaborazione con INPS sull'accertamento medico-legale: dall'indagine CENSIS-AISM riportata nel Barometro 2017, risulta, infatti, che il 78% delle persone con SM ha avuto una valutazione congrua rispetto alla propria disabilità. Un dato importante, come precisa Mario Trabucchi Aurilio del Coordinamento Generale Medico-Legale INPS, «che ci fa percepire che la collaborazione iniziata nel 2012 con AISM sta dando frutti». Altro risultato condiviso è la legge sul part-time, a cui di recente si è aggiunto il disegno di legge sul lavoro autonomo e sullo smart working: importanti opportunità di tutela del lavoro subordinato e di mantenimento dell'occupazione. «Insieme stiamo riuscendo ad aggiungere nell'ordinamento disposizioni orientate a favorire una maggiore inclusione lavorativa, che vuol dire anche minori costi di assistenza», ha detto Maurizio Del Conte, Presidente dell'Agenzia Nazionale Politiche Attive Lavoro (ANPAL). Gaetano Guglielmi, Direttore Ufficio Rete IRCSS e ricerca corrente, Ministero della Salute, ha sottolineato che «la ricerca è un investimento, non un costo», mentre Giovanni Leonardi, Direttore Generale Ricerca e Innovazione in Sanità del Ministero della Salute, ha precisato che «perché la ricerca sia di valore dobbiamo integrare le risorse e le competenze. AISM è un importante stakeholder per il Ministero della Salute, così come il Ministero lo è per l'Associazione. Per questo intendiamo avere incontri sistematici di confronto e trovare le sinergie da portare avanti insieme. Ognuno è nodo di questa rete, se un nodo non funziona bene tutta la rete ne risente».

## Il Registro Italiano della SM

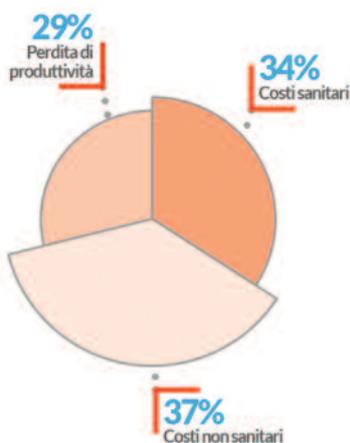
Avviato nel 2015, il Registro Italiano della SM è sostenuto da AISM e dalla sua Fondazione con l'obiettivo di condividere dati, competenze ed esperienze per migliorare le diagnosi, sviluppare trattamenti mirati e indirizzare le scelte in sanità pubblica. «Il Registro è una straordinaria occasione anche per l'interazione con le Istituzioni – ha evidenziato Nicola Vanacore, dell'Istituto Superiore Sanità –. Per esempio, può fornire dati utili alla definizione dei Percorsi Diagnostico Terapeutico e Assistenziali, potrà anche aiutare le autorità del farmaco nell'incrociare le conoscenze sui singoli farmaci ottenute con l'attività di farmaco-vigilanza. Oltre ai dati clinici sarebbe importante inserire anche dati socio-sanitari sui trattamenti di terapia domiciliare o di persone in RSA per meglio rappresentare la popolazione italiana delle persone con SM». Oggi nel Registro sono inseriti i dati di oltre 44 mila pazienti, forniti da 62 Centri SM distribuiti su tutto il territorio nazionale. «Contengono i profili dei pazienti, la data di esordio della SM e il suo decorso, le valutazioni neurologiche, le ricadute, i trattamenti – precisa la professoressa Maria Trojano dell'Università di Bari, componente del Comitato di gestione della specifica unità di ricerca attivata da FISM e UNIBA con il coinvolgimento della rete dei Centri clinici – Presto sarà disponibile un modulo specifico per la SM pediatrica e, più avanti, uno sulla gravidanza. Ci sono le storie di persone seguite da 2, 5 e anche 10 anni».

### L'importanza dei dati

Ogni anno in Italia si spendono 5 miliardi di euro per la sclerosi multipla. E si va ben oltre se si aggiungono i costi intangibili, pari al 40% di quelli totali. Secondo il 30% delle persone con SM, la riabilitazione è la priorità. I servizi però si concentrano sulla fisioterapia a cui si ha accesso in modo parziale e le cui spese sono a carico della persona stessa in 2 casi su 3. A causa della SM ogni anno si perdono 6,3 milioni giornate di lavoro. Sono alcuni dei dati contenuti nel Barometro 2017. Ma cosa ci dicono questi dati e come si può sfruttare questo patrimonio informativo? «Il Barometro è una base di dati – alla cui costruzione tutti contribuiscono – su cui si può e si deve ragionare per realizzare scelte efficaci per tutta la società», dice Battaglia. L'aspetto interessante del Barometro è il fatto che fornisce dati sulla

malattia, sulla persona e sul contesto socio-economico, che dà la possibilità di incrociare una infinità di variabili che incidono sulla qualità di vita della persona con SM, dei familiari e sul contesto sociale e politico. «Ci sono due scelte per vivere – ha aggiunto Martino –: accettare le condizioni in cui viviamo o assumerci la responsabilità di cambiarle. Noi abbiamo scelto la sfida di cambiare la realtà della SM. Giorno dopo giorno, con i nostri stakeholder condividiamo bisogni, problemi, analisi, dati, ipotesi di lavoro, studio e pratica di nuovi processi – conclude – Questo significa cambiare: unire gli sforzi per fare la differenza in meglio su una realtà che non è chiusa in se stessa ma impatta su tutto il contesto socio-politico e ha criticità e soluzioni in comune con altre problematiche sociali e sanitarie». [smitalia](#)

### Ripartizione costi della SM



Il costo tangibile della sclerosi multipla in Italia risulta ripartito nel 37% di costi non sanitari (ausili, modifiche auto/casa, attività fisica/benessere, trasporto, assistenza retribuita e informale), nel 34% di costi sanitari (ricoveri, riabilitazione, strutture sanitarie, visite specialistiche, esami, farmaci) e nel 29% di perdita di produttività (perdita/abbandono prematuro del lavoro, riduzione ore lavorative - part-time - e giorni lavorativi persi) (Barometro della SM, 2017)

### Bisogni per migliorare la vita delle persone con SM

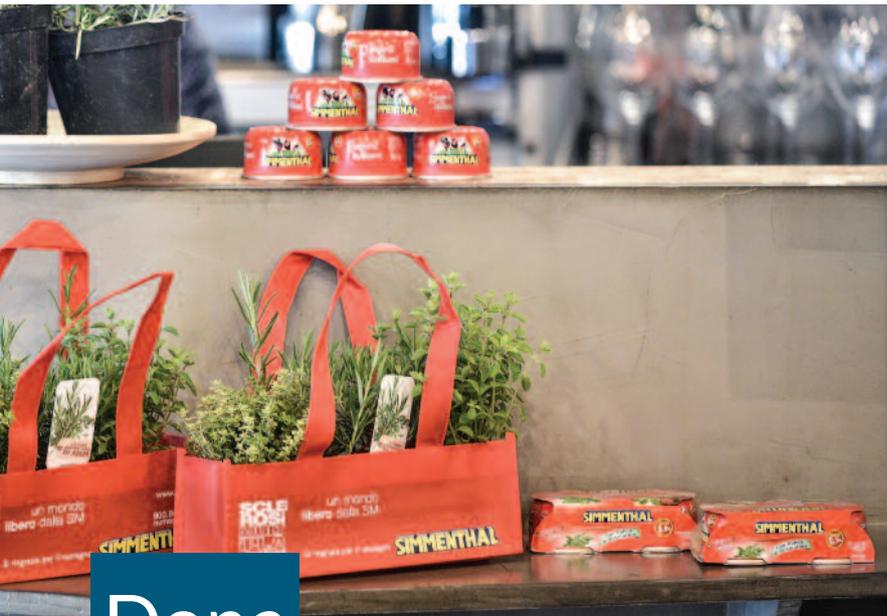


Dall'indagine AISM-CENSIS 2017, 1 persona su 2 segnala difficoltà di tipo psicologico nell'accettazione della malattia. Un dato che va posto in relazione con le difficoltà concrete di vita quotidiana (integrazione in società con barriere e ostacoli nel campo del lavoro, dei trasporti, della vita sociale e nell'area Sud e Isole anche nell'ambito del nucleo familiare, economico. Le segnalazioni variano e/o accrescono col variare della fase di vita e di malattia.

## AIMS E SIMMENTHAL, INSIEME, PER LA RICERCA. E CON I FONDI RACCOLTI GRAZIE ALLE ERBE AROMATICHE SI FINANZIA UNO STUDIO SULLA TERAPIA OCCUPAZIONALE

testo di ELENA BOCERANI

# C'è gusto a fare del bene



## Dona ora

Ci sono profumi e sapori così radicati nella nostra vita che ovunque ci troviamo ci fanno sentire a casa. Gli aromi sono un piccolo tocco di magia nei nostri piatti, capaci di far riaffiorare ricordi ed emozioni. AISM e Simmenthal hanno scelto proprio le erbe aromatiche per 'parlare' agli italiani, per raccontare il loro progetto comune **#faidelbeneconpiugusto**.

Durante la Settimana Nazionale della SM 2017 (27 maggio - 4 giugno) i volontari dell'Associazione hanno distribuito in oltre 600 piazze italiane 'Le Erbe aromatiche di AISM', raccogliendo fondi da dedicare alla ricerca scientifica. Simmenthal, al fianco di AISM da tre anni e partner dell'evento, si è impegnata a sostenere la ricerca riabilitativa sulla SM donando l'equivalente di 1.300 ore di terapia occupazionale. La donazione contribuisce a finanziare uno studio per valutare come la terapia occupazionale incide nella gestione delle attività di vita quotidiana ed, eventualmente, nel rallentamento della progressione della malattia. Il progetto coinvolgerà 60 persone con SM, sia in una fase iniziale di malattia sia in fase più avanzata, durerà un anno e verrà realizzato presso il Servizio riabilitazione Liguria di AISM in collaborazione con l'Università di Genova.

Come il rosmarino, l'origano e il timo che da sempre arricchiscono di sapore la nostra cucina mediterranea, anche

Simmenthal è entrata nel vissuto e nei ricordi delle nostre famiglie.

Conosciamo meglio questa storica azienda, scoprendo alcuni valori condivisi con AISM.

**Da quasi un secolo, l'Azienda è sinonimo di 'carne in scatola' di qualità per le famiglie italiane, qual è il segreto di un marchio così forte e riconoscibile? Come riesce a combinare da sempre la tradizione e l'innovazione, due aspetti tanto cari anche ad AISM?**

©AISM

Il segreto è rinnovarsi ma rimanere sempre fedeli a se stessi, adattandosi all'evoluzione dei gusti e dei bisogni dei consumatori senza mai rinunciare alla qualità dei nostri prodotti. Perché, alla fine, è la qualità offerta il primo valore di una marca.

**Il valore di un'Azienda ormai è pesato dall'impatto sul contesto e sull'ambiente sociale entro il quale opera.**

Si, è per questo che Simmenthal ha ormai da più anni abbracciato la causa di AISM per fronteggiare una patologia che ha un notevole peso sociale su tante famiglie italiane e più in generale si ispira ai valori di responsabilità sociale del Gruppo Bolton.

**Quanto pesa l'impegno sociale di un'Azienda sul proprio territorio? Su quali fattori fondamentali deve puntare un'Azienda per riuscire concretamente nel suo impegno di responsabilità sociale?**

Simmenthal è un marchio del Gruppo Bolton, che da sempre considera fondamentale il proprio impegno ad agire responsabilmente nei confronti dell'ambiente, delle persone e delle comunità.

Il rapporto con il territorio è parte del programma di sostenibilità 'We Care' del Gruppo Bolton, fondato su tre pilastri: Sourcing per un approvvigionamento e utilizzo responsabile delle materie prime; Producing per la sostenibilità dei processi produttivi; People per il benessere delle persone e il sostegno delle comunità. [smitalia](#)

## ‘VELAISM’ sul podio di ‘Vela senza esclusi’



Terzo posto per la Sezione AISM di Genova alla regata ‘Vela senza esclusi’, organizzata a Palermo dalla Lega Navale Italiana con il patrocinio del Comune di Palermo e il Comitato paralimpico: il 3 e 4 giugno l’equipaggio VELAISM – oltre a divertirsi – è salito sul podio dei vincitori. «È stata un’esperienza unica – dice Patrizia Aytano, vicepresidente della Sezione – eravamo cinque equipaggi provenienti da tutta Italia su barche da cinque posti e ogni team era composto da quattro persone disabili più l’istruttore. Anche l’accoglienza e l’ospitalità sono state perfette, da parte della Lega Navale e dei ragazzi in Servizio Civile nella Sezione AISM di Palermo». L’invito a partecipare alla regata è arrivato dalla Sezione di Sestri Ponente della Lega Navale Italiana, con la quale AISM

Genova ha stretto una convenzione dal 2015 per organizzare dei corsi di vela rivolti alle persone con SM. «Fare lezione di vela – racconta Aytano – è bellissimo, a Sestri abbiamo a disposizione due barche biposto idonee alle gare paralimpiche, due Martin 16 e due Hans 303, e i corsi si tengono in primavera e autunno».

## Un mezzo attrezzato per la Sezione di Ravenna

Un Fiat Doblò con pedana di sollevamento. È quello consegnato in comodato d’uso gratuito dalla Società Pubblicità Solidale di Rimini (e sponsorizzato da tante aziende del territorio) alla Sezione AISM di Ravenna. «Siamo grati a tutti – ha detto Liana Piolanti, Presidente di Sezione – Eravamo in attesa del veicolo da un paio di anni e, finalmente, abbiamo la possibilità di andare in strutture pubbliche e private per effettuare esami diagnostici, fisioterapia, visite presso le neurologie dei tre ospedali ravennati e in centri come quello di Montecatone». Il mezzo verrà impiegato anche per accompagnare le persone con SM ai corsi annuali organizzati dalla Sezione, come la ginnastica dolce in acqua e la psicoterapia di gruppo, e durante le commissioni quotidiane per chi non ha familiari disponibili a farlo.



## Settimana Nazionale della SM in festa ad Ancona

La Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla 2017 è stata da incorniciare per la Sezione di Ancona e si è aperta in anticipo con la consegna al Presidente Vittorio Basile dell’Attestato di Civica Benemerenzza (Ciriachino) del Comune di Ancona, un riconoscimento per la sua lunga storia di impegno in AISM. «È stato un anno di impegno – dice la Vicepresidente Silvia Guido – che ci ha permesso di dare vita a sempre più iniziative e di coinvolgere sempre più persone

con SM, non solo come utenti dei nostri servizi, ma come volontari al nostro fianco». Inoltre il 31 maggio, durante la Giornata Mondiale della SM, nella sede di Collemarino è stato presentato il nuovo mezzo attrezzato per il trasporto accessibile. «Ci è stato generosamente donato dalla nostra amica Mirella Cintioni e dalla sua famiglia – racconta la Vicepresidente – è stato un momento che ha portato con sé tanta emozione e tanta voglia di impegnarsi ancora di più, perché sempre più persone con SM possano usufruire di questa nuova risorsa».



# Una Mela per la ricerca

©AISM

**IL 4, 7 E 8 OTTOBRE TORNA LA MANIFESTAZIONE DI AISM CHE UNISCE MELE, SCIENZA E GIOVANI. I FONDI RACCOLTI ANDRANNO A SOSTEGNO DI UN PROGETTO DI SM PEDIATRICA**

testo di **MANUELA CAPELLI**

**Dona  
ora**

Mele e scienza? Un connubio storico, se è vero che il pomo caduto in testa a Isaac Newton gli fece intuire la legge di gravitazione universale. Mele e giovani? Il primo fu il figlio di Guglielmo

Tell. AISM, prossima a festeggiare 50 anni di tradizione e innovazione, unisce mele, scienza e giovani dal lontano 1994, e con una Mela all'anno ha permesso alla ricerca sulla sclerosi multipla di raccogliere fondi importanti, ne-

cessari per trovare nuove soluzioni in termini di terapia, ma anche per migliorare la quotidianità di chi ci convive ogni giorno.

Al ritorno dalle ferie, l'appuntamento con La Mela di AISM si rinnova, con tre giornate per fare centro come il famoso arciere: mercoledì 4 - in concomitanza con il #DonoDay2017 ('la giornata del dono'), sabato 7 e domenica 8 ottobre. E saranno proprio i più giovani a beneficiare per primi dei risultati di questa edizione dell'evento, perché i fondi raccolti serviranno a sostenere un progetto di SM pediatrica: "Riabilitazione cognitiva dell'attenzione, a domicilio con l'uso del computer, in soggetti con sclerosi multipla ad esordio pediatrico: uno studio pilota multicentrico" condotto dalla professoressa Maria Pia Amato dell'Università di Firenze.

Per radio e in televisione, sarà per il quarto anno consecutivo lo chef Alessandro Borghese a invitarvi a scendere in una delle 5.000 piazze italiane dove tanti giovani saranno pronti a premiare - novelli Paride - con mele succose le persone più belle d'Italia, e all'interno dei sacchetti troverete anche un infuso alla Mela D'Oriente offerto da Pompadour tè e tisane: passate parola! [smitalia](#)

**Chi sostiene la Mela** L'evento si svolge sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica e con il patrocinio di Pubblicità Progresso Fondazione per la Comunicazione Sociale. Un ringraziamento anche a Level 33, AB Normal srl e Urca tv per lo spot della campagna, e a tutte le associazioni al nostro fianco: Associazione Arma Aeronautica, Associazione Nazionale Bersaglieri, Associazione Nazionale Carabinieri, Associazione Nazionale Finanziari d'Italia, Associazione Nazionale dei Vigili del Fuoco, Associazione Nazionale del Fante, Associazione Nazionale Carristi, Associazione Nazionale della Polizia di Stato, Segretariato Italiano Giovani Medici, Confederazione Nazionale delle Misericordie d'Italia, Associazione Nazionale Marinai d'Italia, Croce Rossa Italiana, Istituto Nazionale del Nastro Azzurro, Unione Nazionale Sottufficiali Italiani, Le organizzazioni di Volontariato di Protezione civile, Progetto Assistenza.



## Una donazione per la SM progressiva

testo di G.G.

IL RICORDO DI UNA PERSONA CARA **SOSTIENE** UN PROGETTO DI RICERCA SULLA SM. E **GARANTISCE SOSTEGNO PSICOLOGICO E ALLA MOBILITÀ** NELLA SEZIONE AISM DI CREMONA

### Dona ora

«Studiando i modelli animali di malattia abbiamo scoperto che la mancanza di una proteina chiamata JAB 1 fa 'invecchiare' rapidamente gli oligodendrociti, cioè le cellule del sistema nervoso centrale deputate a produrre mielina, la guaina che riveste i neuroni e gli assoni da cui passano gli impulsi nervosi. In pratica, quando manca Jab 1 gli oligodendrociti restano vivi ma non funzionano più, non producono più mielina e in conseguenza si osserva una progressione molto veloce della malattia, con gravi problemi motori». È la giovane biologa bergamasca Cristina Rivellini, che da poco ha conseguito il dottorato in Neurologia Sperimentale, a raccontare i progressi della ricerca di cui è responsabile presso il Laboratorio di Rigenerazione Muscolare dell'Unità di Neuroimmunologia Sperimentale dell'Ospedale San Raffaele a Milano.

«Questo progetto - prosegue la dottoressa Rivellini - serve per verificare se la mancanza di JAB 1 possa costituire un modello animale capace di spiegare la patogenesi di alcuni tipi di SM progressiva e di aprire a future ricerche di nuovi trattamenti. Solo partendo dalla base, cioè dalla comprensione dei meccanismi che causano una malattia,

si può trovare poi il modo di curarla». Fra i tanti che puntano a trovare una risposta per le forme progressive di SM, è stato proprio il progetto di Rivellini a essere scelto come destinatario della donazione in ricordo del dottor Enrico Poloni, particolarmente attento all'importanza della ricerca scientifica e a questa problematica. Una scelta di solidarietà che da Cremona è arrivata a Milano, con la borsa di studio, per proseguire verso un futuro capace di cambiare la vita delle già 25 mila persone con SM in Italia che convivono con la peggiore forma di questa malattia, la forma progressiva.

La sclerosi multipla progressiva costituisce per AISM una grande sfida che l'Associazione punta a vincere grazie a una nuova generazione di giovani ricercatori: come un ponte tra l'oggi e il domani, la donazione ha permesso a una di loro di impegnarsi per trovare le risposte ancora mancanti. Nell'immediato, invece, l'importante donazione contribuirà anche a finanziare le attività della Sezione AISM di Cremona, fra cui il sostegno psicologico e il supporto alla mobilità per assicurare una maggior autonomia ad almeno una trentina di persone con SM.

Perché ci sono sempre un futuro da costruire e un presente da condividere. [smitalia](http://smitalia)

## Il notaio risponde

### *I coniugi possono fare testamento congiuntamente?*

No, questo è espressamente vietato dal Codice Civile, perché il testamento è atto personale e deve poter essere revocato in qualsiasi momento senza alcun condizionamento. I coniugi potranno fare testamento simultaneamente, ma su documenti separati e senza richiamo dell'uno nell'altro.

Se vuoi porre anche tu un quesito, scrivi a [lasciti@aism.it](mailto:lasciti@aism.it).  
Risponde il notaio **Rosaria Bono**



IL SEGRETO? **L'ACCETTAZIONE. E LA FISIOTERAPIA.** PAROLA DELLA GIORNALISTA **FIAMMA SATTA** CHE, DAL 1993, CONVIVE CON LA SCLEROSI MULTIPLA. E **NEL SUO ULTIMO LIBRO LE HA DATO VOCE**

testo di GIUSEPPE GAZZOLA

# Meravigliosamente umana



©Gianmarco Chierigato

## l'inter vista

«Chi mi fa viaggiare dentro me stessa? Una guida turistica? Chi mi fa scendere più in profondità? Un ascensore? Chi mi fa intuire stupidità e vanità e direzioni da prendere? Chi mette in

fuga chi vorrebbe fuggire da me ma non ha il coraggio di farlo? Chi mi obbliga ad aver cura di me, ad apprezzare il valore della lentezza? Chi mi mette in guardia dallo sprecare il tempo? Chi mi indica quanto sia meravigliosa la vita e le sue infinite sorprese?». C'è un guizzo di maliziosa complicità, negli occhi azzurrissimi di Fiamma Satta, mentre ti snocciola questo rosario di domande personalissime e universali. Ce le siamo fatte tutti, almeno una volta nella vita. Perché vivere è chiedere, ascoltare, meravigliarsi, viaggiare, scendere in profondità, scegliere ogni volta una strada anche se non saprai se è quella giusta se non dopo averla presa. E, in questo vivere, la sorprendente meraviglia arriva quando ti accorgi che tutto

si può ascoltare e tutto si può raccontare, come rivela la poesia di Patrizia Cavalli che Fiamma ama particolarmente: «Ma per favore con leggerezza/raccontami ogni cosa/anche la tua tristezza». 'Ogni cosa' è anche e soprattutto 'la sclerosi multipla', almeno nell'esperienza di Fiamma Satta che, lo scorso aprile, ha pubblicato 'Io e lei. Confessioni della Sclerosi Multipla': un romanzo potente e caustico, sboccato, spiazzante, meravigliosamente umano. Parlando di sclerosi multipla e, anzi, facendo parlare direttamente la malattia, Fiamma Satta, in realtà, dà voce alla vita di tutti noi.

**Raccontaci ogni cosa, Fiamma: chi sei veramente? «Da quale rivoltante bisaccia» - direbbe la protagonista del tuo romanzo - tiri fuori tutta questa tua energia per vivere come vivi e scrivere come scrivi?**

Tutti abbiamo una bisaccia di energia nascosta. Io trovo linfa e nutrimento nella poesia, nel teatro, nel cinema,

“ Quello che desidero profondamente, ogni giorno, è la comprensione. Vorrei che venisse compreso da tutti quanto è complesso, faticoso e difficile avere a che fare con una malattia del genere, così destabilizzante, imprevedibile, variabile al punto da farti girare la testa, inaffidabile, ogni giorno diversa. ”

nella letteratura. Nella cultura. Nel 2006 stavo malissimo: la malattia iniziava a progredire in modo pesante e mi sono ritrovata sola, solissima. Non dormivo di notte, piangevo tutto il tempo. Mi ha salvato Eduardo de Filippo con le sue commedie, che guardavo in continuazione sdraiata sul mio letto. È stato come una carezza, una consolazione, un sollievo. Mi ha salvato dagli psicofarmaci. Negli ultimi anni il cibo è diventato l'argomento principale di ogni conversazione, tra amici, sui social media, in TV. Ma il cibo non è solo quello che nutre il corpo passando per la bocca, è anche ciò che accogliamo in noi con l'udito, la vista, la sensibilità. Il pensiero ci nutre.

**Nel tuo romanzo c'è una poesia di Michelangelo che si stupisce dell'amore: «Che cosa è questo, Amore, c'alcòre entra per gli occhi...». È una storia d'amore, la tua, la nostra, il romanzo stesso?**

Certo, la sclerosi multipla non deve riempire la nostra vita, non siamo fatti solo di SM. Lei non ci può impedire di amare e di essere amati, di dedicarci agli altri, di dedicarci a noi stessi, di nutrire le nostre passioni e inclinazioni. L'amore entra nella vita di chi ha la SM come entrerebbe in qualsiasi altra persona. E, come accade a tanti, la storia d'amore può finire male. Nel romanzo 'Occhioazzurro-grigionebbia', il grande amore, se ne va a gambe levate, scappa. «Io non riesco ad aiutarti - dice -, ti devi aiutare da sola». Se ognuno ripensa al suo momento difficile, la verità è quella, che ti devi aiutare da solo: per tirarti fuori devi trovare in te la quinta marcia, la resilienza, la via per vivere oltre ogni delusione.

**Davvero bisogna accettare ogni fragilità in sé e in chi prima ci amava e poi ci abbandona al nostro destino?**

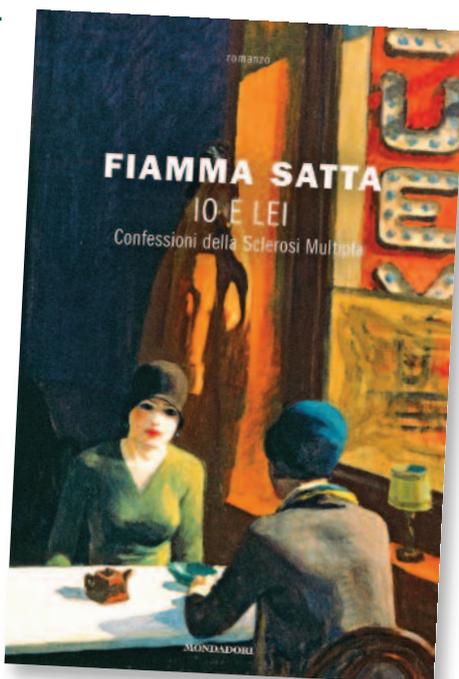
Ognuno di noi ha le proprie fragilità e debolezze. Ognuno deve fare scontrare dentro di sé luce e ombra. Se uno può, certo, è bellissimo restare in alto, sul ponte della nave, a ballare e godersi il tramonto senza preoccupazioni. Poi arriva la malattia, di cui avresti fatto a meno sempre e per sempre, e ti costringe a scendere e ti fa capire chi sei, oltre le apparenze di cui tu stesso ti sazieresti, potendo.

La SM mi ha fatto toccare con mano la mia fragilità, i miei limiti, la mia impulsività, il mio non essere in grado di regolare la temperatura del mio nome, con il rischio di sprecare troppa energia per situazioni che in fondo non sono decisive. Alla fine ho capito che solo scendendo all'inferno siamo in grado di vedere la luce. Se ti impedisce di vedere il tuo buio, se ne hai paura, ti sarà molto difficile riuscire a vedere la luce. Bisogna immergersi per salvarsi.

**È questo che ci vuole mostrare la copertina del romanzo, quel quadro di Edward Hopper intitolato 'Chop Suey'?**

Ci sono due donne sedute a un ristorante: hanno cuffiette identiche, una la vediamo solo di spalle, l'altra sta di fronte. Ma io sono entrambe. Tutti abbiamo un nostro doppio, un *doppelganger* che gli altri vedono come da dietro e solo noi possiamo scrutare negli occhi. Ognuno di

noi può e deve fare i conti e identificarsi anche col proprio doppio, coi propri limiti nascosti. La malattia li evidenzia in modo macroscopico, ma questo mestiere di vivere non è evitato a nessuno. Quell'immagine di copertina lascia intuire che il libro è una grande metafora, un percorso da vivere insieme. Ti porta al limitare di un bosco ignoto e malfamato, e ti sfida ad attraversarlo.



**Confesso che la lettura del romanzo mi è costata: leggevo un capitolo e dovevo fermarmi un po'. Si fa fatica a immergersi nella sclerosi multipla, in questo 'io' così insultante, che ci chiama continuamente 'branco di decerebrati' e continua a dirci «non capite un**

**...o, nemmeno il fetore delle vostre scorregge». Perché dovremmo darle retta, ascoltarla, capirla?**

Ho voluto fortissimamente fare coincidere la forma del mio romanzo con il contenuto. Qui c'è una malattia che per la prima volta nella storia della letteratura è persona, voce narrante, personaggio. Come la fai esprimere, come le fai raccontare i fatti di cui è protagonista? Qualsiasi malattia, pure un raffreddore, è sgradevole, odiosa. Vorresti sempre farne a meno e tenerla lontana. Perciò la faccio esprimere in modo rivoltante. Ti deve dare fastidio, con la sua volgarità, la sua rudezza, il suo cinismo, la sua mancanza di rispetto. La sclerosi multipla di questo



©Gianmarco Chiericato

## Chi è Fiamma Satta

Fiamma Satta è nata nel 1958 a Roma, dove vive e lavora. Voce storica di Radio2, per 22 anni è stata autrice e conduttrice della serie quotidiana 'Fabio e Fiamma'. Dal 2005 al 2016 ha collaborato con 'Vanity Fair' e dal 2009 firma per 'La Gazzetta dello Sport' una rubrica e il blog 'Diversamente affabile, diario di un'invalida leggermente arrabbiata sui temi dell'inciviltà'. Per questo impegno è stata nominata Commendatore al Merito della Repubblica Italiana. Prima di 'Io e lei. Confessioni della Sclerosi Multipla' (Mondadori 2017), aveva pubblicato 'Diario diversamente affabile' (ADD, 2012), 'Rose d'amore' (Newton Compton 2007). Insieme a Fabio Visca: 'Fabio e Fiamma e la trave nell'occhio, Il secondo libro di Fabio e Fiamma' (RaiEri, 1997-2000). La SM le è stata diagnosticata nel 1993.

romanzo è come la vita: devi fare una fatica immane per accettarla e capirla. Ci vuole tempo, tenacia, coraggio. Devi essere capace di mettere a distanza le tue stesse emozioni, per capirle e raccontarle agli altri.

**C'è qui l'intima essenza della letteratura e della vita: è vero che la SM disprezza e distrugge in modo imprevedibile, ma è ancora più vero che sei tu Fiamma, schernita a ogni riga come la 'miagentileospite', a scrivere 'il copione' che dà alla SM la parola, che non sarà mai l'ultima, sulla vita.**

Sai che una notte, nei cinque mesi interamente dedicati alla scrittura di questo libro, mi sono fermata di notte perché stavo piangendo a dirotto? Non per me, ma perché ero entrata così tanto nel mio personaggio al punto da provare la sua stessa rabbia frustrata perché la Sua-gentileospite non la metteva al centro di tutto. «Lei non è ossessionata da me. Non sono il centro dei suoi pensieri. No, non sono la sua priorità», avevo scritto. Fai tu. Carlo Verdelli, nella postfazione, ha scritto che questo romanzo è un idrante e io sono Fiamma! Viviamo di contraddizioni che si fecondano a vicenda.

**Dovessi dire in una parola, ad altre persone con SM, il segreto fecondo di quello che hai vissuto e raccontato?**

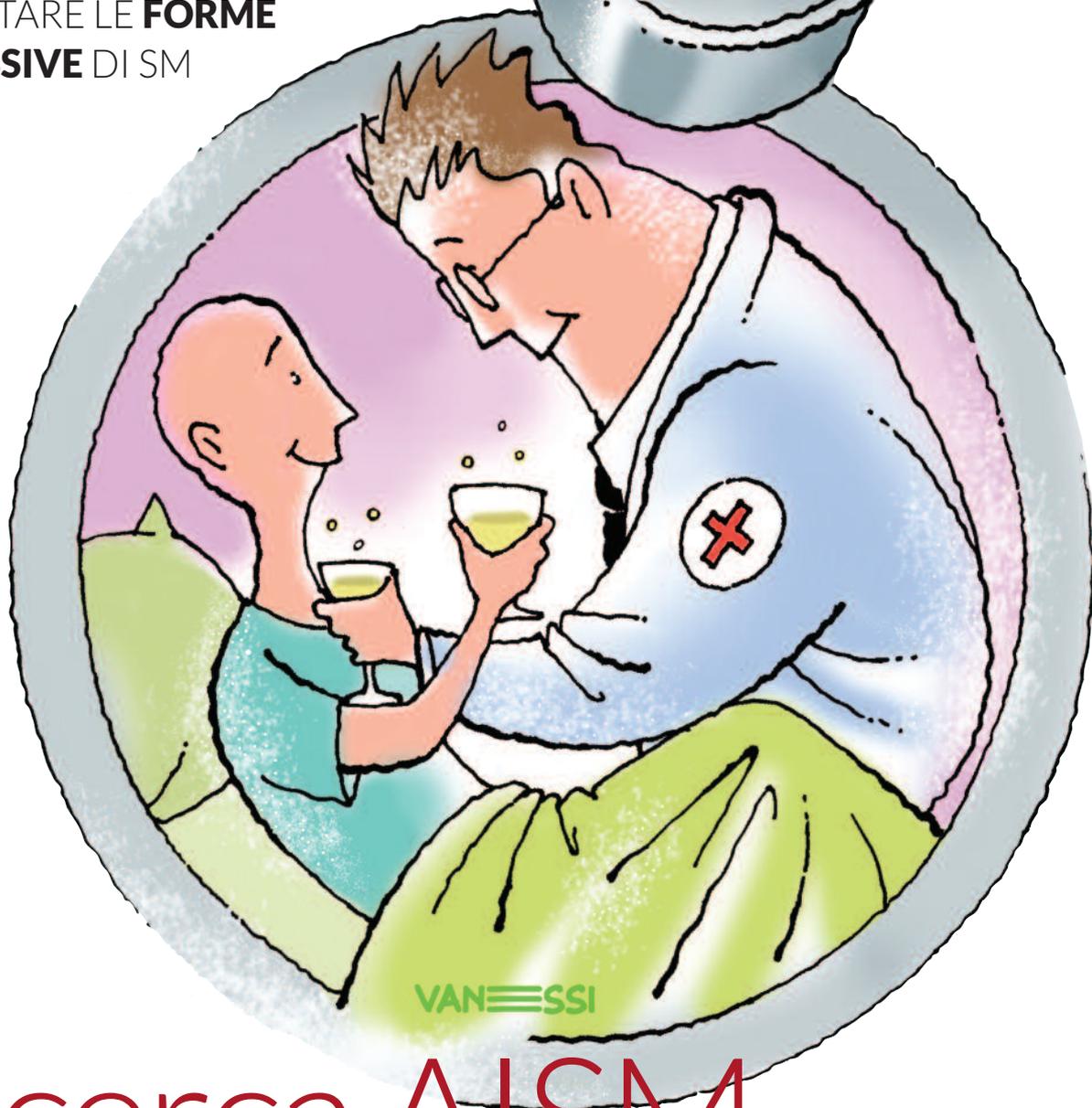
Il segreto vero è l'accettazione. Conosci quella bellissima canzone, 'Todo cambia'? Cambia ciò che è superficiale e cambia ciò che è profondo. Cambia il modo di pensare, cambia tutto in questo mondo. E come tutto cambia, non

è strano che cambi anche tu. Quando arriva una malattia, quando arriva la vita che non attendevi, tutto cambia. Ma è la vita, la tua, non è altro. Se non ci riesci da solo ad accettare questo, fatti aiutare. Ecco perché voglio aggiungere un secondo comandamento per vivere bene con la SM: fare riabilitazione, subito. Fare fisioterapia. Se non facessi fisioterapia questa intervista l'avremmo fatta nel mio letto, non sarei riuscita ad alzarmi dalla mia carrozzina e a sedermi alla scrivania. Se invece avessi iniziato subito a fare la fisioterapia giusta e competente, oggi starei come in Paradiso e per questa intervista sarei venuta io, ovunque.

**Hai un 'comandamento' anche per chi non ha la SM e legge, vive, incontra, ama esattamente come te?**

Più che comandare, quello che desidero profondamente, ogni giorno, è la comprensione. Vorrei che venisse compreso da tutti quanto è complesso, faticoso e difficile avere a che fare con una malattia del genere, così destabilizzante, imprevedibile, variabile al punto da farti girare la testa, inaffidabile, ogni giorno diversa. Come dice Pasolini: 'la morte vera consiste nel non essere compresi'. Sentirsi compresi, anche nei propri errori, nelle proprie fragilità, ci fa sentire meno soli. Se nello sguardo di chi incontro trovo comprensione autentica di ciò che sono, con la mia forza e i miei limiti, potenza e fragilità, tutto cambia. Quando incrocio lo sguardo con i miei due figli, e capisco che capiscono, che non ho bisogno di parole per spiegarmi, allora trovo il mio punto di arrivo, il traguardo da cui ripartire un'altra volta per vivere. [smitalia](#)

**NUOVE STRATEGIE** PER LA  
**RIMIELINIZZAZIONE** E LE **STAMINALI**  
**NEURALI**. SONO LE VIE PERCORSE  
DA ALCUNI **PROGETTI DI RICERCA**  
**PRESENTATI AL CONGRESSO FISM**  
PER TRATTARE LE **FORME**  
**PROGRESSIVE** DI SM



## Ricerca AISM un passo avanti

Nuove strategie per la rimielinizzazione e la neuroprotezione pag. 34

La via delle staminali neurali pag. 36 | Insieme per una ricerca sostenibile pag. 38

«Una scienza di eccellenza che vuole tradursi in salute e qualità di vita per tutti». Paola Zarin, Direttore Ricerca Scientifica FISM, commenta con queste parole i progetti presentati al Congresso FISM, occasione per documentare come la ricerca stia portando avanti il proprio intenso lavoro per cambiare la vita delle persone. «Continuano a sviluppare una scien-

za in cui si lavora e si vince, insieme, come vuole l'Agenda della SM 2020», ha aggiunto Zarin. Sull'innovativo impegno (e sui risultati che stanno arrivando) per trovare la cura che ancora manca per le forme progressive di SM abbiamo intervistato Catherine Lubetzki, Università Pierre e Marie Curie, Capo Dipartimento Malattie Neurologiche dell'Ospedale Sal-

pêtrière di Parigi, intervenuta al Congresso con una Lezione Magistrale intitolata 'La riparazione nella MS: dalla biologia alla traslazione clinica', e il professor Gianvito Martino, Direttore IRCCS San Raffaele di Milano, che al Congresso ha proposto un intervento intitolato: 'Cellule staminali neurali nella SM: dallo screening di farmaci alla terapia cellulare'.

## Nuove strategie per la rimielinizzazione e la neuroprotezione

©AISM



Catherine Lubetzki

Le forme progressive di sclerosi multipla presentano sia una componente di infiammazione che colpisce il sistema nervoso sia una componente neuro-degenerativa. Il farmaco Ocrelizumab, per esempio, già approvato negli USA, agisce sulle forme primariamente progressive con chiara componente infiammatoria[1]. È un primo risultato, non risolutivo. La domanda ancora priva di risposta tera-

peutica, su cui la ricerca sta indagando con impegno, è quella relativa alla degenerazione, che determina il peggioramento della disabilità perché porta progressivamente alla 'morte' del neurone e dell'assone, ossia la parte di neurone rivestita di guaina mielinica che serve alla conduzione dell'impulso nervoso.

### **Professoressa Lubetzki, come si affronta la progressione?**

La progressione della SM è dovuta all'accumulo di danno negli assoni e nei neuroni: bisogna dunque promuovere la neuroprotezione e fermare la degenerazione. E un modo fondamentale per riuscirci consiste nel riattivare la capacità della persona con SM di rimielinizzare dove c'è stato il danno. La ricerca ha dimostrato che in ogni persona con SM c'è una spontanea ma insufficiente capacità di rimielinizzazione, quindi lavora per trovare specifici trattamenti in grado di promuovere questa rimielinizzazione endogena. Bisogna riuscire a farlo in modo relativamente precoce,

così da riuscire a proteggere gli assoni danneggiati in modo non ancora irreversibile. In questo campo oggi è un momento speciale per la ricerca sulla SM: dagli studi di base sulla biologia della riparazione mielinica nella SM siamo veramente arrivati al 'letto' del paziente, cioè a studi traslazionali e clinici che potranno nei prossimi anni trovare nuove risposte terapeutiche. In questo ambito esistono ricerche cliniche giunte alla fase 2, in cui l'efficacia di un trattamento viene sperimentata su pochi pazienti, prima di arrivare alla fase 3 ossia alla sperimentazione su tanti per l'approvazione e autorizzazione del nuovo trattamento?

Nell'ultimo anno sono stati conclusi due studi di fase 2 su un anticorpo monoclonale, sviluppato da Biogen, che si chiama Opicinumab o 'anti-LINGO-1 mAb- BIIB033[2]'. Si è scoperto, in precedenti studi, che la proteina 'Lingo 1' inibisce la produzione di mielina nelle persone con SM; si è dunque ipotizzato che anti-LINGO 1 possa bloccare l'azione di questa pro-

teina e favorire la capacità di produrre nuova mielina. Ora i risultati dei due studi di fase 2 su anti-LINGO 1 sono contrastanti. Il primo studio ha arruolato 80 pazienti con neurite ottica, una manifestazione frequente nella SM, e li ha seguiti per 6 mesi, ottenendo risultati positivi sui potenziali visivi evocati. L'esame dei potenziali visivi evocati, ricordiamo, misura la velocità di trasmissione dell'impulso nervoso nel nervo ottico, attività che nella SM risulta rallentata. Il miglioramento osservato sembra suggerire che nel nervo ottico vi possa essere stata una rimielinizzazione. Per contro non vi sono stati risultati positivi riguardo allo spessore retinico misurato con OCT, la tomografia ottica computerizzata: possiamo dunque dire che il risultato è stato parzialmente positivo. Un secondo studio sullo stesso anticorpo monoclonale ha arruolato più di 400 pazienti con SM RR[3] e ha valutato efficacia, sicurezza e tollerabilità di Opicinumab rispetto al placebo a distanza di 18 mesi, fornendo risultati sostanzialmente negativi. Ora sono in corso ulteriori analisi per individuare possibili effetti positivi su sottogruppi più specifici. Quello che se ne deduce è che questo composto per certi versi funziona, ma non sappiamo ancora bene in che modo: abbiamo dunque bisogno di nuovi marcatori biologici, clinici, di risonanza in grado di mostrare con maggiore definizione le misure di risultato che si ottengono.

### **Ci sono altri studi clinici di fase 2 sulle terapie rimielinizzanti?**

Uno è legato a Clemastina, un composto che agisce sempre sulla neurite ottica: nel trial effettuato sono stati

ottenuti risultati positivi, con qualche effetto sulla latenza del potenziale visivo evocato. Si trattava di uno studio monocentrico e ne è già stato programmato un altro, che sarà multicentrico. Inoltre c'è un terzo studio, che dovrebbe partire a breve, sull'agonista dell'acido retinoico: questo filone di ricerca ha fornito molti dati preclinici interessanti e lo studio nuovo sarà coordinato dal professor Robin Franklin di Cambridge.

### **Tra gli studi condotti in questo campo dal suo gruppo, sono previsti nuovi sviluppi?**

Prima della fine del 2017, a Parigi avvieremo una nuova ricerca clinica sulla stimolazione dell'attività elettrica; si tratta di studio traslazionale generato dall'identificazione nei modelli preclinici del ruolo dell'attività

elettrica nella mielinizzazione. Ora stiamo pianificando uno studio sui pazienti affetti da neurite ottica: useremo la stimolazione elettrica per cercare di favorire l'attività elettrica dei neuroni retinici al fine di rimielinizzare i nervi. Cerchiamo di stimolare il cervello per favorire la riparazione.

### **Quale potrebbe essere l'uso della strategia rimielinizzante?**

Chiaramente questo tipo di trattamento, anche quando giungesse ad approvazione, non potrà mai essere l'unico: la patologia ha sempre una componente infiammatoria, anche nella forma progressiva; pertanto la strategia rimielinizzante dovrebbe essere considerata come una strategia integrativa, adiuvante di una strategia infiammatoria.

## I progetti di AISM

**STEMS**, la nuova ricerca clinica presentata dal professor Martino è lo sbocco del Progetto Speciale 'Trapianto di cellule staminali somatiche adulte, neurali e mesenchimali: un nuovo approccio nel trattamento della SM, che AISM finanzia con la sua Fondazione dal 2006. Oltre a questo Progetto Speciale l'Associazione dal 2002 ad oggi ha sostenuto in totale 24 progetti di ricerca di base, traslazionale e clinica, tra cui citiamo gli studi sulle cellule staminali mesenchimali (prelevate dal midollo osseo), confluiti nel **progetto internazionale MESEMS**, che sperimenta per la prima volta una possibile terapia con cellule staminali nella sclerosi multipla, coordinato dal professor Antonio Uccelli (Università di Genova). Importanti anche gli studi sull'utilizzo delle cellule staminali ematopoietiche (prelevate dal sangue e dal midollo osseo) utilizzate in particolare nel Progetto:

**'Immunosoppressione ad alto dosaggio e trapianto di cellule staminali emolinfopoietiche verso la terapia con Mitoxantrone in casi gravi di SM: studio di fase 3, multicentrico, prospettico, randomizzato, in singolo cieco (ASTIMS trial)'**, coordinato dal professor Gianluigi Mancardi (Università di Genova) e utilizzato per persone con SM a ricadute e remissione particolarmente aggressive e refrattarie a ogni trattamento disponibile. Per un quadro complessivo della ricerca sulle cellule staminali, sul sito [www.aism.it](http://www.aism.it) si può consultare la pubblicazione 'Terapie con cellule staminali nella SM'.

## Highlights dal Congresso

Diversi e importanti gli studi impegnati a identificare possibili trattamenti 'neuroprotettivi e rimielinizzanti' che si sono conclusi nel 2016 e sono stati presentati al Congresso FISM 2017. Citiamo, in particolare, la ricerca condotta da Maria Pia Abbraccio (Università di Milano) 'Strategie rimielinizzanti innovative per la sclerosi multipla: focus su GPR17, nuovo recettore coinvolto nel differenziamento oligodendrocitario' (Bando FISM 2013, € 170.000); il progetto 'Esosomi da cellule staminali mesenchimali adipose: un approccio innovativo nell'encefalomielite sperimentale autoimmune', curato da Bruno Bonetti, Università degli Studi di Verona (Bando 2013, € 120.000); il progetto 'Cellule staminali neurali direttamente indotte per il trattamento della sclerosi multipla progressiva (iNSC-MS)', condotto da Stefano Pluchino, University of Cambridge, UK (Bando Speciale Progressive 2014, € 74.000).

## La via delle staminali neurali

©AISM



Gianvito Martino

studi clinici sull'uomo. Al Congresso FISM il professor Gianvito Martino, Direttore Scientifico IRCCS Ospedale San Raffaele, Milano, ha infatti annunciato l'avvio del primo studio clinico al mondo per valutare la sicurezza delle cellule staminali neurali su persone con sclerosi multipla progressiva. La sperimentazione è stata approvata dall'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA), dall'Istituto Superiore di Sanità e dal Comitato Etico dell'Ospedale San Raffaele, dove verrà effettuato il trial. Il primo paziente, ha ricevuto l'infusione di cellule il 26 maggio.

### Qual è l'obiettivo di questo studio innovativo?

Si tratta di uno studio di fase 1 il cui obiettivo è dimostrare la sicurezza e la tollerabilità del trattamento sull'uomo. Verrà utilizzata un'infusione di cellule staminali neurali che abbiamo chiamato STEMS: si tratta di cellule progenitrici in grado di spe-

cializzarsi in tutti i tipi di cellule nervose. L'infusione avviene attraverso una puntura lombare che le immette direttamente nel liquido cerebrospinale, attraverso il quale possono raggiungere il cervello e il midollo spinale, dove dovranno svolgere la loro azione. Le cellule destinate al trapianto sono di origine fetale: provengono da feti abortiti e donati in base alle normative vigenti. Sono state ottenute grazie ad un collaborazione con la Banca Italiana del Cordone Ombelicale Fondazione IRCCS CA' GRANDA Ospedale Maggiore Policlinico-Milano e prodotte grazie alla collaborazione con il Laboratorio di Terapia Cellulare Stefano Verri, sostenuto della Fondazione Matilde Tettamanti e Menotti De Marchi Onlus.

### Chi sono le persone inserite nel trial?

La ricerca includerà 12 persone con SM progressiva seguite dal Centro

Una seconda grande strategia per intervenire sulla progressione di malattia è legata alle cellule staminali e alla loro plasticità terapeutica ormai ampiamente dimostrata da molte pubblicazioni[4].

Anche in questo caso si è arrivati a un momento particolarmente importante, perché dagli studi di laboratorio si è ormai passati ai primi

SM dell'Ospedale San Raffaele di Milano: sono pazienti con una durata di malattia non superiore a 20 anni, che hanno sperimentato tutte le possibili terapie disponibili con scarso o nessun successo e hanno evidenziato un peggioramento nell'ultimo anno e una compromessa capacità di deambulare, misurata con punteggio minimo di 6,5 sulla scala EDSS. Le persone inserite nel trial saranno suddivise in 4 diversi gruppi di tre. I primi tre selezionati riceveranno circa 50 milioni di cellule a distanza di 15 giorni uno dall'altro. A distanza di tre mesi dall'ultima infusione nel primo gruppo, se non si saranno verificati eventi avversi non previsti, inizieremo a trattare il secondo gruppo con una dose di 100 milioni di staminali. Seguirà il terzo gruppo, che ne riceverà 250 e l'ultimo gruppo verrà trattato con infusioni di 500 milioni di staminali. Dunque, per terminare il ciclo delle infusioni servirà circa un anno e poi seguiremo i pazienti infusi per altri due anni, monitorando l'andamento

della loro situazione con riscontri clinici ed esami di risonanza magnetica, del liquor e del sangue.

**Questo è solo uno studio di sicurezza, ma poi dovrà seguire la fase clinica sull'efficacia: qual è il guadagno che le staminali potrebbero portare nelle future terapie?**

Nelle forme progressive continua a esserci un'attività infiammatoria. Abbiamo mostrato in maniera ormai consolidata e riconosciuta a livello internazionale che il meccanismo di azione di queste cellule staminali può ridurre il carico infiammatorio presente nella SM progressiva. Ulteriori evidenze hanno dimostrato che le cellule staminali neurali agiscono contro l'infiammazione tipica della SM soprattutto al livello dei vasi. Alcune delle staminali infuse, poi, superano la 'barriera emato-encefalica', si spostano dentro il tessuto nervoso riescono anche a produrre sostanze neuroprotettive, che riducono il danno alla mielina e agli assoni. Queste evidenze riguardano i mo-

delli animali e oggi non siamo in grado di dire 'quanto' le staminali vengono 'impegnate' nell'attività di spegnimento dell'infiammazione, che avviene soprattutto a livello meningeo, e quante ne restino poi attive per la neuro-protezione, ma non è escluso che possano attivarsi entrambi i meccanismi d'azione nel momento in cui andremo a trapiantare le cellule nell'uomo.

Quando, fra tre anni, sarà concluso lo studio e si potrà valutare se le previste misure di tollerabilità e sicurezza saranno state raggiunte, si potrà predisporre un ulteriore studio di efficacia. La strada, dunque, è ancora lunga, ma la via è tracciata e, come ha tenuto a ricordare lo stesso Gianvito Martino «è stato grazie al sostegno in primis dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM) e della sua Fondazione (FISM) se possiamo dire che le scoperte non si sono fermate al laboratorio, come purtroppo a volte succede, ma hanno trovato la via fino ai primi studi sull'uomo». **smitalia**

## Per approfondire

Sul sito [www.aism.it](http://www.aism.it), uno Speciale Congresso FISM con altre interviste al professor Michele Andreasson (Università degli Studi di Trento) su come misurare l'impatto ricerca, al professor Larry Wrabetz (Università di Buffalo, New York - USA) sui bersagli terapeutici comuni tra SM e altre malattie, al professor Giovanni Abbruzzese (Università di Genova) sugli approcci riabilitativi innovativi comuni tra SM e altre patologie disabilitanti al professor Raj Kapoor (National Hospital for Neurology and Neurosurgery di Londra) sulle iniziative globali per prevenire la disabilità e al professor Francesco Cucca (Università di Sassari) sulle ultime scoperte della ricerca genetica.

## Insieme per una ricerca sostenibile

La ricerca ha individuato tante terapie che consentono un trattamento sempre più precoce e personalizzato della SM. Eppure non basta, perché nonostante tanti sforzi non è ancora stata trovata la cura risolutiva. Si può e si deve migliorare ulteriormente il percorso, il modo, il modello organizzativo che governa la ricerca. Le cose non cambiano per caso o per fortuna, ma perché ci si organizza per farle cambiare. E questo, secondo gli esperti intervenuti al Congresso, significa che bisogna costruire 'una nuova scienza della sostenibilità collettiva'. Per capire cosa sia, abbiamo intervistato il professor Michele Andreaus, ordinario di economia aziendale presso l'Università degli studi di Trento, intervenuto al Congresso con una relazione intitolata: «Misurazione dell'impatto della ricerca attraverso un approccio multidimensionale».

### **La parola 'sostenibilità' viene dal mondo dell'economia, cosa significa per la ricerca?**

Un'organizzazione profit e anche una non profit come AISM va avanti e ha futuro se riesce a garantirsi una 'sostenibilità' istituzionale (realizzare la propria mission), finanziaria

e sociale-ambientale. Tradurre questo approccio nel contesto della ricerca scientifica vuol dire dotarsi di tecniche capaci di misurare l'impatto, il guadagno, il valore che la ricerca genera per tutti gli attori (stakeholder) in gioco: ricercatori, industrie che producono i farmaci, pazienti, istituzioni che erogano gratuitamente i trattamenti. Solo una ricerca sostenibile per tutti può risultare vincente.

### **Concretamente cosa succede oggi e cosa dovrebbe invece accadere da domani?**

Le industrie, semplificando al massimo, supportano la ricerca nella misura in cui promette di generare utili. I ricercatori hanno fatto della ricerca la propria scelta di vita, il proprio lavoro. Il valore della loro ricerca oggi si misura sostanzialmente con 'l'impatto factor', che indica il numero di citazioni ricevute sulle riviste specializzate ma non dice nulla dei cambiamenti che la ricerca ha portato nella vita di chi è malato. Alle persone interessa relativamente che l'industria guadagni e il ricercatore pubblici, hanno bisogno di avere i farmaci necessari a stare bene, il più in fretta possibile e senza doversi far carico

dei costi. Se ogni stakeholder della ricerca punta a raggiungere al massimo il proprio obiettivo trascurando quello degli altri, alla fine perdono tutti. Se invece si riesce effettivamente a mettersi insieme, facendo interagire obiettivi e risultati attesi, possono vincere tutti. Oggi ognuno ha il proprio modo di misurare l'impatto della ricerca. È giunto il tempo di imparare a comporre in unità le diverse esigenze.

### **L'idea è chiara: come si realizza?**

FISM ha scelto di finanziare un innovativo progetto di ricerca attraverso cui sviluppare nuovi strumenti per misurare l'impatto che ha la ricerca sui diversi attori in gioco. Si intitola: «Accountability and Multiple-Constituency Approach to Social Impact Measurement: A Research Proposal for its Application to the Pharmaceutical Industry and Health Sector Organizations». (Corresponsabilità e approccio multidisciplinare alla misurazione dell'impatto sociale: una proposta di ricerca per la sua applicazione all'industria farmaceutica e alle organizzazioni del settore sanitario). Lo realizzeranno i ricercatori di FISM insieme a quello del nostro gruppo di Trento. **smitalia**

1 Vedi Dossier SM ITALIA 3-2017

2 Cadavid D, Balcer L, Galetta S, Aktas O, Ziemssen T, Vanopdenbosch L, Frederiksen J, Skeen M, Jaffe GJ, Butzkueven H, Ziemssen F, Massacesi L, Chai Y, Xu L, Freeman S; RENEW Study Investigators Safety and efficacy of opicinumab in acute optic neuritis (RENEW): a randomised, placebo-controlled, phase 2 trial. *Lancet Neurol.* 2017 Mar;16(3):189-199. doi: 10.1016/S1474-4422(16)30377-5. Epub 2017 Feb 15.

3 Study to Assess the Efficacy, Safety, Tolerability, and Pharmacokinetics of BIIB033 in Participants With Relapsing Forms of Multiple Sclerosis When Used Concurrently With Avonex (SYNERGY). Fonte: clinicaltrials.gov NCT01864148

4 Ottoboni L, Merlini A, Martino G. Neural Stem Cell Plasticity: Advantages in Therapy for the Injured Central Nervous System. *Front Cell Dev Biol.* 2017 May 12;5:52; Martino G, Bacigaluppi M, Peruzzotti-Jametti L. Therapeutic stem cell plasticity orchestrates tissue plasticity. *Brain.* 2011 Jun;134(Pt 6):1585-7; Pluchino S, Martino G The therapeutic plasticity of neural stem/precursor cells in multiple sclerosis.. *J Neurol Sci.* 2008 Feb 15;265(1-2):105-10

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

**SCLE  
ROSI  
MULTI  
PLA**  
ONLUS  
associazione  
italiana

un mondo  
libero dalla SM

Con il patrocinio e la collaborazione  
del Consiglio Nazionale del Notariato



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](mailto: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](mailto:aism@aism.it) o telefonicamente a 010.27131. Informativa Completa sul sito [www.aism.it](http://www.aism.it)



# 4 - 7 e 8 OTTOBRE

## Le mele scendono in piazza.



### SCENDI IN PIAZZA ANCHE TU CONTRO LA SCLEROSI MULTIPLA

Mercoledì 4, sabato 7 e domenica 8 ottobre vai in una delle 5000 piazze italiane e scegli le mele di AISM. Aiuterai la ricerca scientifica contro la sclerosi multipla e darai una mano a potenziare i servizi per le persone colpite, che il più delle volte sono giovani tra i 20 e i 40 anni.

Cerca la piazza su [www.aism.it/mela](http://www.aism.it/mela)

**SCLE  
ROSI**  
**MULT  
IPLA**  
ONLUS  
associazione  
italiana

un mondo  
libero dalla SM

SOTTO L'ALTO PATRONATO  
DEL PRESIDENTE  
DELLA REPUBBLICA



**AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA**