

SM ITALIA

bimestrale dell'associazione italiana sclerosi multipla

10 | numero 5 | settembre e ottobre 2009



inchiesta

Responsabilità sociale:
la lenta marcia
delle imprese

dossier

Centri AISM:
al servizio
delle persone

intervista

Nicoletta
Mantovani:
anche con la SM
progetto
il mio futuro

SCLE
ROSI
MULT
IPLA
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM



FERMA LA SCLEROSI MULTIPLA.



FAI ANDARE AVANTI LA RICERCA.



10 E 11 OTTOBRE. UNA MELA PER LA VITA.

Scegli le mele dell'AIMS in 3000 piazze italiane e fai andare avanti la ricerca scientifica sulla sclerosi multipla, una delle più gravi malattie del sistema nervoso centrale che colpisce per lo più i giovani tra i 20 e 30 anni. I fondi raccolti andranno a sostenere la ricerca scientifica e a potenziare i servizi rivolti alle persone colpite, in particolare i programmi per i giovani con sclerosi multipla.

Entra nel movimento, vai su www.aism.it e www.unaproa.com per conoscere la piazza più vicina.



Sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica

**Si ringrazia UNAPROA,
promotrice dell'iniziativa.**



Direttore responsabile
Mario Alberto Battaglia

Coordinamento editoriale
Antonella Moretti

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

Progetto grafico
Michela Tozzini

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

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

Consulenza editoriale:
Agenda [www.agendanet.it]

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

Numero Verde 800-803028
numeroverde@aism.it

Editoriale | 4
Staminali: tra sicurezza e speranza

SM News | 5

Botta e risposta | 6

Il Caso | 8
Quando l'impresa è responsabile

Inchiesta | 9
**A piccoli passi
verso la responsabilità sociale**

Le aziende italiane cominciano ad avvicinarsi ai criteri della Csr, ma i temi etici rimangono ancora marginali rispetto al business. La disabilità è una delle questioni più sentite, ma spesso ci si ferma alla beneficenza

Ricerca | 13
**Staminali: a Milano
si studiano le cellule neurali**

Dall'estero | 16
**SM pediatrica e ricerca clinica:
nuove prospettive**

Inserto Ricerca&Medicina | 17
Ricerca e innovazione

I Centri AISM nascono come centri pilota per l'approccio interdisciplinare alla SM. È una rivoluzione culturale quella promossa da AISM

Voci non profit | 25
**Caccia ai falsi invalidi?
Attenzione ai diritti dei veri disabili**

Società | 26
**Voto a domicilio: bene
la nuova Legge ma si deve applicare**

Pianeta AISM | 27
**Giovani e SM:
nasce un gruppo di lavoro**

**Un «Filo diretto»
per essere più vicini**

**Tempo e passione Deloitte
per i progetti AISM**

Dal Territorio | 30
Sezioni in rete con le realtà locali

Lasciti: storie di | 31
Ricordati di noi

Intervista | 33
**Nicoletta Mantovani:
«Vivo la mia SM come un'opportunità»**

Ha reso pubblica la sua malattia, si è impegnata insieme ad AISM e si è anche data alla politica. Oggi Nicoletta Mantovani non è più solo la moglie di Pavarotti, ed è pronta a spiegare perché «con la SM la vita può anche migliorare»

Spazio Giovani | 36
«Lo sai che...» una guida per genitori

Cultura e Tempo Libero | 37
Museo del Prado: il gioiello di Madrid

A portata di mouse | 38
La cultura nella rete



in copertina: ©tipsimages/stefano tartarotti

@ 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 8 settembre 2009
Copie stampate
e interamente diffuse 20.000

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

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

 Associato all'Unione Italiana
Stampa Periodica

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

Staminali: tra sicurezza e speranza

Editoriale



Ormai sono anni che ogni settimana aprendo un qualsiasi giornale o settimanale troviamo un articolo sulle cellule staminali.

Da una parte è diventato un argomento di «successo» per i giornalisti, perché colpiscono l'immaginario collettivo e attivano la fantasia del singolo lettore, a maggior ragione se pensa a come risolvere un suo problema. C'è chi pensa a diventare più giovane, più bello, c'è chi spera in «un pezzo di ricambio». Il fascino di ringiovanire un organo fabbricando nuove cellule va in parallelo con la possibilità di trapiantare da un altro uomo o da un animale che ci assomiglia.

Quando anni fa abbiamo seguito con trepidazione la vita del trapiantato di cuore di Barnard, guardavamo al futuro, che è diventato la storia di oggi, e i trapianti di organo sono diventati routine e, piuttosto, ci preoccupiamo di non avere abbastanza donatori.

La ricerca in questo decennio ha coinvolto anche il campo delle cellule staminali per riuscire ad intervenire su molte malattie, anche nel campo neurologico.

Parliamo di sclerosi multipla.

In questi mesi negli incontri territoriali «Insieme per il nostro futuro» vi aggiorniamo – rispondendo direttamente alle vostre domande – sulla ricerca nel campo delle cellule staminali e sull'applicazione clinica nell'uomo, ma lo facciamo anche attraverso le pagine di SM Italia con le interviste ai nostri ricercatori per fare il punto con loro. Le loro parole infatti ci dicono chiaramente cosa possiamo aspettarci, come le aspettative stiano diventando realtà applicabile, i tempi e le modalità della sperimentazione.

Il 2009 è un anno di svolta.

I nostri ricercatori presentano sulle più prestigiose riviste scientifiche i risultati ottenuti, hanno coordinato (e coordineranno ancora nei prossimi mesi) incontri internazionali fondamentali per le sperimentazioni cliniche multicentriche che valuteranno la sicurezza prima, l'efficacia poi, delle staminali mesenchimali e delle staminali neurali, continuando ad utilizzare in casi selezionati le staminali ematopoietiche.

Il frutto di questi incontri si evidenzierà anche in un documento in pubblicazione il prossimo autunno, condiviso dalle nostre associazioni sclerosi multipla nel mondo, indirizzato alle persone con SM, per informarle ma anche per indirizzarle verso quelle terapie, quei centri di ricerca e quei centri clinici «veri» e seri, e dando alle persone gli strumenti per giudicare chi è serio o chi vuole invece solo prendere i nostri soldi facendo finta di darci in cambio una terapia. ♦

Direttore responsabile
Mario Alberto Battaglia

SM NEWS

Accessibilità: una guida per gli enti locali

È stato presentato il 1° luglio dal ministro Maurizio Sacconi il nuovo «Libro bianco su accessibilità e mobilità urbana: Linee guida per gli enti locali», frutto del lavoro di un tavolo tecnico nazionale, istituito dal Comune di Parma col ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche sociali e il coinvolgimento della FISH e di numerosi enti e istituzioni. La pubblicazione si propone come una guida operativa per amministratori e tecnici locali, perché progettino e realizzino un ambiente urbano accessibile e inclusivo per tutti, riducendo i rischi di discriminazioni legate alla disabilità. Le migliori pratiche saranno raccolte e messe in rete tramite il sito del ministero.

GRANDI APPUNTAMENTI

10-11 ottobre

Una Mela per la Vita
in 3.000 piazze italiane

21-25 novembre, Padova

40° Congresso SIN
Società Italiana Neurologia

Novembre 2009

Settimana Nazionale dei Lasciti AISM



Nella SM in fase precoce c'è già la rimielinizzazione

Un nuovo studio dimostra che già nelle fasi precoci della SM sono presenti fenomeni di rimielinizzazione. Realizzato dai ricercatori dell'Università di Groningen in Germania e pubblicato sul numero di giugno di «Neurology», lo studio ha analizzato 52 biopsie di 51 persone con SM di breve durata e 174 lesioni provenienti da 36 autopsie di casi di SM di lunga durata. Dall'analisi istopatologica delle lesioni e dei prelievi è emerso che erano presenti fenomeni di rimielinizzazione in circa l'80,7% dei casi di SM di breve durata, mentre per i casi di SM di lunga durata ciò è stato riscontrato nel 60% dei casi.

In Scandinavia si studia il metilprednisolone

L'associazione terapeutica tra metilprednisolone e interferone beta-1a potrebbe garantire, in persone con SM recidivante-remittente, una minore frequenza di ricadute annue rispetto al trattamento col solo interferone. È quanto emerge dallo studio Normims, pubblicato su «Lancet» di giugno, che ha coinvolto 29 centri in Danimarca, Norvegia, Finlandia e Svezia ed è stato coordinato dal dottor Per Soelberg Sorensen del dipartimento di neurologia dell'ospedale

di Copenhagen. Lo studio, durato 96 settimane, ha riguardato 130 persone con SM recidivante-remittente, di cui 66 trattate con metilprednisolone e interferone beta-1a. I ricercatori ritengono tuttavia che siano necessarie ulteriori ricerche, a causa del numero di pazienti che hanno interrotto i trattamenti studiati.

Se l'interferone è efficace lo dice la risonanza

La risonanza magnetica, eseguita a distanza di un anno dall'inizio della terapia, potrebbe aiutare a individuare precocemente le persone che danno scarse risposte al trattamento con interferone beta. Lo ha dimostrato, attraverso l'analisi di 392 risonanze magnetiche di persone con SM recidivante-remittente, uno studio italo-inglese, coordinato dal professor Carlo Pozzilli dell'Università La Sapienza di Roma e pubblicato online su «European Journal of Neurology» di giugno.

Tutori e amministratori: no ai permessi

I permessi lavorativi previsti dalla Legge 104/92 (art. 33) non possono essere concessi ai tutori e agli amministratori di sostegno delle persone con handicap grave. Lo ha chiarito definitivamente la Direzione generale per l'attività ispettiva del ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali con la Risoluzione 41 del 15 maggio 2009. Gli «affidatari» cui, secondo la legge, possono essere concessi i permessi in questione, sono solo i «genitori affidatari», ai quali spettano anche gli altri benefici disciplinati dal D.Lgs. n. 151/2001. Il tutore o l'amministratore di sostegno che assista con sistematicità e adeguatezza la persona con handicap grave può ottenere i permessi lavorativi solo se è anche un parente o un affine fino al terzo grado della persona che ha in carico. ♦



Botta & Risposta

Auto e detrazione Irpef: l'unico limite è la spesa

Mio padre ha la SM, e per essergli d'aiuto ho acquistato un'auto. Pur avendone i requisiti non ho usufruito dell'Iva agevolata al 4%. Si tratta infatti di un veicolo usato acquistato da un privato, a benzina e oltre i 2.000 di cilindrata. Mi è costato 15.000 euro: posso scaricare dall'Irpef il 19% della spesa?

Sì, lei ha diritto a detrarre il 19% della spesa d'acquisto in sede di dichiarazione dei redditi. Infatti, i limiti di cilindrata previsti dalla legge (2.000 cc per le auto a benzina e 2.800 per i diesel) riguardano l'agevolazione Iva e l'esenzione del bollo, ma non la detrazione Irpef del 19%, per la quale non sono previsti limiti di cilindrata ma soltanto un limite di spesa (18.075,99 euro) oltre il quale non è possibile far valere l'agevolazione. Questa opportunità è utilizzabile per un solo veicolo nel corso di quattro anni.

SM e fertilità maschile: la mappa degli ostacoli

Ho 29 anni e mi è stata appena diagnosticata la sclerosi multipla: vorrei sapere se può determinare alterazioni della fertilità.

Di per sé la SM non determina alterazioni dirette della fertilità maschile, tuttavia può causare problemi di impotenza e disturbi dell'eiaculazione. Fino a oggi non è mai

stato studiato l'impatto di terapie come l'interferone beta sulla spermatogenesi, né è stato verificato se, quando è il padre ad assumerle, ci sia un impatto sul concepimento o sullo sviluppo fetale. Avendo intenzione di generare un figlio, bisognerebbe comunque consigliarsi con il proprio medico curante per pianificare una eventuale sospensione del trattamento. Ci sono poi immunosoppressori come il mitoxantrone che possono causare sterilità complete o parziali: in questo caso si potrebbe scegliere di congelare lo sperma per utilizzi successivi alla terapia.

Influenza: ok al vaccino anche con la SM

Ho la SM da 6 anni e, con l'avvicinarsi dell'inverno, vorrei sapere se posso sottopormi alla vaccinazione antinfluenzale.

Certamente: come dimostrano numerosi studi, la vaccinazione antinfluenzale non è controindicata nelle persone con SM e non aumenta la frequenza delle ricadute. Può, anzi, essere utile per prevenire quei peggioramenti (in genere transitori) che si possono verificare in concomitanza dell'episodio influenzale. Questo vale soprattutto per le persone con disabilità avanzata che hanno problemi respiratori o sono particolarmente soggette all'influenza. Si sconsiglia la somministrazione del vaccino durante le ricadute, nel primo

trimestre di gravidanza o in caso di precedenti reazioni allergiche. È meglio non vaccinarsi nello stesso giorno in cui si assume il farmaco immunomodulante, soprattutto se si è soggetti a effetti collaterali di tipo simil-influenzale, ed è preferibile effettuare l'iniezione in un punto diverso rispetto a quello dell'inoculazione del farmaco per la sclerosi multipla.

Nuotare fa bene ma attenzione alla fatica

Sono da sempre un'appassionata di nuoto: possono continuare a fare questo sport anche se mi hanno diagnosticato la SM?

Sì, per le persone con SM svolgere un'attività fisica può essere particolarmente utile, poiché contribuisce a rinforzare le ossa e i muscoli, ad aumentare l'elasticità, a prevenire problemi posturali ed eventuali complicanze dovute alla scarsa mobilità. Non vi è alcuna prova che un particolare esercizio fisico possa peggiorare la SM. Per i neodiagnosticati, inoltre, conta molto l'aspetto psicologico e perciò è consigliabile effettuare attività (anche sportive) che siano piacevoli e soddisfacenti. Per tutte le persone con sclerosi multipla, specialmente per chi ha problemi di fatica, è importante ascoltare il proprio corpo e, insieme a neurologo e/o fisiatra, individuare l'attività fisica più consona alle proprie caratteristiche.



La UE obbliga aeroporti e compagnie aeree ad accogliere chi si muove in carrozzina, ma è fondamentale dare tutte le informazioni per tempo

«Pulire» le articolazioni con lo shaving ortopedico

Ho letto di un trattamento chiamato «shaving ortopedico»: vorrei capire meglio in cosa consiste.

Quando si parla di «shaving ortopedico» si intende la pulizia dell'articolazione, in genere della cartilagine articolare, tramite artroscopia. In altre parole viene impiegato un apposito strumento che, introdotto nell'articolazione, consente di operare una pulizia della cartilagine sofferente e di asportare frammenti osteo-cartilaginei intraarticolari responsabili di dolore e scatti articolari. L'intervento di «shaving» articolare può a volte non essere risolutivo; le controindicazioni all'impiego di tale metodica sono identiche a quelle degli altri interventi chirurgici.

In aereo con la carrozzina? Basta informare la compagnia

Mi sposto in carrozzina e vorrei prenotare un volo da Milano a Messina. Come devo fare per avere assistenza all'imbarco?

In base alle normative europee, deve contattare la compagnia aerea, con almeno 48 ore di anticipo sulla data di volo, per avvisare che ha bisogno di assistenza all'imbarco, specificando che utilizza la carrozzina.

Deve anche precisare se la carrozzina è personale, se è di tipo manuale oppure elettrico, pieghevole o meno. In questo modo la compagnia può organizzarsi sia per agevolare la salita sull'aereo che per il trasporto della carrozzina. È bene anche contattare l'ufficio informazioni dell'aeroporto per conoscere i servizi di assistenza nella zona aeroportuale (accesso, sale d'attesa, assistenza in aeroporto): spesso i maggiori problemi possono verificarsi prima dell'imbarco.

Se l'auto è un'eredità non si paga la differenza Iva

Mio papà, in quanto disabile, ha acquistato la sua auto con l'Iva al 4% ed è esente dal pagamento bollo. Se lui dovesse venire malauguratamente a mancare, io dovrei restituire l'Iva al 20% per l'auto in eredità?

No, come ha chiarito l'Agenzia delle entrate con la circolare 136/E del 28 Maggio 2009, il familiare di una persona con disabilità, nel momento in cui eredita un mezzo acquistato con Iva agevolata, non deve restituire la differenza (dal 4% al 20%), anche se rivende l'auto prima che siano trascorsi due anni dal suo acquisto. Infatti l'accettazione dell'eredità del veicolo usato e la sua rivendita non costituiscono, secondo l'Agenzia, un intento elusivo

verso lo Stato. Ovviamente non si potrà continuare a beneficiare dell'esenzione dal bollo.

Niente lavoro notturno per chi ha un disabile «a carico»

Mia figlia ha la SM e vive ancora in casa con noi. Mi hanno detto che questo stato di cose mi esenta dai turni notturni al lavoro: è vero?

Sì, questo è un diritto previsto per i lavoratori che hanno «a carico» una persona con disabilità, ai sensi della Legge 104/92. Il ministero del Lavoro, con la Risoluzione n. 4 del 6 febbraio 2009, ha precisato che il soggetto con disabilità va considerato «a carico» quando c'è assistenza, non necessariamente quotidiana, che assuma i caratteri della sistematicità e dell'adeguatezza rispetto alle concrete esigenze della persona, così come indicato nella circolare Inps n. 90 del 23 maggio 2007. Si considera «periodo notturno» l'arco di tempo di almeno sette ore consecutive comprendenti l'intervallo tra la mezzanotte e le cinque del mattino (per esempio i turni dalle 22 alle 6); «lavoratore notturno» è chi svolge in tali orari almeno tre ore del lavoro giornaliero per un minimo di 80 giorni lavorativi all'anno (salvo diversa indicazione del singolo C.C.N.L.). Prima di procedere con la richiesta di esonero dal lavoro notturno è consigliabile verificare i propri requisiti tramite un consulente del lavoro. ♦

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



Quando l'impresa è responsabile

L'attenzione ai dipendenti è uno dei pilastri della responsabilità sociale.

Lo dimostra la storia di Rosanna, che dopo la diagnosi di SM, ha sempre avuto l'appoggio dell'azienda in cui lavora

«Lavorare in un'azienda socialmente responsabile e attenta ai dipendenti? Forse non è comune, ma io lo sperimento ogni giorno». Rosanna Rossi, 53 anni, vive a Monza e dal 1983 lavora per Tuveri Edizioni srl, società che dal 1926 cura l'edizione della «Guida» che fornisce l'unico elenco nazionale delle società di trasporto, logistica e servizi. Una sorta di «Pagine gialle» dei trasportatori, di cui Rosanna è responsabile editoriale. Dal 1986 la Rossi è anche una dei quattro soci di Publitrans srl, la società commerciale che controlla Tuveri: è nella posizione particolare di essere, insieme, dipendente in una società e socia imprenditrice in un'altra. «La nostra è sempre stata una società responsabile, attenta a venire incontro ai bisogni dei propri dipendenti e a valorizzarne la crescita. Tant'è vero che io, in soli tre anni, sono diventata anche socia di Publitrans», conferma Rosanna. Ed è su questo terreno fertile che, nel 2000, Rosanna ha innestato una storia nuova, quando ha scoperto di avere la sclerosi multipla.

Cosa è successo dopo che le è stata diagnosticata la SM? «Vista la società in cui lavoravo non ho avuto problemi a raccontare della mia malattia. E, anzi, mi è stata subito data la possibilità di usufruire di orari flessibili e di prendermi qualche giorno di riposo quando ciclicamente arrivano i momenti critici e le ricadute».

Ma questo vale solo per lei, che è anche socia, o questa attenzione c'è per ogni dipendente? «Vale per tutti e da sempre, anche prima che io scoprissi di avere la SM. La scelta della società è sempre stata quella di venire incontro ai bisogni di chi ci lavora, nella consapevolezza che, se le persone danno il meglio per l'azienda, anche l'azienda deve fare il possibile per i propri collaboratori».

Può farci qualche esempio? «Nel mio ufficio siamo in cinque donne. Le altre hanno figli, anche piccoli. Non è mai stato un problema per nessuna poter ottenere permessi retribuiti o permessi con recupero per stare a casa coi figli ammalati o per esigenze familiari. È uno stile aziendale, cui si abbina una forte solidarietà al femminile tra colleghe».

Tornando a lei, l'azienda l'ha dunque ben accettata anche con la SM? «Non solo mi hanno accettata ma la mia condizione è stata uno stimolo per creare un forte legame con l'AIMS. Da alcuni anni mandiamo ai nostri 1500 clienti gli auguri natalizi dell'AIMS, con l'invito a sostenere l'Associazione. È stata una mia proposta, raccolta volentieri da tutti i soci. Ho anche convinto le mie colleghe a diventare volontarie di AISM: in collegamento col gruppo di Monza siamo presenti alle raccolte fondi di 'Gardenia' e di 'Una mela per la vita', oltre a occuparci di assistenza per altre persone con SM».

Ci sono altre iniziative «responsabili»?

«Da quattro anni facciamo a Natale un regalo particolare ai figli delle nostre dipendenti: offriamo, tramite il Pime (Pontificio istituto missioni estere) di Milano, l'adozione a distanza di un bambino dell'Africa. Così creiamo relazioni tra ragazzi di mondi diversi, sensibilizzando gli uni e sostenendo gli altri». ♦

APPROFONDIAMO





A piccoli passi verso la responsabilità sociale

Le aziende italiane cominciano ad avvicinarsi ai criteri della Csr, ma i temi etici rimangono ancora marginali rispetto al business. La disabilità è una delle questioni più sentite, ma spesso ci si ferma alla beneficenza _ di Gianluca Mezzofiore

Avanti ma con cautela. Si potrebbe riassumere così l'atteggiamento delle aziende italiane nei confronti della responsabilità sociale. Pare che le imprese abbiano capito che i temi etici sono importanti, ma il modo in cui tentano di applicarli è ancora piuttosto goffo. O meglio, sembra frutto di un grosso malinteso: essere responsabili non vuol dire «essere buoni», ma essere consapevoli che certi comportamenti fanno bene anche agli affari. Invece la responsabilità sociale d'impresa (o Csr, Corporate social responsibility) rimane ancora ai margini del business, più simile alla beneficenza che a una vera strategia aziendale. I passi avanti ci sono, e chi li compie in buona fede merita comunque un riconoscimento, ma la strada da fare è ancora tanta.

A che punto siamo?

Eppure sono ormai 25 anni che si parla di responsabilità sociale di impresa. La sua «nascita» si fa di solito risalire al 1984, quando il filosofo statunitense Robert Edward Freeman formula la teoria degli *stakeholder*. Il termine indica tutti gli attori che formano la comunità con cui un'azienda interagisce: dipendenti, clienti, azionisti, fornitori, tutti sono portatori di un interesse (*stakeholder*, appunto) che, se non viene soddisfatto, provoca un loro allontanamento dall'azienda e un danno economico. Alla luce di questa teoria, anche i comportamenti «etici» delle aziende diventano quindi una parte fondamentale del business. Oggi le idee di Freeman sono confermate anche dai dati. Secondo una ricerca svolta nel 2006 da Unioncamere su un campione di 1.500 famiglie, oltre il

60% dei consumatori è pronto a pagare di più per un prodotto di un'impresa che dimostri di essere socialmente responsabile e circa il 65% dei consumatori ritiene che le imprese debbano tenere conto nelle loro scelte dei problemi della società all'interno della quale sono inserite. Chiamati a esprimersi su quali informazioni vorrebbero entrare in possesso per regolare di conseguenza le proprie abitudini di consumo, gli italiani hanno optato in larga maggioranza per il «rispetto della sicurezza e dei diritti dei lavoratori» (35,4 %). In parole povere, prima di comprare un prodotto, vogliono sapere se i lavoratori sono stati trattati bene.

Ma le aziende come rispondono? La responsabilità sociale è davvero parte integrante del loro business o rimane un'operazione di facciata? I



pareri sono contrastanti. Il Terzo rapporto nazionale sull'impegno sociale delle aziende, effettuato da Errepi comunicazione e Swg nel 2008, parla di un miliardo di euro l'anno investiti per la Csr, con una percentuale di aziende «impegnate» che passa dal 44% del 2001 al 65,3% del 2007. Ma a farla da padrone

– per quanto riguarda le motivazioni profonde – è sempre il tema della visibilità. «È ancora, e senza eccezioni, una questione di immagine – dice Paolo D'Anselmi, analista di politiche pubbliche e autore del «Barbiere di Stalin. Critica del lavoro (ir)responsabile» – e purtroppo spesso questo significa che

la Csr è vista come qualcosa che si fa a lato del business, non parte integrante di esso». Tuttavia, un certo cambiamento di prospettiva è in corso. Da una ricerca Gfk Eurisko svolta nel 2008 su 84 imprese emerge infatti che le aziende italiane sono più consapevoli di queste tematiche che in passato. Quasi tutte considerano fondamentale investire sulla Csr e la maggior parte pensa che questa diventerà sempre più parte della cultura delle aziende. Ma, soprattutto, il 77 % dichiara di voler aumentare gli investimenti in questo senso nei prossimi anni.

Come diventare responsabili

Che cosa significa concretamente per un'impresa agire in modo so-

Cariparma: un nuovo partner per AISM

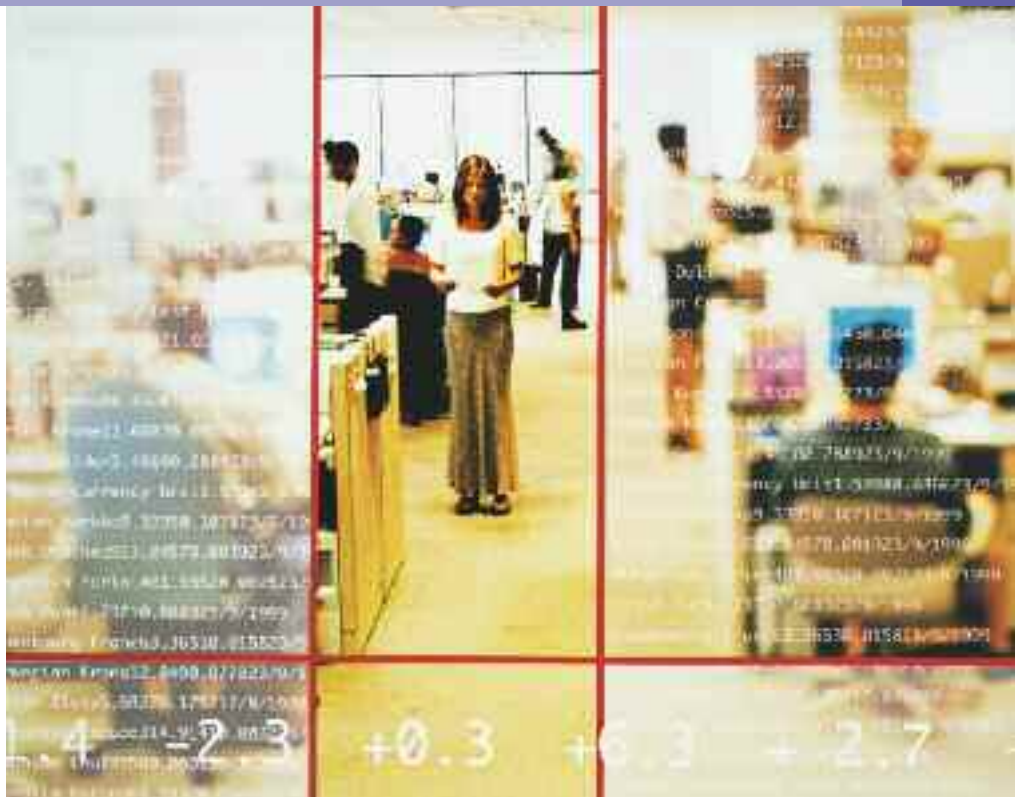
Contribuire al benessere collettivo e alla crescita socio-culturale della comunità. Sono questi i motivi che hanno spinto Cariparma a stringere un'alleanza con AISM. Con lo sviluppo della presenza in Italia della Banca, il management ha sentito l'esigenza di estendere le attività di beneficenza su tutto il territorio nazionale, attraverso un percorso di crescita in ambito sociale. È nata così, a inizio 2009, la partnership con AISM. Una collaborazione che prevede il finanziamento in tre anni del progetto «Famiglia e sclerosi multipla» articolato in interventi di assistenza alle famiglie di persone con SM, formazione di personale specializzato e sostegno alla ricerca scientifica. Con la partecipazione agli eventi Gardenia, Una Mela per la Vita, Stelle di Natale, Cariparma contribuisce anche alle attività di raccolta fondi dell'Associazione, coinvolgendo tutte le filiali. L'ambizione è valorizzare l'attività della Banca attraverso un impegno pubblico senza fini di lucro. La vocazione al sociale del resto non è nuova per Cariparma, che ha al-

l'attivo numerose iniziative di solidarietà, come il «Progetto Togo» per l'adozione a distanza di bambini nel continente africano. Da sempre attenta all'ambiente e alle comunità in cui opera, la Banca si è distinta nel tempo per aver sostenuto progetti a scopo mutualistico, dimostrando un elevato senso di responsabilità sociale e civica, rafforzata con l'entrata nel Gruppo Crédit Agricole, istituto di credito riconosciuto a livello mondiale tra i più attenti rispetto ai temi dello sviluppo sostenibile. In quest'ottica la Banca sostiene il mondo dello sport e delle associazioni non profit, affiancando la propria immagine ad iniziative in cui il rispetto delle regole e delle persone rappresenta il valore fondamentale. Cariparma è in prima fila nel mondo del rugby, come main sponsor della Nazionale Italiana, e rivolge attenzione anche alle categorie di persone più deboli. Un esempio è la sponsorizzazione, che dura ormai da anni, della Magik Basket, squadra composta da giovani atleti che praticano la pallacanestro in carrozzina.

A piccoli passi verso la responsabilità sociale

cialmente responsabile? Quali sono gli strumenti adottati? Secondo il Libro verde della Commissione europea, che nel 2001 sanciva le «linee guida» sul tema, la Csr si pratica sia all'interno che all'esterno dell'azienda. Al suo interno l'azienda dovrebbe assumere comportamenti etici per quanto riguarda la gestione delle risorse umane (condizioni di lavoro, pari opportunità, ma anche inserimento lavorativo delle persone con disabilità), la salute e la sicurezza sul luogo di lavoro e l'impatto sull'ambiente. All'esterno, invece, l'azienda dovrebbe essere attenta al territorio e alla comunità in cui opera, favorendone la crescita, usare i criteri della Csr anche nella selezione dei propri fornitori e soprattutto comportarsi in maniera corretta con i propri clienti. Per fare propri questi principi, le aziende hanno a disposizione diverse linee guida, codici etici e standard a cui ricorrere: si tratta sempre di scelte volontarie, che superano e «migliorano» quanto stabilito dalla legislazione attuale. Ci sono poi strumenti, come il bilancio sociale, che garantiscono la trasparenza sull'operato di un'azienda.

Fin qui la teoria, ma nella pratica come si comportano le imprese italiane? Lo rileva una ricognizione effettuata da Fondaca (Fondazione per la cittadinanza attiva) su 112 aziende aderenti al network italiano di Global Compact, l'organismo dell'Onu che promuove la cittadinanza d'impresa. I risultati dicono che un terzo delle aziende applicano i criteri della Csr nei campi delle risorse umane e dell'ambiente, mentre è molto minore l'attenzione verso la comunità, i clienti e la selezione dei fornitori.



Come dire che le imprese cominciano a guardare al loro interno, ma non sono ancora pronte per gestire la Csr all'esterno. Secondo un'indagine condotta da Altis (Alta scuola ricerca e società) e Isvi (Istituto per i valori d'impresa) su 90 aziende di ogni settore e dimensione, è il bilancio sociale (o di sostenibilità) a dominare gli altri strumenti (87,8%). Le grandi imprese sono però capaci anche di dotarsi di un codice etico e di sponsorizzare associazioni e iniziative etiche. Ma se un'azienda vuole accostarsi alla Csr, quali sono i primi temi da affrontare? Quasi il 50% degli intervistati ha optato per l'inserimento di obiettivi specifici di Csr nel piano strategico. «Quest'ultimo dato – dice Mario Molteni, docente all'Università Cattolica di Milano e direttore Altis – toglie ogni equivoco sulla natura stessa della Csr che non può essere ridotta alla filantropia, alla destinazione di fini sociali di una quota di norma trascurabile della ricchezza generata dall'impresa. La Csr ha a

che fare con la gestione tipica dell'azienda, con le attività volte a produrre ricchezza».

Responsabilità sociale d'impresa e disabilità

Il tema della disabilità rientra a pieno titolo nella Csr, sia per quanto riguarda la condizione dei lavoratori sia per i progetti di sviluppo della comunità in cui le aziende dovrebbero impegnarsi. «Dalla lettura dei bilanci sociali delle imprese italiane, ma anche straniere, sull'inserimento lavorativo dei disabili vedo poca enfasi – spiega D'Anselmi –. Invece è una cosa più vicina al business di quanto si pensi, al di là delle leggi che vincolano ad una quota di assunzioni e al pagamento dello stipendio». Assumere persone con disabilità in altre parole non basta, se il loro lavoro non è qualificato e tenuto in considerazione. «Il rischio – prosegue D'Anselmi – è quello di non valorizzare adeguatamente le



persone, assegnando loro lavori di usciere o portatori di carta, quando invece andrebbero inseriti nel mainstream del lavoro d'ufficio con progetti significativi, capaci di gratificarli come esseri umani dotati di sensibilità ed emotività». Colpa della malafede? «Non credo – risponde D'Anselmi – piuttosto siamo davanti ad un grosso malinteso, a una non comprensione. La 'caritas in veritate' invocata dall'ultima enciclica del Papa e rivolta anche alle aziende diventa così distretta elemosina, falsa filantropia, ostentazione pubblica, e si pone l'attenzione sulle cose che si fanno, non sugli esseri umani in quanto tali». Si torna quindi alla questione dell'immagine: non può essere l'unico obiettivo di un'azienda responsabile, altrimenti la Csr rischia di rimanere estranea ai comportamenti normali, ordinari tenuti dall'impresa. «All'interno della Csr, il tema della disabilità è molto sentito – sottolinea D'Anselmi – le persone si prodigano per questo. Ma ci vorrebbe un maggior lavoro di consapevolezza. Come? Attraverso il racconto operativo, nei rapporti di sostenibilità, di ciò che si fa nel business ordinario. Con l'assunzione

di un disabile in più non richiesto dalla legge, ad esempio, o con un programma di inserimento lavorativo che sia davvero efficace».

Imprese: il punto di vista AISM e Banca Generali

Perché un'impresa decide di intraprendere il cammino della responsabilità sociale? «È innegabile che ci sia un vantaggio nella visibilità esterna dell'azienda – spiega Giorgio Girelli, amministratore delegato di Banca Generali – ma certi comportamenti etici sono importanti anche all'interno, perché migliorano il clima aziendale». Banca Generali è dal 2004 al fianco di AISM: a un incontro «personale» del dottor Girelli con l'Associazione è seguito l'avvio di un percorso comune che oggi coinvolge anche i dipendenti della Banca. «La nostra collaborazione punta soprattutto a migliorare la vita quotidiana delle persone con SM – continua Giorgio Girelli –: cerchiamo di fare cose che abbiano per loro un effetto immediato e concreto, per questo lavoriamo a stretto contatto con le Sezioni AISM sul territorio». E nel tempo la partnership con AISM si è spo-

stata anche all'interno di Banca Generali, realizzando uno degli obiettivi che stanno più a cuore all'Associazione: l'inserimento lavorativo delle persone con SM. «Fra i nostri dipendenti ci sono anche persone con SM – spiega l'amministratore delegato della Banca –: ci tengo a dire che lavorano esattamente come tutti gli altri, anche perché siamo attenti a venire incontro alle loro esigenze». I dipendenti e la rete di vendita di Banca Generali, inoltre, sono periodicamente coinvolti nelle iniziative di raccolta fondi dell'Associazione. La collaborazione con AISM si inserisce poi in un quadro più ampio di responsabilità: rispecchia infatti il codice etico di cui Banca Generali (così come il Gruppo Generali di cui fa parte) si è dotata, in cui si ritrova un'attenzione spiccata per la tutela delle fasce più deboli della popolazione. Il Gruppo presenta anche un bilancio sociale «fra i più ampi e dettagliati di quelli redatti in Italia», e che comprende anche le attività di Banca Generali. «Un'azienda che agisce in modo etico e solidale – conclude Giorgio Girelli – dà sicurezza a chi ci lavora, e questo migliora notevolmente l'ambiente di lavoro e la produttività». ♦

Staminali: a Milano si studiano le cellule neurali

Ricerca



Le cellule staminali neurali potrebbero diventare un utile strumento terapeutico per la cura delle malattie neurologiche infiammatorie croniche fortemente invalidanti. Lo hanno dimostrato i ricercatori dell'Istituto scientifico San Raffaele di Milano. I loro studi, infatti, evidenziano che le cellule staminali del cervello, manipolate in maniera opportuna, sono in grado di raggiungere selettivamente le aree del cervello e del midollo spinale danneggiate dall'infiammazione e di ripararle attraverso il rilascio di fattori solubili anti-infiammatori e neuroprotettivi.

La scoperta amplia notevolmente le potenzialità terapeutiche delle cellule staminali neurali nella sclerosi multipla. Per capire meglio le prospettive offerte da questo particolare tipo di staminali abbiamo parlato con il dottor Stefano Pluchino, vincitore del Premio Rita Levi Montalcini nel 2007, che ha approfondito lo studio dei principali meccanismi di plasticità terapeutica delle cellule neurali nella sclerosi multipla sperimentale.

Il dottor Pluchino partecipa al progetto «Trapianto di cellule staminali somatiche adulte, neurali e mesenchimali: un nuovo approccio nel trattamento della sclerosi multipla» lanciato nel 2006 e condotto dal gruppo dell'Unità di neuroimmunologia del San Raffaele di Milano, coordinata da Gianvito Martino, insieme all'Unità di neuroimmunologia del Dipartimento di neuroscienze, oftalmologia e genetica dell'Università di Genova coordinata dal dottor Antonio Uccelli.

Quali sono le potenzialità delle cellule staminali neurali?

«È la classica domanda da un milione di dollari. Sostanzialmente perché le potenzialità di una cellula intelligente come la

cellula staminale vanno necessariamente misurate su tre fronti: sulle aspettative, sullo scenario patologico con cui si prova ad interferire e infine sulla biologia della cellula stessa. Ossia tre variabili di significato a volte non completamente codificate, e pertanto prevedibile. Alla luce di questo, cerchiamo di rendere la risposta a questa domanda quanto più semplice possibile: se qualche anno fa – agli albori della medicina rigenerativa applicata alle malattie neurologiche e alla sclerosi multipla – la principale aspettativa da parte delle cellule staminali era la riparazione diretta [danno mielinico-> trapianto di cellule staminali -> differenziazione delle cellule staminali in cellule formanti mielina -> riparazione/sostituzione -> recupero/guarigione], oggi sappiamo che su questo aspetto le cellule staminali adulte (neurali e mesenchimali) hanno un potenziale molto limitato. Però possiedono una serie di capacità di modulazione della risposta infiammatoria e di protezione del tessuto nervoso davvero sorprendenti. Sappiamo inoltre che queste cellule riescono a 'viaggiare' nei liquidi corporei (sangue e liquor cefalorachidiano) con assoluta confidenza, riescono a 'sentire' l'infiammazione e a usare una serie di meccanismi di 'traffico' simili a quelli inizialmente descritti per le cellule del sangue. Sappiamo anche che gran parte dell'impatto dei trapianti con cellule staminali dipende anche da quando le cellule vengono trapiantate, dalla via di somministrazione del trapianto, e dallo stadio di malattia. E sappiamo infine che in linea generale le cellule staminali mesenchimali funzionano meglio al di fuori del tessuto nervoso, mentre le cellule staminali neurali riescono a funzionare sia all'inter-

Ricerca





Stefano Pluchino con la CNS Repair Unit dell'INSPE di cui è responsabile da ottobre 2008

no del cervello che in periferia. Tutto questo è stato scoperto grazie anche e soprattutto alla disponibilità di modelli animali che somigliano alla SM umana, in alcuni principali aspetti clinici, neuropatologici e immunologici».

Quale campo di applicazione possono/potranno avere le cellule staminali neurali nell'ambito del trattamento della SM e quali obiettivi hanno le sperimentazioni attualmente in corso?

«Le risposte a queste due domande sono ad alto rischio di interpretazione. Nel senso che il campo di applicazione delle terapie con cellule staminali neurali è in continua evoluzione. Ovvero dipende strettamente dalle conoscenze che stiamo accumulando sull'efficacia e la sicurezza delle cellule neurali. Alla luce delle conoscenze attuali, è ragionevole poter prevedere un'applicazione sia in monoterapia (sia unica somministrazione che somministrazioni multiple) che come terapia 'add-on', 'aggiuntiva' a trattamenti farmacologici di maggiore impatto sulla progressione della malattia. Ma questa è solo una previsione di massima. La necessità nell'im-

mediato riguarda invece la sicurezza, e richiede di caratterizzare sui pazienti il profilo di tossicità delle cellule staminali neurali. Sia nel breve che nel lungo termine. Questo è quanto stiamo cercando di realizzare, insieme al professor Giancarlo Comi e al dottor Gianvito Martino, all'Istituto di neurologia sperimentale dell'Istituto scientifico San Raffaele di Milano. Il nostro è uno dei due Progetti Speciali lanciati nel 2006 e finanziati dalla Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (Ndr.: l'altro riguarda il trapianto di cellule staminali mesenchimali, ed è condotto a Genova dall'Unità di neuroimmunologia dell'ospedale San Martino, coordinata dal dottor Antonio Uccelli). Il Progetto Staminali del San Raffaele consisterà in uno studio clinico di fase I, a singolo braccio, non randomizzato, dose-risposta, che preveda una singola iniezione intratecale (tramite rachicentesi terapeutica) di cellule staminali neurali umane allogene in pazienti con SM che non abbiano altre opportunità terapeutiche convenzionali.

Si tratta ovviamente di un primo livello di studio sul paziente. Come tutti gli studi clinici di fase I, lo scopo del nostro studio sarà quello di valutare su un numero ristretto (n= 20) di pazienti quante cellule

Il dottor Stefano Pluchino, laureato all'Università di Siena nel 1995, ha concentrato la sua attività di ricerca soprattutto sullo studio dei principali meccanismi di plasticità terapeutica delle cellule staminali neurali nella sclerosi multipla sperimentale. A questo proposito, tra il 2003 e il 2005 ha dimostrato la capacità delle cellule staminali neurali sia di riparare la mielina del sistema nervoso centrale sia di agire da importanti agenti immunoregolatori. Nel 2007, inoltre, nell'ambito dell'8° edizione della Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla ha ricevuto il premio Rita Levi Montalcini, il riconoscimento conferito da una giuria internazionale a giovani scienziati che si sono distinti nella ricerca sulla malattia.



staminali neurali possano essere iniettate per via intratecale senza causare effetti avversi gravi. Determineremo il profilo di sicurezza delle cellule, la massima dose sicura, i siti, il livello e la durata dei fenomeni eventuali di tossicità e cercheremo di osservare eventuali effetti terapeutici. Soltanto dopo aver escluso queste possibilità, ed aver accumulato nuove evidenze pre-cliniche sui meccanismi di efficacia (o impatto biologico/terapeutico) delle cellule staminali neurali, potremo tornare a parlare di campi di applicazione ed eventualmente prevedere livelli di efficacia con minor margine di errore. Nel frattempo, la ricerca pre-clinica va avanti, la priorità dell'immediato è chiarire i meccanismi con cui le cellule staminali neurali interagiscono con le cellule del microambiente, identificare i candidati molecolari dell'interferenza delle cellule staminali neurali sulla infiammazione, potenziare i meccanismi di 'traffico' all'interno del sistema nervoso e potenziare, dove possibile, l'impatto terapeutico globale anche in fasi di malattia caratterizzate da una ridotta componente infiammatoria».

Le persone con SM sono da sempre interessate alle possibilità terapeutiche delle cellule staminali, tra le domande più frequenti che ci pongono: quando saranno disponibili? Potranno essere utilizzate anche in persone che hanno la SM da tanti anni?

«In effetti esistono già alcune realtà serie, che hanno seguito (o stanno seguendo) l'iter di produzione e certificazione di un prodotto di terapia cellulare, compo-

sto di cellule staminali neurali, e il rilascio da parte dell'autorità regolatrice per utilizzo in clinica. Si tratta nella gran parte dei casi di società che lavorano in partnership con ospedali o università e che stanno già conducendo studi clinici di fase I. Un'esempio che mi viene in mente è la californiana Stem Cell Inc., che ha completato a gennaio 2009 uno studio iniziato nel marzo 2006, condotto in partnership con Oregon Health and Science University, Portland, OR, USA in cui un totale di 6 bambini affetti da una rara malattia genetica neurodegenerativa (malattia di Batten), sono stati trapiantati con cellule staminali neurali allogeniche attraverso multiple iniezioni cerebrali: i dati che hanno mostrato un buon profilo di sicurezza delle cellule trapiantate. In ambito SM, il San Raffaele di Milano è sicuramente fra i leader e il Progetto Staminali a cui prima ho accennato, insieme con la grande fiducia e il supporto forniti da AISM e la sua Fondazione, ne è la prova. Tuttavia il trasferimento delle tecnologie dalla modellistica animale al paziente non è un processo immediato. Stiamo procedendo a pieno regime nel trasferimento delle tecnologie per la derivazione, caratterizzazione e rilascio delle cellule staminali neurali ad una società di biotecnologie mediche certificata per lo sviluppo di terapie cellulari e terapia genica. Confidiamo di poter iniziare già nei prossimi mesi la produzione cellulare in condizioni 'Good Manufacturing Practice'. Se tutto andrà secondo le previsioni, per fine anno dovremmo riuscire a prevedere quando procedere con la sottomissione del protocollo clinico all'Istituto Superiore di Sanità».

— **Grazia Rocca**



Intervista al dottor Stefano Pluchino sulle staminali neurali: «La priorità della ricerca è stabilire il loro profilo di sicurezza»



Dall'estero

SM pediatrica e ricerca clinica: nuove prospettive

Quanti sono nel mondo i bambini e i ragazzi cui è stata diagnosticata la sclerosi multipla? E quali i fattori ambientali che aumentano il rischio di SM nei ragazzi? Quello della SM pediatrica – così viene definita – è un universo che pone molte domande e sta incontrando un serio interesse da parte della comunità scientifica internazionale. Mario Battaglia, Presidente della Fondazione Italiana Sclerosi Multipla, lo ha esplicitato nel corso del Convegno Scientifico FISM tenutosi lo scorso 26 maggio, in occasione della Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla. «La ricerca pediatrica e le cellule staminali – ha spiegato Battaglia – sono filoni su cui si sta collaborando a livello internazionale e rappresentano alcuni dei campi più promettenti su cui investire». È in questo contesto di sinergie internaziona-

le linee di sviluppo di due progetti di ricerca. Il primo è rivolto a valutare i fattori ambientali che possono avere un ruolo nello sviluppo delle malattie demielinizzanti dell'età pediatrica, muovendo dalla considerazione che nell'età pediatrica l'inizio della malattia è assai vicino agli eventi eziopatogenetici della stessa. L'altro progetto è rivolto a mettere a punto un data-base per la raccolta di dati clinici e demografici, al fine di avere uno strumento comune per la raccolta delle informazioni cliniche, in tutta la realtà mondiale. Informazioni che serviranno anche per lo sviluppo di una terapia efficace e di un metodo di diagnosi precoce.

L'Italia è uno dei paesi in prima nel sostegno ai progetti di ricerca all'interno della Federazione Internazionale Sclerosi Multipla (MSIF), insieme alle Associazioni di USA, Canada, Regno Unito e Italia, alle quali intende unirsi anche quella danese. Queste Associazioni, oltre ad investire in proprio, sono anche impegnate a implementare la raccolta fondi coinvolgendo i rispettivi ministeri della Sanità e alcune fondazioni non profit. L'Italia, in particolare, come sottolinea Ghezzi, «ha un ruolo attivo e di primo piano nella ricerca sulla sclerosi multipla pediatrica e propone in modo autorevole una ricca dote di ricerche e studi clinici. Ormai da diversi anni è attiva una solida rete di



Nuovi progetti internazionali per la SM pediatrica: ricerca dei fattori ambientali e creazione di un database unico

li che lo scorso aprile si è svolto a Toronto, in Canada, un importante meeting del Gruppo di studio internazionale sulla sclerosi multipla pediatrica (IPMSSG). Il dottor Angelo Ghezzi, neurologo del Centro studi sclerosi multipla dell'ospedale di Gallarate e direttore dell'Unità operativa di neurologia 2 - sclerosi multipla, presente a Toronto, così sintetizza gli esiti dell'incontro: «Il convegno ha fissato

collegamento tra centri clinici, che ha permesso di sviluppare ricerche multicentriche su grosse casistiche, con un contributo decisivo su diversi aspetti della ricerca clinica». Alle ricerche in campo guardano con fiducia le famiglie e i ragazzi con SM, poiché ci si aspettano sviluppi efficaci anche in merito all'assistenza, alle terapie disponibili e, in una parola, alla qualità di vita. _ Davide Gaggi

©iPSimages/ES



Ricerca e innovazione

I Centri AISM nascono come centri pilota per l'approccio interdisciplinare alla SM.
È una rivoluzione culturale quella promossa da AISM _ Giuseppe Gazzola



Servizi sociali e assistenziali, diurni e residenziali; servizi riabilitativi; ambienti progettati per godersi una vacanza in libertà. Oggi l'Associazione gestisce 7 realtà in Italia per la promozione della persona con sclerosi multipla, della sua autonomia, del suo poter vivere bene la propria vita.

A Trieste e Padova funzionano due Centri diurni socio-assistenziali. A Parma un Centro diurno socio-assistenziale insieme a un Centro residenziale.

A Genova, Padova, Rosà (Vicenza) e, dal 2008, Aosta l'Associazione gestisce quattro Servizi per la riabilitazione. In queste pagine viaggeremo nella vita dei centri sociali e dei servizi riabilitativi AISM: realizzati per persone con SM e patologie similari. Cercheremo di conoscerli un po' più da vicino, di capire cosa sono, per chi e, soprattutto, con chi sono costruiti. ◆

«Noi. La nostra storia». «Insieme per il nostro futuro». Sono alcune delle frasi che AISM usa più spesso. In questo «noi», che ha generato in 40 anni novità prima impensabili per la migliore

qualità di vita delle persone con sclerosi multipla, un posto di rilievo spetta ai servizi innovativi che l'Associazione ha messo in campo e che si affiancano all'intenso e crescente sostegno alla ricerca scientifica.

Vacanze in libertà

L'Associazione mette a disposizione delle persone con SM diversi ambienti per una vacanza in autonomia. A Lucignano è aperta da dieci anni la Casa vacanze «I girasoli», cui aggiungono gli appartamenti utilizzabili a Ischia, Lucignano e sull'Elba e quelli inaugurati a Porretta Terme (Bologna) il 28 maggio. Nuove strutture sono in preparazione a Bova Marina (Catanzaro) e ad Auronzo di Cadore (Belluno). Riserveremo un futuro inserto di SM Italia all'incontro «in presa diretta» con queste realtà.



PORRETTA



Mirati e diversificati: i Centri AISM crescono

Gestiti dall'Associazione, nascono per rispondere ai bisogni delle persone con SM, ma soprattutto per stimolare le Istituzioni e, insieme, migliorare l'approccio alla sclerosi multipla

Come sono nati i Centri AISM? Per quali motivi l'Associazione decide di aprire e gestire servizi sociali e riabilitativi nel territorio? Sicuramente per rispondere concretamente a bisogni, cui non sempre è facile trovare risposta. Per esempio è chiaro che in Italia le opportunità residenziali per persone con disabilità motoria sono molto ridotte, a meno di «adattarsi» a vivere in una residenza sanitaria pensata per anziani. Dunque, alle persone con SM offerte residenziali idonee sono essenziali. L'AISM trova la sua forte peculiarità in quella strategia che Roberta Amadeo, Presidente nazionale, sintetizza così: «generare risposte che siano per tutti una volta per tutte». Nella scelta di aprire Centri sociali e servizi per la riabilitazione c'è, alla base, la strategia di innovare la gestione della SM. Come? Promuovendo un nuovo modello culturale basato sul primato della persona con SM quale soggetto attivo e prioritario della propria qualità di vita e della propria cura. Innovazione e ricerca, partecipazione primaria della persona con SM, approccio interdisciplinare, progetto di vita individuale e globale che punti al massimo di autonomia possibile e di inclusione sociale: sono questi i quattro punti cardinali della strate-



TRIESTE



GENOVA

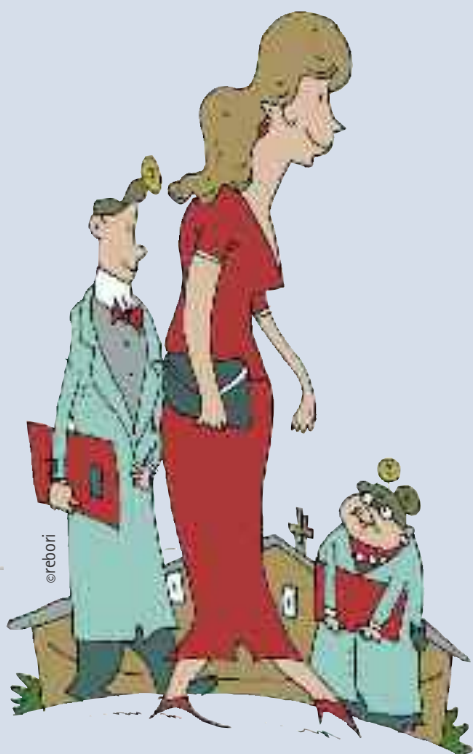
gia che AISM ha progettato nel dar vita ai propri Centri. Mario Battaglia, Presidente AISM dal 1986 al 1974 e Presidente FISM, parla al riguardo di «una filosofia tangibile», spiegando: «Questo è ciò che l'AISM fa da sempre: per prendersi cura a 360° della persona con SM ne ascolta le esigenze e vi risponde concretamente». Alti ideali e concretezza quotidiana, dunque, si trovano insieme nell'anima dei Centri AISM. L'AISM, da sempre, si pone come rappresentante e promotrice dei diritti di tutte le persone con SM ad avere un'alta qualità di vita, come stimolo e non come sostituto delle istituzioni. Se l'Associazione, dunque, si impegna a dare vita a strutture pilota, a centri e servizi che possano fare da volano alla diffusione di un modello efficace di gestione della SM, non è per sottrarre questo compito alle istituzioni. Al contrario si pone in un'ottica di complementarità e sussidiarietà: nei Centri sociali e nei Servizi di

riabilitazione si attua il fondamentale incontro con le Istituzioni, i Comuni, le ASL e ci si rapporta con una vasta comunità di professionisti dei vari servizi del territorio, creando una vera rete. Mantenere vivo il dialogo con le istituzioni, consente a ciascuno di imparare a mettere in campo il meglio. I vari Servizi AISM sono tenuti a garantire tramite la Carta dei Servizi, adottata in ogni Centro, il mantenimento degli standard qualitativi, quantitativi e di efficienza richiesti dalle stesse istituzioni. Come spiega Mario Battaglia: «Sono cambiati i tempi. Oggi le persone con SM, grazie alla diagnosi precoce e al miglioramento delle terapie, possono avere una buona qualità di vita per molti anni e giungere sempre più tardi o anche mai a una disabilità grave. Per questo, imparando dalla nostra storia, dobbiamo contribuire a dare vita a nuovi modelli di servizi sociali, passando da servizi pre-definiti e parcellizzati a una presa in carico unica,

globale, che risponde a un progetto individualizzato che prosegue nel tempo. Se fino a ieri ci si poteva accontentare di avere servizi di trasporto, centri diurni, servizi domiciliari, servizi riabilitativi che agivano ognuno per conto proprio, oggi dob-

biamo arrivare, insieme alle istituzioni, a definire progetti speciali, centrati sulla persona, in cui diverse forme di servizio agiscono in maniera integrata per garantire alle persone con sclerosi multipla il diritto ad avere il giusto mix di risposte». Un

percorso impegnativo, come i molti che l'AIMS ha affrontato nei suoi 40 anni di storia. Un cammino a 360 gradi. Le salite non mancano, ma le mete sono ben chiare e l'AIMS ha storia e strategia, energie e risorse per arrivarci. ♦



Riscoprirsi autonomi

Conquistare o ritornare a una vita indipendente, grazie a progetti individuali costruiti con la persona

dall'intera comunità sociale». Non sono solo principi astratti, ma esperienze concrete e vissute. Roberta Scaffardi, 47 anni, affetta da atrofia muscolare spinale, la racconta così: «Il Centro AISM di Casa Scarzara? Ci sono stata alcuni mesi e mi è servito per capire che potevo avere una vita autonoma, anche al di fuori del Centro». A causa della sua patologia, Roberta si muove in carrozzina e ha bisogno di una persona che l'assistesse in tutte le operazioni della vita quotidiana, dal lavarsi all'andare a letto, dalla spesa alla gestione domestica. Ma è sempre stata una donna con una vita «normale», un marito, un lavoro. Finché, a fine 2007, è rimasta vedova. «Ho vissuto momenti difficili – racconta –: mi ritrovavo senza mio marito e i miei genitori non erano più in grado di occuparsi di me. Ho provato ad andare in casa di riposo, ma è stata un'esperienza tragica, e non solo per i costi. Casa Scarzara, una struttura residenziale per persone con disabilità motoria come la mia, mi ha accolto nel momento del bisogno. Da aprile a luglio 2008 sono stata alle regole di un ambiente condiviso con altre esigenze, e non è stato semplice. Ma lì ho ritro-

vato anche tutta la mia voglia di libertà, scoprendo che lasciare la mia vita nelle mani altrui non era quello che volevo. Al Centro mi hanno aiutata a mettermi in contatto con le assistenti sociali del Comune e a incontrare diverse persone che potevano venire a vivere con me come badanti. Ma soprattutto hanno capito il mio progetto di vita e mi hanno sostenuto nel perseguirlo. Ce l'abbiamo fatta: ora ho una casa in affitto vicino al centro di Parma e, grazie al telelavoro, continuo a esercitare la mia professione, per 5 ore al giorno, come redattrice web del portale della Provincia di Parma. Anche se ho bisogno di una badante che viva con me giorno e notte, ho molti interessi, tanti amici e sono indipendente». Ed è proprio vero che, a fronte dell'autono-

Stare al centro per uscire dal Centro. Può sembrare un gioco di parole o un errore di prospettiva, ma è esattamente l'inverso. È uno dei grandi motivi che spingono l'AIMS a gestire Centri socio-assistenziali, diurni e residenziali. «Rendere possibile per ogni persona con SM un percorso di vita all'insegna della massima autonomia possibile, tanto da poter fare anche a meno dei Centri AISM – sottolinea Giovanni Martino, responsabile nazionale dei Centri sociali AISM – ovvero far sì che la persona con SM possa vivere nella propria città, gestire la propria vita e vedere riconosciuti i propri diritti all'interno di un progetto globale sostenuto dalle istituzioni e



mia possibile, anche i soldi non sono tutto. Per stare nel Centro residenziale AISM Casa Scarzara di Parma, l'Associazione chiede agli ospiti una partecipazione alla spesa di soli 13 euro al giorno. È molto più impegnativo pagare 800 euro di affitto per un appartamento accessibile come quello in cui vive Roberta, cui bisogna aggiungere le spese per la badante, il vitto, le bollette. Eppure lo si fa, come conferma la stessa Scaffardi: «Al momento non ho sostegni economici dal Comune, anche se dovrei riceverli. Ma, nel frattempo, preferisco spendere così i miei risparmi e garantirmi un presente all'altezza delle mie aspettative». Oltre al Centro residenziale, che ha l'autorizzazione al funzionamento per 9 ospiti, nella struttura di Casa Scarzara l'Associazione gestisce an-

che un Centro diurno, dove altre 6 persone con SM e una disabilità medio-grave sono presenti ogni giorno dalle 9 alle 16, con modalità personalizzate in base a bisogni e capacità di ciascuno. Al Centro le persone trovano attività di socializzazione e supporto all'autonomia; segretariato e consulenza sociale, attività culturali e di benessere, trasporti, aiuti per il disbrigo delle pratiche e il ritiro dei farmaci. Ma non sono tanto le attività a contare, quanto il loro significato, che Mauro Saccani, 59 anni, presente il lunedì e il venerdì, riassume con efficacia: «Ci divertiamo tra amici e impariamo gli uni dagli altri. Io, per esempio, uso la carrozzina: venendo qui ho visto che altri nelle mie condizioni erano riusciti a ottenere la carrozzina elettrica e ho fatto altrettanto,

così sono più autonomo, più libero». Autonomia e libertà, dunque. Non come un desiderio irraggiungibile, ma come una realtà conquistata insieme. È il tratto più riconoscibile nell'azione dei Centri AISM. Che non sono e non intendono essere un modello perfezionato. Certo, il Centro offre una serie di proposte, ma lo fa ascoltando le stesse persone con SM che lo frequentano e che, ogni volta, decidono come vivere la propria giornata al Centro. È quello che mette in evidenza Brunella Bruni, attuale responsabile delle attività del Centro diurno AISM di Villa Sartorio a Trieste. «Tutto ciò che qui proponiamo ogni giorno – spiega la responsabile – è fatto in modo che siano le stesse persone con SM a essere protagoniste. Qui nessuno deve obbligatoriamente fare ciò

Fra presente e futuro

Sono tre, attualmente, i Centri sociali gestiti dall'AISM:

- Il Centro Diurno Socio Assistenziale di Padova è convenzionato per 20 utenti con l'ULSS 15 e l'ULSS 16.
- «Casa Scarzara» a Parma, realizzato nel 2005 attraverso una convenzione con Comune e Ausl, ha un centro diurno (per 6 utenti) e un modulo residenziale (per 9 ospiti). È anche prevista la disponibilità ad accogliere eventuali bisogni di emergenza abitativa per persone che non siano in grado di restare nella propria dimora.
- Il Centro Diurno Socio-assistenziale di Villa Sartorio-Trieste ha una convenzione col Comune di Trieste per 30 utenti ed è frequentato da 14 persone. A Trieste, inoltre, è stata già attivata una convenzione per l'apertura di un servizio residenziale per 9 ospiti.

È stata inoltre richiesta al Comune di Torino l'autorizzazione al funzionamento per un prossimo servizio diurno socio-assistenziale aperto a 20 utenti, con partenza prevista in questi mesi. Da segnalare anche che a Como, Brescia e Pordenone funzionano, con attività prevalentemente di tipo riabilitativo, altri tre Centri AISM non convenzionati e sostenuti interamente dall'autofinanziamento e dalle raccolte di fondi delle Sezioni. Per ulteriori informazioni sui singoli Centri sociali AISM si può visitare il sito [www.aism.it].



PARMA



TRIESTE

che è già stato definito. Anzi: se c'è una cosa alla quale teniamo, è che ciascuno, nel rispetto delle proprie capacità, faccia da sé». Perciò chi è in grado di lavarsi i denti da solo, di mangiare o di vestirsi lo deve fare. «Ma non c'è un calendario prefissato, c'è un canovaccio mensile che ciascuno contribuisce a definire e al quale ciascuno sceglie di aderire in maniera personale». Un esempio? Se si decide di fare attività teatrale, è insieme con gli ospiti che si scelgono i personaggi, i materiali da usare. Il momento della giornata in cui provare. Il panorama delle opportunità è,

comunque, sempre diversificato: ci sono attività manuali, linguistiche e di lettura; ci sono momenti di uscita nel territorio. «Di recente abbiamo offerto un corso di tennis – continua la Bruni –, grazie alla collaborazione del Circolo Marina mercantile, un corso di piscina, un progetto di cucina insieme agli ospiti di altri centri diurni della città. E stiamo per partire con un percorso di pet-therapy». Così, passo dopo passo, le mete raggiunte si rivelano significative. «Tre ragazzi erano arrivati qui molto chiusi – spiega ancora la responsabile del Centro –, non parlavano con nessuno, non si pren-

devano cura né di sé né degli altri. Ora chi non sapeva mangiare da solo lo fa; chi si isolava partecipa alle attività di gruppo; chi se ne stava fermo si prende cura delle proprie piante nel Garden Life». La giornata al Centro è dunque basata su tre grandi fondamenta: la ricerca della migliore autonomia possibile per ciascuno, la partecipazione di ciascuno al proprio progetto personale e alla vita del Centro stesso e il forte legame di ogni attività con la vita reale. Vivere la propria vita fino in fondo in compagnia della SM è possibile, secondo l'AIMS. I Centri socio-assistenziali sono un modo concreto per riuscirci. ♦

Individuale e innovativa: la riabilitazione vista dall'AIMS

Le attività riabilitative per un concreto recupero funzionale, sostenute da metodi scientifici e tecnologie d'avanguardia

«Riabilitazione? Dobbiamo capirci bene». Laura Lopes, Direttore Sanitario del Servizio Riabilitazione AISM Liguria, il primo dei quattro Centri pilota cui l'Associazione ha dato vita per una gestione sempre più efficace della SM in Italia, va subito al nocciolo della questione: «Stiamo rivoluzionando la cultura della riabilitazione. In passato, quando la riabilitazione era praticamente l'unica proposta terapeutica, veniva prescritta con l'indicazione "faccia tanta fisioterapia", creando enormi aspettative terapeutiche e trasmettendo il messaggio che i miglioramenti clinici erano proporzionali alla quantità di sedute. Questo creava delusione e

la percezione che la riabilitazione doveva essere una sorta di risarcimento, quale unica risposta terapeutica a disposizione indipendentemente dell'efficacia. La fisioterapia veniva spesso scambiata per una attività di benessere. In effetti era ricca d'interventi passivi non producenti alcun effetto terapeutico sulla disabilità anche se graditi alla persona. Le attività di benessere hanno ugualmente un valore nella vita della persona ma non sono interventi sanitari a carico del Servizio Sanitario Nazionale. La riabilitazione che noi proponiamo nei nostri Servizi è tutta un'altra cosa». Come funziona allora la riabilitazione nei Servizi AISM? «La riabilitazione non

è solo fisioterapia – risponde Laura Lopes – ma un percorso che comprende diversi interventi mirati a obiettivi specifici che richiede un coinvolgimento attivo della persona. È un approccio globale ai molteplici bisogni della persona con SM, dove diverse professionalità agiscono in maniera interdisciplinare sul medesimo progetto ma con la persona al centro, seguendo un *Progetto Riabilitativo Individuale* (PRI) che ha degli obiettivi ben definiti e misurabili. Lo scopo finale è prevenire le complicanze secondarie, ridurre la disabilità e incrementare l'autonomia nella vita quotidiana. Un'altra caratteristica dei nostri Servizi è l'innovazione: tramite una seria ricerca

I servizi offerti dal Centro di Genova



Nel Servizio di riabilitazione AISM Liguria si effettuano visite specialistiche fisiatriche, foniatriche, consulenze neurologiche, consulenze nutrizionali, valutazioni strumentali per i disturbi motori. Vengono inoltre offerte le seguenti prestazioni: agopuntura (prestazione medica); fisioterapia individuale (rieducazione disturbi motori, terapia manuale, idrochinesiterapia, terapia fisica e strumentale, linfodrenaggio, rieducazione post-tossina, programma gestione caduta, fisiochinesiterapia respiratoria); fisioterapia di gruppo (training aerobico, stretching, rilassamento ed equilibrio, psicomotricità, rieducazione posturale); logopedia; supporto psicologico; consulenze infermieristiche; terapia occupazionale; centro consulenza ausili e per gli adattamenti ambientali; consulenza sociale; centro consulenze comunicazione aumentativa alternativa; unità di valutazione e riabilitazione disturbi sfinterici; unità di valutazione e riabilitazione disturbi cognitivi. Per approfondimenti sulle modalità di accesso e prestazioni offerti nei vari Servizi riabilitativi AISM vedi [www.aism.it].

scientifica si punta al miglioramento costante». Le analogie di fondo con le «filosofie concrete» dei Centri sociali AISM sono evidenti, così come le specificità legate all'intervento riabilitativo. Analizziamole punto per punto.

Approccio globale: al centro la persona

«Quando una persona arriva da noi – spiega Laura Lopes – viene valutato in giornata dall'équipe interdisciplinare: fisiatra, infermiere, psicologo, assistente sociale e se necessario da foniatra, neurologo e terapeuta occupazionale. L'équipe poi si riunisce ed elabora il PRI che verrà successivamente proposto e discusso con la persona e la sua famiglia. Questo è, concretamente, il realizzarsi dell'approccio interdisciplinare: nessuna figura, per quanto altamente qualificata, è in grado da sola d'intervenire efficacemente su tutti i bisogni della persona; l'équipe elabora un progetto unico d'intervento a 360 gradi dove gli obiettivi sono comuni e condivisi. Poiché, alcune figure professionali non sono

presenti all'interno dei Servizi AISM, ci si è impegnati a dare vita a una rete che coinvolge diversi professionisti operanti nei servizi pubblici e che condividono con i Servizi AISM il progetto riabilitativo della persona.

Un progetto riabilitativo individuale per obiettivi

«Un'altra grande rivoluzione che stiamo mettendo in atto – sottolinea Laura Lopes – è dare alla riabilitazione la dignità completa di una branca della scienza, dove tutti lavorano per obiettivi concreti e misurabili. Questo permette di evidenziare i progressi e di valutare l'efficacia degli interventi diventando il migliore strumento di motivazione al trattamento sia per la persona con SM che per l'operatore. Ecco perché è indispensabile condividere con la persona con SM gli obiettivi e farle conoscere i risultati delle valutazioni. Spesso, quando si



ha a che fare con una malattia cronica, si fatica a vedere obiettivi perseguibili, si tende ad accontentarsi di garantire un generico benessere. Per la riabilitazione "vera" non può essere così. Gli obiettivi in genere sono funzionali come per esempio riuscire a fare un movimento in un determinato modo o deambulare per una certa lunghezza in un certo tempo. Ma può essere anche un obiettivo di prevenzione come mantenere un certo grado di movimento per un certo periodo oppure di evitare o ridurre un certa complicanza. Anche nei casi di maggiore gravità, c'è sempre un obiettivo concreto che si può e si deve raggiungere».

Evidence based medicine (EBM), innovazione e ricerca

«Praticiamo solo interventi di provata efficacia riabilitativa – continua Lopes – basandoci su studi e prove scientifiche. È stato messo a punto un sistema di aggiornamento continuo sulla letteratura scientifica e tutti i servizi hanno programmi di formazione annuali obbligatori per gli operatori in modo da garantire la massima qualità. Sperimentiamo anche nuove terapie riabilitative, ma lo facciamo all'interno di trial clinici e agendo come per ogni ricerca scientifica. Anzi: uno dei nostri obiettivi è quello di essere un centro all'avanguardia per la ricerca in riabilitazione. Abbiamo in corso vari studi sui disturbi motori e sfinterici. Abbiamo appena concluso uno studio sui disturbi urinari che ha coinvolto 509 persone con SM dove abbiamo studiato i residui post-minzionali misurati con uno strumento ecografico detto *Bladder scan*. Questo studio, in fase di pubblicazione, ha permesso di evidenziare che l'incompleto svuotamento della vescica può non essere percepito e quindi che è necessario valutare con l'ecografo anche le persone asintomatiche». Oggi la ricerca va anche mirata a quello che si chiama *evidence based health*

cost, una valutazione del rapporto tra costo ed efficacia dell'eventuale innovazione da introdurre.

Tecnologie all'avanguardia

I Servizi riabilitativi AISM si stanno dotando di nuove e più efficaci tecnologie, sia per il trattamento che per la valutazione e la misurazione, grazie anche ai finanziamenti esterni, come ad esempio un recente progetto finanziato da Cariparma. «Stiamo per introdurre la robotica e la realtà virtuale nella riabilitazione – spiega Lopes – e stiamo utilizzando la cinematica nella valutazione della deambulazione, nonché nuovi strumenti per valutare e allenare l'equilibrio». Nel breve futuro il servizio Ligure si doterà di strumenti per la registrazione dei movimenti fini degli arti superiori e per la registrazione elettromiografia dinamica degli arti inferiori utile per valutare meglio la deambulazione.

Figure professionali e servizi esclusivi: una tipologia unica in Europa

«Per una risposta sempre più globale anche a problemi meno gestiti – sottolinea Laura Lopes –, nei nostri Servizi offriamo trattamenti quasi esclusivi. Ci occupiamo dei disturbi urinari e fecali; abbiamo un programma dedicato al trattamento della fatica e un servizio dedicato a quello del linfedema; offriamo un

servizio di consulenza per gli ausili e adattamenti ambientali; recentemente abbiamo introdotto un percorso riabilitativo per la prevenzione e gestione delle cadute. La molteplicità degli interventi ad alta specializzazione consente la riabilitazione globale». Unici in Europa, i Servizi di riabilitazione AISM forniscono un'enorme variabilità di interventi riabilitativi senza necessità di ricovero, ed effettuati anche a domicilio. La riabilitazione fuori del contesto ospedaliero e rivolta a persone che stanno a casa propria, riesce a interpretare meglio i bisogni quotidiani e a trovare soluzioni di autonomia più aderenti alla realtà della persona.

Riabilitazione e progetto di vita

La riabilitazione, così come la intende l'AISM, non è dunque fine a se stessa, ma ha uno scopo fondamentale: «Serve a raggiungere il massimo di autonomia possibile – conclude Laura Lopes – ed è funzionale alla buona qualità di vita e alla piena partecipazione sociale. Anche per questo nelle nostre équipe interdisciplinari c'è un assistente sociale: per aiutarci a intrecciare il progetto riabilitativo con il progetto di vita di una persona che, passando dal lavoro e dalle relazioni sociali, possa scegliere un'esistenza all'altezza dei propri desideri». ♦

I servizi riabilitativi AISM in numeri

I servizi riabilitativi AISM sono accreditati con i Servizi Sanitari della regione di appartenenza per l'erogazione di prestazioni riabilitative in regime ambulatoriale e domiciliare a persone con SM e patologie similari. Il Servizio riabilitazione AISM Liguria, che è quello di maggiori dimensioni, ha 127 operatori e segue circa 1150 persone distribuite in tutto il territorio ligure. In totale i servizi riabilitativi AISM di Genova, Padova, Rosà-Vicenza e Aosta impegnano 179 operatori per 1850 utenti.



Caccia ai falsi invalidi? Attenzione ai diritti dei veri disabili

Voci non profit



Ciclicamente, in Italia, si riapre la caccia ai falsi invalidi. L'ultimo provvedimento in materia è la Legge 133 del 2008, che prevede l'esecuzione di 200 mila accertamenti entro il 31 dicembre 2009. Già a fine maggio l'Inps aveva revocato il 13,26% dei sussidi economici di invalidità civile in vigore, effettuando visite di controllo su oltre il 30% dei beneficiari di assegni, pensioni e indennità di accompagnamento. Anche all'AIMS, in questo periodo, sono giunte segnalazioni su abbassamenti di percentuale di invalidità a fronte di situazioni sanitarie invariate o addirittura peggiorate. Come ha evidenziato la Federazione Italiana Superamento Handicap (FISH) è dunque prevedibile che «la maggioranza delle persone interessate dalla revoca del sussidio d'invalidità ricorrerà in giudizio. E le esperienze sin qui raccolte ci insegnano che i ricorrenti vincono le cause nella maggioranza dei casi». Ma questo è solo uno dei capitoli di disagio che i controlli stanno aprendo. Uno degli aspetti più preoccupanti è la convocazione a visita straordinaria anche di persone con patologie non rivedibili e stabilizzate, fatto che evidenzia ancora una volta la mancata applicazione della Legge 80/06 e il successivo DM del 2 agosto 2007. Su questo fronte l'AIMS si sta impegnando per garantire l'esigibilità di un diritto per le persone con SM che ne presentino i requisiti. L'Associazione sta anche diffondendo linee guida per la valutazione della disabilità nella sclerosi multipla (vedi SM Italia 6/2008), per contribuire ad accertamenti più mirati che garantiscano una valutazione adeguata della disabilità associata alla SM. Perché, mentre si contrasta il fenomeno dei falsi invalidi, è essenziale che le politiche sociali, in linea con quanto indicato dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, incontrino i bisogni delle tante persone realmente

disabili. Per questo occorre riorganizzare tutto il comparto, iniziando a individuare le necessarie semplificazioni in materia di accertamento della disabilità e adottando, per la valutazione, i principi e criteri dell'International Classification of functioning (ICF). Al riguardo (vedi SM Italia 2/2009 e 3/2009) già si sta lavorando nel Tavolo di lavoro ministeriale sugli interventi sanitari e di riabilitazione in favore delle persone con disabilità (vedi SM Italia 3/2009) e nella Consulta per le malattie neuromuscolari. Rilevante in questo percorso è anche il recente «Libro bianco sull'invalidità civile in Italia. Uno studio nelle Regioni del Nord e del Centro», che tenta finalmente di dare voce ai bisogni dei veri invalidi in Italia, presentando ben 750 interviste effettuate casa per casa a persone con disabilità aventi un'invalidità



©ihsimages/dream stock rm



AIMS e FISH
chiedono
di adottare
i principi
e i criteri
dell'ICF
in materia
di accertamenti

civile certificata. Il libro è il frutto di una ricerca finanziata dal Ministero della Salute e condotta dalla Fondazione IRCSS Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano, insieme ai rappresentanti di 62 associazioni di persone con disabilità appartenenti alla FISH e alla Federazione Italiana Associazioni Neurologiche (FIAN). _ Antonella Borgese



Società

Voto a domicilio: bene la nuova Legge ma si deve applicare

Per il voto a domicilio c'è una nuova Legge, ma i problemi rimangono. La Legge n. 46, promulgata il 7 maggio 2009, estende il diritto di voto a domicilio anche agli elettori impossibilitati a spostarsi autonomamente dalla propria dimora, ossia soggetti a infermità che li rendano «intrasportabili» ai seggi, pur con l'ausilio di servizi idonei. La precedente norma (Legge n. 22 del 27 gennaio 2006), invece, assicurava l'esercizio del voto a domicilio solamente agli elettori in dipendenza continuativa e vitale da apparecchi elettromedicali e dietro presentazione di specifica documentazione sanitaria, escludendo dal diritto, così, le persone in grave

sime sessioni elettorali ottenerlo non sarà così semplice, perché la procedura per richiedere il voto da casa risulta essere abbastanza macchinosa. Bisognerà infatti richiedere all'Azienda sanitaria locale, non meno di 45 giorni prima delle elezioni, un certificato che attesti la dipendenza dalle apparecchiature o un'intrasportabilità la cui prognosi duri per almeno 60 giorni (intrasportabile, infatti, può essere anche chi ha subito un incidente e ha un'infermità temporanea).

Come si può immaginare, le visite per rilasciare il certificato non potranno che essere domiciliari e questo comporterà un impegno e un'organizzazione adeguata a carico delle ASL-USSL. Ottenuto il certificato, si dovrà presentare domanda di voto a domicilio al sindaco del proprio Comune di residenza, ricordandosi che la richiesta deve pervenire in un periodo che va da 40 a 20 giorni prima dell'appuntamento elettorale. Il sindaco poi, valutati i requisiti del richiedente, rilascerà un'attestato dichiarando che la persona è inserita negli elenchi dei votanti a domicilio. Se tutto andrà a buon fine, la persona potrà votare da casa, alla presenza del presidente del proprio seggio elettorale, del segretario, di uno scrutatore designato per sorveglianza e dei rappresentanti di lista che ne faranno richiesta.

Nel frattempo, anche nell'ultima tornata elettorale non sono mancate esperienze negative di seggi non accessibili e disorganizzati per l'accoglienza di persone con ridotte capacità motorie. Emblematica l'immagine raccolta a Napoli, dove, fra l'imbarazzo dei presenti, alcune persone in carrozzina, non potendo raggiungere la cabina elettorale, sono state costrette a votare coperte da un telo verde per mantenere la segretezza del voto. La speranza è che la nuova Legge per il diritto di voto delle persone con disabilità e soprattutto la sua applicazione non finisca a sua volta dimenticata sotto un telo verde. [_ Valeria Berio](#)



©tipsimages/sunset

situazione di infermità, anche temporanea, che non potevano essere trasportate ai seggi anche se non facevano uso di apparecchi elettromedicali. Un altro passo, dunque, è stato fatto dal legislatore per assicurare a tutti il diritto al voto. Ma, come spesso in Italia, i problemi sorgono quando si passa dal dettato di legge alla sua applicazione.

Per le elezioni europee e amministrative dello scorso giugno, infatti, la nuova Legge è rimasta praticamente inapplicata, a causa della vicinanza temporale tra la sua entrata in vigore e l'apertura dei seggi. Non ci sono stati insomma i tempi tecnici per garantire l'esercizio del diritto di voto a domicilio. Ma anche per le pros-



Fra certificati e domande non sarà semplice applicare la nuova norma. E alle ultime elezioni sono mancati i tempi tecnici

Giovani e SM: nasce un gruppo di lavoro

Un gruppo di nove ragazzi fra i 20 e i 32 anni sta «studiando» nella Sede nazionale: sono l'avanguardia per i progetti futuri dell'Associazione. Il loro primo passo?

Organizzare un convegno per i coetanei _ di Davide Gaggi

■ «Giovani oltre la sclerosi multipla» cambiano ritmo e portano novità importanti. Nato nel 2005 per accogliere le esigenze dei ragazzi che al momento della diagnosi di SM sono a un nodo cruciale della propria vita personale e professionale, il programma ha dato vita a una collana informativa specifica, giunta da poco alla sua dodicesima pubblicazione (vedi SM Italia 4/2009).

Ora l'AISM sta facendo un altro importante passo per andare «oltre» le mete sin qui ottenute: grazie a nove giovani tra i 20 e i 32 anni scelti dalle Sezioni, quest'anno è nato il primo nucleo di quello che sarà, a livello nazionale, il «Gruppo di lavoro» dei giovani con SM, cuore e promotore delle future scelte e attività associative per i più giovani. In questi mesi i ragazzi stanno vivendo un percorso di formazione/informazione alla Sede Nazionale AISM, che comprende diversi appuntamenti con esperti per conoscere a fondo il

nuovo sito web e lo sviluppo della rete associativa, aprendo un confronto su come le Sezioni possano essere sempre più aperte all'incontro coi giovani. I nove partecipanti entreranno anche nel vivo dell'area editoriale di AISM, per scoprire come vengono realizzate le pubblicazioni associative e dare il proprio apporto al loro miglioramento, e nell'area progetti innovativi. Il 12 e 13 dicembre, poi, il «Gruppo giovani nazionale» si presenterà ufficialmente promuovendo il primo Convegno giovani dell'AISM, rivolto a tutte le persone tra i 18 e i 40 anni.

È la prima volta che un gruppo di giovani con SM progetta e propone un simile evento, con l'intenzione di aggregare sempre più le «nuove leve» in un unico grande movimento. Sono stati gli stessi nove giovani a proporre le tematiche del Convegno, che si svolgerà all'hotel Holiday Inn di Genova: con l'aiuto di autorevoli relatori si parlerà delle nuove terapie in studio e delle tera-

pie complementari oggi praticabili, facendo il punto della ricerca sulle staminali e sulla cannabis; ma ci si confronterà anche su sessualità e intimità, sul rapporto coi genitori e sui diritti e le agevolazioni per passare dall'università al lavoro. Non mancherà un momento di musica e festa, perché è anche divertendosi insieme o sedendosi alla stessa tavola che si diventa gruppo.

Il Convegno Giovani, che verrà realizzato grazie anche al contributo di Medtronic Foundation, che sostiene tutte le attività del Progetto Giovani per il 2009, sarà la prima tappa, più che la meta, di un percorso che promette di essere fecondo: quello di giovani che si riconoscono come appartenenti agli stessi valori e concretamente si impegnano a diventare gruppo permanente, capace di crescere, coinvolgendo un numero sempre maggiore di coetanei nell'AISM, e di migliorare la qualità della vita delle persone con SM. ♦

Come iscriversi al Convegno giovani

Chi fosse interessato a iscriversi o a ricevere ulteriori informazioni sul Convegno di dicembre può contattare Sara Maggiolo al numero 010/2713257 o scrivere a sara.maggiolo@aism.it.

Un «Filo diretto» per essere più vicini

Il dialogo con chi vive la SM in prima persona è da sempre fondamentale, e AISM è sempre pronta a migliorarlo. Ora nasce un nuovo progetto, per sapere tutto sulle attività associative e sulle novità della ricerca _ di Giada Elisi

« Se gli occhi fossero capaci di guardare, in giro per il mondo vedremmo una grande, grande quantità di gente legata a un filo. Un filo talvolta sottile, talvolta spesso come una fune» (Clara Sereni, «Amore caro», Cairo Editore 2009, pag.11). È quello che accade anche nell'AISM, fin dalla sua nascita: c'è, da sempre, un legame autentico, un «filo» che collega direttamente tutte le persone con sclerosi multipla, nessuna esclusa. Nella pratica, questo vuol dire che l'Associazione si progetta e si costruisce partendo dal dialogo diretto e costante con chi vive la SM in prima persona. Il punto di partenza è sempre l'ascolto di ogni persona con SM che, evidenziando i propri bisogni e aspettative, contribuisce in maniera determinante a indirizzare le strategie e gli interventi che l'AISM mette in campo per realizzare la propria missione. Non è un caso se il primo degli obiettivi strategici che l'AISM si è data da qui al 2013 è quello di raggiungere tutte le persone con SM, rafforzando la comunicazione con ciascuna di loro. Meglio: con ciascuno di noi, perché il «movimento» che unisce volontari, ricercatori, operatori socio-sanitari, aziende, persone con SM e familiari è reale solo se è un intreccio di rapporti personali, diretti, immediati. Per questo l'AISM desidera

rafforzare ulteriormente il «filo diretto» con ogni persona con SM: perché favorire il collegamento costante con ogni persona, alimentare uno scambio in tempo reale di informazioni chiare, sicure e mirate per ciascuno, non è un di più. È essenziale.



Cinque domande per saperne di più

Cosa fa oggi l'AISM per avere un contatto diretto con te e con ogni persona con SM? Ti propone di iscriverti al «Filo diretto».

Come? Compilando con i tuoi dati il coupon allegato alla rivista, già preafrancato pronto per la spedizione.

Perché? Perché così potrai diventare protagonista in prima persona del «movimento della sclerosi multipla», aumentare il tuo senso di appartenenza e avere vantaggi di immediata utilità.

Quali vantaggi? Avrai aggiornamenti costanti e personalizzati sulle ultime

novità del mondo della SM e sulle iniziative dell'Associazione a livello nazionale e locale. Potrai sapere in tempo reale e in maniera sicura le novità sulla ricerca e sulle terapie in via di approvazione, sui diritti che hai e per cui ci battiamo, sui servizi socio-assistenziali e di riabilitazione che l'AISM mette in campo, sui progetti che l'Associazione sta realizzando per i giovani, le donne, le famiglie.

Come funziona il «Filo diretto»? Attraverso il «Filo diretto» potrai ricevere senza spese le ultime pubblicazioni AISM. In questi mesi, per esempio, sono state pubblicate «Patente e sclerosi multipla» e una guida per favorire la comunicazione sulla SM tra genitori e figli (vedi pagina 36)]. Durante l'anno, inoltre, riceverai via email avvisi specifici sulle notizie del nostro sito [www.aism.it], appena rinnovato per essere un portale a 360 gradi sulla sclerosi multipla, sempre aggiornato e ricco di approfondimenti sulle notizie scientifiche e su tutto ciò che è importante sapere. A chi non utilizza il computer, le stesse informazioni arriveranno periodicamente per posta, con una lettera pensata appositamente per tenere sempre vivo il contatto diretto con l'Associazione.

Perché aspettare, allora? Prendi la penna e... attiva il contatto! ♦

non solo profit

Tempo e passione **Deloitte.** per i progetti AISM

Bologna, Cagliari, Milano, Roma: tutta Italia ha tratto benefici della giornata che a giugno ha visto i professionisti di Deloitte lavorare nelle Sezioni AISM.

Raccogliendo fondi che serviranno a finanziare progetti mirati _ di **Daniele Granato**

«Unisciti al movimento globale, fermiamo la SM». È questo l'appello lanciato dall'AISM, insieme a molte altre associazioni, in occasione della 1°Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla. E la risposta di Deloitte, noto network di società presenti in 148 paesi, è arrivata puntuale: «Noi ci siamo». E così, lo scorso 12 giugno, il Network di Deloitte in Italia, per il secondo anno consecutivo, ha coinvolto a titolo volontario oltre 800 persone, manager e professionisti delle sue 18 sedi italiane in «Noi ci siamo»: una giornata dedicata alla sensibilizzazione e raccolta di fondi per specifici progetti locali, all'incontro diretto con le persone con SM, ad attività di assistenza, manutenzione, segreteria e consulenza, vissute insieme a 30 Sezioni AISM del territorio. Collegata al più ampio «Impact Day», la giornata di volontariato che Deloitte promuove in tutto il mondo a favore delle associazioni non profit, «Noi ci siamo» ha ampiamente tenuto fede al proprio nome, accomunando tante persone diverse nell'«esserci» insieme per vincere la SM. I professionisti di

Deloitte ci hanno messo il tempo, la passione, la voglia di dare il proprio contributo, mentre le Sezioni AISM hanno portato nell'incontro le proprie storie, le conoscenze e le mete che stanno cercando di raggiungere. Infatti, ognuna delle Sezioni coinvolte nelle iniziative di raccolta fondi ha preparato un progetto cui destinare i proventi raccolti: a Bologna serviranno per sostenere i corsi di attività motoria del programma «Verso la vita indipendente»; a Cagliari per aprire un gruppo di sostegno psicoterapeutico; a Milano per il progetto «Assistenza domiciliare ed empowerment» destinato a 15 persone con SM; e infine a Roma per migliorare l'assistenza sociale offerta ai neodiagnosticati. Un universo vitale, che ha generato sinergie che promettono di durare e, per questo, sono importanti per un'Associazione che «è nata dal volontariato e di volontariato vive», come ha sottolineato la Presidente Nazionale AISM Roberta Amadeo. Non è un caso, da questo punto di vista, che l'amministratore delegato di Deloitte & Touche SpA, Paolo Gibello, abbia raccontato:

«dopo aver partecipato lo scorso anno, quest'anno ho confermato volentieri l'esperienza, che mi ha permesso di conoscere persone di straordinaria volontà e forza d'animo». Lo stesso Gibello ha poi aggiunto: «quest'anno abbiamo introdotto una novità: la possibilità di donare, in forma del tutto volontaria e anonima, il corrispettivo delle ore lavorate economico (da una a otto ore) a favore di uno specifico progetto di ricerca individuato dall'AISM e dalla sua Fondazione». I fondi raccolti direttamente tra i professionisti di Deloitte serviranno all'acquisto di un oscilloscopio e di un software per l'acquisizione e l'analisi di segnali bioelettrici nervosi e muscolari, da utilizzare nel progetto di ricerca scientifica in neurofisiologia curato dalla dottoressa Franca Deriu all'Università degli studi di Sassari. ♦



Chi è Deloitte Presente in Italia dal 1923, è una delle più grandi aziende di servizi di consulenza e revisione al mondo; presente in 140 paesi con circa 165.000 professionisti. In Italia opera con 2.800 persone in 18 sedi. Tradizione, globalità e innovazione sono i cardini su cui basa i propri servizi alle imprese.

Pianeta AISM

Sezioni in rete con le realtà locali

Aziende, istituzioni, ospedali, ma anche associazioni culturali e sportive: coinvolgerli nelle attività AISM è una strategia vincente

A Vibo Valentia l'assistenza migliora

A Vibo Valentia nasce un percorso di assistenza riabilitativa per le persone con SM. Merito del protocollo d'intesa firmato a giugno dall'Azienda sanitaria provinciale (Asp) e dall'AISM locali dopo un lavoro congiunto durato diversi mesi. L'Asp creerà per le persone con SM un percorso organico e continuativo, basato su un progetto individuale che prevede anche la possibilità di riabilitazione domiciliare. L'intesa garantisce l'apertura di un ambulatorio dedicato alle persone con SM all'interno del servizio di riabilitazione motoria e neuromotoria dell'ospedale di Soriano. Sono 90 i soci iscritti alla Sezione di Vibo, il 78% dei quali ha la SM. Il Presidente di Sezione, Salvatore Lico, ringraziando i referenti istituzionali per l'intesa raggiunta, ha commentato: «In questo modo permetteremo alle persone con SM di superare con minori difficoltà burocratiche le necessità legate alla malattia, allargando il bacino d'utenza e garantendo maggiore fiducia».

A Brindisi una vela per l'AISM

Il logo dell'AISM è arrivato anche su una barca a vela. È successo a Brindisi, dove il circolo velistico locale, in collegamento con la Sezione AISM provinciale, dal 10 al 12 giugno ha partecipato con la barca «Blu Fantasia» alla 24esima regata internazionale Brindisi-Corfù, issando sulla propria vela un grande logo dell'Al-



SM e contribuendo a diffondere la conoscenza sulla sclerosi multipla e sull'Associazione.

Una cordata di aziende per i Soci di Bergamo

Nuovo pulmino attrezzato per la Sezione AISM di Bergamo, grazie alla solidarietà di una cordata di aziende del territorio. La Sezione offre alle persone con SM anche attività di supporto psicologico in collaborazione con l'Unità di psicologia clinica degli Ospedali riuniti di Bergamo e un servizio di fisioterapia ambulatoriale vicino alla propria sede.

San Vito dei Normanni: due anni di Gruppo... attivo

L'11 novembre il Gruppo Operativo di San Vito dei Normanni (Brindi-

si) compirà due anni. Grazie a 20 soci e volontari il gruppo ha avviato e consolidato incontri con le persone con SM del territorio, organizzando, attività occupazionali e socio-ricreative e dando vita a gruppi di auto-aiuto con il supporto della psicologa e psicoterapeuta Giovanna Zurlo. Insieme al Centro Servizi Volontariato, inoltre, il GO incontra i ragazzi delle scuole medie e superiori del territorio per sensibilizzare sulla SM e promuovere il servizio civile. Il gruppo ha partecipato a tutte le iniziative nazionali, organizzando anche diverse attività di raccolta fondi. Nel 2008, per esempio, è stato presente alla Giornata internazionale dello sport e alla Fiera del regalo e ha anche realizzato una serata per AISM con la collaborazione della polisportiva basket di San Michele Salentino. Lo scorso dicembre il GO si è classificato al quarto posto, su mille partecipanti, al concorso regionale «Città dei presepi», garantendo all'AISM locale ampia visibilità. ♦



Ricordati di noi

Un lascito dà l'occasione di esaudire il desiderio di fare una sostanziosa donazione, magari impossibile in vita, in favore di una causa in cui si è sempre creduto _ di **Valentina Questa**

Ricerca scientifica e servizi alla persona sono gli ambiti in cui l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla e la sua Fondazione investono il 74% delle proprie risorse finanziarie. Un impegno attraverso il quale è stato possibile realizzare, in quarant'anni di attività, progetti di alto impatto qualitativo nella vita delle persone con sclerosi multipla e dei loro familiari.

I servizi di informazione, sociali e sanitari erogati da AISM a livello nazionale e sul territorio, e i traguardi raggiunti dalla ricerca scientifica, quali diagnosi e trattamento precoce della SM, unita a cure in grado di controllare parzialmente la progressione della malattia, sono stati realizzati con fondi in prevalenza reperiti attraverso una continua opera di raccolta presso privati, enti e aziende.

I lasciti testamentari sono una componente di questa attività. Un lascito di 15.000 euro consente di erogare una borsa di studio annuale a un giovane ricercatore. Oppure, un pulmino attrezzato per il trasporto di persone con disabilità può essere acquistato con un lascito da 20.000 a 45.000 euro. AISM e la sua Fondazione, grazie a un lascito ricevuto da un privato,

hanno inaugurato recentemente il Centro residenziale per il turismo e il benessere di Porretta Terme, nell'Appennino tosco-emiliano [vedi speciale Settimana Nazionale] e sviluppare quindi un nuovo progetto nell'ambito della promozione dell'autonomia della persona.

Un lascito all'AISM o alla sua Fondazione, consente quindi di realizzare grandi progetti, anche se si tratta di una piccola quota del patrimonio personale, senza ledere l'interesse dei propri cari.

Chi è vicino all'Associazione Italiana Sclerosi Multipla e sostiene la ricerca nella SM, può considerare di indicare AISM o la sua Fondazione tra i propri successori, con una somma o un bene, mobile o immobile.

Per esprimere questa volontà è però necessario fare testamento, una pratica che sebbene in Italia non sia ancora molto diffusa, è molto più immediata di quanto possa apparire. Attraverso il testamento olografo, per esempio, non è necessario ricorrere al notaio e si può esprimere la propria volontà in modo rapido, semplice e reversibile. Il testamento olografo può infatti essere redatto e in qualsiasi momento modificato, a patto di attenersi ad alcune regole fondamentali: scrivere a mano, datare e



firmare il documento in cui viene espressa la propria volontà. Invalida il testamento il fatto che sia stato scritto, anche in parte, da altre persone o che si siano utilizzati macchine da scrivere o computer. L'Associazione si dedica a promuovere i lasciti testamentari e a informare in tema di diritto successorio attraverso un programma di informazione e sensibilizzazione: una nuova campagna, la nuova edizione della guida ai lasciti «L'importanza di fare testamento» realizzata con il patrocinio e la collaborazione del Consiglio Nazionale del Notariato, disponibile da settembre e, a novembre, la sesta Settimana Nazionale dei Lasciti. Per ricevere informazioni, rivolgersi al numero di telefono 010 2713211. ♦

Insieme **PER IL NOSTRO** futuro

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

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

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

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

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

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

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

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

Presidente Nazionale AIISM

CALENDARIO 2009

Ottobre

Sabato 3

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

Domenica 4

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

Sabato 17

PUGLIA - Bari
Hotel Excelsior,
via Giulio Petroni 15

Domenica 18

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

Novembre

Sabato 14

CAMPANIA - Napoli
sede da definire

Sabato 21

BASILICATA - Potenza
Centro Congressi
Hotel Vittoria
via Sandro Pertini 1

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



Nicoletta Mantovani

Ha reso pubblica la sua malattia, si è impegnata insieme ad AISM e si è anche data alla politica. Oggi Nicoletta Mantovani non è più solo la moglie di Pavarotti, ed è pronta a spiegare perché «con la SM la vita può anche migliorare»

_ di Giuseppe Gazzola

Vivo la mia SM come un'opportunità

«Vula bas nédra». Sul tubino nero che indossa gli occhi si fanno ancora più chiari e il tono di voce è un soffio dolcissimo. Nicoletta Mantovani è una donna innamorata. Della vita che è adesso, del futuro che desidera e del passato travolgente che ha vissuto con Luciano Pavarotti. «Era lui, con la sua grande saggezza, che ascoltava sempre con calma il mio vulcano di idee e, a un certo punto, se ne usciva placido

col suo dialetto modenese a dipingermi come una piccola anatra, invitandomi a volare basso. Solo Dio sa quanto mi manca...» aggiunge, con gli occhi improvvisamente lucidi, due anni dopo quel 6 settembre in cui rimase vedova. Nella sede bolognese della Fondazione Pavarotti, Nicoletta rivela la sua anima mentre parla ininterrottamente, quasi anticipando le domande. E più la si ascolta, più ci si rende conto che, se è vero che il

mito Pavarotti è ancora presente e vivissimo, centimetro per centimetro, nella sua vita, è anche vero che lei non è più solo la moglie di Luciano. L'anatroccolo ora assomiglia a un cigno che, fedele alla sua storia, sta trovando, a quasi 40 anni, una nuova dimensione. Forse non a caso Nicoletta è da poco diventata assessore alla Promozione culturale ed artistica e alle Politiche per i giovani del Comune di Bologna. E poi la decisio-

ne, nell'ottobre 2007, di rendere pubblica la sua malattia, il suo recente impegno come testimonial italiana della 1° Giornata Mondiale della SM: sono tutti indici di un nuovo percorso che Nicoletta sta aprendo.

Partiamo dall'alto, allora, dal tuo amore per la montagna. Che soddisfazioni ti regala?

«È un amore che risale all'infanzia, quando ci passavo tre mesi in estate. Lì ho iniziato ad afferrarne il significato. Ancora oggi non rinuncio facilmente a fare una passeggiata nei boschi: percepire il silenzio, indovinare il passo di un animale... tutto mi porta a una grande concentrazione, a una calma ricerca interiore che mi mette in dialogo con la mia verità. Sto insegnandolo a mia figlia, ma lei ha preso dal papà e ama il mare!».

Qual è la «salita» più impegnativa che hai dovuto affrontare nella vita?

«Ho scoperto di avere la SM a 24 anni, anche se stavo male da quando ne avevo 18. Ricordo che, con Luciano conosciuto da pochi mesi, eravamo di fronte a un neurologo di Los Angeles per conoscere gli esiti della risonanza magnetica. Quell'uomo, senza nessun tatto, mi liquidò in due parole: 'lei ha la sclerosi multipla'. Perplesso, chiesi: 'Cosa vuol dire?'. E lui, quasi acido: 'Che non guarirà e prima o poi finirà in sedia a rotelle'. Una pugnalata, cruda, senza prospettive. Lì è iniziata la mia salita più impegnativa».

Insieme a Luciano?

«Eravamo per la prima volta in tour insieme: io volevo andarme-

ne, chiudere la relazione, tornare in Italia a curarmi, non essere di peso. E lui mi disse: 'Fino a qui ti amavo, da oggi ti adoro'. Fu l'inizio dell'accettazione, il primo passo di un cammino. È stato Luciano a insistere: 'Non puoi viverla come una sfortuna, vivila come un'opportunità'. Allora ero poco propensa a crederci. Ma oggi so che aveva ragione lui. La vita in compagnia della SM può persino essere migliore: scopri che gli amici che ti restano accanto sono quelli veri, non ti interessa più la superficie, ma l'essenza: sai che tutto ciò che vivi oggi potresti perderlo improvvisamente e lo gusti fino in fondo».

A proposito di possibilità esplorate, tu sei stata a lungo una sportiva, giocavi a softball... Che cosa ti ha insegnato lo sport?

«Come la montagna, anche lo sport è stato una scuola di vita. Mi ha insegnato l'imprescindibilità del gioco di squadra. Anche oggi io mi muovo così, in squadra. Unire

più energie per lo stesso scopo porta sempre a risultati migliori».

Conosci le lingue e hai viaggiato molto: cosa hai imparato dagli incontri che hai fatto?

«Da ragazza viaggiavo in tenda e come capitava. Con Luciano sono stata nei più grandi hotel del mondo, ho conosciuto persone famose. Ma grazie all'esperienza di solidarietà che è stata la Pavarotti & friends ho anche visitato gli orfanatrofi del mondo. E in Afghanistan come in Pakistan ho imparato dai loro sorrisi, dalla loro dignità. Non hanno niente, hanno perso tutto eppure hanno sempre per te uno sguardo accogliente. Lì ho compreso che ciò che conta davvero è quello che ognuno ha dentro, quello che la sua anima riesce a comunicare. Il vero viaggio che tutti dobbiamo fare è nell'anima degli altri, per conoscere la loro, per scoprire la nostra, togliendoci di dosso tutte le strutture che la nostra società e il nostro tempo ci imporrebbero».

Lo stai facendo anche ora...

«Non c'è nessuna sensazione più appagante che quella di presentarsi 'nudi', per così dire, davanti agli altri. Un bambino che non ha né padre né cibo ma ti sorride, solo perché ha visto nei tuoi occhi uno sguardo limpido, è un gioiello che nella vita fa la differenza. Fa capire che la pace passa da ognuno di noi, dalla capacità di essere tolleranti, dalla leggerezza d'animo nei rapporti».

Parliamo ancora un po' di Luciano, che ci guarda da quel grande poster sopra la tua scrivania.

«Lo incontrai in maniera così casuale, entrando per errore in una



porta sbagliata, da pensare che nella vita nulla accada per caso. Bastarono due mesi, poi mi chiese di partire con lui. Io accettai, e terminai viaggiando gli studi per la mia laurea in Scienze naturali. Lui è stato uno splendido maestro di vita, che amava senza riserve. Ancora oggi, nei momenti più difficili, mi chiedo continuamente: 'cosa direbbe adesso?'».

C'è stata un'alchimia che vi ha reso una coppia autentica...

«Il suo sorriso era contagioso ed era capace di dare un grande sostegno. Ti dava la carica per andare avanti. Ci siamo plasmati a vicenda: io rigida, bacchettona, sempre in fermento; lui generoso, saggio, entusiasta. Non è mai stato un idillio il nostro: era un incontro-scontro. Ci scannavamo, ma da questi scontri uscivamo entrambi migliori. Restava sempre, nella passione, la voglia di incontrarsi. Ora mi manca... ma di più! Una parte di me se ne è andata per sempre con lui».

Ma vi siete regalati Alice, vita di tutti e due che continua...

«Alice è come lui, ha il suo sguardo fiero, severo e illuminato. È lo sguardo che le ho scovato subito, appena l'ho vista. Era stato un parto difficile, il suo gemellino era morto e lei era uno scricciolo che poi visse sette mesi in terapia intensiva. Ma quando, a 24 ore dalla nascita, me la portarono, mi ha rivolto quel suo sguardo, indelebile. Oggi ha anche il fisico di Luciano, le sue gambe secche, il suo torace largo, la sua forza di attaccamento alla vita. E ha ricordi vivi dei quattro anni passati con suo padre. Io, ogni giorno, glielo rendo presente: 'Papà si

complimenterebbe con te, papà ti sgriderebbe per questo capriccio...! Ogni giorno impariamo a conoscerci e a tollerarci reciprocamente. Vivo per lei, anche se mi sembra saggio lavorare, fare altre cose, per non soffocarci a vicenda».

«Tra le tue esperienze più recenti, sei anche stata testimonial nella 1° Giornata Mondiale della sclerosi multipla. Come è nata l'idea e come sta continuando?»

«Il primo incontro con AISM mi aveva un po' spaventata, perché ogni volta che rimetto al centro del discorso la mia malattia mi sembra di avvertire nuovi sintomi. Poi ho scoperto che l'Associazione ha la mia stessa visione: con la SM si può fare una vita normale. Io ho potuto avere una figlia, lavorare, progettare il mio futuro. Come per l'AIMS, inoltre, anche nella mia storia ho potuto scoprire che la SM va affrontata grazie a un'équipe interdisciplinare di specialisti. Ecco, il messaggio che la mia storia rappresenta e che ho voluto dare è questo: insieme ce la possiamo fare. 'Yes, we can', proprio come dice Barack Obama. Se ci muoviamo insieme, con lo stesso obiettivo, allora sarà chiarissimo che con la SM si può anche vivere una vita migliore. E che questo movimento continui a crescere lo tocco ogni giorno nel moltiplicarsi degli incontri sul mio profilo Facebook».

In questa battaglia hai coinvolto anche Bono, il leader degli U2...

«Gli ho chiesto la musica di 'Beautiful day' per il video dell'MS world day e lui ci ha subito creduto. È una persona sensibile,



che ragiona con l'anima: conosce la realtà e porta il contributo della sua arte per un mondo libero dalla SM. Quel video vale come miliardi di parole».

Hai nuovi progetti in cantiere?

«Ce ne è uno, cui sono particolarmente legata e che portiamo avanti con la Fondazione Pavarotti. Luciano, fino agli ultimi giorni, ha voluto insegnare ai giovani. Ricordava sempre che lui era stato rifiutato a molti concorsi, gli dicevano che aveva la voce troppo piccola per diventare un tenore. Ma continuò a crederci, finché trovò due maestri che crederono in lui e nel suo talento, dandogli lezioni gratis. Noi vogliamo continuare a dare credito e futuro ai giovani, come lui, insegnando che se lo si vuole e si lavora duro si può arrivare a realizzare anche il desiderio più grande».

«Lo sai che...»: una guida per genitori

Rifiuto, senso di colpa, ma anche ansia e smarrimento: i figli possono avere reazioni inaspettate quando si discute di sclerosi multipla. Ora un libro spiega come migliorare la comunicazione fra le mura domestiche _ di Giada Elisi

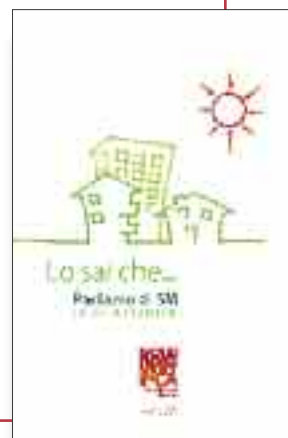
Genitori non si nasce, si diventa, giorno dopo giorno, imparando mentre si insegna e insegnando mentre si impara. Quando, poi, all'avventura di essere genitori si aggiunge la sclerosi multipla, essere all'altezza del compito e delle proprie aspettative è ancora più impegnativo. Ma non impossibile. Per aiutare i genitori con sclerosi multipla nel loro cammino quotidiano coi figli, l'AIMS, grazie anche al contributo di ABB, ha preparato una nuova pubblicazione, la quarta nata nell'ambito del Progetto Famiglia. «Lo sai che... - guida per genitori», nato da focus group con genitori e figli che hanno partecipato al soggiorno di Lucignano nel 2008, è stato pensato come supporto pratico alla comunicazione sulla sclerosi multipla tra genitori e figli. Le domande dei genitori al riguardo sono molteplici

e mai banali. Perché bisogna parlare coi propri figli e cosa è giusto dire? Qual è il contesto, il momento e il modo giusto per parlare di SM? E come reagiranno i ragazzi? La pubblicazione cerca di rispondere a queste e altre domande che i genitori si pongono quando deve affrontare l'argomento in famiglia. Come spesso accade, per riuscire a farsi comprendere è importante essere in grado per primi di capire l'altro: il libro intende anche aiutare i genitori a decifrare le reazioni dei figli, incluse quelle contraddittorie o enigmatiche. È importante capire che un figlio può reagire alla comunicazione e agli effetti della SM nella vita di famiglia con senso di smarrimento e incredulità, preoccupazione e paura. È fondamentale per un genitore sapere che i ragazzi possono passare anche attraverso il rifiuto, il senso di colpa, l'ansia, il sentirsi incompresi.

Così, anche in base alle diverse età dei figli e alle criticità che si possono generare, il testo propone diversi spunti su come affrontare la vita con la SM, sul modo di parlare in famiglia di ciò che si sta attraversando, sui nuovi bersagli che insieme si possono centrare. Con una conclusione chiara: la sclerosi multipla aggiunge aspetti critici al 'mestiere di genitore' ma, al di là di tutto, ciascuno resta comunque papà o mamma e ha tutte le possibilità per esserlo pienamente. Lo strumento più importante per riuscire è una comunicazione chiara, diretta e continua nel tempo coi figli: se si condividono emozioni e stati d'animo, se non si dà nulla per scontato e si incoraggia sempre il dialogo, allora i figli potranno imparare coi genitori a gestire al meglio le conseguenze della SM nella vita di ciascuno. ♦

I libri del Progetto Famiglia

«Lo sai che...», pubblicato grazie al contributo di ABB, è il quarto anello della collana realizzata dall'AIMS per le famiglie, ma è la prima pubblicazione pensata espressamente per i genitori. In precedenza sono stati pubblicati: «A casa nostra», per bambini in età prescolare; «Vi presento la SM», per i figli tra i 7 e i 12 anni; «Dillo a noi - Un diario da condividere», per adolescenti e giovani fino a 18 anni. «Lo sai che... Parliamo di SM - guida per genitori», come gli altri libri del Progetto Famiglia, può essere richiesto telefonando al numero 010/2713270 o scrivendo a biblioteca@aims.it ed è scaricabile dal sito [www.aims.it], sezione Libreria multimediale.



Cultura e tempo libero

a cura di Chiara Rossi

Museo del Prado: il gioiello di Madrid

Si sceglie Madrid per l'atmosfera cosmopolita, la vita notturna movimentata e le seduzioni d'arte; la capitale spagnola infatti offre da un lato una struttura urbanistica e una vitalità tutta da scoprire, dall'altro splendidi giardini e parchi per ritemperarsi dallo stress della metropoli. Unico al mondo, il «Paseo del Arte» è un itinerario che si sviluppa tra pittura e scultura, architettura e natura, in una delle zone più emblematiche della città: il triangolo artistico, facilmente percorribile a piedi, che ospita il Museo del Prado, il Museo Thyssen Bornemisza e il Museo Nacional Centro de Arte Reina Sofía. Qui si possono ammirare tele famose in tutto il mondo: «Las Meninas» di Velázquez, «Las Majas» di Goya, e «Guernica» di Picasso. Al Prado (il 'prato' che richiama la passeggiata alberata svago per i madrileni dal '500) sono raccolti quasi esclusivamente capolavori: 8.600 quadri, 5.000 disegni, 700 sculture, gioielli straordinari della Corona di Spagna. Davanti a tanti talenti si rischia davvero la 'sindrome di Stendhal' (capogiro, tachicardia e leggero stato confusionale – NdR), ma il Prado è dotato anche di un'efficiente infermeria! Il museo è stato recentemente ampliato: il progetto di Rafael Moneo, oltre ad aver creato nuovi spazi espositivi, ha visto il restauro dell'antico Chiostro de los Jerónimos. Intanto, per prepararsi da casa a pregustare la visita, un suggerimento: Google Earth ha messo on line una spettacolare riproduzione in 3D dell'intero museo [www.google.it/intl/it/landing/prado/]. Da non perdere. ♦

Verificato per voi

Il Museo del Prado [www.museodelprado.es] è aperto da martedì a domenica, dalle 9 alle 20. Ingresso 8 euro. Ingresso libero per persone disabili e accompagnatore, se indispensabile per realizzare la visita. Il museo dispone di ascensori, rampe, piattaforme e toilette per disabili e di carrozzine manuali e bastoni gratuiti. I veicoli delle persone disabili possono accedere fino alla Porta del Museo, previo avviso al numero di telefono 913302800. Informazioni turistiche: tel. 902/100007, [www.turismomadrid.es/index_ITAL.shtml]. «L'Ayuntamiento de Madrid» pubblica una «Guía de accesibilidad» con informazioni sull'accessibilità della città, dai cinema agli edifici pubblici. La compagnia Radio-TeléfonoTaxi gestisce taxi per disabili, ma in genere, chiamando qualunque compagnia e chiedendo un eurotaxi, dovrebbe arrivarne uno accessibile alle carrozzine.

Cortesia controcorrente

In una società dove malinconicamente spadroneggiano arroganza e malgarbo, addirittura funzionali ai tanti personaggi che riescono con questi stili ad imporsi al grande pubblico, la cortesia sembra un concetto sfuggente e antiquato. Eppure un sorriso, un saluto, una parola gentile, aspettare il proprio turno, cedere il posto a un anziano sull'autobus sono comportamenti che migliorerebbero la quotidianità di tutti. Della cortesia dimenticata si occupa il libro di Giovanna Axia, docente di Psicologia dello sviluppo, intitolato «Elogio della cortesia». Il sottotitolo del volume, «L'attenzione per gli altri come forma di intelligenza», parla chiaro. L'autrice invita infatti a riflettere sul fatto che le parole cortesi avvicinano, sedano le potenziali fonti di conflitto, invitano gli altri a non manifestare ostilità o rifiuto e innescano meccanismi di reciprocità. La cortesia è un potente strumento sociale nelle mani di tutti, fa star bene gli altri (in questo è anche morale), fa piacere, segnala rispetto e attenzione, andando ben al di là delle buone maniere. Già 500 anni prima di Cristo, in Cina, la cortesia veniva considerata il cardine della vita individuale e sociale (pensiamo alla nozione confuciana di «li»: buone maniere); la lingua inglese la traduce con «politeness», comprendendo l'eleganza, il rispetto e la «courtesy», sfumatura che richiama l'origine antica del vocabolo (la corte feudale e rinascimentale). Insomma una lettura densa di spunti di riflessione, che magari risulterà contagiosa, diffondendo la voglia di provare ad essere un po' più attenti e sensibili. Essere cortesi è un'arte e chi è gentile di natura lo fa con leggerezza e con costanza, ma imparare è davvero facile, come sorridere.



Giovanna Axia
**Elogio
della cortesia**
Il Mulino,
Bologna, 1996
euro 9,50

A portata di mouse

a cura di Isabella Baroni e Maria Cecilia Averame

AIMS SUL WEB

Lo scaffale multimediale AISM

All'interno del sito un ampio spazio è a disposizione della cultura e dell'informazione: è la sezione 'Libreria multimediale', dove sono a disposizione - scaricabili gratuitamente - libri, riviste, video e tutto il materiale associativo. Tre collane per l'editoria non periodica offrono testi destinati ai giovani, alle famiglie (alcuni testi sono pensati appositamente per l'infanzia, la preadolescenza e l'adolescenza), e una terza destinata ad approfondire ambiti di rilevanza essenziale nella vita delle persone con SM, in coerenza con la missione AISM di informazione. Quattro riviste scaricabili gratuitamente (fra cui quella che state tenendo in mano in questo momento), e una serie di video seminari (di circa 45 minuti) e miniseminari (di 15 minuti), visibili gratuitamente, tenuti da ricercatori ed esperti, sempre su temi relativi alla sclerosi multipla. Fra le ultime pubblicazioni AISM 'Patente e sclerosi multipla': tutto ciò che è necessario sapere per poter guidare in sicurezza, e il seminario su 'Dolore e SM' tenuto dal dottor Claudio Solaro, ricercatore FISM.



www.aism.it

www.fastforworld.it

www.giovanioltrelasm.it



La cultura nella rete

Rete e cultura, modernità e tradizione: non sempre sono in opposizione l'una all'altra. Tutt'altro che ingabbiata in strette maglie, grazie al web la cultura ha potuto godere di nuove forme di libertà, trovare nuove strade per fare informazione e sensibilizzare su tematiche che grazie a internet hanno amplificato la loro voce. Tre punti, dunque: libertà, perché grazie al web è possibile acquistare libri, video o musica da casa, leggere recensioni o scambiarsi opinioni e interagire in prima persona, ma anche perché la tecnologia facilita l'accesso a risorse prima limitate o difficili da reperire. Un esempio è rappresentato dal Progetto Manuzio di Liberliber [www.liberliber.it/biblioteca/index.htm]: oltre 1700 testi di poesia e narrativa classica, forniti gratuitamente in formato digitale, in modo da poter essere letti su un computer o un e-book reader, scegliendo la grandezza del carattere adeguata alle proprie esigenze di vista, o pronti per essere ascoltati attraverso un programma di sintetizzazione vocale. L'informazione, inoltre, grazie al web può essere più capillare: validi esempi sono [www.terredimare.it] o il piemontese [www.museipertutti.it], ma anche [www.disabiliabili.net], [www.disabili.com] e altri ancora già citati in questa rubrica. È possibile venire a conoscenza di eventi e attività che difficilmente avrebbero oltrepassato i confini locali: sapete che il Museo Omero di Ancona propone percorsi multisensoriali di arte, musica, odori e sapori? Che all'interno del Museo Nazionale del Cinema di Torino vi è una sala, 'L'ottica e i segreti della visione', dove un percorso apposito per non vedenti spiega, attraverso pannelli tattili e disegni serigrafati in braille la luce e l'occhio umano? La sensibilizzazione infine passa attraverso quei numerosi siti e portali in grado di riconoscere e raccogliere problematiche su leggi e diritti non rispettati, di creare legami fra associazioni, di costruire una rete di relazioni - questa volta non solo virtuale - e di farsi portavoce di richieste e proposte di cambiamento. Visitate per esempio [www.superando.it], [www.handylex.it] o [www.cittadinanzattiva.it]. Perché, se l'unione fa la forza, la rete rappresenta uno strumento in più per unirsi! ♦



FASTFORWORLD è anche su facebook:  vieni a trovarci!

Twitta con AISM.  Le ultime novità AISM anche sul tuo cellulare.

CONTROLLO



Depositato presso AIFA in data 24 luglio 2009

Now you know

Vi presentiamo RebiSmart™

RebiSmart™ è l'autoiniettore elettronico da utilizzarsi esclusivamente con cartucce multidose di Interferone beta-1a. Il suo menù interattivo guida nell'esecuzione dell'iniezione, dando maggior autonomia ed indipendenza. RebiSmart™ consente di personalizzare le impostazioni, modificando durata, profondità, velocità e tempo di iniezione. RebiSmart™ è silenzioso, maneggevole, facile da usare e da trasportare, per agevolarti nella somministrazione della terapia. Per maggiori informazioni, rivolgiti al tuo neurologo.

Numero Verde*
800-44.44.22
www.rebinfo.it

*Esclusivamente per assistenza tecnica

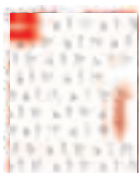
MERCK
SERONO

UTILITY: ZEROBARRIERE 40 MODELLI

UTILITY è lo straordinario sistema che trasforma la cucina in uno spazio

perfettamente accessibile a disabili, portatori di handicap e anziani in difficoltà. Le innovazioni riguardano l'accesso agli spazi organizzati della cucina: piani di lavoro con spazio libero sottostante, pensili con meccanismi saliscendi, ripiani o griglie scolapiatti anche telecomandati, basi con cassetti trasportabili su ruote, armadi e colonne con elettrodomestici rialzati, zoccoli con cestelli estraibili, taglieri estraibili, griglie ribaltabili e scorrevoli per il trascinarsi di pentole calde e corrimani di sostegno, cappe con telecomando. Soluzioni che permettono di vivere la cucina in piena libertà ed indipendenza. Sempre.

Modello City design Vuesse Utility System design Baldanello e Pittino



Il catalogo è consultabile presso i punti vendita Scavolini. È inoltre possibile scaricarlo all'indirizzo www.utilitysystem.scavolini.com oppure richiederlo al numero 840 502222.

SCAVOLINI™

La cucina più amata dagli italiani