

SM^{ITALIA}

bimestrale dell'associazione italiana sclerosi multipla

10 | numero 4 | luglio e agosto 2009



inchiesta

La difficile
impresa
del lavoro
autonomo

dossier

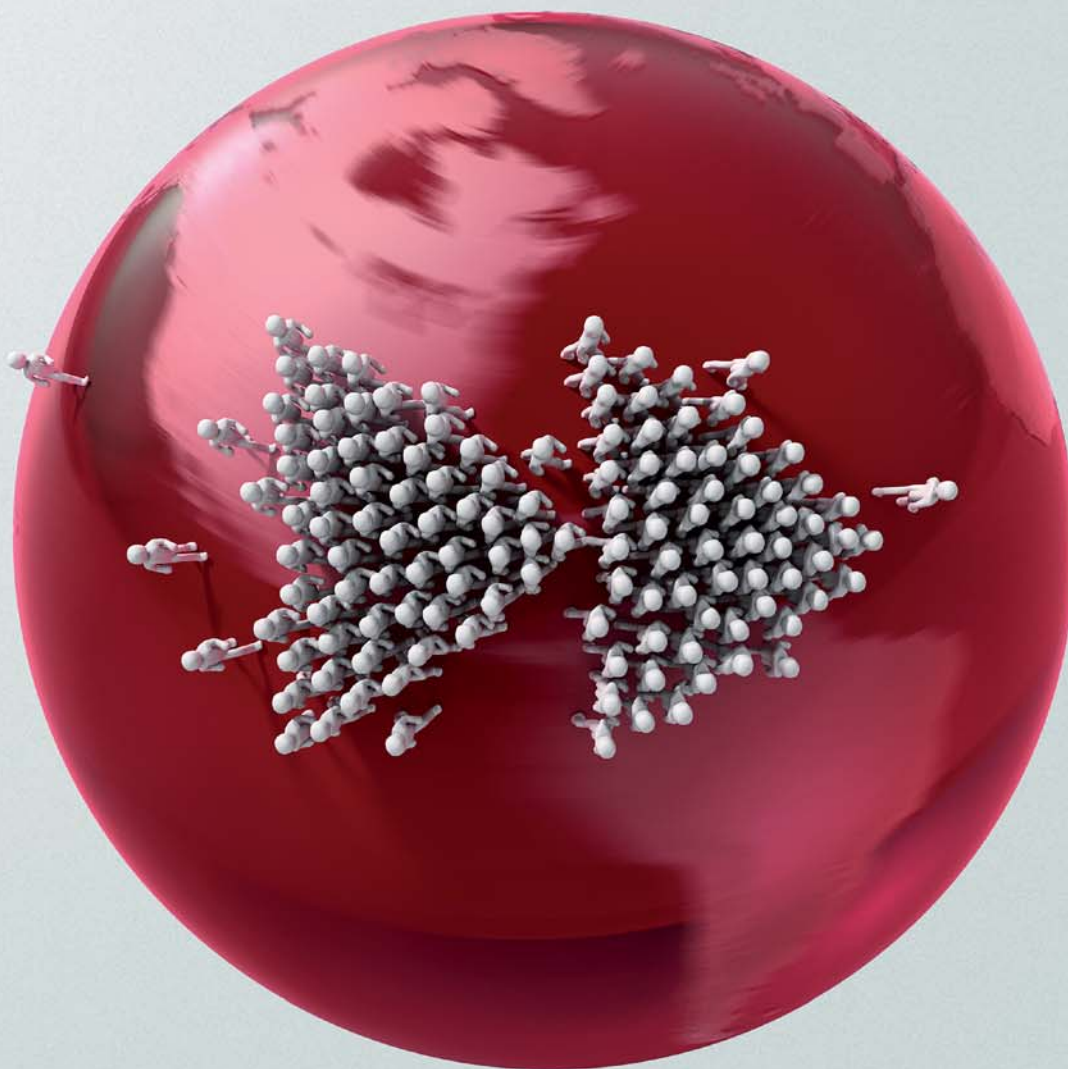
Verso il futuro:
i progressi
della riabilitazione

intervista

Massimo Pedroni:
la vita con la SM
diventa un diario

**SCLE
ROSI
MULT
iPLA**
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM



FASTFORWORLD

***Fai andare più veloce il mondo della ricerca.
Fermiamo la sclerosi multipla.***

Unisciti al movimento. Fai una donazione.

Negli ultimi anni la ricerca sulla sclerosi multipla ha fatto passi da gigante, impensabili fino a poco tempo fa. Grazie alle donazioni possiamo investire in ricerca e in tecnologia per accelerare ancora di più i tempi. Più veloci per la ricerca.

Per sostenere AISM: C/C POSTALE 670.000 - NUMERO VERDE 800.996969 - www.aism.it

Direttore responsabile
Mario Alberto Battaglia

Coordinamento editoriale
Antonella Moretti

Redazione
Silvia Lombardo
(Coordinatore)
Manuela Capelli
(Segretaria di redazione)
Giuseppe Gazzola
(Redattore)

Progetto grafico
Michela Tozzini

Comitato di redazione
Paolo Bandiera, Stefano Borghi
Francesca De Spirito, Gian Luigi Mancardi
Michele Messner, Antonella Moretti

Hanno collaborato:
Maria Cecilia Averame, Isabella Baroni
Valeria Berio, Antonella Borgese
Silvia Bruzzone, Manuela Capelli
Giada Elisi, Davide Gaggi, Giuseppe Gazzola
Daniele Granato, Silvia Lombardo
Grazia Rocca, Chiara Rossi
Mauro Sarti, Pietro Scarnera

Consulenza editoriale:
Agenda [www.agendanet.it]

Pubblicità:
Redazione AISM
Tel 010 27131 - Fax 010 2713205
ravina@aism.it

Numero Verde 800-803028
numerverde@aism.it

Editoriale | 4
**AIS e territorio:
un dialogo sempre aperto**

SM News | 5

Botta e risposta | 6

Il Caso | 8
Un lavoro da protagonisti

Inchiesta | 9
**Mettersi in proprio:
un'impresa difficile**

Le aziende gestite da persone con disabilità
si contano sulle dita di una mano. Prevalgono
cooperative sociali e lavoro dipendente,
mentre quello autonomo non decolla.
Gli impegni presi con la UE rimangono
sulla carta

Ricerca | 13
**Staminali mesenchimali: si studiano
le cellule per «bloccare» la SM**

Società | 16
**La strada per uscire dalla giungla
della Ztl: ecco le proposte FISH**

Inserto Ricerca&Medicina | 17
La lunga corsa della riabilitazione
Grazie alle nuove tecnologie la medicina
riabilitativa svolge un ruolo sempre più
importante

Pianeta AISM | 25
**Nove obiettivi
declinati al futuro**

**Le giornate dell'AISM
dalla parte dei volontari**

**Saiwa e Mela:
più gusto alla solidarietà**

Dal Territorio | 30
Cresce il lavoro delle Sezioni

Lasciti: storie di | 31
**Dai 100 anni di Eleonora
un dono per l'AISM**

Intervista | 33
**Massimo Pedroni
Il mio diario contro la SM**

Giornalista e autore radiotelevisivo,
nei suoi libri usa le parole e l'ironia
per esorcizzare la SM.
E per incoraggiare gli altri:
«La malattia non ci ha tolto
tutto - scrive - , possiamo
ancora vivere da protagonisti

Cultura e Tempo Libero | 37
**L'isola dei Musei
nel cuore di Berlino**

A portata di mouse | 38
Volontari online



In copertina:
©tipsimages/ico

@ www.aism.it

Direzione e redazione:
Sede Nazionale AISM
Via Operai 40, 16149 Genova
Tel. 010.27131 - Fax 010.2713205
redazione@aism.it

Fotocomposizione e stampa:
GMT Graphic Media Technology
Via Chighizola 43R
16147 Genova

© Edizioni AISM
ISSN 1129-8642
Autorizzazione del Tribunale di
Genova n° 46 del 21/12/99

Associazione Italiana
Sclerosi Multipla
ONLUS Organizzazione
non lucrativa di utilità sociale

Ric. Pers. Giur. DPR 897 - 22/9/81
Sede Legale:
Piazza Giovine Italia, 7
00195 Roma
Presidente Onorario:
Rita Levi Montalcini
Presidente Nazionale:
Roberta Amadeo

Chiuso in tipografia
il 15 luglio 2009
Copie stampate
e interamente diffuse 20.000

Il contenuto degli
articoli firmati è di piena
responsabilità degli autori.
I siti web segnalati sono
visionati dalla Redazione
prima della stampa.

L'AISM declina ogni
responsabilità su successivi
cambiamenti.
Manoscritti, disegni, fotografie
anche se non pubblicati,
non si restituiscono.
L'informazione fornita
dall'AISM non rappresenta
raccomandazione
o prescrizione terapeutica.
Per il consiglio specifico
consultate il Vostro medico.

 Associato all'Unione Italiana
Stampa Periodica

Si ringrazia tips images
per la concessione gratuita
delle immagini
www.tipsimages.com

AISM e territorio: un dialogo sempre aperto

Editoriale



Abbiamo incontrato i Soci di molte regioni nella prima parte degli incontri territoriali organizzati dall'AISM: Roberta Amadeo, Ippolita Loscalzo ed io avremmo voluto incontrarne molti di più, ma conosciamo le difficoltà causate dalle distanze, dai trasporti e talvolta dalla salute. Il dialogo è però possibile in molti altri modi: oltre al contatto con la Sezione più vicina o gli Infopoint, ci sono i congressi delle Sezioni e gli incontri tematici, oppure potete scrivere alla Sede Nazionale AISM segnalando i problemi che dovete affrontare ogni giorno e che non trovano una soluzione.

Ognuno di voi può dare un contributo fondamentale nell'affermazione dei diritti delle persone con SM e di tutti i cittadini. Perché è l'esperienza concreta a dare contenuto al confronto con le istituzioni: non basta affermare la mancata applicazione di una legge o la non esigibilità di un diritto, bisogna portare dati, meglio se statisticamente rappresentativi, e sostenere le affermazioni con esempi, molti e concreti. Bisogna analizzare la realtà e conoscere direttamente i problemi: è questo che dà l'autorevolezza per fare proposte su come affrontarli. Lo può fare ciascuno nell'interesse proprio, ma meglio è farlo nell'interesse di tutti. Attraverso l'AISM, tutti insieme, non risolviamo i problemi di un singolo, ma quelli di tutti coloro che lo condividono. Nei nostri 40 anni di attività abbiamo ottenuto molto e ora possiamo pretendere il rispetto della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, ma il percorso è ancora lungo e difficile. Abbiamo problemi con la riabilitazione, l'accertamento dell'invalidità, l'accesso ai farmaci innovativi e il pagamento diretto dei farmaci sintomatici, con il sostegno alla non autosufficienza, l'accesso e il mantenimento del lavoro. L'AISM oggi fa il punto della situazione nel proprio Osservatorio sui diritti e i servizi per le persone con disabilità, raccogliendo l'esperienza delle persone con SM, degli altri attori del mondo SM e dei nostri azionisti sociali. Se non avete potuto partecipare agli incontri territoriali scriveteci, aggiungeremo i nuovi contributi a quelli raccolti negli incontri. Questo patrimonio di esperienza e di informazione è uno strumento di confronto anche con il ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, nella Consulta per le malattie neuromuscolari, voluta dal viceministro Ferruccio Fazio e di cui siamo parte. Nella Consulta è forte la volontà di superare le diseguaglianze regionali e di definire linee guida valide per tutti. Qui abbiamo la possibilità di vedere affrontate e riconosciute le specificità della sclerosi multipla, ma per riuscirci abbiamo bisogno del vostro contributo. A settembre e ottobre gli incontri territoriali riprenderanno in nuove regioni: vi aspettiamo numerosi per discutere i problemi del vostro territorio. ♦

Direttore responsabile

Mario Alberto Battaglia

SM news

Immunomodulanti efficaci nella SM pediatrica

L'utilizzo degli immunomodulanti nella SM pediatrica è efficace e ben tollerato. È la conclusione di uno studio del team di ricercatori italiani coordinati dal professor A. Ghezzi del Centro Studi SM Ospedale di Gallarate (Va), «The Immunomodulatory Treatment of Early-onset MS Group». Pubblicato sulla rivista «Neurological Sciences», lo studio ha coinvolto 130 bambini e adolescenti con SM: 14 hanno seguito il trattamento con glatiramer acetato e 116 quello con interferone beta 1a e beta 1b. Dai risultati è emerso che la frequenza delle ricadute è diminuita in maniera significativa e che il punteggio all'EDSS (Expanded Disability Status Scale) è rimasto invariato tra inizio e fine trattamento. Inoltre la frequenza e tipologia degli effetti collaterali se-

gnalati sono le stesse di quelle riscontrate nei soggetti adulti in trattamento con i medesimi farmaci.

Il farmaco per la fatica svela nuovi utilizzi

Il Modafinil, un farmaco utilizzato per la fatica nella SM, potrebbe servire per migliorare problemi cognitivi e capacità motorie. Lo dicono i risultati di uno studio condotto da un gruppo di ricercatori tedeschi dell'Università di Friburgo su 21 persone con SM, effettuato in doppio cieco, durato otto settimane e pubblicato sulla rivista «Journal of Neurology». Il Modafinil potrebbe quindi essere utile anche per eventuali problemi cognitivi come l'attenzione e altre capacità motorie come la destrezza dei movimenti. Ma quest'ultimo aspetto andrà confermato da ulteriori e più ampi studi.

La Corte dice no ai permessi per i conviventi

Le coppie di fatto, per la legislazione italiana, non hanno diritto a utilizzare i permessi retribuiti mensili previsti dalla Legge 104/92 per l'assistenza a persone con handicap in situazione di gravità. Lo ha ribadito la Corte Costituzionale con l'Ordinanza n. 35 del 26 gennaio 2009, confermando la legitti-

mità costituzionale dell'articolo 33, comma 3 della citata Legge 104/92, che riserva i benefici previsti esclusivamente ai parenti e affini entro il terzo grado della persona con disabilità e non prevede il convivente «more uxorio» tra gli aventi diritto ai permessi.

Un nuovo approccio per i disturbi vescicali

Uno studio pubblicato sulla rivista «Neurourology and Urodynamics» e condotto da alcuni ricercatori turchi dell'Università di Kutahya su persone con SM ha mostrato l'efficacia nel miglioramento dei disturbi vescicali dell'approccio, non farmacologico, che utilizza la stimolazione elettrica percutanea del nervo tibiale posteriore (PTNS). La funzione vescicale è regolata da un gruppo di nervi situati alla base della colonna vertebrale e la PTNS viene usata per stimolare indirettamente i nervi responsabili del controllo della vescica attraverso il nervo tibiale. In questo studio, durato 12 settimane, l'utilizzo della PTNS ha ottenuto validi riscontri in 19 persone con SM e sintomi urinari dovuti a una condizione di vescica iperattiva. Resta ancora da chiarire completamente la validità a lungo termine di questo approccio.

Ecco le nuove Linee guida per la diagnosi differenziale

Arrivano nuove Linee guida per i neurologi. Pubblicate sulla rivista «Multiple Sclerosis», serviranno ad aiutarli nel complesso processo della diagnosi differenziale, che deve con certezza distinguere la SM da alcune malattie simili come la neuromielite ottica e l'encefalomielite acuta disseminata. Il documento, realizzato da una task force internazionale convocata dall'Associazione nazionale americana per la SM, ha lo scopo di perfezionare e velocizzare la diagnosi della SM per favorire il trattamento precoce della malattia. ♦

GRANDI APPUNTAMENTI

Dal 9 al 12 settembre, Dusseldorf

25th Congress Of The European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis

Dall'1 al 4 ottobre, Porto Cervo

XIX Congresso AINI
(Associazione Italiana Neuroimmunologia)



Botta & Risposta

Terapia con Extavia®: ecco come funziona

Sto per iniziare la terapia con Extavia®. Vorrei sapere come si somministra e come si conserva.

Il farmaco Extavia® viene somministrato tramite un'iniezione sottocutanea. Si può scegliere tra il metodo di iniezione manuale e l'utilizzo dell'autoiniettore specifico, progettato per facilitarne l'auto-somministrazione. Prima della somministrazione Extavia® deve essere ricostituito, miscelando la componente in polvere con il liquido presente nelle siringhe pre-riempite. Il fatto che le due componenti siano separate ne consente la conservazione a temperatura ambiente fino a 2 anni e ne agevola il trasporto. Il farmaco, una volta ricostituito, deve essere conservato in frigorifero (da 2° a 8°C) fino a un massimo di tre ore.

Adozione internazionale: nessuna deroga per la SM

Ho la SM, sono sposata da due anni e convivo da 12. Voglio fare domanda di adozione internazionale, per la quale occorrono tre anni di matrimonio. Avere la SM può essere un motivo di deroga a tale requisito?

Nel suo caso il requisito dei tre anni è già soddisfatto. La normativa, infatti, valida per l'adozione internazionale come per quella nazio-

nale, all'art. 6 della Legge 184/83 (come modificata dalla Legge 149/2001) specifica che «l'adozione è permessa ai coniugi uniti in matrimonio da almeno tre anni, o che raggiungano tale periodo sommando alla durata del matrimonio il periodo di convivenza prematrimoniale, tra i quali non sussista separazione personale neppure di fatto e che siano idonei a educare, istruire e in grado di mantenere i minori che intendano adottare». Non è prevista nessuna deroga da questa indicazione, nemmeno per chi ha la SM.

Più frequenti nella SM le «gambe senza riposo»

Ho la SM e ultimamente provo una sensazione di fastidio alle gambe durante la notte: le devo muovere, strofinare, stirare, e a volte non riesco a riprendere sonno. Cosa mi succede?

Quella da lei descritta potrebbe essere la cosiddetta «sindrome delle gambe senza riposo» (RLS), una situazione in cui la persona avverte un fastidio alle gambe, spesso associato a formicolio, prurito, crampi e movimenti spontanei. Anche se la causa non è chiara, questo problema risulta essere comune nelle persone con sclerosi multipla: alcune ricerche, infatti, hanno stabilito che nelle persone con SM la sindrome è presente in una percentuale cinque volte maggiore rispetto alla popolazione generale.

Per un'adeguata valutazione è opportuno rivolgersi a un centro specializzato in disturbi del sonno, così da capire i sintomi ed eventualmente impostare una terapia medica adeguata. Può essere utile ridurre l'assunzione di caffeina e alcool e svolgere, per quanto possibile, un esercizio fisico regolare e moderato.

Ecco quando la reversibilità spetta anche a chi lavora

Mio papà è venuto a mancare di recente e io sono inabile al lavoro. Ho diritto a godere della reversibilità della sua pensione anche se attualmente lavoro alcune ore a settimana in una cooperativa sociale?

Per una risposta pertinente occorre una disamina puntuale di ogni singola situazione: le consigliamo, pertanto, di rivolgersi a un patronato. Le più recenti disposizioni in materia (Legge 31/2008 e Circolare 15/2009) sembrerebbero di per sé favorevoli alla situazione presentata. Viene infatti riconosciuto ai figli inabili, che erano a carico del genitore al momento della morte, il diritto a fruire della cosiddetta «pensione ai superstiti» anche in caso di inserimento lavorativo dei figli stessi, nei casi in cui l'attività lavorativa abbia una finalità terapeutica, non superi le 25 ore settimanali e venga svolta in un laboratorio protetto o una delle cooperative sociali discipli-



Crampi e formicolii alle gambe durante la notte? È la «Sindrome delle gambe senza riposo», comune fra le persone con SM

nate dalla Legge 381/1991, nonché per datori di lavoro che abbiano stipulato le convenzioni di cui all'articolo 11 della Legge 68/1999 e assumano i predetti soggetti con convenzioni di integrazione lavorativa, contratti di formazione e lavoro, contratti di apprendistato o con le agevolazioni previste per le assunzioni di disoccupati di lunga durata. Per ottenere la pensione il figlio inabile superstite deve fare valere i requisiti della non autosufficienza economica e del mantenimento abituale da parte del genitore deceduto. La pensione può essere riconosciuta al figlio inabile anche qualora il genitore non fosse ancora in pensione al momento della morte, purché sia stato versato il minimo di contributi richiesto.

Interferone sotto controllo con gli esami del sangue

Perché le persone con SM che sono in terapia con interferone devono periodicamente eseguire gli esami del sangue?

Gli interferoni, come gran parte dei farmaci di uso cronico, possono comportare una modifica, in genere minima e non significativa sul piano medico, della funzione epa-

tica, dei globuli rossi, dei globuli bianchi, delle piastrine o della funzione della tiroide. Pertanto, al momento dell'inizio della terapia con interferone in genere si consegna al paziente un foglio che specifica quali esami del sangue effettuare e con quale frequenza. È importante non dimenticare mai di fare i controlli anche se tutto va bene. Il calendario degli esami necessari può variare da caso a caso e modificarsi negli anni su precise istruzioni del neurologo.

Assegno d'invalidità: tutti gli importi per il 2009

Su SM Italia 2/09 avete parlato dell'assegno mensile di assistenza: vorrei sapere qual è esattamente l'importo previsto per il 2009 e quale il limite di reddito necessario per poterlo ottenere.

L'assegno mensile di assistenza, erogato dall'INPS alle persone tra i 18 e i 65 anni che hanno un'invalidità compresa tra il 74 e il 99%, per il 2009 prevede l'attribuzione di tredici mensilità di 255,13 euro ciascuna. Viene assegnato alle persone prive di attività lavorativa oppure a coloro che quest'anno non superino il reddito di 4.382,43 euro. L'assegno è incompatibile

con altre pensioni di invalidità erogate da INPS, INPDAP e altri enti e con pensioni di invalidità di guerra, lavoro e servizio.

Niente detrazioni per il latte artificiale

Sono incinta e per via della mia SM mi hanno sconsigliato l'allattamento al seno: quando nascerà il mio bambino potrò detrarre le spese per il latte artificiale?

No, non potrà. Al momento la possibilità di detrarre la spesa per l'acquisto del latte artificiale è prevista solo nel caso in cui il minore sia affetto da patologia rara e il latte venga prescritto con ricetta medica per problemi inerenti il nascituro. Fatta salva la necessità di un'attenta valutazione individuale da parte della donna, in accordo con neurologo e ginecologo di riferimento, in generale le pubblicazioni in letteratura scientifica, anche recenti, incoraggiano la donna con sclerosi multipla ad allattare al seno, a meno che non esistano reali controindicazioni oppure la persona con sclerosi multipla debba assumere dopo il parto farmaci come mitoxantrone, ciclofosfamide e azatioprina, che «passano» nel latte. Di altri farmaci, come l'interferone beta e il glatiramer acetato, non si conosce presenza nel latte materno. ♦

INVIATE LE DOMANDE A:

Sede Nazionale AISM, via Operai 40, 16149 Genova, Fax: 010-2713205
numerverde@aism.it, oppure telefonate al **Numero Verde 800-803028**



Il caso



Un lavoro da protagonista

Dal novembre 2007 Bibiana gestisce lo Sportello Handicap di Ascoli insieme ad altre tre persone con disabilità. «Ogni giorno di lavoro è una scommessa vinta»

Saper leggere i propri bisogni e quelli degli altri può essere lo strumento per costruire un'opportunità di lavoro. È l'esperienza vissuta nella Sezione AISM di Ascoli Piceno da Bibiana, Maurizio, Andrea e Chiara, quattro persone con disabilità che dal novembre 2007 lestitiscono lo Sportello Handicap, un servizio telefonico di informazioni per le province di Ascoli, Teramo e Fermo. Per capire come funziona abbiamo contattato telefonicamente Bibiana.

Come è nato il vostro Sportello? «È il frutto di un progetto costruito insieme al Centro servizi volontariato, per rispondere al bisogno di informazione delle persone con disabilità nel territorio. La Sezione prima ci ha proposto di gestirlo come volontari e poi ha chiesto a Comune e Asl di riconoscerci una forma di pagamento tramite borsa lavoro. Loro hanno accolto la richiesta, convenendo che era giusto sostenere persone disabili che si occupavano di disabilità anche per gli altri. Le borse vengono rinnovate periodicamente e siamo arrivati al nostro secondo anno di impegno».

Cosa vi chiedono le persone che telefonano? «C'è chi vuole sapere come muoversi nel territorio per ottenere la pensione di invalidità e chi chiede come fare per votare a domicilio. Ci chiedono informazioni sulla reversibilità della pensione dei genitori per figli con handicap o sulle agevolazioni per le cure odontoiatriche, sul Bonus famiglia o sulla revisione dell'invalidità. Insomma: il panorama è abbastanza ampio».

E come riuscite a rispondere a tante richieste diverse? «Abbiamo svolto un percorso di formazione e ci teniamo informati. Quando qualcuno chiama registriamo il nome e la richiesta: se abbiamo la risposta la forniamo, altrimenti diamo un Numero Verde da richiamare».

Quanti siete a lavorare allo Sportello? «Siamo in quattro. Io vengo in Sede tre giorni la settimana e per me

è una boccata d'ossigeno essenziale. Ho la SM da diversi anni e una disabilità abbastanza seria. Per molte cose sono autonoma, ma ho bisogno di assistenza per muovermi. Venire qui è ogni volta un impegno, ma anche una scommessa vinta».

Perché? «Perché altrimenti mi chiuderei nelle mie quattro mura, a guardare la televisione. Invece così incontro gente e mi rendo utile. Vedere il sole, sentire l'aria, rispondere al telefono che squilla, utilizzare il computer... per me è tutta vita».

È un servizio aperto a tutti, non solo alle persone con SM, giusto? «Sì è così, e vale sia per chi ci lavora come per chi telefona. Tra noi addetti allo sportello solo in due abbiamo la SM, gli altri hanno patologie differenti. E tra le nostre mansioni c'è anche quella di organizzare le attività di un progetto sostenuto dalla Fondazione Orlini (la stessa che ci mette a disposizione la Sede), che offre a tutte le persone con disabilità del territorio la possibilità di fruire di trasporti gratuiti per uscire il sabato e la domenica, andare al centro commerciale o al cinema, a fare una commissione o una visita. Noi programiamo gli orari per quelli che chiamano e mettiamo a disposizione il mezzo e un nostro volontario che li accompagna».

Come sintetizzeresti in uno slogan questa esperienza di lavoro? «Dico sempre: 'Aiutiamo l'AIMS ad aiutarci'. Con l'impegno nello Sportello Handicap l'Associazione ci offre la possibilità di essere noi per primi protagonisti dell'aiuto messo a disposizione di tutti quelli che vivono in condizioni simili alla nostra. E questo mi restituisce ogni volta il sorriso». ♦

APPROFONDIAMO





Mettersi in proprio: un'impresa difficile

Le aziende gestite da persone con disabilità si contano sulle dita di una mano.

Prevalgono cooperative sociali e lavoro dipendente, mentre quello autonomo non decolla.

Gli impegni presi con la UE rimangono sulla carta _di Mauro Sarti

«> Articolo 1: l'Italia è una Repubblica democratica fondata sul lavoro. Articolo 4: la Repubblica riconosce a tutti i cittadini il diritto al lavoro e promuove le condizioni che rendano effettivo questo diritto». L'assunto della nostra Carta costituzionale è più che chiaro, i fatti però – se pensiamo anche solo alla popolazione disabile – non vanno nella stessa direzione. Non ha funzionato il vecchio collocamento obbligatorio, zoppica la ricerca di lavoro «mirata» prevista dalla Legge 68 del 1999, praticamente inesistente l'imprenditoria che vede protagonisti i disabili. Tanto che analizzando gli ultimi dati della ricerca Isfol Plus risulta che solo il 13 per cento delle persone disabili ha trovato un'occupazione attraverso i Centri provinciali per l'impiego o i servizi degli en-

ti locali, mentre la maggior parte (31%) ha dovuto fare ricorso a parenti, amici e conoscenti oppure candidarsi a concorsi pubblici (23%). Non solo: oltre la metà di loro abita nel nord Italia. Così, in molti, si sono dovuti ingegnare. Nasce per questi motivi il cosiddetto «disabile abile», una nuova figura di disoccupato che sembra essere l'unico oggi che può puntare a portare a casa uno stipendio. Una sorta di precario fai-da-te, che non sfrutta le leggi dello Stato, che confida nel passaparola e nell'autoformazione: per lui il lavoro – anche qui non senza un po' di fortuna – si trova, perché fa della sua disabilità una risorsa, ed è abituato a chiedere bypassando le corsie preferenziali e l'inserimento personalizzato. Tanto più che sono gli stessi operatori di molti servizi «Informahandi-

cap» sparsi per l'Italia ad ammettere, con un certo imbarazzo, che se la disabilità è lieve è consigliabile mandare autonomamente il curriculum alle aziende senza passare dai servizi per l'impiego. Ma se la disabilità non è lieve, che succede?

Ecco, allora, che il ventaglio di risposte possibili si restringe. Mettendo per un attimo da parte il lavoro subordinato (che riguarda la stragrande maggioranza dei casi d'inserimento lavorativo), non resta che andare ai casi personali: Maurizio Cocchi, che si sposta su una carrozzina, è presidente da 15 anni della bolognese Virtual coop, cooperativa associata alla Legacoop dell'Emilia-Romagna. La sua azienda si occupa di soluzioni informatiche per uffici e enti pubblici (software, soprattutto), vive sul mercato ma ha bisogno di continui



© iStockphoto/massimo pacifico

dove vengono realizzati i lavori. Ma le entrate servono a pagare le spese del personale e a coprire parte dei costi di gestione, le famiglie devono poi contribuire con una quota per far accedere i loro figli con sindrome di Down a questo speciale e storico laboratorio artigiano.

Pochissime imprese private, molto lavoro dipendente e tante cooperative sociali di tipo B. Di altro in giro non si vede: anche le leggi che mol-

regionale Bic Lazio, un modello innovativo che favorisce la creazione e lo sviluppo d'impresa, realizzato in collaborazione con le istituzioni locali e la FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), l'Agenzia Lazio Lavoro e l'Unità organizzativa «Autopromozione sociale» del Comune di Roma. Obiettivo: favorire la creazione e lo sviluppo d'impresa da parte di persone disabili. «Incrementare il tasso occupazio-

L'Onu e il lavoro autonomo

L'Onu si è interessata sin dal 1975 della tutela delle persone con disabilità. Risale a quell'anno, infatti, la Dichiarazione sui diritti dei portatori di handicap. Precedentemente, l'affermazione dei diritti della persona disabile era stata veicolata attraverso il principio di universalità e uguaglianza nonché, indirettamente, attraverso il principio di non discriminazione inserito nella Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo del 1948. Nel 1981 viene proclamato l'Anno internazionale della persona disabile, men-

aggiustamenti e, ogni tanto, della riprogettazione del businessplan. La cooperativa di tipo B «la Stelletta», a Roma, dà lavoro a sedici persone disabili. Produce oggetti d'artigianato artistico, ceramiche e porcellane, servizi di piatti e bicchieri decorati a mano, ciascuno con un suo motivo, una sua originalità. Piacciono, la gente li compra e il passaggio dei turisti non manca nel bel negozio che sta a due passi dal Pantheon, e dove non molto distante – in piazza Campo Marzio – si trova anche il laboratorio

te Regioni hanno adottato evidenziano il fatto che il legislatore nazionale ha ottemperato all'impegno assunto a livello internazionale con l'Agenda di Lisbona solo in maniera parziale, rivolgendo la propria attenzione unicamente alla sfera del lavoro subordinato e relegando l'autoimprenditorialità alla sola forma della cooperativa sociale di tipo B. «Il nostro laboratorio esiste da vent'anni – racconta Alessandra del Vecchio, artigiana alla Stelletta –, quando ancora l'attività lavorativa per persone Down rientrava soprattutto nella gestione del tempo libero. Ora è invece un lavoro vero e proprio dove anche la vena artistica dei ragazzi viene acquisita nel tempo. Ma anche qui si tratta di un ambiente protetto...».

Il malato è grave. E i rimedi non possono che essere solo delle sperimentazioni: come ad esempio il progetto «Abilmente» promosso dall'agenzia

nale di categorie svantaggiate attraverso la prospettiva della creazione d'impresa e del lavoro autonomo, oltre a rientrare pienamente nella strategia di Lisbona per l'occupazione – spiega Enrico D'Agostino, presidente di Bic Lazio –, è fondamentale per il sistema produttivo locale, che può migliorare sia le proprie performance economiche (aumento della domanda, maggiore efficienza della produzione di beni e servizi) che sociali (inclusione sociale, garanzia dei diritti, ecc.). Un territorio deve esprimere coesione sociale e offrire servizi adeguati. Ecco, il nostro progetto va proprio in questa direzione: è una sperimentazione che, lavorando insieme alle associazioni di rappresentanza dei disabili, cerca di offrire opportunità che vanno governate sotto aspetti diversi da quelli che solitamente toccano l'ente pubblico». Un primo bilancio verrà fatto solo alla

Mettersi in proprio: un'impresa difficile

fine dell'anno, ma per D'Agostino, che è anche presidente della Lega delle cooperative Lazio, già si vedono i primi risultati: «Per il momento le risorse investite sono poche, solo alcune centinaia di migliaia di euro – continua – ma confidiamo che a breve vengano trovate altre risorse sull'asse dei finanziamenti del Fondo sociale europeo». Intanto anche gli spazi di lavoro verranno adattati alla presenza di persone disabili: gli



tre ancora tutto lo sforzo normativo della comunità internazionale appare esclusivamente proteso alla tutela del disabile quale lavoratore subordinato. La Convenzione sui diritti delle persone con disabilità adottata dall'Onu nel 2006, invece, oltre a ribadire la parificazione dei cittadini tra disabili e non, prevede che gli Stati riconoscano pari diritti al lavoro delle persone con disabilità su basi di parità con gli altri, incluso il diritto all'opportunità di mantenersi attraverso il lavoro prescelto o accettato liberamente in un mercato del lavoro e in un ambiente lavorativo aperto, che favorisca l'inclusione e l'accessibilità alle persone con disabilità. Il documento prevede inoltre che gli Stati promuovano la possibilità di esercitare un'attività indipendente, l'imprenditorialità, l'organizzazione di cooperative e l'avvio di un'attività in proprio, con ciò segnando un notevole passo avanti rispetto alle enunciazioni di principi assistenzialistici propria della fase iniziale dell'intervento delle organizzazioni internazionali.

«incubatori» che Bic Lazio ha già attivato al Polo tecnologico di Roma, a Bracciano e presto anche a Viterbo, avranno delle postazioni accessibili proprio per favorire lo sviluppo di attività che vedono protagoniste persone con disabilità.

Un progetto innovativo, quello di Bic Lazio, che è ancora all'avanguardia nel Paese. Anche in Emilia Romagna le cose non stanno molto diversamente: qualche sperimentazione, molte coop di tipo B, ma «i veri imprenditori disabili, quelli che promuovono la cooperazione e danno lavoro, si contano sulle dita di una mano» racconta Alberto Alberani, responsabile per l'Emilia Romagna delle politiche sociali di Legacoop: «L'autoimprenditorialità delle persone disabili deve essere assolutamente rilanciata – continua –. Oggi siamo al paradosso, visto che a trovare lavoro sono sempre più i cosiddetti



'disabili-abili', le persone con difficoltà più leggere, mentre per chi ha gravi deficit il lavoro, tanto più da imprenditore, resta una chimera». Il problema riguarda anche il rapporto

con l'ente pubblico, e i processi di esternalizzazione dei servizi. «In una regione come l'Emilia Romagna questo è un problema grave – prosegue Alberani –. Manca il sostegno, soprattutto culturale, ai gruppi dirigenti degli enti locali che possa favorire lo sviluppo di progetti di appalto per lavori che potrebbero essere tranquillamente gestiti da cooperative o da imprenditori con disabilità». E dire che i numeri in regione non mancano: 540 cooperative sociali, di cui oltre 200 di tipo B, un miliardo di euro di fatturato all'anno, di cui circa 300 milioni attribuibili a quelle aziende che hanno lavoratori disabili. Ma non basta, sembra dire Alberani. Il gap è soprattutto culturale. L'autoimprenditorialità non decolla, mentre a tutt'oggi non risultano domande presentate dalle pro-

Mettersi in proprio: un'impresa difficile

vince sulla linea di finanziamento messa in campo dalla Regione per favorire l'occupazione per le persone con disabilità al punto in cui prevede «risorse per sostenere iniziative finalizzate all'autoimprenditorialità delle persone disabili». Una linea di finanziamento aperta nel 2008 e in scadenza nel 2010 per un totale di 12 milioni di euro. Il fondo regionale per l'occupazione delle persone con disabilità che eroga risorse per progetti tesi a promuovere l'integrazione lavorativa e la facilitazione «delle condizioni specifiche dirette ad assicurare il diritto al lavoro, il sostegno e l'accompagnamento al lavoro». In via prioritaria in Emilia Romagna le risorse del fondo sono orientate alla realizzazione di iniziative improntate a politiche di rete, per favorire l'integrazione e la collaborazione tra i servizi competenti e il sostegno del collocamento mirato. Una seconda linea – spiega il documento – è riservata a finanziare progetti che favoriscano la mobilità casa-lavoro delle persone con disabilità, che risulta essere uno dei problemi maggiori per la piena e duratura realizzazione dell'integrazione lavorativa. Ma di queste risorse nulla è stato speso per sviluppare il lavoro autonomo dei disabili: «L'autoimprenditorialità non è decollata», spiega Pietro Lauria del Servizio lavoro della regione Emilia-Romagna, mentre dal 2000 al 2006, ultimi dati disponibili, sono state 24.717 le persone con disabilità avviate al lavoro in regione da Piacenza a Rimini, una media di circa 3.500 persone inserite ogni anno attraverso il collocamento mirato,



il 40% circa delle quali sono donne. Ma anche qui, nel «fantastico» mondo del lavoro subordinato, le nuvole grigie arrivate con la crisi economica portano preoccupazione: la legge attuale prevede che la cassa integrazione, le procedure di mobilità o di licenziamento collettivo, la riduzione dell'orario di lavoro finalizzata a evitare la riduzione di personale e amministrazione controllata, sospendano l'obbligo di assunzione delle persone disabili da parte delle aziende. Altra variabile che può condizionare le norme sull'inserimento lavorativo e sul collocamento obbligatorio – e quindi sui posti riservati – è l'esonero per quelle imprese che chiedono di versare un contributo al Fondo regionale per l'occupazione dei disabili, anziché assumerli. «Il nostro Paese

annovera il sistema più sviluppato di imprese sociali di tipo B, ovvero di integrazione lavorativa di persone svantaggiate (persone con disabilità, persone con problemi di salute mentale, ex detenuti, ecc.) – spiega Pietro Barbieri, presidente FISH nella presentazione del nuovo progetto 'Abilmente' di Bic Lazio –. Con due difficoltà: un mercato molto asfittico e quindi precluso se non attraverso forti 'clausole sociali' e soprattutto l'inquadramento del lavoratore che si connota sempre più come dipendente o collaboratore. La regione Lazio è un campione esemplare del modello contraddittorio nel nostro Paese. Da queste considerazioni nasce l'interesse di un'organizzazione nazionale per il progetto 'Abilmente' di Bic Lazio: trovare forme di attuazione al modello di sviluppo europeo che, attraverso un capace benchmarking delle migliori pratiche, metta le persone con disabilità nelle condizioni di sviluppare la propria attività d'impresa. La parola chiave è accompagnamento: le persone con disabilità hanno la necessità di poter proporre una propria lettura del termine 'indipendenza', sempre che soggetti pubblici e privati pongano un vero impegno nell'empowerment. Ancor più nel caso dell'autoimpresa delle persone con disabilità, che si può realizzare solo in presenza di supporti competenti». ♦



VUOI DIRE LA TUA SUL TEMA DELL'INCHIESTA?
Scrivi a redazione@aism.it

Staminali mesenchimali: si studiano le cellule per «bloccare» la SM

Ricerca



Un percorso in tre tappe per offrire, grazie a ricercatori di livello internazionale, un'informazione scientifica solida e aggiornata sulle potenzialità delle staminali nel trattamento della SM. È il progetto in cui SM Italia si è impegnata a partire dallo scorso numero. Dopo aver parlato di cellule staminali ematopoietiche (SM Italia 3/2009), ci occupiamo in queste pagine di cellule staminali mesenchimali, ossia le cellule staminali del midollo osseo adulto, per poi dedicarci nel prossimo numero alle cellule staminali neurali. Per un'analisi approfondita dell'avanzamento degli studi nel campo delle staminali mesenchimali ci siamo rivolti al dottor Antonio Uccelli, dirigente medico di I livello della Clinica neurologica II all'Ospedale San Martino di Genova e responsabile del Centro per la ricerca e la cura della Sclerosi Multipla del dipartimento di Neuroscienze, Oftalmologia e Genetica dell'Università di Genova. Il dottor Uccelli, oltre a occuparsi di ricerca nel campo della neuroimmunologia clinica di base, è uno dei referenti del progetto speciale «Trapianto di cellule staminali somatiche adulte, neurali e mesenchimali: un nuovo approccio nel trattamento della sclerosi multipla», finanziato dalla Fondazione Italiana Sclerosi Multipla a partire dal 2006 e facente capo a due gruppi distinti operanti a Milano – per le staminali neurali – e a Genova – per le mesenchimali (vedi SM Italia 2/2008 e 3/2007). I ricercatori del gruppo di Genova, coordinati dallo stesso Uccelli, si sono focalizzati sull'interazione tra cellule staminali mesenchimali e cellule del sistema immunitario, dimostrando che questo particolare tipo di staminali è in grado di bloccare molte delle funzioni immunitarie potenzialmente coinvolte nella patogenesi della SM e di produrre effetti immunomodulanti. Inoltre le cellule staminali mesenchimali svolgono una funzione trofica e protettiva nei confronti di neuroni e oligoden-

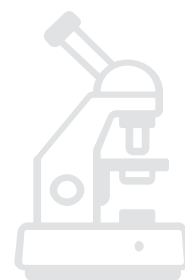
drociti, esercitando un effetto di neuroprotezione. Queste funzioni immunomodulanti e di neuroprotezione sono alla base degli effetti terapeutici che sono stati osservati dopo infusione endovena di cellule staminali mesenchimali in topi affetti da encefalite autoimmune sperimentale, un modello sperimentale di sclerosi multipla. Gli studi sin qui effettuati permetteranno di disegnare uno studio mirato a valutare la sicurezza e l'efficacia delle cellule staminali mesenchimali in pazienti in cui siano presenti contemporaneamente segni di infiammazione e di danno progressivo delle cellule nervose.

Cosa sono le cellule staminali mesenchimali (CSM)?

«Le CSM sono cellule staminali (CS) adulte, che danno origine a cellule e tessuti di origine mesodermica quali osso, grasso, cartilagine e tessuti fibrosi del connettivo. In alcune condizioni sperimentali possono differenziarsi anche in cellule di altre linee embrionali quali le cellule nervose. Si dice pertanto che possono 'trans-differenziare'. Le CSM possono essere isolate praticamente da qualunque tessuto connettivale, ma quelle meglio caratterizzate fino ad oggi sono quelle ottenute dal midollo osseo, dove rappresentano meno dell'1% della totalità delle cellule midollari e risiedono in stretto contatto con un'altra popolazione di CS, le CS ematopoietiche».

Qual è la funzione fisiologica delle CSM?

«Nel midollo osseo le CSM supportano l'ematopoiesi, cioè permettono la differenziazione delle CS ematopoietiche in cellule del sangue mature e contribuiscono a mantenere un microambiente che permette la sopravvivenza delle CS ematopoietiche in uno stato di quiescenza all'interno del midollo osseo».



Il dottor Antonio Uccelli fa il punto delle ricerche sulle cellule mesenchimali e mette in guardia da facili promesse

Ricerca





Antonio Uccelli e il suo staff



Quali funzioni rendono le CSM promettenti per il trattamento della SM?

«Oltre alla capacità di 'trans-differenziare' in vitro in cellule neurali, studi recenti hanno dimostrato che le CSM possono modificare il comportamento di molte cellule del sistema immunitario, quali i linfociti T, i linfociti B e le cellule dendritiche coinvolte nella patogenesi della SM. Inoltre è stato dimostrato che le CSM sono in grado di rilasciare sostanze neurotrofiche e anti-apoptotiche (sostanze che proteggono le cellule da apoptosi o morte cellulare). Sulla base di questi risultati si può ipotizzare che le CSM potrebbero essere utilizzate nella terapia della SM in quanto in grado di rimpiazzare le cellule neurali perdute, spegnere l'infiammazione mediata da cellule del sistema immunitario autoreattive e proteggere le cellule neurali danneggiate da questo processo autoimmune».

Vi sono indicazioni che queste particolari funzioni possano davvero essere di aiuto nella SM?

«Negli ultimi anni il nostro e altri laboratori hanno dimostrato che la somministrazione endovena di CSM in topi con encefalite autoimmune sperimentale (EAE) migliora significativamente il decorso clinico della malattia, riduce la demielinizzazione e gli infiltrati di cellule del sistema immunitario nel sistema nervoso centrale (SNC). Questo effetto è dovuto principalmente a due meccanismi distinti: da una parte le CSM inibiscono la risposta autoreattiva contro le proteine della mielina inibendo, nei linfonodi, l'attivazione dei linfociti patogenetici, e dall'altro migrano nel SNC dove proteggono le cellule nervose dall'attacco delle cellule del sistema immunitario. In altre parole, le CSM hanno un'azione immunomodulante, prevalentemente perife-

rica, e anche neuroprotettiva. Va tuttavia sottolineato che solo poche CSM attecchiscono nel SNC e in vivo non 'trans-differenziano' in cellule neurali. Pertanto, non hanno la capacità di rigenerare il tessuto nervoso danneggiato in modo irreparabile dal processo autoimmune».

Le CSM sono già state utilizzate nell'uomo? Possono essere considerate sicure?

«Le CSM sono state utilizzate per trattare alcune malattie ereditarie dell'osso quali la osteogenesi imperfetta. Inoltre, proprio per le loro capacità immunomodulanti sono già state utilizzate in alcune condizioni emato-oncologiche per bloccare la malattia da trapianto verso l'ospite (GVHD) e favorire l'attecchimento delle CS ematopoietiche dopo il trapianto. In queste malattie, le CMS non hanno evidenziato effetti collaterali né mostrato segni di 'degenerazione' maligna. Va comunque sottolineato che l'esperienza è ancora limitata e che non vi sono dati scientifici rigorosi sui loro possibili effetti collaterali a lungo termine in malattie croniche come la SM. Infine, bisogna ricordare che qualunque CS manipolata in vitro può, in talune circostanze, trasformarsi in una cellula neoplastica».

Le CSM sono state utilizzate per il trattamento della SM?

«Fino a oggi non esistono studi clinici rigorosi che dimostrino l'efficacia e la sicurezza delle CSM per il trattamento della SM. Sono stati peraltro riportati alcuni dati preliminari e aneddotici ottenuti in piccoli studi su persone con SM, che ci confortano soprattutto riguardo ai loro possibili rischi. È comunque necessario che la risposta ai quesiti riguardanti i possibili rischi e benefici di questo



trattamento avvenga attraverso l'esecuzione di studi scientifici rigorosi, secondo i criteri utilizzati per l'approvazione di qualunque altro farmaco».

Qual è l'atteggiamento della comunità internazionale riguardo all'uso delle CS e in particolare delle CSM per la cura della SM?

«Recentemente sono state promosse dall'AIMS e dai ricercatori italiani due iniziative internazionali coinvolgenti tutti i principali ricercatori coinvolti in questo campo, per definire un consenso riguardo l'uso delle CS nella SM. In un'iniziativa tenutasi a Londra poche settimane fa, coordinata dal dottor Gianvito Martino dell'Ospedale San Raffaele di Milano e dal dottor Franklin dell'Università di Cambridge, sono stati definiti criteri generali per l'uso delle CS adulte nel trattamento della SM. In un altro incontro tenutosi a Parigi in marzo, coordinato dal sottoscritto e dal dottor Freedman dell'Università di Ottawa in Canada, sono stati identificati i criteri per l'utilizzo specifico delle CSM nella SM e gettate le basi per una sperimentazione clinica internazionale. È necessario innanzitutto confermare la sicurezza di questo trattamento su un numero sufficientemente ampio di pazienti, ma in generale si può affermare che le attuali evidenze scientifiche suggeriscono l'utilizzo in pazienti con malattia ancora in fase relativamente precoce, in cui vi siano segni clinici o radiologici d'infiammazione. I dati sperimentali fino a oggi a disposizione permettono di ipotizzare una possibile efficacia delle CSM nel bloccare il processo autoimmune della malattia e proteggere le cellule nervose, mentre non sono sufficienti per ipotizzare la riparazione dei tessuti nelle fasi avanzate di malattia».

Questo significa che le CSM non sono indicate per tutte le persone con SM?

«Purtroppo no. Per nessun motivo è immaginabile che chiunque possa essere trattato con le CSM, tantomeno una volta raggiunta una fase di malattia molto avanzata».

Cosa ne pensa dei trattamenti a base di CS che frequentemente vengono proposti da istituzioni private con finalità «rigenerative»?

«Credo che le persone con sclerosi multipla debbano essere molto caute di fronte a trattamenti proposti da enti privati che non sono validati dal punto di vista scientifico e che non forniscono adeguate garanzie sulla sicurezza delle cellule utilizzate. Come già detto, la letteratura scientifica internazionale non supporta allo stato attuale la possibilità che le CS possano rigenerare i neuroni e la mielina danneggiati dalla sclerosi multipla ed è difficile immaginare che persone con disabilità avanzata possano migliorare significativamente dopo trattamento con CS, per esempio tornando a muovere un arto paralizzato. In ogni caso, qualunque trattamento proposto, per essere considerato utile nel trattamento di una malattia, deve essere sottoposto a quelle procedure di analisi della sicurezza e validazione dell'efficacia che può avvenire soltanto attraverso studi clinici controllati e che devono essere resi disponibili alla comunità medica e scientifica mondiale. Questa è la regola accettata dalla comunità mondiale e valida per qualunque farmaco o procedura medica. Qualunque altra modalità di somministrazione di terapie, comprese quelle a base di CS, rimane esclusivamente aneddotica e spesso fonte di speculazioni anche a fine di lucro». _ **Grazia Rocca**



Società

La strada per uscire dalla giungla della Ztl: ecco le proposte FISH



Tutela dei centri storici e diritto alla mobilità dei disabili non vanno sempre d'accordo: ma ora si pensa a criteri unici in tutta Italia

Vale di più il diritto dei Comuni a garantire la sicurezza dei propri centri storici e a prevenire l'eccesso di inquinamento o il diritto alla piena mobilità dei cittadini con handicap? Di fatto, negli ultimi anni, le scelte di molte amministrazioni hanno generato disagi agli spostamenti delle persone con disabilità: si sono moltiplicate, infatti, le delibere che impongono una restrizione del traffico circolante nei centri storici, vietando talora l'accesso anche alle auto a servizio delle persone con disabilità, pur se munite di regolare contrassegno. In alcune Ztl (Zone a traffico limitato), per esempio, sono stati adottati sistemi di telepass che «colpiscono» anche chi circola con regolare contrassegno: senza una preventiva comunicazione della targa al comando di Polizia municipale, si rischia di ricevere contravvenzioni e di dover presentare ricorso per veder riconosciuto il proprio diritto. Ci sono Comuni, poi, che consentono il permesso di accesso a un solo numero di targa per contrassegno, un vincolo che penalizza fortemente i giovani che, pur muniti di contrassegno, escono spesso in auto accompagnati da amici. Insomma: più che nelle città della civile Italia sembra talora di muoversi in una giungla, con regole incerte e non uniformi su tutto il territorio. Eppure nel Decreto del Presidente della Repubblica (DPR) n. 503/96, quello sull'eliminazione delle barriere architettoniche, si legge che per le persone detentrici del contrassegno «la circolazione e la sosta sono consentite nelle 'zone a traffico limitato' e 'nelle aree

pedonali urbane' [...] qualora sia autorizzato l'accesso anche a una sola categoria di veicoli per l'espletamento di servizi di trasporto di pubblica utilità» (art. 11, comma 3). Forte di questa normativa nazionale l'AIMS, avendo ricevuto diverse segnalazioni di difficoltà di accesso alle Ztl da parte delle persone con SM (vedi per esempio SM Italia 2/2008), insieme alle proprie Sezioni territoriali ha contattato i Comuni interessati proponendo anche possibili soluzioni temporanee, come l'adozione di un numero verde presso il comando di Polizia locale per le preventive comunicazioni di targa da parte di coloro che provengono da fuori provincia, e come l'abbinamento del contrassegno ad almeno due targhe. Ma soprattutto l'Associazione ha promosso all'interno della Federazione Italiana Superamento Handicap (FISH) un'azione complessiva per l'individuazione di soluzioni più generali valide per tutti e ovunque. Nelle scorse settimane, così, la FISH, grazie anche alle nostre segnalazioni, ha avviato due azioni importanti: da una parte

è iniziata, tramite le Associazioni aderenti, una raccolta precisa delle regole adottate nei diversi Comuni italiani, per proporre nelle sedi competenti una unificazione delle norme e delle procedure ed evitare il moltiplicarsi di sanzioni e ricorsi. In secondo luogo la FISH ha ottenuto, tramite contatti col ministero dei Trasporti, di poter definire con l'Anci (Associazione nazionale comuni italiani) criteri uniformi di accesso alle Ztl, da sperimentare in alcune città pilota. —

Giada Elisi



La lunga corsa della riabilitazione



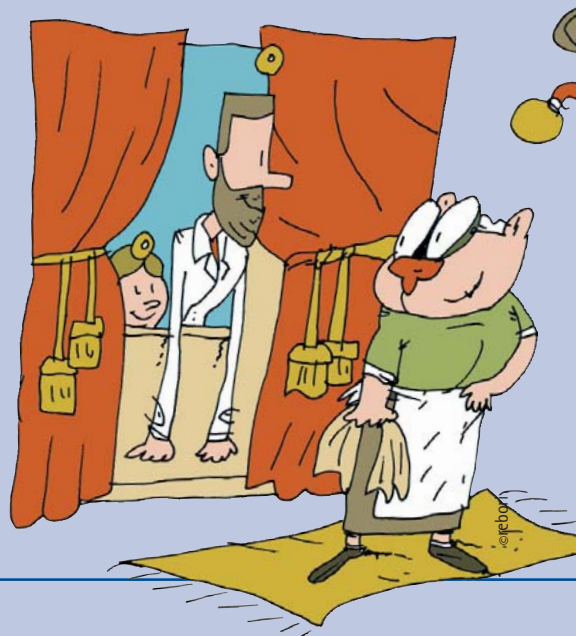
Grazie alle nuove tecnologie la medicina riabilitativa svolge un ruolo sempre più importante. La sua efficacia ormai è dimostrata anche nella terapia della SM, per trattare disturbi del movimento e non solo
_ di Maria Laura Lopes e Giampaolo Brichetto





Riabilitazione e SM: per la scienza è efficace

La riabilitazione è un ramo della medicina che comprende varie aree di trattamento (disturbi sensitivo-motori, disturbi cognitivi e psicologici, disturbi della comunicazione e deglutizione, disturbi urinari e fecali) ed è parte integrante delle terapie sulla sclerosi multipla. Nonostante la riabilitazione sia un'area relativamente nuova della medicina, oggi non è più empirica: intorno ad essa si è formata una letteratura scientifica che ne conferma l'efficacia e identifica gli interventi più idonei per i vari disturbi (ovvero le indicazioni terapeutiche) nonché le controindicazioni e gli effetti avversi. Si tratta quindi di un'attività sanitaria a pieno titolo che non deve essere confusa con le attività di benessere.



Un futuro fra hi-tech e tradizione

Telecamere 3D, robotica, realtà virtuale: le nuove tecnologie si affiancano ai metodi tradizionali, nella valutazione e nel trattamento. E nei prossimi anni l'integrazione aumenterà

La riabilitazione è oggi sempre più basata sulla medicina dell'evidenza. Per attestarne i benefici si usano sia gli studi scientifici sia la registrazione dei miglioramenti con strumenti oggettivi. E per il futuro si guarda soprattutto alle innovazioni tecnologiche. La strada è sempre più quella dell'integrazione fra le nuove tecnologie che man mano si rendono disponibili e la riabilitazione tradizionale. In altre parole, si sfruttano le tecnologie per migliorare i risultati che la ria-

bilitazione tradizionale produce. Ad esempio, le tecnologie per lo studio del sistema nervoso centrale, come la neurofisiologia e la neuroimaging (risonanza magnetica funzionale, PET, eccetera), stanno diventando fondamentali nel confermare la validità della riabilitazione e suggerire nuove strategie di esercizio terapeutico e nuovi interventi. Ma la riabilitazione sfrutta la tecnologia anche per elaborare strumenti sempre più sofisticati, che servono per misurare e valuta-



re performance o abilità (cinematica, registro elettromiografico di movimenti, registro baropodometrico, eccetera) ma anche ad uso terapeutico come nel caso della realtà virtuale o della «robot aided therapy» (terapia con aiuto di robot).



Gli studi scientifici confermano che la riabilitazione è efficace nella sclerosi multipla in tutte le aree e in tutti i regimi di erogazione: ricovero, ambulatoriale e domiciliare. La letteratura infatti evidenzia che i programmi di riabilitazione multidisciplinare migliorano l'autosufficienza e la partecipazione sociale, anche se non cambiano il grado di «impairment» (menomazione), i segni neurologici e le lesioni radiologicamente evidenti nel sistema nervoso centrale. Gli studi, inoltre, mostrano che gli effetti benefici della riabilitazione permangono per alcuni mesi e poi progressivamente si deteriorano. Diventa quindi fondamentale il continuo monitoraggio dello stato funzionale della persona tramite visite fisiatriche periodiche per poter programmare successivi progetti riabilitativi. ♦

La riabilitazione continua a fare passi in avanti nel campo della ricerca, soprattutto per quanto riguarda l'integrazione tra ingegneria, bioingegneria e medicina riabilitativa. In questi ultimi anni sono stati infatti sviluppati diversi prodotti che coniugano l'attività riabilitativa tradizionale con l'utilizzo di tecnologie avanzate, allo scopo di migliorare l'efficacia del trattamento e delle valutazioni nel campo riabilitativo. È bene sottolineare che tutte le apparecchiature che descriveremo hanno una funzione di ausilio, ma non sostituiscono di fatto la valutazione clinica e il trattamento fisioterapico tradizionale: questi rimangono i punti cardine per raggiungere gli obiettivi che la riabilitazione si prefigge.

Valutare il movimento

Gli strumenti tecnologici per la valutazione del movimento hanno lo scopo di fornire informazioni precise e accurate sul movimento al personale medico che li ha a disposi-

zione, permettendo un'analisi precisa e quindi una migliore e documentata preparazione del piano riabilitativo che poi seguirà la persona con SM. L'analisi strumentale del movimento è in grado inoltre di migliorare la precisione nei controlli a distanza della persona con SM, agevolando la verifica dell'efficacia del piano riabilitativo impostato dal medico specialista. Infine, le attività di registrazione del movimento sono fondamentali per alcune valutazioni specialistiche: ad esempio per decidere se utilizzare la tossina botulinica nei pazienti con spasticità focale (che riguarda cioè pochi gruppi muscolari), per stabilire l'efficacia di un'ortesi, per decidere un eventuale intervento di chirurgia funzionale in casi selezionati, ma anche per valutare l'impianto di una pompa al baclofen per il controllo della spasticità agli arti inferiori diffusa. Addentrandoci un po' più nello specifico, la tecnologia ci mette a disposizione diversi strumenti di valutazione:

- 1) video digitale e telecamere 3D per la camminata o i movimenti con gli arti superiori
- 2) valutazioni elettromiografiche (registrazione dell'attività della muscolatura) per la camminata o per i gesti motori agli arti superiori
- 3) registrazioni per l'equilibrio (pedane di forza, pedane stabilometriche, baropodometria, equi-test)

1) Video digitale e telecamere 3D.

Le registrazioni video vengono di norma effettuate in laboratori di analisi del movimento attrezzati con due modalità: si effettuano delle registrazioni con una o più telecamere digitali tradizionali che permettono di avere una ripresa video della camminata o degli arti superiori e si registrano in modo accurato i movimenti utilizzando delle telecamere a raggi infrarossi 3D che memorizzano il movimento. Queste ultime funzionano in modo molto preciso: sulla persona con SM, infatti, vengono posizionati marker riflettenti (palline fatte di materiale catarifrangente) su tutti i segmenti corporei, in modo da registrare gli angoli di movimento di ogni articolazione sia durante la camminata sia durante l'utilizzo degli arti superiori. Queste tecniche permettono inoltre di effettuare una verifica a medio termine dei progressi della persona con SM dopo la fisioterapia perché registrano anche variazioni nel tempo del movimento.

2) Valutazioni elettromiografiche.

La valutazione elettromiografica della camminata può essere paragonata all'elettrocardiogramma ma applicato alla muscola-





tura degli arti inferiori o degli arti superiori. In pratica viene registrata l'attività della muscolatura agli arti inferiori e agli arti superiori rilevandone la sincronia (coordinazione), l'ampiezza (forza) e l'eventuale esauribilità muscolare (fatica).

- 3) **Registrazioni per l'equilibrio.** Esiste infine una serie di strumenti atti a valutare le varie componenti dell'equilibrio, in particolare le pedane stabilometriche e baropodometriche, che memorizzano «l'impronta del piede» a destra e sinistra con la distribuzione del carico in stazione eretta, e che riescono anche a valutare, previa esecuzione di alcuni passi da parte della persona, la distribuzione dei carichi durante la camminata. L'esame permette quindi un'accu-

rata valutazione della distribuzione dei pesi e della eventuale alterazione suggerendo l'utilizzo di ortesi o plantari.

Migliorare il trattamento

Gli strumenti che aiutano il trattamento sono quelli che negli ultimi anni hanno visto un maggiore progresso della tecnologia: in campo riabilitativo si è iniziato infatti ad utilizzare molte nuove apparecchiature. Fra queste, sono sicuramente da citare le apparecchiature robotiche per gli arti superiori e per gli arti inferiori, gli strumenti che utilizzano la realtà virtuale o realtà immersiva, le ortesi che permettono una stimolazione elettrica funzionale (FES), ma anche diverse tecniche riabilitative per l'equilibrio che utilizzano pedane stabilometriche anche di uso commerciale (ad esempio la Nintendo Wii).

- 1) **Robotica.** Negli ultimi anni il settore della robotica ha sicuramente conosciuto un ampio sviluppo ed esistono ormai diverse realtà cliniche che la utilizzano. I robot per gli arti superiori sono caratterizzati da un braccio robotico che è in grado di far eseguire alla persona movimenti nello spazio utilizzando un monitor sul quale vengono raffigurati gli esercizi da eseguire. Tale strumentazione è in grado di far compiere movimenti di tutti i tipi simulando delle resistenze durante l'esecuzione del movimento. Ad esempio si può simulare un movimento contro una

forza che spinge in direzione opposta, oppure che «tira» verso la direzione desiderata, oppure si può simulare un ambiente particolare, come ad esempio un movimento senza gravità o contro una resistenza «particolare» come un budino o un cumulo di neve. Per quanto riguarda gli arti inferiori esistono dei sistemi robotizzati in grado di assistere la persona con SM durante la deambulazione. In pratica si tratta di strumenti che aiutano gli arti inferiori a seguire lo schema del passo corretto e sono in grado di diminuire il carico della persona con SM durante la camminata in modo dinamico, consentendo una rieducazione specifica. Bisogna però tenere in considerazione, soprattutto nel caso del robot per gli arti inferiori, che gli studi scientifici non sono ancora concordi nel definirne l'utilità: sembra anzi che la riabilitazione tradizionale sia altrettanto efficace, se non di più, nel migliorare la deambulazione.

- 2) **Realtà virtuale.** Un altro ambito degli strumenti utilizzati nella riabilitazione riguarda l'utilizzo della realtà virtuale. Si parla in questo caso di apparecchiature che riescono a simulare un ambiente reale attraverso l'utilizzo di programmi e monitor (anche indossabili, come il caschetto visivo per la realtà virtuale) che riproducono situazioni della vita quotidiana, quali ad esempio tagliare un oggetto, spostarlo, afferrarlo, eccetera. La persona con SM che effettua la riabilitazione con queste apparecchiature deve essere sempre affiancata da un terapista. Gli «esercizi» di realtà virtuale possono essere estremamente coinvolgenti



e utili anche per trattare eventuali disturbi cognitivi e/o di memoria.

3) Equilibrio. Un ultimo sguardo va rivolto alle tecnologie per il trattamento dell'equilibrio. In particolare si stanno affermando piattaforme come la Nintendo Wii che, pur ideate e utilizzate in ambito esclusivamente ludico, stanno dimostrando un crescente e positivo utilizzo nella realtà riabilitativa. Con tale strumentazione il terapeuta è in grado di far compiere alla persona con SM con disturbo dell'equilibrio degli «esercizi» estremamente coinvolgenti, attraverso un programma che permette di eseguire compiti motori particolari (ad esempio



simulare una sciata, oppure una corsa o, ancora, mantenere l'equilibrio su una tavola semovente). Oltre a questo strumento esistono anche pedane baropodometriche e stabilometriche, che permettono di fare

esercizi con feedback visivo in modo ancora più preciso e soprattutto rendono possibile un monitoraggio della persona con SM registrandone i progressi tra una sessione di riabilitazione e la successiva.

Il futuro della riabilitazione sembra quindi improntato a una integrazione sempre più forte tra tecnologie e medicina riabilitativa, nell'ottica di rendere più efficiente il trattamento mantenendo il rapporto medico-terapista della riabilitazione-persona con SM fondamentale per il processo di miglioramento, ma fornendo ausili che siano sempre più evoluti ed efficienti. ♦

Nuove frontiere per i riabilitatori

Disturbi cognitivi, ma anche problemi urinari e fecali. Sintomi presenti anche nelle persone con sclerosi multipla, che ora la medicina riabilitativa sta cominciando ad affrontare e a migliorare. Ecco come

L'area d'intervento della riabilitazione è in piena espansione. Oggi vi rientrano anche aspetti prima poco considerati come la riabilitazione dei disturbi cognitivi o di quelli urinari e fecali. Anche i disturbi sessuali cominciano ora ad essere alveo di interesse da parte dei riabilitatori, sia attraverso il trattamento diretto del pavimento pelvico in caso di spasticità o la

gestione delle posture idonee ma anche con il trattamento dei sintomi che possono condizionare l'attività sessuale, come la fatica o i disturbi motori.

La riabilitazione dei disturbi urinari

I disturbi urinari nella SM sono di diverso tipo e sono provocati da problemi differenti del controllo urinario. Possono produrre quadri

ritentivi (cioè difficoltà a svuotare la vescica) o quadri di iperattività che si manifestano con aumentata frequenza urinaria, minzione imperiosa o incontinenza.

Frequentemente i quadri sono misti, ma i sintomi della ritenzione non sono facilmente percepiti dal persona con SM. Inoltre i residui di urina possono provocare complicanze: infezioni urinarie che spesso aggravano gli altri sintomi della





SM, risalita di urina nei reni, calcoli, infezioni renali, fino all'insufficienza renale. Per questi motivi è necessario effettuare uno screening della vescica con un semplice ecografo (bladder scan) per rilevare eventuali presenze di residui post-minzionali (ristagni di urina dopo che si è urinato). Una precauzione utile anche nei pazienti asintomatici, come è stato dimostrato in un recentissimo studio condotto nei Servizi di Riabilitazione dell'AIMS (a Genova, Padova e Vicenza) su 509 pazienti.

Le disfunzioni urinarie nella SM possono essere causate da problemi legati al muscolo della vescica, chiamato detrusore. La debolezza di questo muscolo rende difficile lo svuotamento della vescica portando ritenzione ma anche incontinenza concomitante quando la

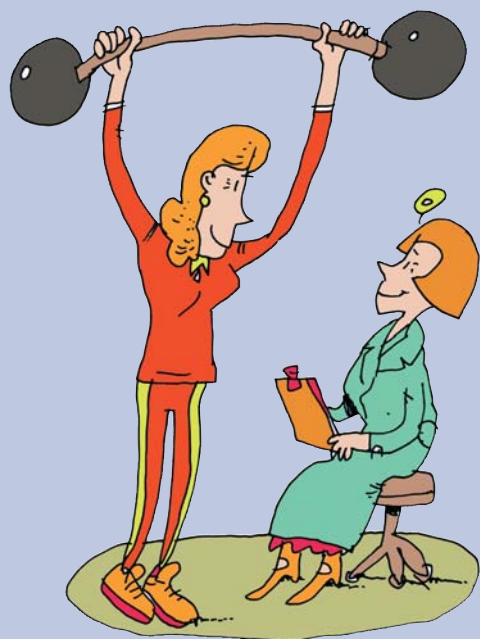
vescica diventa troppo piena. Al contrario, un'iperattività del detrusore, ovvero quando il muscolo si contrae troppo spesso e in modo forte anche prima che la vescica sia piena, può produrre un'aumentata frequenza urinaria diurna e notturna, ma anche minzione imperiosa (urgenza), incontinenza da urgenza (preceduta da uno stimolo forte che non permette di arrivare in bagno in tempo), incoordinazione tra contrazione della vescica e rilassamento dello sfintere (il muscolo che chiude la vescica e che si deve rilassare e quindi aprire per permettere lo svuotamento). Fra le altre disfunzioni troviamo la spasticità del pavimento pelvico, che non permette una adeguata apertura dello sfintere (specie di valvola di apertura e chiusura della vescica) rendendo difficoltoso lo svuotamento della vescica. Al contrario, questa muscolatura può essere debole, provocando una insufficiente chiusura dello sfintere con conseguenti fughe di urina, in genere dopo aumenti di pressione addominale dovuti a tosse, starnuti, passaggi posturali (in questi casi si parla di incontinenza urinaria da sforzo).

La riabilitazione dei disturbi urinari richiede innanzitutto un inquadramento della disfunzione vescico-sfinterica per conoscere il meccanismo alterato che ha provocato i disturbi e per poter scegliere adeguati trattamenti. Richiede inoltre una valutazione della muscolatura del pavimento pelvico per conoscere eventuali disturbi (spasticità, deficit di forza, alterata coordinazione) in quanto questa muscolatura è coinvolta nel controllo urinario. È compito del medico fisiatra inquadrare adeguatamente il problema, anche avvalendosi di esami strumentali e consulenze urologi-

che, prima di prescrivere un intervento terapeutico personalizzato. Una volta individuato il disturbo le possibilità riabilitative infatti sono molteplici e dipendono dai problemi rilevati in ogni persona. Il trattamento riabilitativo, ad esempio, può essere affiancato o meno a una terapia farmacologica. La riabilitazione in sé consiste in vari interventi sulla muscolatura del pavimento pelvico: esercizi, tecniche manuali, elettrostimolazione e biofeedback (tecnica che rilevando l'attività muscolare ne informa la persona tramite un monitor facilitando l'apprendimento). Esistono poi altri interventi non diretti sul pavimento pelvico, come la stimolazione del nervo tibiale posteriore (nervo della gamba) per i quadri di iperattività della vescica, o il cateeterismo intermittente, che «insegna» alla vescica a svuotarsi, ne migliora l'elasticità e previene danni renali e infezioni urinarie. Infine l'IVES (elettrostimolazione intravesicale) può essere utile per i quadri di ridotta attività vescicale.

La riabilitazione dei disturbi fecali

I disturbi fecali nella SM comprendono sia la stipsi che l'incontinenza. In entrambe le situazioni i sintomi lamentati dalla persona con SM possono essere diversi a seconda degli individui e dovuti a cause molteplici. Per questo motivo il medico fisiatra che si occupa della riabilitazione dei disturbi fecali deve effettuare una adeguata valutazione per inquadrare il disturbo, avvalendosi di esami clinici-strumentali o consulenze specialistiche, oltre che della valutazione specifica funzionale della muscolatura coinvolta. Solo successivamente il fisiatra può formulare il



La riabilitazione dei disturbi Cognitivi

La riabilitazione dei disturbi cognitivi viene effettuata tramite il training della funzione alterata o tramite strategie compensative, come l'utilizzo di ausili e strategie che permettono di aiutare la persona a gestire al meglio i problemi. Il training delle funzioni, come ad esempio la memoria o l'attenzione, viene effettuato con esercizi che spesso si avvalgono dell'ausilio di programmi computerizzati. Di sovente la persona fa progressi nei test di valutazione ma non percepisce miglioramento nelle attività della vita quotidiana. Per rimediare a questa discrepanza la riabilitazione cognitiva, in analogia a quella motoria, oggi si sta orientando su programmi più «ecologici»: il training delle funzioni viene cioè contestualizzato in attività reali, e i programmi riabilitativi devono comprendere il trasferimento dei risultati ottenuti con gli esercizi nella vita quotidiana della persona. Questa evoluzione comprende il coinvolgimento di varie figure professionali: neuropsicologo, fisiatra, psicologo, logopedista, terapeuta occupazionale. ♦

piano riabilitativo. La stipsi, ad esempio, può essere provocata da un rallentato transito intestinale ma anche da una incoordinazione della muscolatura deputata all'evacuazione: può verificarsi una contrazione del muscolo pubo-rettale durante l'apertura dello sfintere che impedisce l'uscita delle feci o una spasticità del pavimento pelvico che non favorisce l'apertura del canale anale. A causare la stipsi può essere anche una debolezza del sistema deputato alla spinta nell'evacuazione (addominali e pompa inspiratoria). La riabilitazione della stipsi comprende un lavoro selettivo sui vari muscoli che non lavorano in modo adeguato (insegnare ai muscoli a rilassarsi e a lavorare in modo coordinato) e una rieducazione dell'atto della defecazione nel modo più fisiologico possibile. A questo scopo si utilizzano esercizi e tecniche manuali sui muscoli interessati, ma anche biofeedback e tecniche di rieducazione del nuovo atto motorio da imparare. Nella stipsi può essere importante facilitare la progressione delle feci tramite massaggio addominale specifico, aggiustamenti nutrizionali e quantità di

liquidi assunti, esercizio fisico o verticalizzazione giornaliera, miglioramento della postura da assumere durante l'evacuazione, irrigazione trans-anale (sistema simile a un clisma che irriga il colon e facilita la rimozione delle feci nonché la stimolazione della motilità colica, facilmente eseguito in autonomia da parte della persona).

Dall'altro versante, l'incontinenza può essere provocata da un deficit della sensibilità, da un deficit di forza e da un'alterata coordinazione della muscolatura deputata alla continenza. Il trattamento riabilitativo va mirato al problema identificato e può avvalersi di esercizi, tecniche manuali, biofeedback, elettrostimolazione e tecniche per la coordinazione dei vari muscoli coinvolti nel controllo della continenza.

Possono essere utili ausili come il tampone anale o i svuotamenti programmati anche con l'uso dell'irrigazione trans-anale.



Un aiuto in più dalle terapie mediche

Tossina botulinica e pompa al baclofene servono a trattare la spasticità dei muscoli: ecco due esempi di come farmaci e altri interventi affiancano le attività riabilitative

Anche le terapie mediche possono entrare a far parte del percorso riabilitativo. La riabilitazione si può avvalere cioè di farmaci sintomatici orali, della tossina botulinica, della pompa al baclofene, di terapie infiltrative per il dolore articolare o di alcuni tutori di immobilizzazione per il trattamento delle retrazioni e deformità. È dimostrato, ad esempio, che la tossina botulinica è efficace nel trattamento della spasticità focale (spasticità di muscoli isolati): la tossina è in grado di rilassare il muscolo spastico, anche se in modo reversibile (dopo mesi si esaurisce l'effetto). Nella SM in fase iniziale possiamo avere spasticità focale ma più spesso si manifesta una spasticità generalizzata (che colpisce più muscoli di un arto). Se però uno dei muscoli è più spastico o maggiormente responsabile del disturbo del movimento la tossina è ugualmente indicata. Per questo è fondamentale ricorrere alla tossina solo dopo una accurata valutazione strumentale che permetta di identificare il muscolo più disturbante il movimento tramite l'uso dell'elettromiografia (EMG) dinamica o tramite la Gait Analysis.

Un'altra raccomandazione riguarda il trattamento riabilitativo post-ino-

culo. L'obiettivo della riabilitazione, in questo caso, è sfruttare il periodo in cui il muscolo rimane «fuori combattimento» per rieducare la persona con SM ad effettuare il movimento in modo più efficace. Un recente studio al riguardo ha dimostrato che i pazienti che venivano sottoposti a riabilitazione dopo inoculo di tossina botulinica miglioravano di più, e con un effetto di maggiore durata, rispetto a chi faceva solo tossina. Un'altra novità inerente alla tossina è che può essere utile non solo nei muscoli degli arti ma anche nei muscoli della deglutizione per migliorare la disfagia (disturbo della deglutizione). Un recente studio preliminare presentato al congresso annuale del RIMS (Rehabilitation in Multiple Sclerosis, l'organizzazione europea di coordinamento tra i centri di riabilitazione nella sclerosi multipla) ha evidenziato importanti miglioramenti rilevati con l'EMG dinamica e con la video-fluoroscopia (normalizzazione del pattern di deglutizione) in tutti i 14 pazienti studiati con disfagia e sottoposti ad infiltrazione con tossina botulinica. Questi effetti si sono mantenuti per 18 settimane e hanno iniziato a ridursi dopo 24 settimane.



Fra le altre terapie mediche, la pompa al baclofene si è rivelata efficace per contrastare la spasticità in pazienti con SM: questa terapia consiste nell'impiantare una pompa (tipo pacemaker) che rilascia direttamente nel liquor il farmaco miorilassante. Mentre in passato veniva praticata solo nelle persone con gravissima spasticità, oggi viene proposta anche nelle persone deambulanti. Importanti studi sono stati fatti su persone con Ictus con emiparesi (paresi degli arti da una parte del corpo): si è potuto infatti vedere che la terapia porta benefici agli arti colpiti senza provocare disturbi a quelli sani. Inoltre, studi recenti incentrati su persone con SM deambulanti, hanno evidenziato il mantenimento della deambulazione anche a distanza di anni dopo l'impianto della pompa. Per questi motivi oggi si è allargata l'indicazione di questa terapia alle persone che rischiano di perdere la capacità di deambulazione per colpa della spasticità. ♦



Nove obiettivi declinati al futuro

L'Assemblea generale dell'Associazione guarda avanti. Ecco i traguardi da raggiungere entro il 2013 e i passi già fatti: dal nuovo sito alla campagna «Fastforworld», aprendo con la festa per i 100 anni di Rita Levi Montalcini _ di Daniele Granato

«Oggi vedete una persona che sta per compiere i 100 anni: fortunatamente l'attività è tanta, forse più intensa di quando avevo 20 anni, perché si apre davanti a me questo scenario: ridare la propria vita a chi è stato colpito, in particolare a tutti quelli che sanno cosa è la sclerosi multipla. È migliorata di gran lunga la possibilità della vita con la SM, ma la malattia deve essere ancora debellata. Spero vivamente di essere ancora tra i viventi quando lo si potrà annunciare. Grazie». Quella di Rita Levi Montalcini che festeggia i suoi 100 anni ringraziando e promettendo di lavorare, come una ventenne, per esserci quando si potrà annunciare la vittoria sulla sclerosi multipla, è probabilmente l'immagine più forte dell'Assemblea generale AISM, vissuta il 18 e 19 aprile a Roma. Il Presidente della FISM Mario Battaglia e l'attuale Presidente AISM, Roberta Amadeo, hanno dato voce all'ideale abbraccio dell'Assemblea per l'illustre festeggiata: «Cara Rita, l'affetto di tutti noi è grande... e speriamo di essere insieme per tanti altri anni» (vedi SM Italia 3/2009, Editoriale). A confermare la giusta direzione dell'impegno preso è stato l'intero svolgimento dell'Assemblea, che ha approvato il Bilancio Consuntivo 2008, il Bilancio Preventivo e il programma

generale di attività 2009, centrato sui nove obiettivi strategici del Programma «Insieme per il nostro futuro» (vedi SM Italia 1/2009). Finanziare e indirizzare la ricerca scientifica, sviluppare e implementare un nuovo programma di rappresentanza e affermazione dei diritti, potenziare i flussi di raccolta fondi, rafforzare la comunicazione e raggiungere tutte le persone con SM in Italia, rafforzare il ruolo della rete associativa AISM, costruire alleanze strategiche con i Centri clinici per la SM sul territorio italiano, sviluppare capacità e competenze di volontari, dipendenti e collaboratori: questi sono alcuni degli obiettivi di importanza strategica che l'AISM si impegna a raggiungere da qui al 2013. Molto apprezzate dall'Assemblea sono state alcune delle novità proposte: dalla presentazione del nuovo sito AISM, migliorato nella fruibilità e potenziato nei contenuti per essere sempre più un portale a

360 gradi sulla SM, alla nuova campagna di sensibilizzazione «Fastforworld, più veloci per la ricerca», preparata per sostenere nei prossimi anni la ricerca. E che questo non sia solo uno slogan lo ha una volta di più evidenziato la giornata di aggiornamento scientifico dell'Assemblea, che ha dedicato un attento focus alle nuove terapie in arrivo nei prossimi anni e ha presentato alle persone con SM presenti il punto sulla ricerca scientifica nel 2008 e sul ruolo consistente di FISM nel finanziare la ricerca di eccellenza. Nell'anno della prima Giornata mondiale della Sclerosi Multipla, che il 27 maggio ha coinvolto un grande movimento di persone in 60 Paesi, la Conferenza delle Persone con SM si è dedicata alla Convenzione ONU, di recente ratificata dall'Italia, per trovarne i criteri di applicazione reale e i risvolti innovativi sulla piena inclusione sociale delle persone con SM. ♦



Le giornate dell'AISM dalla parte dei volontari

Ad aprile novanta ragazzi si sono dati appuntamento a Lucignano per raccontare la propria esperienza di servizio civile nell'Associazione e incontrare esperti.

E a settembre arrivano i «Volontariamo days» _ di Giuseppe Gazzola

«Nel mio servizio civile a Lecce – racconta Giorgio – ho incontrato un gruppo di giovani con SM forte e affiatato, che mi ha coinvolto fino in fondo». «Io, invece – aggiunge Roberto –, da Reggio Calabria sono stato a L'Aquila con la Protezione Civile, per aiuta-

re le vittime del terremoto». Un po' diversa l'esperienza di Silvia, che è stata «in Rai e alla Sapienza a Roma, a raccontare i frutti del mio servizio civile in AISM». Giorgio invece ha vissuto «il back stage della nuova campagna promozionale preparata dall'AISM per incontrare nuovi volontari». Sono le voci di chi ha prestato servizio civile nell'Associazione: le storie di quattro persone, tutte presenti, insieme ad altri 90 giovani, alla prima Festa nazionale del servizio civile AISM, vissuta nella Casa Vacanze «Il Girasole» di Lucignano lo scorso

25 e 26 aprile. Due giorni che hanno dato colori e sapori al legame tra persone che hanno scelto di dedicare una parte significativa dei «migliori anni» della loro vita alle persone con SM. I volontari, di tutte le età, sono uno dei più grandi patrimoni dell'Associazione: persone «straordinariamente normali» che, con la loro motivazione e il loro entusiasmo, sanno fare la differenza per la qualità della vita delle persone con SM. Parla chiaro l'ultimo manifesto che l'AISM ha dedicato ai suoi volontari: «Per vincere la sclerosi multipla servono supereroi. Come te». E non è solo uno slogan. L'AISM persegue da molto tempo e con grande cura un obiettivo di importanza strategica per il proprio presente e per il





futuro: dare impulso e sviluppo alle motivazioni, alle competenze e alle capacità di tutti coloro che offrono se stessi come risorse umane per realizzare i progetti dell'Associazione. L'AIMS, insomma, non si preoccupa solo delle persone con SM, ma sostiene anche chi sceglie di stare loro accanto. Un'Associazione vicina ai suoi volontari, che li accompagna passo dopo passo, li valorizza, offre loro la formazione continua e il sostegno di cui necessitano per sentirsi efficaci e realizzati nel compito che si sono scelti, rinvigorisce con costanza la loro motivazione, dà valore alle loro capacità di assumere responsabilità. Costruisce un senso di reciproca appartenenza.

Anche per questo è nata la prima Festa nazionale del servizio civile in AISM, aperta sia a chi sta vivendo l'esperienza ora come a chi ha già prestato servizio negli scorsi anni ed è rimasto come volontario: un segnale di vicinanza e di sostegno, per dare voce e valore alle storie vissute dai ragazzi, alle occasioni di crescita incontrate, al tempo che, messo a disposizione, è stato restituito agli stessi giovani con un valore raddoppiato. Per rendersene conto basta fare una passeggiata tra le dediche lasciate dai ragazzi sul grande murales che ha riempito un'intera stanza a Lucignano: «AIMS, grazie di

esistere». E ancora: «Milioni di formiche uccidono un elefante se lo attaccano tutte insieme, la loro solidarietà le rende invincibili. Buona AISM a tutti!». In queste dediche c'è anche l'evidenza di un esito prezioso per l'Associazione: un anno di servizio civile ha «forgiato» volontari DOC, persone che hanno imparato a condividere la stessa visione, che sentono con gratitudine di appartenere a un medesimo percorso. Persone che sono cresciute interiorizzando valori comuni, appresi da chi – altri volontari e altre persone con SM – li mette in pratica per primi. Sempre sul murales si legge: «Ogni persona che passa nelle nostre vite è unica, lascia un po' di sé e prende un po' di noi. Non ci siamo incontrati per caso. Grazie per aver incrociato il nostro cammino». Oltre che attraverso il murales, i giovani presenti a Lucignano hanno potuto dare spazio in molti modi al proprio estro e, insieme, al proprio intenso legame con l'Associazione: qualcuno ha registrato un videobox di tre minuti, molti hanno portato e condiviso propri lavori che rappresentavano l'esperienza vissuta. Pur in un clima di festa, non è mancata la disponibilità dell'Associazione a fornire un valido supporto di consulenza ai giovani presenti, garantendo loro la possibilità di incontri personali

con esperti per chiedere informazioni rispetto ai diversi bisogni pratici collegati all'anno di servizio civile. E c'è stata la presenza tangibile della Presidente AISM Roberta Amadeo e di tutto lo staff nazionale dedicato alle risorse umane. È questo l'essenziale per l'Associazione: che l'incontro dei volontari con il mondo della SM sia profondo e personale, che metta radici nella vita di ciascuno, che offra conoscenze e competenze da poter utilizzare nel futuro. E immagini da tenere nella memoria buona della vita, per alimentare una capacità di solidarietà che continuamente si rinnova.

I volontari chiedono... l'AIMS risponde

Ma il servizio civile è solo una parte del mondo dei volontari AISM, un grande movimento di almeno 10mila persone. Un popolo, dove ciascuno è importante e dove insieme si possono ottenere grandi conquiste. Dove ogni persona può e deve avere solide motivazioni, competenze formate adeguatamente, passione e capacità innovative. Mario Battaglia, oggi Direttore Nazionale AISM e Presidente della sua Fondazione, lo ha scritto anche di recente su questa rivista: «L'Associazione è viva, concreta ed efficiente se opera attraverso perso-

ne capaci di svolgere ciascuno la propria parte nell'attività a 360 gradi che ci caratterizza, così come è importante che nuove persone col loro entusiasmo e nuove idee arricchiscano con il loro apporto la vita associativa» (SM Italia 1/2009, Editoriale). Proprio per incontrare di persona tutti i volontari, soprattutto i nuovi, e per offrire loro una formazione capace insieme di appassionare, formare e stimolare le capacità innovative, l'AISM ha in programma, dal 25 al 27 settembre 2009, una proposta nuova di zecca. I «Volontariato days»: due giorni dedicati a tutti coloro che si mettono a disposizione dell'Associazione come preziose «risorse umane», a partire dai nuovi Presidenti delle Sezioni. A Lucignano, nella splendida cornice naturalistica che caratterizza la sempre più rinnovata Casa Vacanze «Il Girasoli», avranno la possibilità di vivere qualcosa di più del «classico» corso di formazione: le giornate saranno un vero e proprio evento, denso e leggero insieme, ricco di incontri e intessuto di molteplici momenti formativi per tutti i bisogni. Un'occasione divertente (nel senso etimologico della parola: «vivere qualcosa di diverso») che ci permetterà, proprio per la sua differenza rispetto alla quotidianità, di tornare con maggiore efficacia e rinnovato entusiasmo



agli impegni di ogni giorno. Tutte le competenze associative saranno a disposizione dei partecipanti: sarà possibile confrontarsi sulla raccolta fondi, sui progetti socio-sanitari, sulla ricerca scientifica, sulla comunicazione e l'organizzazione di eventi, sugli affari generali che regolano la vita di ogni Sezione.

La tre giorni di settembre, tutta da scoprire, non nasce come un fiore casuale nel deserto, ma germoglia da solide radici. Nel 2008, infatti, per capire come sostenere sempre meglio i propri volontari a aiutarli a «fare bene il bene», l'AISM ha chiesto direttamente a chi era inserito nel database «Unico» di compilare un questionario di rilevazione degli argomenti su cui sentivano di avere più bisogno di formazione. La metà delle risposte chiedeva all'AISM di organizzare seminari, convegni e tavole rotonde a carattere socio-sanitario. Altrettanti hanno segnalato la necessità di imparare a progettare, di sapere come fare per partecipare a bandi per ottenere finanziamenti. Due terzi dei volontari, poi, hanno

manifestato il bisogno di essere sostenuti nella gestione di una Sezione provinciale (statuto, regolamento, tutela della privacy, adempimenti amministrativi). E, dato ancora più interessante, praticamente tutti (il 99%) hanno chiesto una formazione sulle attività di comunicazione: come si dà vita a un ufficio stampa, come va gestita e comunicata l'immagine associativa. Richieste stimolanti che, raccolte, hanno dato vita alla progettazione delle giornate di settembre, dove ci saranno laboratori in presa diretta e mini-sessioni formative, ma anche la possibilità di interpellare diversi esperti per porre domande e valutare insieme soluzioni efficaci. Tutti insieme, perché ciò che vale davvero è incontrarsi di persona, per toccare con mano cosa significhi appartenere all'Associazione come a un unico grande corpo che cambia la vita delle persone, e rappresentare, nelle cento province italiane, quel vasto movimento che a tutta velocità plasma, giorno dopo giorno, l'ideale di un mondo libero dalla sclerosi multipla. ♦

La festa prosegue su Facebook

«Quelli ke a Lucignano si sono davvero divertiti» si sono trasferiti su Facebook. Così come quelli del gruppo «1° Festa nazionale del servizio civile in AISM... lo c'ero!!». Nati qualche giorno dopo la festa del 25 e 26 aprile, i gruppi su Facebook sono un altro modo per tenere acceso il contatto, «day by day». Con un invito scherzosamente perentorio: «Due giorni fantastici. E vorremmo tanto tornarci. Presto!!!».



non solo profit

Saiwa e Mela: più gusto alla solidarietà

Da settembre l'azienda sosterrà la campagna «Una mela per la vita» donando 2000 ore di riabilitazione. I consumatori potranno aiutare l'Associazione comprando i prodotti della linea Oro Saiwa. _ di Davide Gaggi

«Il tuo aiuto vale ore». C'è il valore del tempo donato, prezioso come oro, e c'è l'immagine sgargiante di una mela rossa nella nuova campagna di solidarietà della linea di biscotti Oro, che Saiwa, la nota azienda dolciaria nata a Genova nel 1900, ha preparato in favore dell'AIMS. La campagna prenderà il via il prossimo settembre e si legherà a «Una Mela per la Vita», l'evento che ogni anno l'AIMS dedica soprattutto ai giovani. La campagna, che sarà affiancata da un'attività di comunicazione sui principali media, coinvolgerà fino a novembre Saiwa e i suoi clienti in una raccolta straordinaria di fondi per sostenere un progetto di terapia riabilitativa dell'Associazione. Già nel 2007 (vedi SM Italia 2/2007), con lo slogan «Oro & AISM: facciamo rifiorire i gesti più semplici», Saiwa aveva donato mille ore a un progetto di ricerca e terapia riabilitativa. Quest'anno, come segno chiaro di un rapporto sempre più solido con l'AIMS, l'azienda ha deciso di raddoppiare donando duemila ore di terapia riabilitativa. I clienti Saiwa potranno a loro volta incrementare l'aiuto all'AIMS

acquistando le confezioni dei prodotti della linea Oro che riporteranno l'immagine della mela «Il tuo Aiuto Vale Ore»: L'acquisto da parte dei consumatori dei prodotti Oro contribuirà a far salire il monte ore di terapia riabilitativa. Ai consumatori Saiwa potranno anche effettuare donazioni tramite conto corrente postale o carta di credito e partecipare di persona, nelle tremila piazze italiane, alle giornate di «Una mela per la Vita», entrando attivamente nel movimento di chi si impegna a vincere la sclerosi multipla. Nei punti vendita i consumatori troveranno materiale informativo sull'Associazione e potranno richiedere la tessera di sostenitore AISM, che darà la possibilità di ricevere a casa le riviste associative.



Quello fra l'AIMS e Saiwa è un autentico incontro di persone, e lo dimostra anche la forte adesione dei dipendenti alla partnership con l'Associazione, ormai storica. Nel 2007 Saiwa e AISM, ricordiamo, con l'iniziativa «Insieme per AISM» hanno vinto il Premio Celivo 2007 per «esperienze innovative di partnership sociali». L'iniziativa, ripetuta nel 2008, ha visto i dipendenti Saiwa e i volontari AISM vivere insieme esperienze di raccolta fondi e di assistenza diretta alle persone con SM (vedi SM Italia 2/2008). Gli stessi dipendenti Saiwa hanno realizzato, con entusiasmo e solidarietà contagiosi, due eventi musicali per sostenere l'Associazione. «Tribute to '70», del 2008, è da poco diventato un libro di immagini e parole, i cui proventi saranno devoluti all'AIMS. Successo anche per «Beatlesmania», lo spettacolo andato in scena lo scorso 22 maggio a Genova, segnale rinnovato che quella tra AISM e Saiwa è molto più di una partnership. È una musica che vale oro: quella di una società in cui anche le persone con SM possono vivere al meglio la propria vita. ♦

Pianeta AISM

Cresce il lavoro delle Sezioni

Da Bergamo a Pescara aumentano le attività per le persone con SM: nuovi partner, attrezzature più moderne e tanti progetti per il futuro

Reggio Emilia, premiata la Presidente

Carla Gorini Barilli ha ricevuto lo scorso giugno dallo Zonta Club di Reggio Emilia la Targa Amelia Earhart 2009, «per l'impegno sociale profuso come Presidente della locale Sezione AISM». Lo Zonta International Club, fondato nel 1919 negli Stati Uniti come nuova organizzazione

composta da donne leader e presente a Reggio da 23 anni, ha premiato in passato donne di valore come

Luciana Savignano, Liliana Cosi, Mariella Burani. Alla Presidente Barilli, che si aggiunge a questo gruppo prestigioso, i complimenti e l'augurio di continuare a lungo sulla stessa strada.

Balli e canti a Roma

Due importanti associazioni culturali di musica e di danza rinascimentale e barocca hanno dato vita a una serata particolare, a sostegno delle attività della Sezione AISM di Roma. Sabato 6 giugno ha avuto luogo il suggestivo spettacolo «Ai Balli, al Canto!», con l'esecuzione di musiche e danze dal XV al XVII secolo da parte dell'ensemble vocale e strumentale «Il concerto di Arianna» e dei danzatori di «Corti in festa». Hanno dato

colore all'evento i dipinti di Luisella Palumbo, pittrice astratta e persona con SM. Numerosi e appassionati i partecipanti che hanno sancito il successo dell'iniziativa.

Missione accoglienza per la Sezione di Pescara

A Pescara e provincia le persone con SM sono circa 500. «Il nostro desiderio è che ci contattino tutte», ribadisce la Presidente di Sezione Giuseppina Scogna. La Sezione, coi suoi attuali 150 Soci, mette a disposizione un Centro diurno, supporto psicologico, gruppi di auto-aiuto, attività ricreative e di socializzazione, incontri con le famiglie, consulenza sociale, aiuto economico, disbrigo pratiche, grazie anche a due psicologhe, un'assistente sociale, un'animatrice e a 12 giovani in servizio civile impegnati nell'assistenza alle persone con SM e nell'InfoPoint. Tre pulmini attrezzati e un'auto a sette posti consentono ogni giorno di fornire trasporti gratuiti. Per il futuro prossimo c'è in progetto lo spostamento del Centro diurno in un locale più grande, assegnato all'AISM tramite bando dall'Azienda territoriale edilizia residenziale (ATER).

I «pulcini» aiutano la Sezione di Grosseto

Il logo dell'AISM sulle maglie dei giovani calciatori. È il contributo dell'Associazione sportiva dilettanti di Roc-

castrada (Grosseto) con cui, durante il torneo del 17 maggio a Ribolla, i «pulcini» hanno sostenuto la Sezione di Grosseto. La Sezione dispone di un pulmino attrezzato utilizzato quotidianamente, realizza incontri settimanali coi neodiagnosticati, propone corsi di découpage e pittura. In convenzione col Centro di riabilitazione di Grosseto, inoltre, si è svolta quest'anno un'attività di fisioterapia di gruppo, che verrà riproposta il prossimo ottobre.

Un nuovo pulmino in Valle Camonica

Arriva un nuovo pulmino attrezzato per il Gruppo Operativo Valle Camonica. L'inaugurazione si è svolta il 17 maggio nella cornice delle Terme di Boario, alla presenza della Presidente Nazionale AISM Roberta Amadeo, insieme ai Presidenti delle Sezioni di Bergamo e Brescia. Il pulmino assicurerà il diritto alla mobilità e un accesso più facile al Centro regionale SM di Montichiari (Brescia). ♦



Dai 100 anni di Eleonora un dono per l'AIISM

È per l'Associazione l'ultimo regalo di una donna forte e libera, che nutriva un'ammirazione particolare per Rita Levi Montalcini _ di Giuseppe Gazzola

Non è da tutti superare la soglia dei cento anni con energia, lucidità e un po' di fantasia. Eleonora Curti è stata una di queste persone: nata a Bologna nel gennaio del 1906, è venuta a mancare nel 2008, ma prima ha attraversato tutto il secolo ed è arrivata a festeggiare i 101 anni, insieme con le persone dell'accogliente casa di riposo in cui era andata a vivere nel 2002.

Nata da famiglia benestante, Eleonora non ha mai voluto sposarsi. «Essendo cresciuta con un padre padrone, degli uomini ne avevo già avuto abbastanza», aveva confidato a suo tempo. Visse sempre insieme alla sorella, anche lei «single per scelta» – come diremmo oggi –, venuta a mancare diversi anni fa. Chi ha conosciuto Eleonora racconta che da ragazza avrebbe voluto continuare a studiare, ma il padre, seccato dal fatto che la figlia mostrava di saperne più di lui, glielo aveva impedito. Storie dell'altro secolo, che non intaccarono, comunque, la volontà di Eleonora: studiò di nascosto, divenne ragioniere e trovò impiego giovanissima. Poi, con gli an-

ni, divenne comproprietaria di un laboratorio dentistico piuttosto rinomato. Doveva essere una imprenditrice energica, se è vero che ancora negli ultimi anni ricordava: «li facevo filare tutti». Amava condurre la propria vita, insomma: fino a pochi anni fa una delle sue mete preferite era il Grand Hotel di Riccione per le vacanze.

Anche nella casa di riposo dove era andata a vivere dopo i 90 anni si faceva portare in giro, accompagnare dal parrucchiere, alla messa, al cinema, anche se negli ultimi anni doveva utilizzare la carrozzina. Proprio questo suo essere «sprintosa» – come ricorda chi ha condiviso con lei gli ultimi anni – l'aveva portata a redigere il proprio testamento olografo già nel 1995, prevedendo donazioni per il Rifugio del cane (Eleonora amava molto gli animali), per alcune persone che le erano vicine e, soprattutto, per l'AIISM.

Non avendo parenti prossimi, aveva pensato di lasciare i propri beni per la causa della solidarietà. Eleonora nutriva una forte ammirazione per il premio Nobel Rita Levi Montalcini, poco più



giovane di lei e come lei donna libera e indipendente: anche per questo decise di lasciare gran parte del suo patrimonio mobiliare e immobiliare all'Associazione, per sostenere la qualità della vita delle persone con sclerosi multipla e la ricerca scientifica di una cura risolutiva. Il futuro, a volte, inizia da chi fa dono dei suoi cento anni. ♦

Insieme PER IL NOSTRO futuro

AIISM è l'unica associazione che interviene a 360° sulla sclerosi multipla. È l'associazione che non può fare a meno delle persone con SM perché vuole che siano loro stesse a definire strade e strategie per arrivare ad «un mondo libero dalla SM».

È l'associazione che scommette sulle risorse di ciascuno, che non si nasconde dietro i limiti che la Sclerosi Multipla a volte impone, che vuole il meglio per tutti.

Oggi come ieri, e i nostri 40 anni di storia lo confermano, la partecipazione alle scelte è l'arma che ci ha permesso di vincere battaglie importanti nella lotta alla Sclerosi Multipla e non possiamo permetterci di perdere opportunità.

Ed è per questo motivo che ritornano gli incontri territoriali del programma «Insieme per il nostro futuro». Un'occasione importantissima per fare il punto sull'attività e sui progetti realizzati dall'Associazione e dalla Fondazione in questa prima fase di attuazione del programma triennale di attività 2007 – 2010 e per raccogliere i suggerimenti e le richieste di chiunque voglia partecipare concretamente alla costruzione di «un modo libero dalla SM.»

Condurranno l'incontro insieme a me Ippolita Loscalzo, Vicepresidente Nazionale e Mario Alberto Battaglia, Presidente della Fondazione.

Parteciperà anche una delegazione di Consiglieri Nazionali, Presidenti e Consiglieri delle Sezioni Provinciali AIISM della Regione.

Dopo una presentazione dei risultati raggiunti, Vi presenteremo il piano generale di attività di questo triennio.

Poi apriremo il dibattito e ci sarà spazio per gli interventi di tutti. Non dovranno mancare tanto i suggerimenti quanto le segnalazioni della realtà di ciascun specifico servizio sanitario e sociale relativo alla sclerosi multipla nella vostra regione, il livello di impegno delle Istituzioni, le risposte complessive del territorio per una migliore qualità di vita.

Presidente Nazionale AIISM

CALENDARIO 2009

Settembre

Domenica 13

LIGURIA - Genova
Starhotel Genova,
Corte Lambruschini 4

Sabato 19

SICILIA - Catania
Sala C3, Polo Fieristico
Congressuale "Le Ciminiere",
viale Africa

Domenica 20

SICILIA - Trapani
Sala ex Convento Cappuccini,
via Cappuccini 7

Ottobre

Sabato 3

LAZIO - Roma
Sala Centro Congressi
Fondazione Santa Lucia,
via Ardeatina 354

Domenica 4

UMBRIA - Perugia
Sala Convegni Provinciale
Villa Umbra, Loc. Pila

Sabato 17

PUGLIA - Bari
Hotel Excelsior,
via Giulio Petroni 15

Domenica 18

PUGLIA - Lecce
Aula N° 1 (piano terra) Polo Didattico ASL
via Miglietta 5b

Partecipa anche tu agli incontri regionali, che si svolgeranno alla mattina (dalle 10 alle 13), a porte aperte. Telefona all'Associazione (dottoressa Renza Delpino, tel. 010/2713222; dal lunedì al venerdì, dalle ore 9 alle ore 13 e dalle ore 14.30 alle ore 17.30) per conoscere l'indirizzo esatto dell'incontro della città a te più vicina. Tieniti informato visitando il sito www.aism.it, che sarà aggiornato in tempo reale su tutto quanto riguarda «Insieme per il nostro Futuro».



Massimo Pedroni

Il mio diario contro la SM

Giornalista e autore radiotelevisivo, nei suoi libri usa le parole e l'ironia per esorcizzare la SM. E per incoraggiare gli altri: «La malattia non ci ha tolto tutto – scrive –, possiamo ancora vivere da protagonisti» _ di Giuseppe Gazzola

«Un sorriso franco è sempre una finestra aperta sul mondo». È davvero tutto in queste parole Massimo Pedroni: sorride spesso, mentre parliamo, non ha mai fretta e vola leggero sui grandi temi della vita «poco cicala», come dice lui. Alla romanesca però, perché intende, sempre con un filo di ironia pulita, che «se la vita non è una prateria di dolore, un po' per tutti, poco ci cala». Nato a Roma nel 1957, Pedroni è laureato in giurisprudenza e ha il diploma di attore. Giornalista e autore radiotelevisivo di programmi culturali, oggi è consigliere di ammi-

nistrazione del Teatro Argentina di Roma. Lo scorso anno ha pubblicato «Alla salute! Vivere contro la sclerosi multipla» (Memori Edizioni, 2008, euro 14), raccontando la sua vita in compagnia della SM, «il ragno che da oltre dieci anni banchetta con la mia mielina». Il percorso del libro è scandito in dieci intensi canti che, spiega Massimo, «non sono solo quelli dei gironi che Dante percorre nella sua visita all'inferno. Cantare, a volte intimiditi, vuol dire superare una barriera. I miei sono canti del cuore, dell'emozione, del futuro che si può condividere».

Per chi è il brindisi che dà il titolo al tuo diario? In altre parole: perché e per chi hai desiderato scriverlo?

«È per quelli che vivono nella mia condizione, ma non solo: è per cercare di coinvolgere e smuovere in chi convive con patologie severe i punti di appoggio per riuscire a scoprire tutto quello che la malattia non ci ha tolto e tutto ciò che possiamo ancora vivere da protagonisti. Il brindisi lo faremo insieme quando la ricerca scientifica, che sta facendo passi da gigante, avrà trovato le terapie adeguate a

risolvere alla radice i nostri problemi e non solo a fronteggiarli come facciamo ora».

«Perché proprio a me?». Questa, hai scritto, è la domanda da cui fuggire quando arriva la sclerosi multipla. Qual è, allora, la domanda giusta?

«Non lo so qual è la domanda giusta. Il punto è che se ti ripieghi e ti chiudi in se stesso, se ti torturi in questo labirinto, sprechi inutilmente le energie che ti restano. Dietro la porta di ogni casa, volendo, c'è un dolore, un affetto finito, un problema economico, una difficoltà sociale. Non è che siccome io ho questa patologia devo compatirmi e invidiare gli altri come se banchettassero sempre. Noi persone con SM partiamo da meno trenta, ma neanche gli altri scherzano. È la condizione umana, da assumere come punto di partenza e mai come punto di arrivo».

Li chiami i tuoi compatrioti della SM. Che patria è la sclerosi multipla?

«È un territorio immaginario di emozioni, aspettative, speranze in cui abitano tutti quelli che si trovano in difficoltà. Questa esperienza è una patria, la patria del dolore, che dà il cemento alla solidarietà di nuovi rapporti umani».

Eppure l'hai esclamato tu stesso: «Mio Dio, quant'è bella la vita». Quali i motivi per cui non solo vale «la pena» vivere, ma, oltre ogni pena, si può assaporare la bellezza di ogni giorno?

«L'impatto con la SM e le sue conseguenze mi ha riequilibrato l'esistenza, la capacità di dar valore alle cose importanti che prima non sapevo gustare: i colori, gli odori, i

profumi, una stretta di mano tenera... sono sapori che ora amo e che prima davo per scontati! Ci accorgiamo del valore degli affetti e della salute sempre tardi, quando magari ci mancano. Forse il grande peccato della nostra epoca è la superficialità, che ti porta sempre via di corsa da tutto, non si sa bene verso dove».

Insomma, come ci hai raccontato, la sclerosi multipla ti ha aperto «autostrade nuove, che erano chiuse da tempo, a causa delle urgenze e delle necessità della vita da sani». La malattia non è dunque una pietra tombale sulla vita, ma l'apertura di nuove dimensioni?

«Sì, la pressione sociale e la realizzazione professionale, che ammiccano a tutti, ora si sono ridimensionate nella priorità dei valori. Ho invece recuperato un rapporto profondo e sereno con me stesso, vedo meglio gli altri per quel che sono nell'essenza e ho avuto un avanzamento interiore che mi soddisfa».

Tu, che ti definisci «l'ammaccato», nelle parole ci abiti con uno stupore che sai condividere. Come per la mielina, l'interferone e la risonanza magnetica, che ti sembra il nome di una «misteriosa ricerca» dell'uomo attratto, quasi magneticamente, verso il nucleo di se stesso. Hai aggiunto nuovi echi al tuo personale vocabolario sui suoni della SM?

(Massimo sorride, prima di rispondere) «Le parole possono avere effetti turbinosi. Mi è sembrato molto curioso, agli inizi del mio rapporto con la sclerosi multipla, scoprire che 'la mielina', una parola dal suono così dolce e avvolgente, era in

realtà la fonte della disavventura che viviamo. Invece l'interferone, ossia il farmaco che ci aiuta ad affrontare le conseguenze della SM, con quel richiamo all'interferire e quella desinenza in 'one' si porta dietro un... alone minaccioso e debordante».

Non solo «prateria di dolore», allora. Sembra che tu abbia un fiuto particolare per quel balsamo che si chiama umorismo...

«C'è un'officina che dobbiamo sempre tenere aperta con noi stessi: l'ironia, l'auto-ironia ci regalano una capacità di scarto rispetto a ciò che stiamo affrontando, ridimensionano e danno la giusta portata a ogni evento».

A proposito di eventi: di recente hai incontrato alla Camera il Presidente Fini, insieme alla Presidente AISM Roberta Amadeo, per presentare il tuo libro e l'Associazione. Che effetto ti ha fatto?

«Fini ha ricordato che siamo amici da trent'anni e questo aneddoto esplicitato davanti a tutti mi ha molto gratificato. Come uomo e come cittadino è stato il culmine di un percorso: vuol dire che l'amicizia, la lealtà, la correttezza sono ancora qualcosa nella vita e che, quando un tuo amico diventa una personalità importante, non per questo ti guarda con supponenza. E poi, soprattutto, ho percepito una reale vicinanza delle istituzioni a tutte le persone con sclerosi multipla e l'impegno a unirsi a noi per una vita libera fino in fondo».

«Per una vita davvero libera – hai scritto – abbiamo bisogno di un medico che non sia solo come un

meccanico abile a sostituire il pezzo che non funziona». Cioè?

«Molti medici, oggi, sembrano avere una mancanza di alfabetizzazione emotiva. Se ne stanno barricati dietro le loro certezze scientifiche, ma il paziente, quando è sotto scacco, ha soprattutto bisogno di empatia e complicità, di percepire che il medico sta dalla parte sua, che siamo sugli spalti insieme. Se avverto questo, allora mi attivo, prendo le medicine, apro un circolo virtuoso. Se tutto è asettico, rischio di sbandare e perdermi. Serve, insieme alla scientificità dell'approccio, il rapporto umano. Per avere solo delle pillole, potremmo inventare il Bancomat delle medicine...»

Parliamo di amore, dove «conta il buonumore, il gioco, la disponibi-

lità, l'accettazione totale dell'altro». Cosa ti sembra fondamentale in un rapporto a due? C'è un gesto in cui condensi il tuo modo di voler bene?

«Per me è essenziale la capacità di ascoltare l'altro. Ascoltare è molto di più che sentire con le orecchie. Il gesto da non mancare è una carezza in un momento cruciale della vita dell'altro».

Hai raccontato di avere scelto, in giovinezza, la strada della militanza politica. Quali consigli regaleresti ai giovani d'oggi per costruire un mondo migliore?

«Concepire chi la pensa in modo diverso eventualmente come avversario e mai come nemico. Essere dosati, ponderare molto le parole, evitare le offese, le parole acuminata

te che fanno sanguinare. Scegliere la sobrietà, senza mai demonizzare nessuno. Spero sia finita l'epoca dei nemici assoluti».

«Alla polvere mi ci sono quasi affezionato – scrivi –. Quando rotolo a terra, mi torna lapidariamente presente questo aspetto del destino: polvere ritorneremo». Chi impara a cadere apprende qualcosa di sé che lo rende più umano?

«Sì, bisogna imparare a cadere e avere rapporto con la polvere. Serve quell'umiltà che riporta alla consapevolezza giusta per poter operare con fermezza e sguardo determinato verso il futuro. L'umiltà è il volano della determinazione».

Nella tua determinazione a vivere bene, hai nuovi progetti in via di realizzazione?

«Sto cercando un editore per 'Domeniche', il mio nuovo libro. È il racconto di tre protagonisti maschili che, nella notte tra sabato e domenica, si trovano coinvolti nell'imponderabilità della vita, sempre capace di aprire domande inattese».

«Chiesi una sigaretta e mi persi, per una volta, nella nuvoletta. Sognai ad occhi aperti di essere diventato un uomo di fumo, con tutte le sue leggerezze,

le straordinarie possibilità connesse a quello stato...». Parole tue, anche queste. Qual è il sogno cui sei più affezionato?

«Quello del mio piccolo figlio Goffredino che, nella notte, mi indica una stella mentre un desiderio ci esplode nel cuore». ♦



Un diario a favore dell'AIMS

Vivere contro la sclerosi multipla

Il diario minimo di Massimo Pedroni, «Alla salute! Vivere contro la sclerosi multipla» (Memori Edizioni) ha vinto nel 2008 il Premio Pierangelo Bertoli. È il terzo libro pubblicato da Pedroni che ha scelto di devolvere i diritti d'autore a favore dell'AIMS.



DONNE OLTRE LA SM

Proseguono gli incontri del Progetto «Donne oltre la Sclerosi Multipla»: nei prossimi mesi, altre due tappe di incontro, conoscenza e confronto.

I seminari, cui sono invitate tutte le donne con SM, si svolgeranno:

il 19 settembre a Parma, alle ore 11.00

presso Hotel Parma Congressi
via Emilia Ovest, 281 A

il 24 ottobre a Bari, alle ore 11.00

presso Hotel Excelsior Congressi
via Giulio Petroni, 15

Programma e relatrici:

- Fatica e SM, Dottoressa A. Solari
- Sessualità, Dottoressa G. Solidoro
- Gestione della emozioni:
focus sulla depressione, Dottoressa M. L. Lopes
- Riconoscimento dell'invalidità civile
e stato di handicap, Dottoressa A. Borgese



Da settembre, sarà disponibile anche la nuova pubblicazione AISM che raccoglie gli atti dei seminari che si sono tenuti nel 2008 su "Stress e sclerosi multipla" a cura della dottoressa M.F. De Caro, "Lavoro e SM" a cura della consulente del lavoro S. Bruzzone e sugli aspetti emotivi al lavoro e all'arrivo della SM in famiglia a cura della psicologa R. Litta.

Per partecipare agli incontri del Progetto «Donne oltre la Sclerosi Multipla» è necessario iscriversi contattando **Silvia Traversa** all'indirizzo mail silvia.traversa@aism.it o al numero telefonico **010/2713299**.
Gli incontri sono stati resi possibili anche grazie al contributo di Cariparma.

Cultura e tempo libero

a cura di Chiara Rossi

L'isola dei musei nel cuore di Berlino

Cinque edifici architettonicamente simili a templi nel cuore di Berlino: un vero e proprio santuario di 6.000 anni di storia dell'arte, dall'Antico Egitto alla fine del XIX secolo. È la Museumsinsel, l'isola dei musei sulla Sprea, che nel 1999 l'Unesco ha dichiarato patrimonio mondiale dell'umanità. Il primo edificio ad essere stato qui eretto (1830) fu l'Altes Museum: seguirono il Neues Museum, l'Alte Nationalgalerie, il Museo Bode e il Museo Pergamo (1930). Un viaggio a Berlino, città tormentata che ha saputo reinventarsi, offre quindi non solo la possibilità di emozionarsi di fronte al profilo magnetico della seducente Nefertiti o davanti alla maestosità della porta di Ishtar o dell'Altare di Zeus, di cogliere i messaggi degli Impressionisti piuttosto che quelli degli esponenti del Bauhaus, ma anche una miriade di ulteriori spunti culturali, dato che la capitale tedesca ha davvero investito seriamente per fare dei suoi 175 musei i custodi dell'arte, della storia e del sapere. Tra i tanti citiamo il Museo ebraico, il Museo della fotografia della Fondazione Helmut Newton, ma anche il Museo del Muro «Checkpoint Charlie», dal nome del punto di frontiera tra le zone americana e sovietica di Berlino. E ancora il Museo dell'omosessualità, con la mostra permanente intitolata «Consapevolezza e ostinazione, 200 anni di storia gay». Per i più piccoli c'è il Museo per bambini MACHmit (letteralmente «facciamolo insieme»), uno spazio di 1.200 metri quadri per giocare, partecipare ad attività interattive, sperimentare, e assistere ad esposizioni. ♦

Verificato per voi

Berlino è una città molto sensibile e attenta alle problematiche delle persone con disabilità: si consiglia di visitare il sito [www.berlino.com/disabili-berlino.asp] o rivolgersi all'ente di beneficenza Berliner Behindertenverband E.v. (aperto dal mer a ven ore 11.30-17.30 tel 030/2043847).

Landesamt, invece, è l'ufficio regionale per la salute e la sicurezza pubblica di Berlino: si può chiamare per noleggiare carrozzine (tel. 030/2043847), per informazioni per i giovani disabili (tel. 030/26542403), o per persone con disabilità e anziani (tel 030/8594010). Con la «Berlino Welcome Card», infine, chi visita la capitale ha diritto a mezzi pubblici gratis e sconti fino al 50% in 130 tra musei, attrazioni, negozi e ristoranti. La carta si può anche ordinare online [www.visitberlin.de/welcomecard/index.php?lang=en].

Il perchè del viaggio secondo Marco Aime

È dedicato all'arte di viaggiare il delizioso saggio dell'antropologo Marco Aime intitolato «Sensi di viaggio». Lo studioso, già vincitore del Premio Chatwin, ideato per promuovere e stimolare gli scambi culturali tra i popoli, racconta il viaggio come modo per entrare in contatto con la realtà e con noi stessi, per accorgerci che muovendoci non restiamo uguali. Aime parte «per vedersi ritornare», come cantava Vecchioni: è un partire fisico e corporeo, perché quello mentale è un sogno, non un viaggio. Questo per esistere ha bisogno di assorbire esperienze ed emozioni attraverso tutti i sensi: solo toccando, annusando, assaggiando, sentendo, sudando... lo si vive e lo si porterà dentro per sempre. «Il limite del nostro corpo si indebolisce, da confine diventa frontiera e la frontiera è terra di incontro, di scambio»: solo così che ci si sente davvero parte di una comunità. O meglio di una specie: quella umana, a qualunque latitudine. «Io è l'altro – scriveva Rimbaud – e l'altro lo incontri in cammino». Aime ci conduce con sé e parla di noi tutti, umanità in viaggio, troppo spesso capaci purtroppo di vedere solo ciò che stiamo cercando, secondo un'immagine precostituita del mondo.



Marco Aime
Sensi di viaggio
Ponte alle Grazie
pp. 115, euro 9

A portata di mouse

a cura di Isabella Baroni e Maria Cecilia Averame

AIMS SUL WEB

«Fastforworld» partecipa anche tu

«Fastforworld», la nuova campagna AISM nata per sensibilizzare e promuovere la ricerca sulla SM, è anche sul web: da oggi è possibile unirsi al movimento collegandosi al sito [www.fastforworld.it] e inserendo la propria foto accanto a quelle dei numerosi testimonial della campagna e delle migliaia di persone che credono in un mondo libero dalla sclerosi multipla. Lancia il tuo messaggio, e fai conoscere il sito ai tuoi amici e conoscenti: più saremo, più forte potremo far girare il mondo della ricerca.

Quattro passi per la ricerca

1. Vai sul sito [www.fastforworld.it]
2. Clicca su «unisciti al movimento» in basso a destra
3. Compila il form inserendo i tuoi dati, scrivi nella finestra il tuo messaggio e carica attraverso il tasto «browser» la tua immagine (foto, disegno, caricatura, avatar...)
4. Leggi il tuo messaggio insieme agli altri

Ma attenzione: Fastforworld è anche su Facebook. Diventa fan della campagna e promuovila in rete: potrai ricevere direttamente sul tuo profilo tutte le informazioni e gli aggiornamenti sugli avvenimenti a favore della ricerca contro la SM, incontrare amici e condividere esperienze.

Volontari on line

Come sostenere un progetto, un'idea o un'associazione attraverso il web, utilizzando gli strumenti offerti dalla moderna tecnologia? Non è necessario essere grandi esperti, perché le operazioni da compiere sono davvero semplici. Mantenere e rinforzare i contatti, diffondere una corretta informazione, promuovere eventi e iniziative: la rete può essere una grande amica per questo. Se avete un blog o un sito potete esporre un «banner» collegato alla pagina dell'iniziativa da sostenere, aggiornandolo in occasione di eventi e manifestazioni. Altrettanto utile, per chi frequenta forum, newsgroup o social network come Facebook, inserire nella propria «firma» un'immagine o uno slogan, sempre corredati di link (verificando se la «netiquette», ovvero il galateo in vigore in quel particolare luogo, lo consente). In questo modo si dà visibilità al nome dell'ente o dell'iniziativa, comunicandolo in luoghi dove, senza di voi, non potrebbe arrivare. Si può fare il web-volontario anche contribuendo a diffondere un'informazione corretta. Se nel vostro blog parlate di un argomento specifico, corredate l'articolo di link a pubblicazioni o notizie presenti sul sito che desiderate mettere in risalto: sosterrete in tal modo anche le persone che hanno bisogno di informazioni e non sempre riescono a reperirle in rete. Il web-volontario può anche utilizzare le sue competenze rendendosi disponibile, all'interno di gruppi, forum o chat, ad aiutare a risolvere piccoli problemi. Ad esempio, chi ha competenze informatiche può offrire una sorta di assistenza tecnica on line, fornendo suggerimenti su come scaricare e installare programmi, visualizzare video e utilizzare al meglio gli strumenti messi a disposizione della rete. Animare uno spazio, forum, newsgroup chat o social-network che sia, proponendo iniziative, argomenti di discussione e stimolando dibattiti è un altro ottimo modo per essere web-volontari dietro la tastiera... e immaginate quanto può essere utile per un ente o per lo sviluppo di un progetto avere uno spazio dove persone gentili e disponibili sono pronte ad offrire il proprio aiuto e rispondere con una parola gentile quando il clima si scalda! E adesso... provate a mettervi alla prova con la campagna AISM «Fastforworld»: qui a lato trovate tutte le informazioni. ♦



www.aism.it

www.fastforworld.it

www.giovanioitrelasm.it



La sclerosi
multipla non
è ereditaria.
La ricerca e
l'assistenza
possono
esserlo.

Roberta Amadeo

Presidente AISM

Associazione Italiana Sclerosi Multipla

Con un lascito
testamentario
puoi decidere tu
il futuro di
migliaia di persone.

“Un lascito è ben più di un contributo. Vale una vita. Una vita spesa a cercare la causa della SM. Una vita spesa a trovare medicinali in grado di combatterne i sintomi. Una vita spesa a trovare la cura definitiva. Una vita spesa a lottare contro la SM. Una vita spesa a credere che un mondo libero dalla SM non è un'utopia. Una vita spesa per le persone con SM. Con un lascito puoi fare molto. **lo l'ho fatto**”.

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

www.aism.it



CONSIGLIO
NAZIONALE
DEL
NOTARIATO



PER RICEVERE GRATUITAMENTE LA GUIDA

“L'IMPORTANZA DI FARE
TESTAMENTO: UNA SCELTA
LIBERA E DI VALORE”

INVIA IL COUPON A:

AIMS ONLUS VIA OPERAI, 40
16149 GENOVA

OPPURE, PER INFORMAZIONI,
POTETE CONTATTARE

IL NUMERO VERDE 800-094464



NOME

COGNOME

INDIRIZZO

N°

CAP

CITTÀ

PROV.

TEL.

EMAIL

Le informazioni da lei rilasciate saranno inserite in una banca dati e potranno essere utilizzate da FISM, Fondazione Italiana Sclerosi Multipla - Via Operai, 40 - 16149 Genova - esclusivamente al fine di informarla sulle attività, iniziative e necessità della Fondazione stessa, nel rispetto di quanto disposto dall'articolo 7 del Decreto Legislativo 196/03 in materia di "tutela dei dati personali". In qualsiasi momento potrà consultare, modificare, opporsi al trattamento dei suoi dati rivolgendosi a: FISM - Via Operai, 40 - 16149 Genova.

**PER VINCERE
LA SCLEROSI MULTIPLA
SERVONO SUPEREROI,
COME TE.
DIVENTA VOLONTARIO AISM.**



Dai più valore al tuo tempo, entra in un gruppo di persone straordinariamente normali come i volontari AISM. Partecipa direttamente alle attività dell'Associazione, come l'assistenza sociale, la raccolta fondi, la difesa dei diritti e molto altro ancora. Anche se hai poco tempo da dedicarci, il tuo contributo può essere decisivo per il benessere delle oltre 57 mila persone che convivono con la SM. Inoltre, l'AISM ti affiancherà, passo dopo passo, con un percorso di formazione. Unisciti al movimento e diventa volontario AISM, **perché sono le persone normali a fare la differenza.**

NUMERO VERDE 800 138 292 - WWW.AISM.IT

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM