

SM ITALIA

bimestrale dell'associazione italiana sclerosi multipla

10 | numero 1 | gennaio e febbraio 2009



dossier

Quando
la terapia
diventa
creatività

inchiesta

Accessibilità:
se l'arte
non è
in regola

testimonianze

Francesca Penno:
il mio manifesto
contro gli
stereotipi

SCLE
ROSI
MULT
iPLA
ONLUS
associazione
italiana

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



Non solo matrimoni e battesimi: sono moltissime le occasioni di festa in cui scegliere le bomboniere e le partecipazioni dell'AIMS. La tua gioia si trasformerà in solidarietà: sosterrai la ricerca sulla sclerosi multipla, e contribuirai ai servizi di assistenza rivolti a chi è colpito da una delle più gravi malattie del sistema nervoso centrale. Se inviti la solidarietà, la tua festa sarà ancora più bella.



Per ricevere il materiale informativo compila il coupon e invialo a: AISM - Via Operai, 40 - 16149 Genova o visita il sito www.aism.it

Nome	Cognome		
Indirizzo		N.	
Città	PV.	CAP	
Telefono			
E-mail			

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
ONLUS
fondazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

www.aism.it

I dati personali sono raccolti al solo scopo di promuovere le iniziative della FISM Fondazione Italiana Sclerosi Multipla; sono gestiti mediante procedimenti elettronici e custoditi con i più corretti criteri di riservatezza. In conformità al decreto legge 196 del 30/06/2003, sulla tutela dei dati personali, si può ottenere la cancellazione o l'aggiornamento scrivendo al Responsabile dati della FISM - Via Operai, 40 - 16149 Genova. La FISM Fondazione Italiana Sclerosi Multipla è ONLUS pertanto le donazioni a suo favore sono detraibili dalle imposte ai sensi e alle condizioni dell'art. 15, 1 comma lettera 1 del TUIR o in alternativa deducibili dal reddito ai sensi e alle condizioni dell'art. 14 del D.L. 35/2005. Per poter usufruire di tali agevolazioni è necessario conservare la ricevuta di versamento.

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
Gian Luigi Mancardi
Antonella Moretti

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

Consulenza editoriale:
Agenda [www.agendanet.it]

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

Numero Verde 800-803028
numeroverde@aism.it

Editoriale | 4
**La ricchezza dell'AIMS?
L'impegno dei Soci**

SM News | 5

Botta e risposta | 6

Il Caso | 8
Parigi ci appartiene!

Inchiesta | 9
**Bella e inaccessibile:
L'arte fa i conti con la disabilità**

Musei, palazzi storici, le opere dei grandi
architetti contemporanei: i luoghi artistici
sono accessibili alle persone con disabilità?

Società | 13
**Social Card? Meglio approvare
la Convenzione Onu**

Ricerca | 14
**Diagnosi migliori e terapie efficaci
grazie alla risonanza**

Dall'estero | 16
**SM e ricerca: tutto il mondo
in un database**

Inserito Ricerca&Medicina | 17
Creatività

Cos'è? È possibile sviluppare le proprie
capacità creative - nell'arte, nella musica,
nella scrittura, ... - e scoprire una parte
di sé altrimenti sconosciuta

Pianeta AISM | 25
**Al via gli incontri regionali
per l'AIMS del futuro**

**Informazione, diritti e servizi:
ecco cosa chiedete all'AIMS**

**Infermieri in prima linea
contro la sclerosi multipla**

Dal Territorio | 30
**Un'Associazione
sempre più vicina**

Lasciti: storie di | 31
Come donare? Lo spiega il notaio

Intervista | 33
**Francesca Penno «Una foto
per guardarmi con occhi diversi»**

Da anni si batte per la vita indipendente.
E ora, grazie all'incontro con il fotografo
Giovanni Battista Sambuelli, ci prova
con un manifesto dall'obiettivo ambizioso:
cambiare lo sguardo sulla disabilità

Spazio Giovani | 36
**SM e ricerca:
ecco la guida pratica**

Cultura e Tempo Libero | 37
**Guggenheim: la cattedrale
dell'arte contemporanea**

A portata di mouse | 38
Vacanza: si parte dal web



In copertina:
©tipsimages/cromorange rm

@ 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

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 2 febbraio 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'AIMS declina ogni
responsabilità su successivi
cambiamenti.
Manoscritti, disegni, fotografie
anche se non pubblicati,
non si restituiscono.

L'informazione fornita
dall'AIMS 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**

La ricchezza dell'AIMS? L'impegno dei Soci

Editoriale



Cari Soci, dalle pagine di questo primo numero dell'anno voglio rivolgermi a tutti Voi e a ciascuno di Voi: voglio riferirmi infatti al senso profondo dell'essere Socio. Iscrivarsi ogni anno all'Associazione esprime una volontà importante: quella di partecipare pienamente alla vita associativa.

Ci sono momenti nell'attività dell'AIMS in cui la sclerosi multipla è affrontata a beneficio anche di chi Socio non è: quest'anno saranno coinvolte quasi 60mila persone con SM e le loro famiglie, insieme ai volontari e agli operatori che rendono ogni giorno concreta la presenza di AISM in Italia.

Ma sono i Soci coloro che partecipano a tutti i livelli: sono loro che decidono come opera ogni giorno l'Associazione in tutte le sue sedi, dalle Sezioni a livello provinciale ai loro gruppi operativi, ai Coordinamenti regionali.

I Soci indirizzano le scelte nelle riunioni associative (i congressi dei Soci) decidendo sul programma annuale, approvando le attività svolte, eleggendo ogni tre anni i Consigli direttivi provinciali, all'interno dei quali vengono scelte le cariche di Presidente, Vice presidente, Segretario, Tesoriere.

Essere Socio vuol dire esercitare il diritto/dovere di scegliere. Essere Socio significa partecipare attivamente come volontario, assumendo incarichi organizzativi specifici, in tutti i campi di azione della propria Sezione, ma, ancora, dando la propria disponibilità e garantendo il proprio impegno ad assumere la carica di Consigliere provinciale.

L'Associazione è viva, concreta ed efficiente se opera attraverso persone capaci di svolgere ciascuno la propria parte dell'attività a 360 gradi che ci caratterizza, così come è importante che nuove persone con grande entusiasmo e nuove idee arricchiscano con il loro apporto la vita associativa.

Questo mio richiamo a «esserci» è proprio dato dal fatto che quest'anno tutte le Sezioni rinnovano i Consigli direttivi provinciali.

Prima dei Congressi elettivi organizzeremo incontri in tutte le regioni durante i quali io stesso, il Presidente nazionale Roberta Amadeo, il Vice presidente nazionale Ippolita Loscalzo, insieme ai Consiglieri nazionali e ai Consigli direttivi provinciali uscenti incontreremo tutti i Soci e i sostenitori. Avremo modo di parlare con tutti coloro che vogliono offrire il loro impegno assumendo la carica di Consigliere provinciale nella loro Sezione.

Vi aspettiamo quindi agli incontri territoriali dove avremo modo di confrontarci, anche singolarmente, con ognuno di Voi

Direttore responsabile
Mario Alberto Battaglia

ISM news



Fondo non autosufficienze: le cifre per il 2008/2009

È stato suddiviso fra le Regioni il fondo per le non autosufficienze per il 2008/2009, con Decreto pubblicato sulla G.U. n. 261 del 7 novembre 2008. Le risorse ammontano in totale a 300 milioni di euro per il 2008 e a 400 milioni di euro per il 2009, e sono destinate alle Regioni affinché realizzino prestazioni e servizi per persone non autosufficienti. Priorità per: la realizzazione di punti unici di accesso alle prestazioni e ai servizi; l'attivazione di modalità di presa in carico della persona non autosufficiente attraverso un piano individualizzato; l'attivazione e rafforzamento di servizi che supportino l'autonomia e la permanenza a domicilio della persona non autosufficiente.

Bollette meno care con le agevolazioni Enel

Sono operative da gennaio le agevolazioni ENEL per persone in condizioni di disagio economico (reddito ISEE inferiore ai 7.500 euro) e per chi utilizza apparecchiature elettromedicali salvavita (Decreto 28/12/2007 del ministero dello Sviluppo Economico). Le richieste vanno presentate al Comune di residenza. I moduli sono disponibili sul sito [www.autorita.energia.it/bonus_sociale.htm]. Per le domande presentate entro il 31 marzo 2009 saranno calcolati gli arretrati a partire dal 1° gennaio 2008. Il bonus per l'uso di apparecchi salvavita è fissato in 150 euro l'anno (per il 2008), mentre il bonus per disagio economico avrà valore differenziato a seconda del nucleo familiare e garantirà circa il 20% di risparmio sulle bollette.

Da internet alla carta: nasce HandyLexPress

Nasce HandyLexPress, la rivista cartacea del sito [www.handylex.org]. Da diversi anni Handylex informa sugli aspetti legislativi connessi alla condizione di disabilità. La realizzazione di uno strumento cartaceo è stata richiesta dagli utenti stessi del sito. La rivista, edita da FISH (Federazione Italiana Superamento

Handicap), propone indagini, guide, suggerimenti operativi, moduli di comprensione utili a tutti. Principio guida della rivista è quello secondo cui i diritti, le agevolazioni, le opportunità devono essere comprensibili e accessibili a chiunque.

Ecco le nuove cifre INPS per gli invalidi civili

L'INPS ha definito, con la circolare n° 1 del 2 gennaio 2009, alcune novità per le pensioni del 2009 (perequazione degli importi, cumulabilità, ecc.), insieme ai nuovi importi e limiti di reddito delle provvidenze economiche agli invalidi civili. Gli assegni per gli invalidi civili totali saranno pari a 255,13 euro e il limite di reddito per accedervi sarà di 14.886,28 euro; l'assegno agli invalidi civili parziali e l'indennità di frequenza dei minori saranno di 255,13 euro e il limite di reddito di 4.382,43 euro. L'indennità di accompagnamento per gli invalidi civili totali sarà di 472 euro. Per maggiori dettagli si può consultare il sito [www.handylex.org].

Studio sul fingolimod: i risultati della fase II

Publicati sul numero di gennaio della rivista Neurology i risultati dell'estensione di 24 mesi dello studio multicentrico di fase II sul fingolimod, condotto su 281 persone con SM recidivante remittente. Nell'estensione dello studio le persone che durante la prima parte assumevano il placebo sono passate all'assunzione del fingolimod, mentre coloro che assumevano già il farmaco hanno continuato l'assunzione dello stesso. Dopo il previsto periodo di 24 mesi, dal 70% al 91% delle persone non presentava nuove lesioni captanti mezzo di contrasto alla risonanza magnetica e più del 77% delle persone non aveva manifestato nuove ricadute. ♦



GRANDI APPUNTAMENTI

7/8 marzo

La Gardenia dell'AIMS
in 3.000 piazze italiane

18 aprile

Assemblea Generale AISM, Roma

Botta & Risposta

La risonanza magnetica? Utile e con pochi rischi

Mi hanno prescritto una risonanza magnetica con liquido di contrasto. È proprio necessario? Ci sono rischi?

Il mezzo di contrasto che si utilizza nella risonanza magnetica (Gadolinio) è diverso dagli altri mezzi di contrasto usati in medicina ed è fortunatamente molto sicuro. Può dare problemi in pochissimi casi (a chi ha importanti allergie, insufficienza renale grave o intolleranza cutanea ai metalli «non nobili», come gli orecchini o i braccialetti in nichel). Le informazioni che il Gadolinio può dare sono importanti, in alcuni casi fondamentali (in particolare, per valutare se la malattia in quel momento è in fase di attività o meno). Di conseguenza, è sempre consigliabile la somministrazione del contrasto se il neurologo lo ha richiesto. In ogni caso, eventuali dubbi o paure potranno esser chiariti, oltre che con il proprio neurologo, anche con lo specialista radiologo, prima dell'inizio dell'esame.

Dopo la diagnosi di SM lo sport è da «personalizzare»

Da poco ho ricevuto la diagnosi di SM e vorrei continuare a fare sport o, almeno, attività fisica. Può essere utile, o ci sono dei problemi?

Anche se in linea di principio è sempre consigliabile una adegua-

ta attività fisica a tutti, in alcune situazioni cliniche particolari, frequenti nella sclerosi multipla (problemi di motilità agli arti, problemi di fatica, spasmi muscolari, crampi ecc.), l'attività motoria deve essere adeguata e «personalizzata», in relazione alla condizione medica e alle esigenze individuali. Pertanto è sempre meglio parlare col proprio neurologo prima di iniziare una attività sportiva, anche se non agonistica. In alcuni casi, può essere utile o necessario consultare lo specialista della medicina fisica, cioè il medico fisiatra.

Dolori da «indagare»: non sempre la causa è la SM

Ho spesso dolori, in varie parti del corpo... La colpa è sempre della mia SM, o potrebbe esserci un'altra spiegazione?

Il dolore è frequente nella SM: può trattarsi di un dolore continuo o episodico, agli arti, alla schiena o al capo, spesso accompagnato da sensazioni anomale o sgradevoli (formicolii, senso di intorpidimento, di fasciatura o di scossa). Fortunatamente esistono oggi numerosi ed efficaci farmaci contro il dolore «neuropatico», anche se a volte è necessario sperimentare molecole diverse prima di arrivare a un controllo soddisfacente del sintomo. Tuttavia, non bisogna dimenticare che molte altre malattie (soprattutto

ortopediche o reumatologiche) possono causare dolori simili, e anche la sofferenza psicologica può avere un ruolo importante. Pertanto, prima di concludere che il dolore è dovuto alla sclerosi multipla, è importante descrivere attentamente la propria situazione al medico di riferimento che, analizzata la situazione clinica, potrà anche richiedere le indagini appropriate per approfondire la diagnosi.

La visita d'invalidità? Si fa anche fuori residenza

Sono allettato e vivo a casa di mia sorella, ma ho la residenza in un altro Comune. Vorrei chiedere l'invalidità civile, però ho gravissime difficoltà a spostarmi per la visita. Come posso fare?

Nei casi in cui ci siano documentate condizioni di gravità, la persona può essere visitata da una commissione medica ASL diversa da quella di residenza. È necessario presentare la domanda d'invalidità alla propria ASL di residenza, chiedendo però di essere visitati a domicilio e documentando il proprio stato di gravità. La visita avviene, quindi, previa autorizzazione da parte della ASL di residenza, la quale si occuperà anche di spedire i dati del richiedente alla Commissione medica competente per il domicilio. Dopo la visita, la commissione ASL del domicilio dovrà rispedire il fasci-



Per chi ha la SM è frequente avvertire dolori, ma a volte la causa può essere un'altra: per scoprirlo si può chiedere aiuto al medico

colo a quella di residenza, che resta titolare del procedimento. La persona invalida può farsi assistere dal proprio medico di fiducia anche in sede di accertamento sanitario.

Niente detrazioni per gli integratori alimentari

Sono invalido e titolare di Legge 104/92. Dovendo acquistare degli integratori alimentari su prescrizione del mio medico specialista, posso poi detrarre questa spesa nella dichiarazione dei redditi?

No. La recente Risoluzione dell'Agenzia delle Entrate N. 256/E del 20 giugno 2008 ha chiarito che, anche se prescritti dal proprio medico specialista, gli integratori alimentari non possono beneficiare della detrazione del 19% sui redditi. In particolare nel succitato provvedimento l'Agenzia sottolinea che «per integratori alimentari si intendono i prodotti alimentari destinati a integrare la comune dieta e che costituiscono una fonte concentrata di sostanze nutritive, quali le vitamine e i minerali, o di altre sostanze aventi un effetto nutritivo o fisiologico (...)» e che non si tratta di farmaci. Perciò non possono essere detratti come spese mediche.

Pensione e handicap grave: le regole per i contributi

Mia figlia lavora da 2 anni e ha il riconoscimento dell'handicap grave in base alla Legge 104. Mi hanno detto che c'è una legge che prevede si maturino 2 mesi di contributi in più per ogni anno lavorato e vorrei sapere se mia figlia può beneficiarne.

Il beneficio dei due mesi di contributi aggiuntivi per ogni anno lavorato non è automaticamente collegato al solo riconoscimento dello stato di handicap grave. La Legge 388 del 23 dicembre 2000 (articolo 80, comma 3), prevede infatti che a beneficiare di questa possibilità possono essere i lavoratori cui è stata anche riconosciuta un'invalidità superiore al 74%. Coloro che abbinano entrambe le certificazioni potranno maturare il diritto ad anticipare, fino a un massimo di cinque anni, il momento in cui poter andare in pensione.

I numeri della disabilità si trovano su Internet

Vorrei sapere quante sono le persone con disabilità in Italia. Dove posso trovare delle ricerche sull'argomento?

Un sito molto utile è [www.disabilitaincife.it], che fa parte del progetto «Sistema di Informazione

Statistica sulla Disabilità» promosso dall'ex ministero della Solidarietà Sociale e realizzato dall'ISTAT. «Disabilitàincife» fornisce dati statistici sulle persone con disabilità in Italia, in particolare su argomenti quali famiglia, assistenza sociale e sanitaria, lavoro e occupazione, trasporto, protezione sociale. Il sistema è utilizzabile anche dalle persone con disabilità.

Azatioprina: le precauzioni da prendere

Potete spiegarmi cosa è l'azatioprina che mi è stata prescritta? Quali sono i suoi effetti collaterali?

È un immunosoppressore, approvato per patologie autoimmuni anche se non esplicitamente per la SM. Risulta molto utilizzato nella cura della sclerosi multipla, poiché è maneggevole e solitamente ben tollerato. Come la maggior parte degli immunosoppressori, può dare nausea o fastidio allo stomaco e può essere tossico per il fegato o le cellule del sangue, perciò sarà necessario periodicamente controllare gli esami del sangue (in particolare l'emocromo e la funzionalità epatica). C'è l'eventualità, decisamente rara, di effetti collaterali gravi, dei quali è opportuno discutere con il curante quando questa terapia viene proposta. Sarà inoltre necessario prendere precauzioni per evitare gravidanze, perché l'azatioprina è tossica per il feto. ♦

INVIATE LE DOMANDE A:

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



Il caso



Parigi ci appartiene!

Barbara e Piero sono partiti alla volta della capitale francese, alla ricerca di itinerari accessibili anche alle persone con disabilità. Ecco il loro personalissimo diario di viaggio, fra le meraviglie della «ville lumière»

Ci presentiamo: Barbara (sclerosi multipla) e Piero (spina bifida). Da tempo avevamo deciso di intraprendere un viaggio verso la capitale francese. Abbiamo cercato di documentarci attraverso Internet, libri e attingendo alle nostre conoscenze, al fine di stilare un programma che tenesse conto, oltre che dei nostri interessi, dei nostri problemi fisici e delle cure necessarie. Il primo dato emerso è stato quello della molteplicità dei luoghi da vedere e delle grandi distanze da percorrere, ma, pensavamo, Parigi è famosa per la sua capillare rete di trasporto pubblico.

Problemi... Invece... sorpresa! Buona parte della metropolitana e parte del trasporto pubblico di superficie non è sempre accessibile alle carrozzine e dire che, nonostante il sottoscritto deambuli con bastoni canadesi, la velocità alquanto inferiore rispetto al normale cammino e la maggiore fatica, ci avevano fatto propendere per l'uso in maniera quasi esclusiva della medesima per non dover affrontare il traffico della metropoli. Per quanto riguarda Barbara i problemi derivano principalmente dagli effetti collaterali dell'interferone (iniezione martedì sera, stop mercoledì, forte debilitazione giovedì). Che fare? Dopo varie telefonate, riusciamo ad avere una corposa documentazione sull'accessibilità dei mezzi pubblici, dei siti di interesse ricreativo e culturale, con recapiti di associazioni di disabili nella regione parigina. Così giungiamo alla conclusione: viaggio e spostamenti in auto e visite con la carrozzina e la mia buona mobilità degli arti superiori. Curiosità: abbiamo scoperto che il permesso di sosta disabili utilizzato in Italia non è conforme alle norme CEE (emanate nel 1998 ma non recepite dal Bel Paese...!) ma al Consolato ci hanno assicurato che le Prefetture francesi sono «informate» e... tollerano (sic!).

Sorpresa... Quindi a settembre siamo partiti alla volta del nostro Etap (catena di hotel economici dal servizio essenziale presenti soprattutto in zone semi-

periferiche ma nel nostro caso in posizione strategica). Grazie al navigatore satellitare la guida nella «ville lumière» si è rivelata meno impegnativa del previsto e abbiamo notato come il rispetto dei parcheggi riservati ai disabili sia quasi assoluto. I principali monumenti presentano discreta accessibilità, i marciapiedi sono quasi privi di barriere architettoniche, i negozi e i locali pubblici spesso presentano uno scalino di altezza assai variabile, per quanto concerne i bagni... consigliamo di bere con moderazione... Passeggiare tra piazze imponenti e vitali, entrare in uno dei numerosissimi locali che videro i tempi della Belle époque consente di calarsi nell'anima della città. Così come percorrere i grandi boulevard, le vie del lusso, il lungo Senna coi suoi «bouquinistes», fare il giro in bateau mouche, o rilassarsi negli immensi parchi induce ad assaporare una molteplicità di sensazioni e di aspetti del carattere poliedrico di questa grande capitale. E quale stupore nel vedere il senso civico dei parigini, sempre pronti a chiedere se avevamo bisogno d'aiuto, senza mai spingere anche nella calca e nella più frenetica animazione!

È fatta... Emozioni davvero forti abbiamo provato nell'attraversare Place de Gaulle per raggiungere l'Arco di Trionfo tagliando il notevole, ma ordinato traffico, in carrozzina... È accessibile solo il primo tratto di salita: con qualche acrobazia siamo arrivati alla sommità ma ne è valsa la pena. Speriamo che la nostra avventura così messa a disposizione sia utile ai lettori della rivista.

APPROFONDIAMO





Bella e inaccessibile: L'arte fa i conti con la disabilità

Musei, palazzi storici, le opere dei grandi architetti contemporanei: i luoghi artistici sono accessibili alle persone con disabilità? Dal ponte di Calatrava a Venezia al Louvre di Parigi, per capire cosa significa «progettare per tutti» _di Pietro Scarnera

Un ponte è sempre un simbolo. Costruirne uno significa unire, far comunicare, due sponde diverse. E se questo ponte sorge a Venezia, una delle città più famose e visitate del mondo, il suo significato aumenta enormemente. Eppure l'ultimo ponte di Venezia, progettato da una star dell'architettura contemporanea come Santiago Calatrava, è riuscito a dividere più che unire. Inaugurato a ottobre 2008, il ponte è infatti inaccessibile alle persone con disabilità: colpa dei gradini che rendono impossibile muoversi su una carrozzina. Ma com'è possibile che nel 2008 un'opera pubblica di questa importanza sia inaccessibile? «La cosa in effetti ci ha lasciati sconcertati

– risponde Fabrizio Mezzalana, architetto della FISH e del Centro per l'autonomia di Roma – anche perché Calatrava ha realizzato molte opere perfettamente accessibili». Cos'è andato storto allora a Venezia? Il ponte collega piazzale Roma alla stazione Santa Lucia, un tragitto già coperto da un vaporetto accessibile alle persone con disabilità. «Evidentemente – spiega l'architetto Giovanni Del Zanna, da anni impegnato sul tema dell'accessibilità e socio fondatore dell'Istituto design for all Italia – gli amministratori hanno pensato che il vaporetto fosse già una soluzione, dimenticando però che il ponte non è solo un'opera urbanistica, ma anche un'opera d'arte, e che gran parte del suo fascino sta nel panorama che si

può ammirare attraversandolo». Un'esperienza che attualmente è negata a chi si muove su una carrozzina. Per correre ai ripari, in cantiere c'è la costruzione di un'ovovia che permetta di attraversare il ponte, «ma – commenta Del Zanna – si tratta sempre di un compromesso». Venezia però non è solo Calatrava. «Uno dei motivi per cui il caso ci ha stupiti – dice l'architetto Mezzalana – è che negli ultimi anni la città ha fatto dei passi avanti sul tema dell'accessibilità». Il Comune, infatti, ha creato alcuni itinerari accessibili alle persone con disabilità, cosa non facile in una città che sorge sull'acqua. Sul sito web del Comune, nella sezione Informhandicap [www2.comune.venezia.it/informahandicap], i percorsi



© iStockphoto.com/orelia

Il viaggio comincia su Internet

«Programmare attentamente ogni viaggio». È il consiglio che Barbara e Piero, la coppia che ci ha guidato in questa inchiesta, danno a tutte le persone con disabilità. E grazie a Internet, oggi trovare informazioni è molto più semplice. Molte città e molti musei europei dedicano pagine web ai servizi per le persone con disabilità. Cominciamo dalle città d'arte italiane: Handyturismo [www.handyturismo.it] è dedicato al turismo senza barriere a Roma, Vivere Firenze [www.comune.firenze.it/viverefirenze/indice.html] propone invece alcuni itinerari accessibili nella città di Lorenzo De'Medici. Fra le città europee, Londra è una delle più accessibili: sul sito Visit London [www.visitlondon.com/attractions/culture/london-attraction-accessibility] c'è anche una «top ten» dei luoghi più attrezzati per le persone con disabilità. Anche Praga ha un sito web sull'accessibilità [www.accessibleprague.com/prague-monuments.html], così come Berlino [www.visitberlin.de/english/zielgruppen/e_zg_behinderte.php]. Sul sito Paris Info [www.parisinfo.com/] sono disponibili molte informazioni sull'accessibilità. Per chi invece preferisce la carta stampata, le celebri guide Lonely Planet dedicano sempre una sezione al turismo per le persone con disabilità.

sono descritti nei dettagli e illustrati con mappe e fotografie. Su alcuni ponti, per esempio, sono stati installati dei servoscala, mentre altri diventano accessibili grazie al progetto «Aperto per lavori»: durante i lavori di consolidamento di un ponte, in pratica, la società per la manutenzione urbana di Venezia realizza delle strutture alternative per consentire il transito delle persone. Si tratta spesso di passerelle a raso, adatte anche a chi si muove su carrozzina, e che rendono raggiungibili zone della città fino a quel momento inaccessibili.

Il ponte di Calatrava rimane tuttavia un caso emblematico. Ed è l'occasione per chiedersi a che punto è il rapporto tra architettura, arte e accessibilità. Monumenti e musei, antichi o moderni, sono oggi accessibili alle persone con disabilità? E a che punto sono le leggi in materia? «La legislazione italiana non è male – spiega Fabrizio Mezzalana –, il problema è riuscire ad applicarla». A maggio 2008, il ministero dei Beni culturali ha varato le Linee guida per il superamento delle barriere architettoniche nei luoghi di interesse culturale. «Il documento introduce alcuni con-

cetti importanti – spiega Del Zanna – come l'Icf (Classificazione internazionale del funzionamento, della salute e della disabilità), ovvero i criteri stabiliti dall'Organizzazione mondiale della sanità per la definizione della disabilità». Senza entrare nei dettagli tecnici, l'Icf sposta l'attenzione dalla disabilità della persona all'ambiente in cui si muove: è questo a presentare delle barriere, ed è su questo che bisogna intervenire. Lo stesso principio si ritrova nella Convenzione Onu dei diritti delle persone con disabilità (ancora non ratificata dall'Italia). La difficoltà, però, sta nel riuscire ad applicare queste idee. «Il problema è culturale – spiega Mezzalana –. Chi progetta considera spesso l'accessibilità solo come un obbligo da rispettare, solo come un problema tecnico o un ostacolo da superare». Ma costruire una rampa o un ascensore, aggiunge l'architetto, «significa garantire il livello minimo

di accessibilità, certo non significa progettare per tutti». Le Linee guida del ministero recepiscono anche i principi dell'Universal design, ovvero la progettazione di spazi, ambienti e oggetti utilizzabili da un ampio numero di persone a prescindere dalla loro età e capacità psicofisica (bambini, anziani, persone con disabilità, donne incinte, infortunati...). «Il prin-



© iStockphoto.com/haide wind

cipio – spiega Mezzalana – è che se un edificio o un oggetto è fruibile da queste persone, la sua funzionalità migliora per tutti». «Quando l'intervento è per tutti – aggiunge Del Zanna – i risultati sono buoni. Ma se la messa a norma è solo per la persona con disabilità spesso i risultati sono disastrosi: questa è attualmente la principale differenza fra l'Italia e gli altri paesi». Si tratta quindi di un problema culturale: manca una visione «ampliata» dell'accessibilità.

Su questo aspetto abbiamo raccolto la testimonianza di Barbara e Piero, una vera coppia di viaggiatori, che non si fa fermare facilmente, nemmeno dal fatto che Piero debba spesso muoversi su una carrozzina. «Siamo stati in Irlanda, in Bretagna, Normandia e recentemente a Parigi – raccontano –: abbiamo sempre trovato un livello più alto di accessibilità nelle chiese, nei monumenti e nei musei». A Parigi, ad esempio, la coppia ha potuto visitare facilmente molti musei. «Il Louvre è decisamente accessibile – spiegano – così come il Museo d'Orsay: ci sono piccoli montacarichi anche per fare solo quattro scalini. Il personale inoltre è molto attento: appena ci vedevano ci venivano ad accogliere e ci permettevano di non rimanere

in coda». Così Barbara e Piero hanno avuto la possibilità di vedere la Gioconda «da pochi passi e davanti agli utenti normodotati». A colpirla però è stato soprattutto «il senso civico dei parigini, sempre pronti a chiedere se avevamo bisogno d'aiuto», e «un'attenzione quasi morbosa nel favorire l'accesso ai siti culturali da parte delle persone con disabilità, che si manifesta anche con l'arrivo di solerti accompagnatori che offrono il loro aiuto in modo insolitamente deciso». All'estero, in altre parole, sembra esserci una cultura dell'accessibilità più diffusa che in Italia, un terreno fertile per la nascita di progetti ed esperienze positive anche sull'arte e sull'architettura.

Quando i discorsi sull'accessibilità si applicano a monumenti già esistenti, i problemi aumentano. Basti citare il caso che nel 2007 ha coinvolto l'Altare della Patria a Roma. Definito un «monumento all'inaccessibilità» dall'allora ministro dei Beni culturali Francesco Rutelli, il Vittoriano ha visto sorgere due ascensori esterni, destinati non solo alle persone con disabilità ma a tutti i cittadini. Gli ascensori portano sulla terrazza panoramica, risparmiando al visitatore 196 scalini. L'intervento ha però scatenato vivaci polemiche che

continuano ancora oggi. Le stesse Linee guida del ministero evidenziano un conflitto fra la garanzia dell'accessibilità e la tutela dell'opera d'arte. «In alcuni casi – si legge nel documento – l'accessibilità totale di un edificio o di un sito può realmente rappresentare una condizione di pericolo per la sua conservazione». La Torre di Pisa ad esempio, e in generale tutte le strutture a cupola, difficilmente potrebbero essere rese accessibili senza perdere il proprio valore. «Per noi la Torre Eiffel è stata una grande delusione – raccontano a proposito Barbara e Piero –: per le persone con disabilità è accessibile 'per motivi di sicurezza' solo fino al secondo piano». Gli altri visitatori possono invece salire più in alto e godere di un panorama più suggestivo. Gli interventi per garantire l'accessibilità sono difficili anche nei tanti «musei a cielo aperto» diffusi in Italia. «Ad esempio alcuni paesi della Puglia come Ostuni – racconta Barbara – o i Sassi di Matera sono stati davvero difficili da visitare». Questo significa che le persone con disabilità devono rassegnarsi a non poter visitare alcuni siti? «Non è detto che sia così – spiega l'architetto Del Zanna –, ma ci sarebbe bisogno di molta ricerca per trovare soluzioni innovati-



© tipsimages/arco digital images

Musei accessibili



© iStockimages/f1 online



© iStockimages/Yann guichaoua

ve, che non intacchino il valore di certe architetture e permettano comunque l'accessibilità». Alcuni buoni esempi non mancano. «Gli interventi svolti nell'area dei Mercati di Traiano a Roma o delle Terme di Catullo a Sirmione – prosegue l'architetto – hanno mostrato una buona capacità progettuale». Rimane da affrontare il ramo più spinoso della questione accessibilità. **«Spesso chi progetta – spiega Fabrizio Mezzalana – si basa su uno stereotipo della disabilità, come se gli unici problemi da risolvere siano quelli di una persona che si muove su una carrozzina». Ma i non vedenti, i non udenti, le persone con disturbi di apprendimento o con disabilità psichica hanno in realtà gli stessi diritti di chi ha una disabilità motoria.** «Ritorniamo al discorso dell'utenza ampliata – precisa Del Zanna –. Spesso si vedono interventi pensati solo per non vedenti, o solo per persone su carrozzina, come se mancasse una visione d'insieme del problema». Per trovare un luogo dove si è veramente pensato a tutti, in effetti, bisogna spostarsi in Svezia, a Stoccolma, dove gli architetti Marianne Dahlbäck e Göran

I più importanti musei d'Europa sono ormai accessibili: molti mettono a disposizione carrozzine da noleggiare gratuitamente e prevedono visite guidate per alcuni tipi di disabilità (soprattutto per i non vedenti). Alcuni musei però si sono spinti oltre, sviluppando alcune idee – anche curiose – da cui attingere. Il sito del Centre Pompidou di Parigi [www.handicap.centrepompidou.fr], ad esempio, oltre a essere accessibile agli ipovedenti, presenta anche video che spiegano i contenuti delle pagine attraverso il linguaggio dei segni. La galleria Tate Modern di Londra, invece, dà il benvenuto ai cani guida per non vedenti mettendo a disposizione una ciotola d'acqua. E fra i vari servizi accessibili e visite guidate sono da segnalare i «touch tours», le «visite tattili» per non vedenti. La National Gallery, sempre a Londra, organizza regolarmente lezioni in cui si adopera il linguaggio dei segni. Completamente accessibile anche il Museo Guggenheim di Bilbao, che consente ai visitatori di noleggiare gratuitamente sedie ultra-leggere, ottime per chi non può stare in piedi a lungo ma non ha bisogno di una carrozzina.

Månsson hanno progettato il Museo Vasa. Il museo ospita la più imponente nave da guerra costruita in Svezia nel XVII secolo, che è anche il più grande oggetto singolo che sia mai stato conservato. I due architetti hanno creato sei livelli espositivi che si affacciano sulla grande hall in cui riposa la nave: ogni livello è raggiungibile mediante ascensore, i parapetti sono pensati anche per garantire la visibilità di una persona su carrozzina. Per i non vedenti e gli ipovedenti sono disponibili stampati in braille e visite guidate in più lingue. È stato inoltre realizzato un modello in scala della nave che permette una «visita tattile». Per chi ha

difficoltà di udito è disponibile un dispositivo che migliora l'ascolto con protesi acustica. Ci sono poi visite speciali per chi ha disturbi di apprendimento. Ma l'accessibilità del museo è considerata in continua evoluzione e viene sempre migliorata: nel ristorante bar, ad esempio, sono stati introdotti cibi privi di glutine per chi ha problemi di celiachia, e privi di lattosio per chi è intollerante a questa sostanza. Il museo di Stoccolma è sicuramente un modello d'eccellenza a cui tutti gli interventi sull'accessibilità dovrebbero guardare. E da cui si può trarre un insegnamento: «il punto della questione – conclude Mezzalana – non è riuscire a portare una persona con disabilità sulla Torre di Pisa, ma piuttosto far capire e apprezzare a tutti la bellezza di certe opere». ♦

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

Social Card? Meglio approvare la Convenzione Onu

Società



Social card e bonus famiglia. Cosa sono? Chi ne ha diritto? Quali problemi risolvono?

Anche al Numero Verde dell'AIMS, in questi mesi, si sono moltiplicate le richieste di chiarimento in tal senso.

La social card, in distribuzione dal gennaio 2009, è una carta di pagamento elettronica simile al bancomat (funziona con un codice PIN), che mette a disposizione del beneficiario 40 euro al mese, ricaricati bimestralmente presso le poste e utilizzabili per il pagamento di bollette di luce, gas ecc.



La social card è stata istituita dal Governo – con il Decreto 112/08 convertito in Legge 133/08 (art. 81) – per persone ultra sessantenni o per minori di età inferiore ai tre anni. Per averne diritto, bisogna avere un reddito inferiore agli 8000 euro annuali se si hanno oltre 70 anni e un reddito inferiore a 6.000 euro se si ha un'età tra i 65 e i 70. Bisogna, inoltre, avere un reddito ISEE valido inferiore a 6000 euro. Anche il genitore o tutore di un minore fino a 3 anni deve avere un reddito ISEE inferiore a 6000 euro.

Con il Decreto 185 del 28/11/08, poi, è stato istituito per l'anno 2009 il «Bonus straordinario per famiglie, lavoratori pensionati e non autosufficienza», approvato definitivamente dal Senato il 27 gennaio 2009. Si

tratta di un bonus una tantum (cioè valido una volta sola), cumulabile con la Social card ed erogato alle famiglie a basso reddito, che verrà versato direttamente sulla busta paga o sulla pensione dal datore di lavoro o dall'ente. Sono esclusi i singoli (nuclei familiari composti da una sola persona), a meno che non siano pensionati, i lavoratori autonomi e i nuclei familiari che superano i 20.000 euro di reddito all'anno. Il limite di reddito sale a 35.000 euro all'anno per i nuclei con un figlio disabile grave a carico (il bonus in questo caso è di 1000 euro). Per ulteriori informazioni e per sapere come e quando eventualmente presentare la domanda per social card e bonus famiglia si può telefonare al Numero Verde AISM 800 803028 oppure consultare il sito [www.aism.it] o il sito [www.handylex.it]. Al di là di ogni pur importante dettaglio, comunque, ciò che appare chiaro è che si tratta di provvedimenti di tipo assistenzialistico o che verranno erogati una volta soltanto (nel caso del bonus famiglia) e che dunque, se tamponeranno in parte un bisogno reale, non genereranno quei cambiamenti strutturali dei quali le persone con disabilità hanno veramente bisogno, per risolvere i problemi dell'accessibilità del lavoro, i bisogni di vita indipendente o quelli di trovare idonee soluzioni residenziali. In quest'ottica possiamo dire che la vera social card è la Convenzione ONU sui Diritti delle persone con disabilità, strumento essenziale per un mondo inclusivo dove chi ha una disabilità sia libero di vivere come tutti. È quindi importante che il 29 novembre il Consiglio dei Ministri abbia approvato il Disegno di Legge, ora passato all'approvazione delle Camere, per la ratifica in Italia della Convenzione ONU, primo passo perché se ne possa poi chiedere e controllare la reale applicazione. _ Giada Elisi



Pensionati,
famiglie e non
autosufficienti:
ecco come
capire se
si ha diritto
alle misure
governative per
i redditi bassi

Diagnosi migliori e terapie efficaci grazie alla risonanza

La risonanza magnetica ha mostrato le sue potenzialità per la ricerca sulla sclerosi multipla fin dall'inizio degli anni '80. E a questo AISM ha sempre creduto, tanto da impegnarsi per la nascita di Centri che potessero mettere a disposizione dei ricercatori la più alta tecnologia per sviluppare gli studi sulla sclerosi multipla con la risonanza magnetica. Sono sorti così tre Centri dedicati. Uno di questi si trova a Genova ed è nato nell'ottica di promuovere ricerche avanzate in neuroimaging, consentire il progresso diagnostico, l'individuazione di terapie efficaci e favorire la collaborazione e lo scambio di dati fra diversi centri a livello nazionale: è il Centro di Ricerca di Risonanza Magnetica sulle malat-

tie del Sistema Nervoso dell'Università di Genova, diretto dal professor Gianluigi Mancardi, si occupa dello studio della sclerosi multipla e di altre malattie che colpiscono il sistema nervoso centrale utilizzando la Risonanza Magnetica (RM) come strumento di ricerca. La realizzazione della struttura,

inoltre, ha permesso di ridurre i tempi di esecuzione degli esami e, di conseguenza, le lunghe liste di attesa dei pazienti. Per approfondire la conoscenza del Centro, abbiamo incontrato il dottor Luca Roccatagliata, che svolge qui la professione di ricercatore.

Secondo il vostro punto di vista è cambiato il modo di fare ricerca da quando si utilizza la RM? E, se sì, in quale modo?

«La RM è oggi l'unico strumento che permette di studiare in vivo e in maniera non invasiva le manifestazioni neuropatologiche del-

la SM. La RM ha permesso di migliorare molto la nostra conoscenza della patologia e della fisiopatologia della SM. Per esempio è da qualche tempo noto che l'estensione del danno tessutale nella SM non è limitato alle 'placche', aree focali di danno nella sostanza bianca, ma coinvolge anche la sostanza bianca adiacente alle placche e la sostanza grigia. Grazie all'applicazione di metodiche di RM funzionale sappiamo oggi che esistono fenomeni di riorganizzazione adattativa corticale nei pazienti affetti da SM che potrebbero rappresentare, almeno sino a un certo momento nella storia della malattia, tentativi endogeni di compenso dei deficit causati dalla aggressione della malattia. La RM ha inoltre profondamente modificato la ricerca clinica e il disegno degli studi per la valutazione dei nuovi farmaci per la SM. Oggi i parametri di attività di malattia ricavati dalla RM sono utilizzati per valutare l'efficacia di nuove molecole sviluppate per il trattamento delle persone affette da SM. Uno studio condotto dalla dottoressa Sormani, al quale il gruppo del Centro RM di Genova ha collaborato, e recentemente accettato per la pubblicazione sulla rivista 'Annals of Neurology', conferma l'importante ruolo della RM come marcatore di attività di malattia nel contesto di trials clinici».

Quali sono le attività e gli studi specifici in corso sulla sclerosi multipla?

«Nel nostro centro lavoriamo su diversi progetti. I principali filoni di ricerca riguardano la correlazione tra RM e parametri clinici, l'uso della RM per meglio comprendere i meccanismi di danno della SM e i tentativi di riparazione del danno, infine il monitoraggio dell'efficacia di nuove molecole o approcci terapeutici sperimentali e la loro capacità di modificare il decorso della malattia. I progetti di ricerca di correlazione tra RM e cli-



Nella foto: il dottor Luca Roccatagliata al lavoro con il suo gruppo



nica mirano alla identificazione dei substrati neuro anatomici di alcuni aspetti clinici della malattia ancora non completamente esplorati, in particolare la fatica e i disturbi cognitivi. Uno dei progetti più recenti riguarda lo studio delle relazioni esistenti tra danno provocato dalla malattia in alcune strutture di sostanza bianca, come il corpo calloso, e funzioni motorie complesse, come i movimenti che richiedono la coordinazione di entrambe le mani. Questo studio nasce da una stimolante collaborazione tra il mio gruppo e il laboratorio per lo studio della integrazione sensori-motoria dell'Università di Genova diretto dal professor Marco Bove. L'ingegner Laura Bonzano, responsabile della post-analisi dei dati di RM presso il Centro, collabora in maniera intensa con il gruppo del professor Bove per questo progetto. Grazie all'uso di RM quantitative seriate stiamo poi indagando, in collaborazione con il professor Mancardi ed i neurologi del gruppo SM, l'effetto di alcuni protocolli immunosoppressivi sui parametri di RM».

Negli ultimi anni la RM ha assunto un notevole ruolo anche nelle modalità di fare diagnosi di SM: secondo voi questo ruolo crescerà ulteriormente?

«La RM ha oggi un ruolo fondamentale nel delicato momento della diagnosi di sclerosi multipla. Criteri diagnostici recentemente pubblicati permettono di giungere alla diagnosi di SM più rapidamente che in passato. Infatti è possibile, nelle persone che giungono alla attenzione del Neurologo dopo un primo episodio suggestivo di patologia demielinizzante, ricercare nelle RM di follow-up alcuni parametri che identificano la presenza di attività di malattia e che permettono di porre diagnosi di sclerosi multipla, talora prima che sopraggiunga un secondo episodio clinico di malattia. Con i criteri dia-

gnostici pubblicati in passato il tempo per giungere alla diagnosi era generalmente maggiore poiché erano necessari almeno due episodi clinici prima di potere formalmente porre diagnosi di SM».

Quali sono le ricerche sulla riabilitazione della sclerosi multipla? Quale l'obiettivo? Con quali tecniche? Qual è l'apporto originale tecnico del vostro gruppo interdisciplinare?

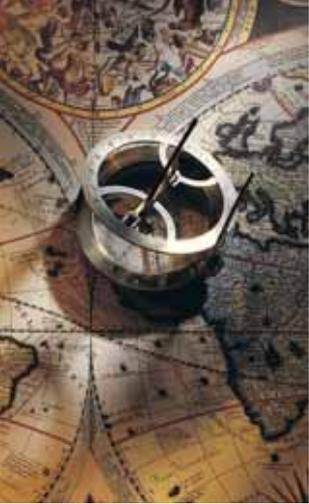
«Uno dei problemi principali nella ricerca sulla riabilitazione è di riuscire a quantificare la performance motoria in modo da avere una misura oggettiva dei risultati di diversi tipi di trattamento. Il nostro gruppo inizierà uno studio in collaborazione con il professor Bove, in cui i dati di RM funzionale verranno acquisiti contemporaneamente allo studio quantitativo di parametri del movimento, come la velocità del movimento stesso in modo da potere interpretare i dati della RM funzionale insieme ai dati delle caratteristiche del movimento prima e dopo un trattamento di riabilitazione. Questo approccio, seppur molto impegnativo, potrebbe permettere di definire i protocolli riabilitativi più efficaci e di meglio comprendere il ruolo dei fenomeni di riorganizzazione corticale».

Quali sono le future applicazioni/implicazioni della RM nell'ampio scenario della ricerca nella SM?

«Nuove sequenze di immagini e apparecchiature ad alto campo permetteranno di migliorare la visualizzazione dei processi patologici, ad esempio a carico della sostanza grigia. Inoltre nuovi mezzi di contrasto in grado di identificare alcuni aspetti della infiammazione che oggi risultano 'occulti' allo studio di RM permetteranno di meglio comprendere i meccanismi di formazione delle lesioni». **_ Grazia Rocca**



Intervista al dottor Roccatagliata, ricercatore del centro di Genova, per capire i progressi raggiunti grazie alla RM



Dall'estero

SM e ricerca: tutto il mondo in un database

La Federazione Internazionale Sclerosi Multipla (MSIF), cui l'AIMS aderisce insieme alle Associazioni per la SM di altri 41 Paesi del mondo, ha realizzato il primo «database della ricerca internazionale»: un'analisi comparata dei fondi utilizzati dalle organizzazioni aderenti nelle aree fondamentali della «patogenesi» della SM, dei trattamenti/terapie, della qualità della vita, oltre che in quelle dei fenotipi e dei meccanismi della SM. Il database, presentato lo scorso settembre dalla MSIF nel corso del Convegno Mondiale per la Ricerca e il Trattamento della SM svoltosi a Montreal (Canada), è un primo passo per aumentare la consapevolezza dell'impegno globale per la ricerca sulla SM e sul ruolo giocato da ciascuna delle associazioni aderenti alla MSIF.

Per il 2007, su 42 Paesi aderenti alla Federazione, sono 18 quelli che hanno inviato i propri dati. I Paesi che effettuano i maggiori investimenti sono gli USA, il Canada, il Regno Unito e l'Italia, grazie all'attività della Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM). Ciascuna delle grandi aree di ricerca indicate è stata a sua volta suddivisa in sotto-aree. Si evidenzia così che nell'area dei maggiori investimenti – quella della patogenesi – l'ambito privilegiato è quello dell'immunologia. Importanti gli investimenti della ricerca anche nell'ambito delle nuove terapie e dei modelli di cura e di assistenza. In Italia la FISM, nel 2007, ha destinato fondi a molte delle sotto-aree del database e, in particolare, alla sotto-area che mira a sviluppare la tecnologia e le applicazioni di neuroimmagini per arrivare a caratterizzare fino al livello cellulare e molecolare il processo patologico, le correlazioni con la clinica e la risposta alla terapia. Proprio nel 2007, infatti, così come nel 2008, la FISM ha finanziato la

realizzazione del Centro di Ricerca in Alti Studi di Risonanza Magnetica, inaugurato a Napoli in occasione della Settimana Nazionale 2007.



Dal prossimo anno il database verrà ulteriormente arricchito, sia risalendo coi dati sino al 2000, sia includendo le ricerche finanziate al di fuori della MSIF. Il monitoraggio e l'analisi dei dati potranno permettere a ciascuna associazione nazionale di avere una panoramica sempre più vasta dei modelli di ricerca e dei progetti finanziati, di avere un riferimento per le scelte future e di sviluppare la collaborazione internazionale in questo settore decisivo per il futuro delle persone con sclerosi multipla. _ **Daniele Granato**



Nuove terapie, immunologia, modelli di cura: sono i campi in cui si investe di più. Un'analisi della MSIF in 18 Paesi

Creatività

Cos'è? È possibile sviluppare le proprie capacità creative - nell'arte, nella musica, nella scrittura,... - e scoprire una parte di sé altrimenti sconosciuta.

In alcuni casi, la medicina ne riconosce i benefici a scopo terapeutico.

Anche contro la SM _ [Grazia Rocca](#)



Antonella Tosatto: Come un acquerello

Quando nel 1991 le hanno diagnosticato la sclerosi multipla, Antonella Tosatto non sapeva che con la malattia sarebbe arrivata anche un'opportunità, o meglio una passione: quella per la pittura. «Nel 2003 – racconta – un'amica attrice, Lucia Nasini, mi ha proposto: 'Prova l'arteterapia. Nessuno meglio di te può capire dal di dentro cosa significhi esprimere il proprio grumo di dolore e desiderio attraverso l'arte! Io, già da diversi anni, avevo iniziato un percorso personale di lotta contro la malattia e, attraverso l'incontro col buddismo, avevo imparato a non farmi schiacciare e a vivere la SM come una occasione, pur non cercata, un trampolino verso qualche altra dimensione sino a quel momento sconosciuta. Con l'arteterapia quel percorso ha trovato un canale potente per trovare ed esprimere la mia speranza in un futuro meno buio». Oggi Antonella lavora a Milano e dipinge nella sua casa di Meda. Lo scorso ottobre ha proposto, presso l'Enterprise Hotel di Milano, la sua prima mostra.

In quel 2003 si iscrisse alla scuola steineriana dell'Accademia di San Luca per un corso di quattro mesi centrato principalmente sull'uso del colore. «È nata così questa passione per la pittura, per il colore come espressione di me. Il quadro da cui è iniziato il mio percorso è sempre con me: sono macchie di colore libere, stese d'istinto, nelle quali ho poi visto e dato forma definita a fiori e sole. L'acquerello mi rispecchia molto, perché è mobilità senza barriere imposte. L'acqua e il colore viaggiano, sono trasformabili, non fissi e preordinati. Co-



Quando si parla di creatività vengono alla mente personaggi come Leonardo da Vinci e Albert Einstein, diventati famosi per le loro invenzioni o scoperte e così apparentemente distanti dagli altri uomini. Anche per questo, spesso, il termine creatività viene d'istinto collegato a una qualità rara, che caratterizzerebbe le persone intelligenti. Ma cos'è veramente la creatività? Poiché l'argomento è molto vasto e complesso, approfondiremo solo alcuni aspetti. La creatività viene definita sui dizionari come una «capacità produttiva della ragione o della fantasia» e anche come «talento creativo, inventiva»: queste definizioni fanno capire come la creatività possa essere collegata sia alla fantasia sia al pensiero razionale: in entrambi i casi è caratterizzata dalla produzione di qualcosa di «nuovo». Negli ultimi decenni la creatività non è più sta-

ta considerata come una misteriosa qualità solo di pochi, ma come una qualità presente in tutti. In passato si riteneva che la creatività fosse in qualche modo correlata al grado di intelligenza delle persone, in realtà successive ricerche hanno chiarito la scarsa correlazione tra capacità d'immaginazione e quoziente d'intelligenza. Tra le moltissime definizioni di creatività fornite da scienziati e psicologi nel corso dei decenni, segnaliamo come particolarmente interessante, semplice e precisa quella del matematico Henri Poincaré (1908): «creatività è unire elementi esistenti con connessioni nuove, che siano utili». Possiamo quindi affermare che la creatività è una particolare abilità, posseduta da ogni individuo, che permette di produrre qualcosa di

nuovo, che può originare da qualcosa di nuovo in assoluto o ricombinare e riorganizzare in maniera originale elementi preesistenti. La creatività riveste un ruolo centrale nella ricerca di soluzioni originali e innovative: svolge, insomma, funzione di «problem-solving» (risoluzione di problemi) come insieme di processi per analizzare, affrontare e risolvere positivamente situazioni problematiche.



me la mia vita». Così, spontaneamente come dipinge, Antonella inizia a raccontare il suo nuovo 'equilibrio mobile' attraverso i quadri che ama e che la circondano. «Il quadro che preferisco si intitola 'Anticorpi'», dice. E lo sguardo, davanti alla tela, vaga tra puntini verdi, azzurri, gialli, rossi, quasi frutti imprevedibilmente maturati sopra la nervatura nera che si intravede sul fondo della tela. «Rappresenta il mio sistema immunitario – racconta –: prima è il segno del negativo, poi diventa l'inizio di una trasformazione, l'apertura di una vita diversa. Il sistema immunitario, col suo malfunzionamento, è stato l'artefice della nascita di una nuova dimensione positiva. Per questo l'ultimo titolo che ho dato al quadro è 'Vibrazioni di primavera'». Quando si dice che l'arte cambia la vita, ma anche che la vita – quella di una persona con sclerosi multipla, in questo caso – dà una forma particolare all'arte che la esprime. «È stato in un periodo particolarmente duro al lavoro – continua Antonella, di nuovo annodando vita e arte – che ho dipinto un quadro violento, un groviglio di rovi scuri e sangue, in fondo al quale si intravede, comunque, un'apertura nuova, uno spiraglio di luce. Io non lo vedo veramente, ma so che c'è, lo sto cercando. E già questa consapevolezza, pur fragile, è un punto fermo. Per me la via d'uscita è dipingere, trovare il coraggio di nuove soluzioni. A ciascuno il compito di trovare ogni giorno la propria nuova strada, magari proprio grazie all'espressione artistica». _ G. G.



Studiare la creatività

La maggior parte dei lavori presenti in letteratura ha esaminato la creatività dal punto di vista sociale, psicologico, storico, e una serie di teorie sono state proposte per ciascuno di questi aspetti. Poco invece si conosce circa i meccanismi cerebrali biologici che stanno alla base del pensare creativo. È un campo estremamente complesso: alcuni passi avanti sono stati fatti grazie soprattutto all'impiego di nuove metodiche di neuroimmagini, tuttavia le ricerche in questo settore sono scarse.

Il cervello ha lo scopo di controllare e coordinare le funzioni vitali, è formato da circa 100 miliardi di cellule nervose (i neuroni), ognuna delle quali, attraverso le sinapsi,

entra in contatto con altre cellule. Da un punto di vista funzionale è possibile riconoscere nel cervello dell'uomo tre strati, con differenti funzioni: a) lo strato più antico, specializzato nel controllo delle funzioni vitali come la respirazione, il battito cardiaco, la vigilanza; b) lo strato intermedio, che regola il comportamento emotivo-motivazionale e i meccanismi di rinforzo psicologico, alla base dell'apprendimento; c) la corteccia cerebrale (o strato esterno), ossia la parte evolutivamente più recente, che integra e coordina il funzionamento di tutte le strutture nervose ed è la sede delle funzioni superiori come l'intelligenza razionale, i processi della memoria e l'attività linguistica. La corteccia cerebrale è suddivisa in due parti

uguali e simmetriche: l'emisfero destro e l'emisfero sinistro; sebbene i due emisferi appaiano molto simili anatomicamente, svolgono però compiti diversi e complementari. In particolare funzionano con un sistema crociato: l'emisfero sinistro coordina la parte destra del corpo, mentre quello destro controlla la parte sinistra. La connessione tra i due emisferi è operata dal corpo calloso che permette alle informazioni sensoriali di raggiungere entrambi.

Nel passato, grazie a ricerche condotte su persone con malattie croniche o vittime di incidenti, è stato possibile individuare alcune caratteristiche degli emisferi. Per esempio nella seconda metà dell'Ottocento, il medico francese Broca, analizzando individui con





notevoli difficoltà nel linguaggio, notò che essi presentavano, nella maggior parte dei casi, lesioni all'emisfero sinistro e, più precisamente, al lobo frontale; questa teoria fu successivamente confermata. Negli anni '50, poi, alcuni studi del professor Sperry, premio Nobel per la medicina, confermarono la specializzazione emisferica; in particolare l'emisfero destro elabora i dati in modo rapido, spaziale, non verbale, sintetico e globale, mentre l'emisfero sinistro analizza i particolari, scandisce lo scorrere del tempo, programma, svolge funzioni verbali, di calcolo e simboliche. Le differenti funzioni svolte dai due emisferi si integrano, permettendo così di percepire ed elaborare la realtà nella sua completezza. Inoltre l'emisfe-

ro sinistro entra in attività per risolvere problemi che richiedono abilità di calcolo e ragionamento, coinvolgendo molto raramente (per non dire mai) l'intuizione e l'immaginazione. L'emisfero destro sembra anche rivestire un ruolo fondamentale nella formazione degli atti creativi, anche se non costituisce l'esclusiva sede della creatività; infatti l'atto

creativo è un processo complesso che richiede un'interazione e integrazione di diverse zone di entrambe le parti del cervello. Quando ci impegniamo, per esempio, a «risolvere» un esercizio creativo il nostro cervello cerca di seguire le connessioni già sperimentate in altre occasioni e che magari in passato ci hanno permesso di raggiungere la soluzione. Grazie a uno sforzo creativo, o dopo alcuni tentativi falliti, il cervello comincia ad «allargare» il campo d'azione, creando percorsi cognitivi inesplorati.

Più recentemente, in particolare nel 2003, troviamo un'interpretazione dei meccanismi neurobiologici che stanno alla base della creatività. K.M. Heilman, S.E. Naudeau e D.Q. Beverdsdorf, nel loro

libro *Creative Innovation: Possible Brain Mechanisms* (Innovazione creativa: possibili meccanismi del cervello), ipotizzano che l'innovazione creativa richieda la coattivazione e comunicazione tra aree diverse del cervello, le quali in condizioni normali non sono fortemente connesse tra loro. In base ai loro studi il lobo frontale sembra essere la parte della corteccia più importante per la creatività. Nel 2005, Alice Flaherty, neurologa americana, ha presentato un modello a 3 fattori di guida creativa, arrivando a descrivere la guida creativa come risultato di un'interazione tra lobi frontali, lobi temporali e sistema limbico. Il sistema limbico, costituito da una rete di neuroni, viene considerato la sede delle sensazioni, delle emozioni, della memoria e dell'apprendimento. Secondo la Flaherty, dunque, i lobi frontali potrebbero essere responsabili della generazione dell'idea mentre i lobi temporali dell'editing e della valutazione.

Nel 2006 un gruppo di ricercatori austriaci e tedeschi ha cercato di investigare l'attività cerebrale durante problem solving creativi attraverso l'utilizzo dell'elettroencefalogramma (EEG) e la risonanza magnetica funzionale (fMRI).

Campi applicativi della creatività



La creatività è stata studiata e applicata in numerosi contesti, spesso unidisciplinari, con una difficile visione d'insieme. Tra i vari settori di maggior rilievo l'arte e la letteratura, campi in cui l'originalità è considerata una condizione sufficiente per la creatività, a differenza di altri settori come industrie e servizi in cui si ritiene siano necessarie sia l'originalità che l'adeguatezza dell'idea. Oggi la creatività costituisce l'attività principale dell'economia globale, con le cosiddette industrie creative, in grado di produrre ricchezze attraverso la creazione e l'utilizzo

Lo studio ha coinvolto 50 persone, sottoposte a test di intelligenza, di personalità, di stato d'ansia. Durante la registrazione EEG, cioè durante la registrazione dell'attività elettrica cerebrale, è stata evidenziata la presenza di un' aumentata attività delle onde alfa, che sono normalmente registrate in soggetti svegli, ma completamente rilassati e a occhi chiusi, e sono presenti in maniera prevalente sulle regioni parietali e occipitali. Nel presente studio invece, la stimolazione tramite test e la successiva generazione di idee determinava il coinvolgimento di aree cerebrali diverse dal solito, con addirittura una sincronizzazione dell'attività a livello delle

regioni frontali e la successiva diffusione verso le regioni parietali. In altre parole la somministrazione di uno stimolo e la successiva risposta determinavano un'attivazione di particolari aree cerebrali, deponendo per un loro coinvolgimento nel processo creativo.

Nel 2007 lo psicologo L. R. Vandervert descrive, nell'ambito di uno studio sulla memoria a breve termine, un coinvolgimento oltre che dei lobi frontali anche del cervelletto, che collaborerebbe per produrre la creatività e l'innovazione. Un altro ambito di studio molto interessante riguarda la correlazione tra creatività e patologie psichiatriche, un legame che



è stato studiato soprattutto in passato. Uno studio trovò, per esempio, che la creatività era maggiore in soggetti schizofrenici rispetto a soggetti sani; inoltre sono stati trovati forti legami tra la creatività e i disturbi dell'umore, in particolare con il disturbo bipolare (maniaco depressivo) e la depressione maggiore. ♦

La medicina incontra l'arte

In merito all'espressione della creatività, vale la pena approfondire l'analisi delle potenzialità dell'arteterapia. Viene in genere definita come l'insieme delle tecniche e dei metodi che utilizzano le attività artistiche visive, comprese la danza,

la musica e le storie, come mezzi terapeutici. Attraverso l'arteterapia vengono attivate risorse che tutte le persone possiedono, come la capacità di elaborare il proprio vissuto, comunicare e scambiare impressioni ed emozioni. Ciò che è fondamentale

nell'arteterapia non è tanto l'interpretazione del prodotto realizzato (questa cosa significa questo) ma il processo artistico e creativo che sta alla base dell'opera realizzata. Per persone con vari tipi di patologie, tra cui la SM, l'arteterapia

della proprietà intellettuale. Altre professioni fortemente connesse alla creatività sono il design, il teatro, il cinema, l'artigianato, l'ingegneria così come il marketing, la ricerca scientifica e lo sviluppo, alcuni tipi di insegnamento, studi di progettazione e molto altro ancora. Un pensiero creativo, per esempio, potrebbe essere quello con cui, partendo dall'osservazione della caduta di una mela, Isaac Newton scoprì la legge sulla forza di gravità.





rappresenta una possibilità di espressione/comunicazione che permette di riuscire a superare le barriere anche espressive poste dalla malattia; in questo modo le

persone hanno la possibilità di riacquisire quella libertà e dignità che spesso la malattia limita. Fondatrice dell'arte-terapia in America (Art Therapy) è considerata Margaret Naumburg, psicoanalista seguace di Freud, che scrive: «il processo dell'arteterapia si basa sul riconoscere che i sentimenti e i pensieri più profondi dell'uomo, derivati dall'inconscio, raggiungono l'espressione di immagini, piuttosto che di parole». Un'altra fondatrice dell'arteterapia è Edith Kramer, contemporanea della Naumburg, la quale considera l'opera d'arte come un «contenitore di emozioni» e l'atto stesso del creare come

terapeutico. Le aree di intervento dell'arteterapia sono essenzialmente: l'area terapeutica, dove l'arteterapia può essere inserita nel programma riabilitativo in integrazione con gli altri trattamenti, nei casi di handicap gravi e disturbi psichiatrici come per esempio la schizofrenia; l'area riabilitativa, dove l'arteterapia può essere utilizzata in bambini, anziani, adolescenti e adulti portatori di handicap fisici in assenza di vere e proprie patologie psichiche; l'area preventiva ed educativa, ove le tecniche espressive sono utili per favorire una maggiore conoscenza di sé nei momenti di cambiamento della vita

L'esperienza

Proposte creative per riconoscere se stessi

Per viaggiare con creatività dentro se stessi e incontro agli altri, non sempre è necessario partire e tornare. Alla Sezione AISM di Como, da diversi anni, le persone con SM continuano a sperimentare questo modo di «viaggiare», anche grazie ai vari laboratori che quotidianamente vengono proposti. Un laboratorio creativo, per realizzare artigianalmente manufatti, dove ciascuno è libero di esprimere se stesso lasciando emergere creatività e gusto personale. Un laboratorio musicale, che, cambiando luogo dell'arte e dell'anima, ha il medesimo scopo: fare emergere 'la melodia' che risuona dentro ogni partecipante. Magari imparando a cantare in inglese col sostegno del laboratorio di lingua. Con un filo rosso ad accomunare tutti i laboratori: la voglia della riscoperta costante di sé e dell'incontro con l'altro, in un rispecchiamento reciproco che non è mai opaco. Ne abbiamo parlato con Laura Romano, pedagoga, formatrice e consulente della Sezione AISM di Como, dove è responsabile del laboratorio culturale.

«Nel nostro laboratorio ogni anno mettiamo a fuoco un tema. Abbiamo lavorato sul potere evocativo di alcuni testi letterari, del teatro, di quadri e opere d'arte, scoperti e utilizzati come strumenti per incontrarsi col proprio mondo interiore ed esprimerlo. Da lì è nata l'esperienza del giornale di Sezione dove ciascuno produce un testo per sé, ma anche per gli altri».

«Negli ultimi due anni il vostro è diventato un 'laboratorio' dei viaggi...».

«Sì, siamo stati – con l'immaginazione e talora per davvero – prima in Italia e poi in Europa, anche attraversando luoghi mitici come Avalon. L'elemento esterno del 'luogo' è stato lo strumento per ritrovare la pro-



(come la separazione). Un campo particolare di applicazione riguarda l'arteterapia negli ospedali pediatrici; specifici progetti, inoltre, esistono e vengono applicati nell'ambito di strutture oncologiche, associati ai tradizionali trattamenti.

Una forma particolare di arteterapia è la musicoterapia, utilizzata soprattutto a livello riabilitativo prevalentemente nelle patologie neurologiche e psichiatriche come per esempio au-

tismo infantile, demenza di Alzheimer e altre demenze e disturbi del comportamento alimentare. In questo ambito, uno studio condotto nel 2005 su 20 persone con SM ha mostrato come la musicoterapia abbia prodotto miglioramenti significativi relativi ad autostima, livello di ansietà e depressione; inoltre, quando il trattamento musicoterapico è stato interrotto, si è evidenziato un peggioramento, verificato dai test per la valutazio-

ne del tono dell'umore, della fatica e dell'autostima. Da ricordare anche l'utilità dell'arteterapia nello stimolare e supportare le condizioni cognitive (memoria) e motorie, che possono essere interessate a vari livelli anche nella SM. Infine, un altro tipo di arteterapia, chiamato danzamovimentoterapia, viene impiegata per integrare l'attività riabilitativa di persone con patologie come per esempio sclerosi multipla e morbo di Parkinson. ♦



pria memoria, la propria storia, quello che un posto o un altro hanno rappresentato nella vita di ciascuno. Diverso è parlare di Roma e diverso è ritrovare in una persona magari anziana le foto del suo viaggio di nozze nella capitale. La ricerca dei modi con cui fare emergere la storia personale, la soggettività di ciascuno è stata la costante dei nostri percorsi».

«Perché avete progettato questi percorsi per le persone con SM?»

«Per un grappolo di motivi tutti ugualmente importanti. In particolare mi sembra sia prezioso lavorare sulla memoria in modo culturale e creativo, giocando sulla relazione con la propria storia. Esercitare la memoria e ritrovarla costantemente è utile per tutti e a maggior ragione per le persone con SM, soprattutto quelle che sono più avanti negli anni e nella progressione eventuale della malattia. Allo stesso modo è essenziale rendersi consapevoli degli strumenti cognitivi, emotivi e narrativi che ciascuno si porta dentro».

«Quali significati ha questa esperienza per le persone con SM che incontrate?»

«Raccontare la propria vita, pur con la mediazione del libro, del quadro, del teatro o del viaggio, significa anche non mettere al centro di tutto la malattia come sguardo unico su di sé. Parliamo della moglie e dei figli, delle fotografie di quando eravamo piccoli o del prossimo viaggio che vorremmo fare. Noi siamo in tutto questo e non ci riduciamo a una patologia. Ci rivediamo come persone e non solo né soprattutto come ammalati». _ G. G.



Un particolare tipo di creatività... **Brainstorming**

Letteralmente significa «Tempesta del cervello»: è la tecnica più famosa per stimolare la nascita di idee originali e innovative. Nata nel mondo della pubblicità, oggi è anche metafora dell'efficacia del lavoro di gruppo



Il brainstorming, ideato tra gli anni '40 e '50, è forse la più conosciuta tra le tecniche di creatività. Adoperato all'inizio soprattutto nel mondo della pubblicità, successivamente si diffuse in altri ambienti lavorativi. Il brainstorming (letteralmente «tempesta del cervello») è una discussione di gruppo incrociata e guidata da un conduttore, il cui scopo è trovare il più alto numero di idee possibili su un argomento ben definito. Il brainstorming si basa essenzialmente sulla capacità di produrre molte idee, diversificate e insolite, qualità che sono amplificate e sfruttate dal lavoro di gruppo. Le sedute di brainstorming in genere sono svolte in un gruppo limitato di persone (6-10); il con-

ducente deve conoscere bene gli estremi e i limiti del problema da sottoporre, istruire i partecipanti alle regole inerenti questa tecnica, stimolarne l'interesse e porsi con atteggiamento di attesa fiduciosa, raccomandando di scrivere tutte le idee che pervengono, anche se confuse, su un quaderno. Alla chiusura della seduta è ancora compito del conduttore riassumere le idee espresse dal gruppo e chiedere ai partecipanti di comunicargli tutte le idee che possano presentarsi nelle ventiquattr'ore successive, perché «queste idee sono talvolta le migliori». Il brainstorming ha il grande merito d'essere il capostipite di una nuova serie di tecniche di creatività sempre più affinate. ♦

Creare: un processo in quattro fasi

Alcuni studiosi della creatività, con lo scopo di comprendere meglio l'argomento, hanno cercato di scomporre il processo creativo in fasi. Graham Wallas (psicologo inglese) nel 1926 elaborò una teoria, ripresa successivamente da molti altri studiosi e ricercatori, in base alla quale il processo creativo si può suddividere in quattro momenti:

- 1. Preparazione:** momento preliminare, durante il quale l'individuo raccoglie dati, pensa in modo libero, cerca e ascolta suggerimenti;
- 2. Incubazione:** periodo tra la preparazione e l'illuminazione, può essere di pochi minuti, mesi o anni; dopo la preparazione il materiale raccolto viene elaborato;
- 3. Illuminazione:** a volte è un'intuizione improvvisa, una sensazione, qualcosa tra un'impressione e una soluzione, altre volte invece è il risultato di uno sforzo prolungato;
- 4. Verifica:** necessaria affinché la soluzione possa superare la valutazione critica dell'innovatore, o anche di un pubblico.



Al via gli incontri regionali per l'AISM del futuro

La Presidente AISM Roberta Amadeo e i Consigli Direttivi regionali danno appuntamento a tutti i Soci, ma non solo, agli incontri di «Insieme per il nostro futuro»: è il momento giusto per partecipare attivamente alla vita dell'Associazione _ di Davide Gaggi

Da quarant'anni, nell'AISM, le persone costruiscono insieme il futuro. Scelta dopo scelta, conquista dopo conquista, tutti coloro che hanno deciso di mettersi in gioco nell'Associazione hanno scoperto come ciascuno sia importante per trovare la risposta ai bisogni delle persone con SM e come solamente insieme si possa dare concretezza all'ideale di un mondo libero dalla sclerosi multipla. Proprio da questi primi quarant'anni prenderanno l'avvio e l'ispirazione, nei prossimi mesi, a partire da marzo, gli incontri che da diversi anni connotano il percorso chiamato «Insieme per il nostro futuro». Verranno proposti appuntamenti in ciascuna regione, dove, con la Presidente AISM Roberta Amadeo, ci saranno la Vice Presidente Nazionale Ippolita Loscalzo, i Consiglieri Nazionali e i dirigenti delle Sezioni. Insieme presenteranno oltre al cammino condiviso sinora, il piano strategico, le mete e le attività che l'AISM intende promuovere nei prossimi an-

ni fino al 2013. Ma, soprattutto, agli incontri regionali di «Insieme per il nostro futuro» è fondamentale che siano presenti le persone con sclerosi multipla che vivono nei diversi territori. Tutte, non solo quelle che sono Socie dell'AISM. Anzi: proprio chi è Socio o volontario potrà utilmente farsi promotore dell'iniziativa nei confronti di altre persone con SM che conosce e che non sono coinvolte nella vita delle Sezioni. Perché gli incontri non saranno solo l'occasione per far conoscere l'Associazione e i suoi progetti ma, prima ancora, per ascoltare dalle stesse persone con SM, dai loro familiari, dall'intera comunità di coloro che sono impegnati nella gestione quotidiana della SM quali sono i bisogni ritenuti più urgenti, le priorità da perseguire anche nei confronti delle Regioni e delle istituzioni locali. Negli anni passati alcuni progetti specifici e i libri bianchi dell'Associazione, come quello sulla riabilitazione (2004) o quelli sui giovani (2005) e sul lavoro (2006), sono nati proprio dalle istanze pro-

poste dalle persone durante gli incontri territoriali. Ed è importante ricordare che il piano delle attività dell'Associazione degli ultimi tre anni è stato costruito insieme alle persone che hanno partecipato attivamente a questi confronti. L'AISM è consapevole che sarebbe auspicabile un numero ancora più ampio di incontri, soprattutto per permettere la partecipazione delle persone che vivono lontane dalle città. È comunque importante che ciascuno faccia il possibile per essere presente all'incontro più vicino al luogo di residenza – anche se non è nella propria regione – per portare il proprio contributo attivo. Gli incontri precederanno il rinnovo delle cariche di Consigliere Provinciale, e coloro che pensano a un maggiore impegno nell'Associazione assumendo incarichi specifici potranno da subito segnalare la propria disponibilità alle Sezioni. Gli appuntamenti di «Insieme per il nostro futuro» saranno anche per loro una preziosa occasione di incontro e di approfondimento ♦

Le date degli incontri di «Insieme per il nostro futuro» 2009 verranno comunicate appena confermate. Saranno sul prossimo numero di SM Italia e sul sito [www.aism.it] oltre che comunicate attraverso le Sezioni.

Informazione, diritti e servizi: ecco cosa chiedete all'AISM

Sono le priorità emerse dai duecentomila questionari distribuiti nel corso del 2008.

E l'Associazione risponde: è in partenza già quest'anno una versione potenziata e più ricca del sito internet _ di Giuseppe Gazzola

L'AISM è l'Associazione delle persone con sclerosi multipla. All'apparenza scontata, questa frase contiene un'intera filosofia: rimanda infatti all'ideale praticato di un'Associazione al cui centro stanno attivamente le stesse persone con SM e i loro familiari. Sono le persone con SM a indicare all'Associazione i percorsi, i valori

di riferimento, le necessità presenti e quelle future cui dare risposta. Per continuare ad alimentare questo modo di essere, lo scorso anno l'AISM ha distribuito, tramite SM Italia, SM Informa e il sito [www.aism.it], oltre 200.000 questionari, con l'obiettivo di riconoscere le aspettative delle persone con SM e dei loro familiari relativamente ai servizi dell'Associazione. I risultati offerti dai 3.272 questionari riconsegnati, presentati alla Conferenza dei Presidenti dello scorso 8 e 9 novembre, da una parte confermano le priorità strategiche e le scelte sin qui intraprese dall'Associazione, dall'altra configurano un futuro da guardare con crescente attenzione. Potremmo, in sintesi, evidenziare tre grandi aree di aspettative: quelle relative all'informazione, alla rappresentanza dei diritti e ai servizi socio-assistenziali.

In primo luogo si conferma che il bisogno principale rispetto all'AISM è quello relativo alle informazioni: i servizi più utilizzati e ritenuti più importanti sono, a livello nazionale, quelli forniti da SM Italia e dal Sito Internet mentre, a livello locale, sono gli Infopoint, il materiale informativo in Sezione e gli incontri a tema. Sono soprattutto le

persone sopra i 40 anni a preferire la rivista come canale informativo, mentre i giovani tra i 18 e i 40 prediligono il Sito. Al riguardo, l'AISM sta attuando un ulteriore miglioramento del proprio già ricco e articolato sito [www.aism.it]. Il «nuovo sito», potenziato anche tecnologicamente nella parte delle notizie e in quella relativa alla ricerca scientifica, sarà pronto già nel 2009 e utilizzabile, probabilmente, in concomitanza con la Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla (23-31 maggio). L'AISM, dunque, non da oggi e sicuramente anche per il futuro prossimo, assume come proprio compito fondamentale quello di mettere a disposizione delle persone con sclerosi multipla un'informazione aggiornata, puntuale, capillare. Cercando di essere un'Associazione «sempre in movimento», capace di rendersi vicina al numero maggiore possibile di persone con SM.

C'è, poi, il dato decisamente interessante relativo ai bisogni di rappresentanza dei diritti: da una parte solamente 281 persone hanno dichiarato di aver usufruito della rappresentanza da parte di AISM, però diventano in totale 2516 coloro che indicano questa





attività come «importante» e, di conseguenza, come essenziale che l'AIMS, come Associazione che rappresenta le persone con SM, abbia strumenti per sostenerle qualora avessero bisogno di vedersi riconosciuti diritti importanti legati alla conservazione del posto di lavoro, alla fruizione dei permessi relativi alla Legge 104/92, alle terapie e alla riabilitazione da ricevere attraverso il Servizio Sanitario Nazionale. In questa prospettiva, con Decreto del 30 aprile 2008 pubblicato in Gazzetta Ufficiale il 27 giugno 2008 (G.U. n. 149 – Serie Generale), l'AIMS ha ottenuto il riconoscimento di ente legittimato ad agire in giudizio per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazione. Il riconoscimento fa seguito alla domanda, presentata dall'AIMS ai sensi della Legge 67/2006, che è stata considerata positivamente dalla apposita commissione di valutazione sulla base delle finalità statutarie dell'AIMS e delle sue caratteristiche organizzative. Si tratta di un passo importante, in generale, per la piena attuazione del principio di parità di trattamento e delle pari opportunità delle persone con disabilità e di un

passaggio fondamentale per l'attuazione delle priorità programmatiche dell'AIMS per il periodo 2007-2013 che consente all'Associazione di svolgere un ruolo ancora più incisivo nel tutelare e rappresentare i diritti e interessi delle persone con sclerosi multipla.

Alla luce dell'avvenuto riconoscimento, l'AIMS potrà ora intervenire direttamente per tutelare gli interessi delle persone con sclerosi multipla vittime di discriminazioni valutando, ovviamente, le situazioni configurabili come cause pilota in cui i comportamenti discriminatori assumano carattere collettivo. È certo che con questo provvedimento si apre per l'AIMS un nuovo fronte di azione, ma an-



che di impegno e di lavoro. Nella partita per i diritti l'AIMS lavora anche attivamente all'interno della rete di associazioni che fanno capo alla FISH (Federazione Italiana Superamento Handicap). E, a partire dal 2008, è iniziato un articolato percorso formativo, cofinanziato dal Ministero per la Solidarietà Sociale, rivolto a volontari disponibili a lavorare all'interno di TEAM regionali per una sempre più qualificata attività associativa territoriale di rappresentanza e promozione dei diritti delle persone con SM nei confronti delle istituzioni locali e delle Regioni in particolare.

In terzo luogo, dicevamo, le aspettative rilevate, mentre aprono sul futuro prossimo dell'Associazione, confermano anche l'apprezzamento per le radici storiche dell'AIMS, per la sua quarantennale capacità di «rimbocarsi le maniche» tramite i propri volontari e di offrire quotidianamente alle persone con SM servizi di assistenza sociale. Infatti, dai questionari emerge come i servizi ritenuti più importanti a livello locale siano quelli legati ai trasporti e all'assistenza domiciliare.

C'è un ultimo dato, infine, che è importante sottolineare: il 55% delle persone che hanno risposto indicano di non essere normalmente in contatto con l'Associazione nelle sue articolazioni territoriali. Grazie a questa indagine, dunque, l'AIMS conferma di essere in contatto e di riuscire a dialogare anche con persone che non frequentano le Sezioni o vivono lontane dai capoluoghi di provincia, in un costante impegno a implementare il numero delle persone con SM cui sa andare incontro. ♦

Infermieri in prima linea contro la sclerosi multipla

Erano più di cento al quarto convegno della SISM, dove si sono incontrati per discutere su come affrontare al meglio la malattia. E nel 2009 riparte il Master universitario per infermieri _ di Giada Elisi

La Società Infermieri Sclerosi Multipla cresce. Questo rivelava, lo scorso 22 e 23 novembre, il colpo d'occhio sulla sala gremita del quarto Convegno degli infermieri che operano nel settore della sclerosi multipla, promosso dalla SISM in collaborazione con l'AISM, con il sostegno di Biogen Dompé e della Fondazione Italiana Sclerosi Multipla, e con il patrocinio della SIN (Società Italiana di Neurologia). Circa 120 persone hanno seguito con interesse le relazioni dei due giorni del Convegno, a cui era presente Roberta Amadeo, Presidente Nazionale AISM. Molto apprezzata, in particolare, nella mattina di sabato, la presenza di June Halper, da Hackensack nel New Jersey, infermiera e attuale Direttore del

Consortium of Multiple Sclerosis Centers (CMSC), che ha portato il contributo della sua pluriennale esperienza sul ruolo dell'infermiere nel trattamento della SM. Altrettanto importante è stato il confronto con le colleghe Marie Namey di Cleveland, Jennifer Boyd di Toronto e Cindy Phair di Minneapolis. Jennifer Boyd, in particolare, ha presentato una ricerca qualitativa sulla SM pediatrica, effettuata intervistando un gruppo di 12 bambini e ragazzi con SM tra 8 e 18 anni. June Halper ha aiutato i presenti a leggere e valutare anche il sintomo della fatica, mentre Cindy Phair, che lavora da 27 anni con le persone con SM, ha parlato del «costo della compassione», addentrandosi nei bisogni dei caregiver. Anche gli infermieri e tutti i caregiver, sia quelli familiari che quelli professionali, hanno infatti bisogno di essere sostenuti nel proprio impegno di cura. La SISM, da questo punto di vista, è un'opportunità per condividere strumenti e superare le difficoltà.

Importante anche la sessione pomeridiana di sabato, dedicata alla presentazione delle esperienze delle cinque équipe interdisciplinari che hanno partecipato al

«Progetto TEAM» per operatori socio-sanitari promosso dall'AISM nel 2008 (vedi SM Italia 3 e 6/2008) per implementare conoscenze, risorse e strategie finalizzate a un approccio globale e a una gestione interdisciplinare della SM. Quella dell'interdisciplinarietà è la frontiera attraverso cui passare per raggiungere un'alta qualità della presa in carico dei complessi bisogni delle persone con SM: quella dell'infermiere dedicato alla SM è una figura di fondamentale importanza nell'équipe. La giornata di domenica, infine, è stata dedicata all'aggiornamento sugli ultimi sviluppi della ricerca scientifica su cellule staminali, nuove terapie allo studio (natalizumab e immunomodulanti per via orale), usi terapeutici dei cannabinoidi e possibile coinvolgimento del virus di Epstein Barr tra le cause della SM. Per il 2009 la SISM si conferma cantiere aperto, con l'offerta di nuove opportunità: oltre al Convegno già progettato per il prossimo anno, presto prenderà il via la seconda edizione del Master universitario in Gestione del paziente con sclerosi multipla, dedicato a infermieri e fisioterapisti, di cui la SISM ha il patrocinio. ♦



Convocazione

Assemblea Generale AISM onlus

Ai sensi dell'articolo 21 dello Statuto Associativo, l'Assemblea Generale AISM onlus è convocata in via ordinaria a Roma, presso il Centro Congressi Holiday Inn Rome West sito in Roma, S.S. 1, Via Aurelia, Km 8.400 – venerdì 17 aprile 2009 alle ore 23.45 in prima convocazione ed in seconda convocazione presso la medesima sede il giorno sabato 18 aprile 2009 con inizio dei lavori alle ore 10 sino al completamento dell'ordine del giorno, per discutere e deliberare sul seguente ordine del giorno:

Sabato 18 aprile 2009 | ore 10

Apertura dei lavori

1. Nomina
Segretari Assemblea, Commissione Verifica Poteri,
Commissione Scrutinatrice e svolgimento operazioni verifica poteri
2. Relazione di attività annuale 2008
3. Rendiconto d'esercizio 2008
4. Programma generale di attività annuale 2009
5. Bilancio preventivo 2009
6. Delibere ai sensi dell'articolo di Statuto AISM 26 lettere f,g,l,m,n,o

**Centro Congressi Holiday Inn Rome West
S.S. 1, Via Aurelia, Km 8.400, Roma**

Un'Associazione sempre più vicina

A Imperia apre una nuova sede, mentre la Sezione di Milano si ramifica sul territorio. Da Como il racconto della festa per i 40 anni dell'AIMS

Per una presenza più capillare

La Sezione AISM di Milano da oggi è più vicina. Merito del «Progetto Microaree». Città e provincia verranno divise in zone, e ognuna con un referente che si occuperà di implementare la rete dei volontari, conoscere da vicino le situazioni di bisogno e individuare le risorse per fornire le risposte necessarie, coordinando anche le attività di raccolta fondi. Il progetto è sostenuto da UPS, la maggiore società di spedizione al mondo, leader nei servizi alla gestione della supply chain, che ha contribuito donando 50.000 dollari. Lo scorso 2 ottobre Frank Sportolari, Country Manager di UPS in Italia, ha consegnato personalmente l'assegno a Ippolita Loscalzo, Presidente della Sezione di Milano e VicePresidente Nazionale AISM. Alla cerimonia hanno partecipato anche i dipendenti di UPS coinvolti nelle attività di volontariato. Sportolari ha sottolineato l'impegno di UPS nel sociale e la volontà dei suoi dipendenti di dare sempre più aiuto alla comunità in cui vivono e lavorano.



Ospiti d'eccezione per festeggiare l'AIMS

Per celebrare i 40 anni dell'AIMS e festeggiare i propri 25, la Sezione di Como dell'Associazione ha riempito per tre serate, il 4, 5 e 6 dicembre scorso, il Teatro Sociale della città grazie a ospiti d'eccezione. Dopo i Nomadi e Roberto Vecchioni, ospiti della prima serata, il 5 dicembre sul palco si sono alternati i comici Ale e Franz, Max Pisu, Franco Neri e Pago. Nell'occasione Roberta Amadeo, Presidente Nazionale AISM, ha consegnato a Gianluca Zambrotta la targa di Socio Onorario dell'Associazione, per il suo costante impegno a fianco dell'AIMS. Gran finale il 6 dicembre con la musica scatenata dei Sonhora. Tutti gli artisti hanno dimostrato convinto sostegno all'AIMS, contribuendo a chiudere in bellezza un anno importante per la lotta alla SM.



In Liguria accessibilità e nuovi servizi

Inaugurata lo scorso 26 gennaio, alla presenza delle autorità locali e della Presidente Nazionale Roberta Amadeo, la nuova sede della Sezione AISM di Imperia, in Via Nazionale 83/a. La Sezione, ricostituitasi nel giugno 2007, segue circa cento persone in tutta la provincia. La nuova sede, completamente accessibile, permetterà di potenziare i servizi di assistenza già esistenti e la partecipazione alla vita di Sezione. Cresceranno le attività ricreative e i corsi per i volontari. La nuova sede offre da subito un momento di «laboratorio» e incontro settimanale (ogni mercoledì dalle 15 alle 17.30), che si aggiunge a quello ospitato ogni lunedì nella sede della Croce Verde di Arma di Taggia. Inoltre la Sezione mette a disposizione, dal dicembre 2008, il servizio «telefono amico» (0183/309963, attivo martedì e giovedì dalle 15 alle 17.30), per offrire sostegno e compagnia alle persone con SM. La segreteria è aperta il martedì, mercoledì e venerdì dalle 9 alle 12.30.



annunci&servizi

Sono una signora con diagnosi di SM dall'ottobre del 2000. Mi piacerebbe molto poter scambiare qualche opinione e commentare quelle che sono le difficoltà ma anche la volontà di farcela e tanto altro. Mi auguro che qualcuno possa rispondermi. Il mio indirizzo è irene.ardizzoni@alice.it.

Come donare? Lo spiega il notaio

Bilancio positivo per la Settimana dei Lasciti, anche grazie all'aiuto del Consiglio del Notariato. E chi non c'era può richiedere la Guida _ di Daniele Granato

Con il testamento, cerco un modo corretto per tutelare la mia famiglia, ma voglio anche che i miei progetti continuino anche dopo di me, posso ricordarmi di un'associazione di cui condivido gli obiettivi?».

Questa domanda è tornata più volte durante la quinta edizione della Settimana Nazionale dei Lasciti organizzata dall'AIMS dal 17 al 23 novembre, che ha raccolto, come le precedenti edizioni, un coinvolgimento forte da parte delle persone.

Qualcuno, per citare un altro esempio, ha chiesto: **«I miei rapporti coi familiari si sono deteriorati. Io non vorrei che tutti i miei beni finissero nelle loro mani, preferirei lasciarli ad associazioni non profit come l'AIMS. Posso fare testamento o è già tutto deciso dalla legge?».**

Si è dimostrata importante, per l'efficace riuscita dell'evento, la collaborazione sempre più attiva con il Consiglio Nazionale del Notariato. La novità di quest'anno è stata infatti che, oltre al Patrocinio, il Notariato ha dato visibilità all'evento dell'AIMS sul proprio sito e in una pagina dedicata del proprio 'Bollettino', consentendo



all'Associazione di avvalersi della collaborazione gratuita di 50 notai, pronti a rispondere ai quesiti posti loro dalle persone interessate. Ai 15 incontri sui lasciti organizzati dalle Sezioni hanno partecipato circa 460 persone, con punte di 80 presenze ad Aosta e di 50 a Palermo, a segnalare che dal Nord al Sud dell'Italia l'attenzione alla cultura del lascito si sta diffondendo. Anche i notai disponibili al Numero Verde hanno risposto a numerose telefonate, stabilendo un contatto che andrà al di là della stessa Settimana dedicata ai lasciti.

Al di là dei numeri, ciò che si nota è proprio il cambiamento sociale in atto: diventano sempre più numerose le famiglie composte da figli unici, che desiderano che una

parte del proprio patrimonio venga utilizzato per scopi socialmente utili. In un'Italia che cambia e che vede la presenza di reti familiari sempre più parcellizzate, la presenza di associazioni come l'AIMS è sicuramente apprezzata per assicurare sostegno nel tempo alle persone che ne hanno bisogno. Anche chi non ha partecipato agli appuntamenti della Settimana dei Lasciti può approfondire le proprie conoscenze e trovare risposte alle proprie domande in materia: si può consultare l'apposita sezione del sito [www.aism.it], oppure richiedere al numero 010/2713211 la Guida ai Lasciti dell'AIMS «L'importanza di fare testamento: una scelta libera e di valore», che viene periodicamente aggiornata. ♦

Scegli lo strumento più efficace per conoscere e combattere la sclerosi multipla.

Per le persone con sclerosi multipla, per i loro familiari e per gli operatori socio-sanitari, le pubblicazioni dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla sono supporti indispensabili: strumenti in più per dire "no" alla SM.

SM ITALIA

Il bimestrale dell'Associazione ti aiuta a esplorare il mondo della sclerosi multipla con notizie e informazioni a 360°: testimonianze, inchieste d'attualità, dossier di approfondimento e le novità della ricerca scientifica.

Riservato ai Soci. Per informazioni: 010.27.13.228

Da leggere, da guardare, da consultare: LE PUBBLICAZIONI AISM

PER I GIOVANI

• La collana "GIOVANI OLTRE LA SCLEROSI MULTIPLA"

Ecco i consigli più utili per affrontare gli ostacoli che la malattia ti crea nella vita di ogni giorno. E per superarli.

PER LE FAMIGLIE

- "A CASA NOSTRA"
- "VI PRESENTO LA SM"
- "DILLO A NOI"

Cosa vuol dire che mamma o papà "hanno la sclerosi multipla"? Questi libri ci aiutano a spiegarlo ai nostri figli: bambini o adolescenti. Per aiutarli a condividere le nostre e le loro emozioni.

• II DVD "SENZA COPIONE"

Agnese, Gessica, Laura. Tre storie di vita quotidiana per un solo messaggio: convivere con la sclerosi multipla si può.

PER APPROFONDIRE

• MS IN FOCUS

La rivista monotematica che spiega ogni argomento in modo chiaro, con notizie da tutto il mondo e i contributi dei maggiori esperti.

• I LIBRI BIANCHI AISM

Le indagini sui più diversi aspetti della sclerosi multipla realizzate per sensibilizzare istituzioni e media. Ma utilissime a tutti per comprendere le sfide legate alla malattia.

• IL BILANCIO SOCIALE E IL COMPENDIO

Il rendiconto più completo sull'attività dell'Associazione, e i risultati del lavoro dei ricercatori italiani finanziati da AISM e dalla sua Fondazione negli ultimi anni.



RIVISTE E PUBBLICAZIONI AISM. STRUMENTI CONTRO LA SCLEROSI MULTIPLA.

Desidero ricevere gratuitamente le seguenti pubblicazioni:

Collana Giovani Oltre la Sclerosi Multipla:

- Gravidanza e Sclerosi Multipla
- Sessualità e Sclerosi Multipla
- Alimentazione e Sclerosi Multipla
- Terapie Fisiche e Sclerosi Multipla
- Aspetti psicologici e Sclerosi Multipla
- Fatica e Sclerosi Multipla
- Lavoro e Sclerosi Multipla
- La Sclerosi Multipla

Per la famiglia

- A casa nostra, un libro da colorare
- Vi presento la SM
- Dillo a noi

Per approfondire

- MS in Focus

Altro.....

Nome

Cognome

Via N°

CAP Città Prov.

Telefono

Fax e-mail

Firma

- Compili il buono d'ordine e lo spedisca in busta chiusa a:
Biblioteca - Via Operai, 40 16149 Genova, oppure via fax allo 010. 27.13.205.
- Pagherò soltanto le spese di spedizione: € 5.40 (privati) - € 3.50 (sezioni)
- Tutte le pubblicazioni possono inoltre essere scaricate gratuitamente dal sito www.aism.it (sezione "Cos'è la SM" - "Pubblicazioni").



Francesca Penno

«Una foto per guardarmi con occhi diversi»

Da anni si batte per la vita indipendente. E ora, grazie all'incontro con il fotografo Giovanni Battista Sambuelli, ci prova con un manifesto dall'obiettivo ambizioso: cambiare lo sguardo sulla disabilità _ di Giuseppe Gazzola

Le piacciono il nero, il viola e la notte. La profondità e il buio da esplorare. Lei, Francesca Penno, è luminosa, minuta e bionda. È di luce e ombra. Sorride molto e ti pianta i suoi timidi occhi chiari dritti in volto, a lungo, «per arrivare diretta alla mente e al cuore». 'Leggere dentro' se stessi e gli altri è il segno, appunto, dell'intelligenza. Dell'intelligenza che ha voglia. Voglia di vivere da protagonista il proprio viaggio. «Come col cibo, mi piace assaggiare tutto». Venticinque anni, Francy vive a Felizzano, vicino ad Alessandria, ed è in carrozzina sin da quando ne aveva sei, a causa della atrofia muscolare spinale (SMA).

«Voglio essere guardata come una donna, non come una carrozzina ammalata. Molti si fermano al primo impatto. Spesso, allora, faccio il primo passo per superare l'imbarazzo e il timore degli altri. Quando qualcuno arriva a riconoscermi come persona, allora sono felice».

Dice proprio così, il primo passo. Anche per questo, a guardarla bene, la carrozzina quasi scompare. E proprio questa è l'idea forte della 'campagna di sensibilizzazione sulla disabilità' che Francesca ha inventato negli scorsi mesi insieme al fotografo professionista Giovanni Battista Sambuelli, alessandrino del 1959, presente anche lui, ora, a

fare festa al vassoio di baci di dama che accompagnano e stuzzicano la nostra conversazione.

Lo stesso Sambuelli ci spiega l'immagine della campagna: «Da questa parte, di spalle, si vede la carrozzina in primo piano, una schiena, una nuca. La disabilità, anonima. Ma, dall'altra parte, lo specchio riflette un'immagine diversa, quella di una donna consapevole di ciò che è. La sfida fotografica è stata proprio nel tentativo di rendere questa doppia possibilità di sguardo».

Il titolo del manifesto è esplicito: «Io mi specchio e vedo una donna, non una carrozzina. Rifletti... come mi vedo io, puoi vedermi anche tu».

Una foto per guardarmi con occhi diversi

Il manifesto ha un impatto immediato. È bello, e l'aggettivo non è un abuso. Come è nata, Francesca, questa vostra iniziativa?

FRANCESCA: «Cercavo un fotografo che mi scoprisse bella. Molti di quelli che avevo contattato avevano sviato la richiesta, con diversi pretesti. Carlo – è il secondo nome di Sambuelli – ha accettato la sfida. Mi ha aiutato a superare l'imbarazzo: io faccio fatica a guardare me stessa, figurarsi farmi guardare da un altro. E mi ha condotto passo passo a lasciarmi andare, a scoprirmi diversa da come mi vedevo. Un po' più donna, spontaneamente sensuale. La conquista di questa bellezza nuova mi sta aiutando molto nei rapporti con le persone. E allora ci è venuta l'idea di trasformare un percorso personale in un valore possibile per molti altri».

Intendi sia il potenziale pubblico degli 'abili' sia il mondo delle persone con disabilità?

F: «Esattamente. A volte, le persone con disabilità fanno fatica ad accettare la propria fisicità, si adagiano negli stereotipi con cui vengono guardati. Noi vorremmo stimolare questi amici a percepirsi come uomini e donne liberi da ogni etichetta e artefici del significato della propria immagine. E a tutti gli

altri mandiamo l'invito a riflettere sulla possibilità di cambiare il proprio sguardo sulla disabilità. Con la propria bellezza da esplorare».



Sambuelli, ti definisci un fotografo glamour, un voyeur, felice di esserlo... Tu che bellezza hai incontrato in Francesca? E in che rapporto sta con quella delle mille modelle che hai ritratto, spesso nude?

SAMBUELLI: «Mamma mia, facciamo sul serio... In effetti, se devo rispondere seriamente, definisco le mie fotografie come 'nudi della bellezza femminile': ho un archivio di più di duecentomila scatti e le mie opere sono state pubblicate nel 2007 anche sul libro 'New erotic photo-

graphy' della Taschen, che ha scelto 600 fotografie tra i migliori 82 fotografi glamour del mondo. Sono felice della possibilità di esplorare, con la mia Nikon, le miriadi di punti di vista impraticabili nella normale esperienza della vita. Nelle mie fotografie c'è il piacere di trovare un'immagine in cui la persona che si guarda si riconosce diversa da come credeva di essere, migliorata. Nel caso di Francesca il nocciolo non era di esaltare una caratteristica fisica, un viso, un corpo. Con lei abbiamo cercato la naturalezza. Le ho detto a lungo: 'Convinciti che sei come appari e che appari come sei, non diversa'. L'esito è davvero felice, a mio avviso».

Felice, ma serio. Tu Francesca sorridi molto, ma per il manifesto hai scelto uno sguardo assorto...

F: «Proprio imparando dalla scoperta preziosa di potersi scoprire 'diversamente migliori' da come ci si abitua a vedersi, abbiamo voluto moltiplicare l'invito a 'riflettere' sul fatto che siamo noi a scegliere come mostrarci e come osservare. Noi diamo il senso alle immagini che incontriamo; noi possiamo evitare le trappole degli sguardi superficiali e trovare prospettive nuove. Uno sguardo pensoso era quello più coerente con questo scopo».

Per saperne di più...

... su **Francesca Penno** e sull'Associazione Ars Vivendi si può navigare nel sito [www.aorghie.com]. Nel sito Francesca dà ampio spazio anche al suo percorso di vita indipendente, con un video prodotto per sostenere il diritto delle persone con disabilità a essere protagoniste della propria vita.

Una selezione intrigante dell'opera di **Sambuelli** è invece reperibile sul suo sito [www.glamouravenue.com].

Informazioni sull'atrofia muscolare spinale sul sito [www.asamsi.org].

Pensoso e caldo: sembra un Caravaggio... Quando la fotografia diventa arte?

s: «Questa enormità del paragone col Caravaggio è tornata molte volte – aggiunge Sambuelli sottovoce -. Amo le tonalità calde che emergono dall'ombra, in effetti. Credo che ci sia arte quando l'immagine catapultata l'osservatore in un'atmosfera magica e genera in lui una sensazione intensa da cui non staccarsi senza essere diventato a sua volta migliore».

Tinto Brass, cui hai dedicato una galleria delle tue opere, ti ha scritto in uno strepitoso 'Deculogo' che 'i culi di Sambuelli sono lo specchio dell'anima; sono un urlo, laddove la cultura è un gerundio...! Che legame c'è tra culo e anima?

s: «Tinto Brass è una persona intelligente e spiritosa. Io, nel mio piccolo, dentro il corpo messo a nudo, cerco di rivelare l'anima. Che non sta in un dettaglio solo. Alle modelle dico sempre che il corpo esprime ciò che esprime il viso. La modella che comunica un enorme trasporto lo fa col viso».

Ma la nostra epoca ha più bisogno di culi o di anime?

s: «La vita è breve e il tempo in cui possiamo goderne la parte migliore lo è ancora di più. Penso che se cercassimo meno il 'potere' sugli altri e ci dedicassimo a qualcosa di più 'palpabile', allora staremmo meglio tutti. È importante essere consapevoli del limite in cui abitiamo: la vita vola via in un soffio, non sprechiamola».

E tu, Francy, come abiti ogni giorno il limite?

F: «A tre anni mi hanno diagnosticato l'atrofia muscolare, a sei anni

ero in carrozzina. Da piccola, spensierata come ogni bambino, non vedevo i miei limiti. Poi, con l'aiuto dei miei genitori e delle persone care, c'è stato un lavoro lungo, difficile, doloroso: insieme a loro ho imparato a fare i conti coi miei limiti per riuscire a superarli, per vivere esperienze che non fossero solo dipendenti dalle difficoltà. Ci sono riuscita e continuo ogni giorno a cercare un varco nuovo».

Tra i tempi della vita di cui parliamo, tu quale preferisci? Passato, presente o futuro?

F: «Ora sto godendo la forza dell'esperienza del presente. Il futuro è imprevedibile e cerco di costruirlo stabile. Il passato lo tengo nel cuore: anche dai momenti difficili sono arrivata a essere così come sono. A realizzare i miei desideri».

Quali desideri?

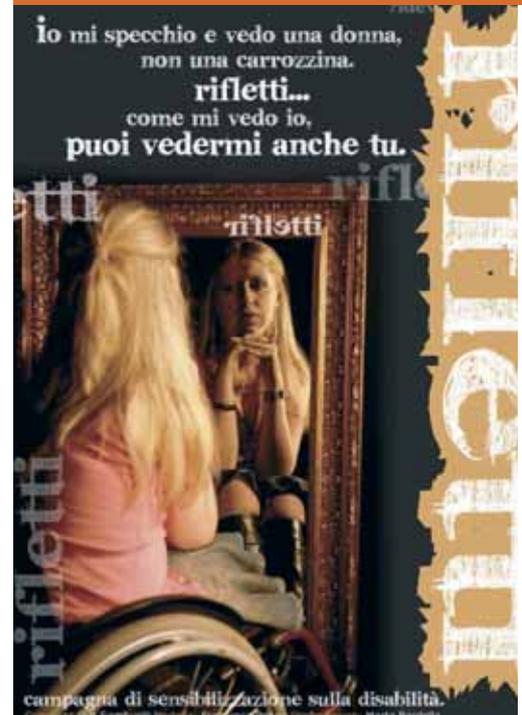
F: «C'è un sogno professionale: sto studiando 'Scienze del servizio sociale' e, prima o poi, vorrei diventare assistente sociale. Per me, che ho sempre avuto bisogno di aiuti, sarebbe importante riuscire a essere a mia volta guida e appoggio per altre persone. Un desiderio realizzato è quello di avere dato vita all'Associazione 'Ars Vivendi', di cui sono presidente: vogliamo portare la giusta visione della disabilità e dell'integrazione sociale dritta nel cuore e nella mente delle persone. E poi ho voglia di sposarmi col mio fidanzato e di avere famiglia e casa insieme»

Sei fidanzata?

F: «Da quattro anni, con un ragazzo senegalese».

Allora è vero che ami viaggiare...

F: «Siamo una coppia di diversi in tutti i sensi. Una bella coppia. Con



lui ho scoperto un mondo nuovo di usanze, arte, cucina, modi di vivere. E ho insegnato i miei. Uno scambio reciproco e profondo ci ha arricchito come coppia. La differenza non blocca, non fa più paura. All'inizio tutti mi chiedevano: 'Non è troppo difficile?'. Eppure io, a poco a poco, ho scoperto una persona splendida. Semplicità, immediatezza, genuinità: questo è ciò che amo, in lui, in me, nelle persone».

La vostra associazione promuove, iniziativa dopo iniziativa, un incontro 'senza luci e senza ombre' con la disabilità. Qual è la meta che volete raggiungere?

F: «Cerchiamo – anzitutto per noi, ma sempre anche per chi disabile non è – un incontro onesto e schietto con la disabilità. Che non è un mondo a parte, ma una parte del mondo. La meta è poterne parlare liberamente, senza restare smarriti e senza nasconderci. Se c'è una cosa che mi dà fastidio è quando mi vedono come una persona eccezionale. Io non sono una persona speciale, sono una persona normale.» ♦

SM e ricerca: ecco la guida pratica

I farmaci, i termini tecnici, le prospettive degli studi scientifici: per capire

a che punto è la lotta contro la malattia, arriva il volume

«L'ABC della ricerca nella SM» _ di Davide Gaggi

Quando una persona riceve la diagnosi di sclerosi multipla, la prima domanda che si pone, e che si pongono familiari e conoscenti, è: «Si potrà guarire? E come?». Da parecchi anni e in maniera sempre più accelerata, la ricerca scientifica investe molte energie per trovare le risposte a questa domanda. La giovane età di molte delle persone con sclerosi multipla, l'assenza di una cura definitiva, i sintomi che influenzano notevolmente la qualità di vita sono tutti aspetti che stimolano, in diverse direzioni, la ricerca sulla SM. Grazie agli studi svolti, oggi la diagnosi viene effettuata prima e meglio, e le persone con sclerosi multipla hanno a disposizione alcuni trattamenti di base efficaci. Tuttavia, la SM è ancora una malattia «misteriosa», con alcuni punti oscuri che devono essere svelati.

Mentre, dunque, la comunità scientifica prosegue nel suo impegno, cresce da parte delle persone con sclerosi multipla e dei loro familiari il bisogno di conoscere quale sia lo stato della ricerca. Per illustrare in maniera semplice ai non addetti lavori la terminologia tecnica dei vari settori implicati e per fornire a tutti gli interessati informazioni utili a orientarsi nel mondo della ricerca, l'AIMS ha realizzato il libro «ABC della ricerca nella SM», per la collana «Giovani oltre la Sclerosi Multipla». Il testo introduce alla conoscenza dei diversi ambiti della ricerca di base: neuroimmunologia, genetica, ricerca clinica (per migliorare la diagnosi e il monitoraggio delle malattie), ricerca sui trattamenti (per sviluppare terapie di base, sintomatiche e approcci innovativi come quelli legati all'utilizzo delle cellule staminali). Una mappa per comprendere meglio cosa acca-

de effettivamente nella ricerca, inoltre, è messa a disposizione nell'ampio capitolo dedicato ai farmaci, in cui si esplorano le diverse fasi attraverso cui vengono sviluppati i nuovi farmaci. Pratico e completo è il glossario al termine del testo, cui si può attingere, anche velocemente, nel caso si volesse conoscere il significato di termini come antigene, apoptosi, studio cross over o in doppio cieco.

Insieme alla ricognizione dello stato attuale degli studi in corso, svolta anche nella forma dialogica di domanda e risposta, il testo concentra l'attenzione sugli obiettivi futuri e sulle strategie di sviluppo della ricerca scientifica, focalizzandosi in particolare sulle modalità attraverso cui l'AIMS, con la sua Fondazione, promuove e orienta la ricerca scientifica sulla sclerosi multipla, della quale è in Italia il principale finanziatore. ♦

Come richiedere il libro

Come gli altri testi della Collana «Giovani oltre la Sclerosi Multipla», «ABC della ricerca nella SM» potrà essere richiesto telefonando al numero 010/2713299 o scrivendo a biblioteca@aism.it. Presto sarà anche scaricabile dal sito [www.aism.it] alla pagina Pubblicazioni, e disponibile nelle Sezioni e negli InfoPoint dei Centri clinici.



Cultura e tempo libero

a cura di Chiara Rossi



Guggenheim: la cattedrale dell'arte contemporanea

Enorme fiore argentato? Forse balena spiaggiata o astronave di alieni. Così appare, a seconda del punto di osservazione, il Guggenheim Museum di Bilbao (Spagna del nord), progettato dall'architetto canadese Frank Owen Gehry, con le sue celebri sinuose 33.000 laminature in titanio su cui la luce non si precipita per rifrangersi, ma scivola, giustificando la loro essenza come di stoffe gonfiate dal vento. Sembra che il primo schizzo di questa meraviglia sia stato disegnato sulla busta dell'albergo dove Gehry alloggiava al tempo dei sopralluoghi: da quella traccia, realizzata senza staccare la penna dal foglio, per conferire alla prima idea quella fluidità di linee e volumi che poi avrebbero preso vita, nacque (1993-97) quel modello di classicità monumentale del contemporaneo che avrebbe anche trasformato Bilbao da malinconica città industriale a polo d'attrazione turistica e culturale, proprio in virtù della sua offerta artistica. La sede del museo è di per sé un'opera d'arte destinata a contenere altre opere d'arte: prima ci si perde nella contemplazione dell'edificio, poi si entra a vedere ciò che espone e protegge. Il gigantismo impera e da subito si mostra in Puppy, di J. Koons, la mascotte del museo, l'enorme terrier ricoperto di fiori all'ingresso; le collezioni permanenti e le mostre itineranti esibiscono 'sempre' ciò che di 'grande' l'arte contemporanea produce. ♦

È vera arte?

La risposta in un libro

Cos'è l'arte oggi? Il gustoso volume intitolato *Mercanti d'aura*, firmato dal sociologo Alessandro Dal Lago e dalla scenografa Serena Giordano, incuriosisce i lettori, introducendoli in questo affascinante mondo. L'aura del titolo non è soltanto l'invenzione di critici ingegnosi, di mercanti abili e di investitori oculati, ma è soprattutto quell'alone di unicità che avvolge, agli occhi del pubblico, qualsiasi opera d'arte: ecco che l'arte, sfera culturale che esprime la sfera mercantile del nostro tempo, esiste perché è per così dire 'incorniciata' intellettualmente e socialmente. L'arte è l'insieme di mondi in cui si produce, si vende e si compra quell'aura che comunque, quando viene vista da vicino, rivela la sua inconsistenza. Tutto questo ci aiuta a dare un senso al fatto che i quadri dipinti a Londra da uno scimpanzé chiamato Congo siano stati quotati più di tante opere di artisti famosi, o che un 'orinatoio' sia diventato l'emblema dell'arte del '900 grazie alla provocazione di Duchamp; che la celebre riproduzione di una zuppa Campbell raggiunga un'inattesa quotazione di mercato, se è opera di Andy Warhol, ma verrebbe ritenuta sintomo di disordine mentale, se l'autore fosse un internato di un manicomio. Se un oggetto, il corpo stesso di un artista, un'immagine, un'installazione, una performance sono arte, poiché inseriti in una cornice di significazione, l'essenza dell'arte contemporanea potrà essere compresa solo all'interno del circuito in cui si incontrano critici, organizzatori, artisti, musei, mostre, rassegne, pubblico e collezionisti, ossia all'interno del 'mercato'.

Verificato per voi

Guggenheim Museum Bilbao: dal martedì al sabato dalle 10 alle 20. Chiuso il lunedì. Tel. 0034 944/359000 ingresso: euro 10,50. [www.guggenheim-bilbao.es]. Ufficio Nazionale del Turismo Spagnolo in Italia: tel. 02/72004612.

Per raggiungere Bilbao in aereo: Aeroporto Internazionale Sondica principalmente utilizzato da compagnie internazionali low cost. Per ulteriori informazioni: [www.aena.es] (principali aeroporti spagnoli). **Autolinee che collegano Barcellona ai Paesi Baschi** [www.vibasa.es]. **Treni turistici speciali per il nord della Spagna** [www.feve.com/trancantabrico]. **Viaggiatori disabili:** [www.arrakis.es/-cotton/hot/hot.htm] (info su hotel accessibili in Spagna). Consultare l'associazione MONDO POSSIBILE - tel. 011/3096363 - www.mondopossibile.com, specializzata in turismo accessibile. In Spagna la Federació ECOM, costituita da volontari, offre molte informazioni e suggerimenti su viaggi nel Paese rivolti ai disabili: tel. 0034/934515550 (Barcellona), tel. 0034 914060270 (Madrid).



Dal Lago A., Giordano S.
Mercanti d'aura

Logiche dell'arte contemporanea
Il Mulino, 2006, pp. 328, euro 18

A portata di mouse

a cura di Isabella Baroni e Cecilia Averame

AIMS SUL WEB

[www.stelle
dellasolidarieta.it](http://www.stelle
dellasolidarieta.it)

Le stelle della solidarietà hanno acceso il cielo AISM Dal primo dicembre al sei gennaio anche quest'anno abbiamo presentato l'iniziativa di raccolta fondi «Stelle della solidarietà». Nel periodo dedicato, il sito [www.stelledellasolidarieta.it] ha ricevuto 10.561 visite e sono state accese ben 348 stelle. L'effetto luminoso del cielo AISM a fine campagna è davvero coinvolgente: andate a vedere con i vostri occhi! E appuntamento all'anno prossimo!

[AIMS sbarca
su Facebook](#)

Per chi è iscritto a Facebook (vi ricordate? Abbiamo già parlato di social network, comunità on line dove gruppi di persone unite da interessi o legami possono entrare in relazione fra di loro) segnaliamo il gruppo «Per un mondo libero dalla sclerosi multipla», nato dall'intraprendenza dei volontari della Sezione di Brescia, ora punto di riferimento per tutta l'Associazione. Con oltre 3.500 iscritti, il gruppo offre la possibilità di condividere idee e commenti e di ricevere gli aggiornamenti AISM. Venite a trovarci, basta collegarsi a [www.facebook.com] ed eseguire la procedura di iscrizione. Ricevuta la mail di conferma e terminata la registrazione potrete cercare il gruppo «Per un mondo libero dalla sclerosi multipla»: vi aspettiamo!



Vacanza: si parte dal web

Come suggerisce l'inchiesta di questo numero, la vacanza comincia dalla programmazione attenta, e il web si mostra uno strumento efficace. Evitiamo qui di suggerirvi siti di località turistiche e culturali che dedicano pagine web ai servizi per le persone con disabilità: fortunatamente con il passare degli anni diventano sempre di più. Vi segnaliamo invece gli strumenti più efficaci per muoversi nel «mare magnum» delle offerte disponibili in rete. Si può cominciare da [www.accessibleurope.com], una sorta di tour operator che vi consentirà di organizzare il vostro viaggio in Europa e oltre. Giovane ma promettente, il sito [www.villageforall.net] fornisce una 'rete' (per adesso estesa a tre sole regioni italiane, più qualche apporto dall'estero) di campeggi privi di barriere architettoniche

che li rendono accessibili 'a tutti'. L'associazione Atlha, sul sito [www.atlhaonlus.eu], propone percorsi per la valorizzazione del tempo libero delle persone con disabilità, a cominciare dal turismo terapeutico, ma anche attraverso l'organizzazione di attività culturali, sportive, teatrali e altro ancora. Non vi sta venendo voglia di partire? Se però siete ancora incerti su dove andare, e preferite leggere qualche suggerimento sulle possibili destinazioni delle vostre vacanze, magari accompagnate da testimonianze e ricordi potete visitare il sito [www.giovanioltreasm.it]: nella sezione «Tempo libero e Cultura» sono disponibili guide, idee e suggerimenti opportunamente verificati. Che amiate la natura, preferiate aggirarvi fra le strade di una famosa città d'arte o magari visitare qualche museo, le proposte non mancheranno! ♦



www.aism.it



www.giovanioltreasm.it

AIMS è anche su...



<http://delicious.com/sclerosimultipla>



<http://it.youtube.com/sclerosimultipla>



www.facebook.com



LA LOTTA ALLA SCLEROSI MULTIPLA INIZIA DALLA RICERCA. DI FONDI.

**SCEGLI DI DONARE IL TUO
5x1000 ALLA FISM.**

La Fondazione Italiana Sclerosi Multipla sostiene da sola il 70% della ricerca sulla Sclerosi Multipla in Italia, ma riesce a portare avanti solo un progetto su sei. Per questo, se doni il tuo 5x1000 alla Fism, il tuo contributo è così importante.

✂
PER DONARE IL TUO 5x1000 ALLA FISM DEVI FIRMARE NEL
RIQUADRO "FINANZIAMENTO DELLA RICERCA SCIENTIFICA
E DELLA UNIVERSITÀ" E INSERIRE IL CODICE FISCALE:

95051730109

NUMERO VERDE 800 094 464 - WWW.AISM.IT

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
ONLUS
fondazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

PER LA FESTA DELLA DONNA,
REGALA QUESTA MIMOSA.



SABATO 7 E DOMENICA 8 MARZO COMBATTI LA SCLEROSI MULTIPLA CON LA GARDENIA DELL'AIMS. SOSTERRAI LA RICERCA E AIUTERAI LE DONNE, LE PIÙ COLPITE DALLA MALATTIA.



La sclerosi multipla è una delle più gravi malattie del sistema nervoso centrale che colpisce soprattutto le donne. Ed è per questo che noi dell'AIMS ogni anno aspettiamo la Festa della Donna per offrire nelle piazze italiane la nostra gardenia. Vieni e regalala: aiuterai la ricerca scientifica, le donne e un po' anche te. **PER CONOSCERE LA PIAZZA PIÙ VICINA VAI SU WWW.AISM.IT**

**SCLE
ROSI
MULTI
IPLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM



Stato e Alto Patronato del Presidente della Repubblica



Presidenza del Consiglio dei Ministri
Dipartimento della Protezione Civile

si ringrazia

CARIPARMA
CRÉDIT AGRICOLE