

SM ITALIA

bimestrale dell'associazione italiana sclerosi multipla

anno 11
numero 2
marzo e aprile

2010



inchiesta

La disabilità
al tempo
dei social network

dossier

Così cambia
l'iter per
l'invalidità

intervista

Valentina Vezzali:
un fioretto
puntato
contro la SM

SCLE
ROSI
MULT
IPLA
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

**Prima
Comunione**

**Nozze d'oro
e d'argento**

**Per lottare contro
la sclerosi multipla
ogni occasione
è buona.**

**Se è speciale
è meglio.**

Matrimonio

Battesimo

Laurea

Matrimonio, nozze d'oro e d'argento, battesimo, prima comunione, laurea: momenti speciali che aspettiamo da sempre, e che possiamo rendere ancora più unici e indimenticabili con un gesto di solidarietà. **Scegli AISM per le tue partecipazioni e bomboniere, regalerai una grande speranza a migliaia di persone con sclerosi multipla.** Vieni a trovarci: saremo lieti di spiegarti quanto sia facile dare al giorno più atteso una luce davvero particolare. **Perché questo è lo spirito della festa: condividere con gli altri la tua felicità.**

Per informazioni: Telefono 010 27.13.403 - e-mail bomboniere@aism.it - www.aism.it

**SCLE
ROSI
MULT
iPLA**
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

Direttore responsabile
Mario Alberto Battaglia

Coordinamento editoriale
Antonella Moretti

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

Progetto grafico
Michela Tozzini

Comitato di redazione
Paolo Bandiera
Stefano Borghi
Gian Luigi Mancardi
Antonella Moretti

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

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
**Perché è importante
fare chiarezza sulla CCSVI**

SM News | 5

Botta e risposta | 6

Il Caso | 8
Il giro del mondo di Analia

Inchiesta | 9
**Se la disabilità scopre
i social network**

Da Facebook a Twitter, il web 2.0 è sempre più un modo per informarsi, incontrarsi e raccontarsi. E quando i navigatori sono le persone con disabilità la rete può diventare uno stimolo «per uscire di casa»

Ricerca | 13
**CCSVI e sclerosi multipla:
la FISM sostiene gli studi
per indagare il legame**

Estero | 16
**L'Unione Europea lancia
una nuova campagna
per educare alle diversità**

Inserito Diritti&Società | 17
Guida alla Legge che cambia

Alla scoperta delle nuove procedure per ottenere l'invaliderà civile, che con il Decreto «anti-crisi» diventano sempre più informatizzate e a carico dell'Inps. Novità anche sui fondi ai servizi sociali, modificati dalla Finanziaria 2010

Pianeta AISM | 25
**A maggio il primo raduno
dei giovani AISM**

**Unita, informata e consapevole:
così la famiglia affronta la SM**

**Reali e virtuali, le Gardenie
triplicano il successo**

Cinque per mille: tutta un'altra storia

Non solo profit | 30
**Più energia alla ricerca
grazie a EGL Italia**

Dal Territorio | 31
**Dallo sport alla scuola:
le Sezioni aprono le porte**

DonarSi | 32
Se il testamento non è più per pochi

Intervista | 33
**Valentina Vezzali:
«Si vince combattendo ogni giorno»**

Nello sport ha vinto più di tutti, ma per lei il marito Mimmo e il figlio Pietro vengono prima di tutto. E grazie a un'amica con la SM ora Valentina è diventata testimonial AISM

Noi, Giovani SM | 36
«Insieme è meglio», parola di...

Il naso per aria | 37
Piazza Armerina: la città dei mosaici

Webvagando | 38
Cinguettare su Twitter



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 34B R
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 19 marzo 2010
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

Perché è importante fare chiarezza sulla CCSVI

Editoriale



A chi in questi mesi mi ha chiesto cosa è necessario fare su CCSVI e SM ho sempre risposto con la stessa convinzione. Nell'impegno per trovare le cause e i trattamenti più efficaci per un mondo libero dalla SM, che è una patologia complessa e dal percorso imprevedibile, noi siamo – e continueremo in futuro ad essere – impegnati nel percorrere qualsiasi strada che possa portare a un avanzamento nella conoscenza e nei trattamenti, a una migliore qualità di vita, e infine alla cura risolutiva della SM. È un nostro dovere, è una ragione della nostra esistenza come Associazione dare certezze. Ho avuto occasione di dirlo in un incontro pubblico su CCSVI che è stato registrato e tutti i navigatori di internet lo hanno ascoltato. Non si può mai pronunciare, di fronte ad una proposta innovativa, anche quando infrange i dogmi, un no secco. Anche i più scettici sanno che in ogni idea anche quando si dimostra sbagliata c'è un fondo di verità e si impara qualcosa che ci aiuta a fare un passo avanti per l'umanità. Bisogna ascoltare, bisogna cercare di capire, bisogna confermare oppure qualche volta anche dimostrare cosa non è corretto. È vero che nel normale andamento della ricerca scientifica a fronte di chi per primo fa una proposta interessante ci sono subito altri ricercatori che cominciano a studiare la stessa cosa per confermarla oppure cercano di portare le ricerche più avanti ancora per essere più bravi del primo. Ma è anche vero che qualche volta bisogna promuovere, indirizzare, incoraggiare, perché riteniamo la cosa importante.

Le prime ricerche su CCSVI, di cui parliamo all'interno del giornale e sulle quali dettagliata informazione è data sul nostro sito, sono state trattate negli incontri nazionali dei rappresentanti delle Sezioni e saranno una parte del contenuto – ovviamente con tutti gli aggiornamenti che saranno noti a quel momento – dei convegni organizzati dalle Sezioni sul territorio durante la Settimana nazionale della sclerosi multipla a maggio prossimo.

L'intervista a me e al Professor Zamboni vi dà dettaglio delle future ricerche che stanno per partire grazie al nostro impegno congiunto e nelle prossime settimane avremo il risultato delle diverse ricerche in corso anche nel resto del mondo, tutte importanti per avere la certezza di quante persone presentano malformazioni ma soprattutto se, chi, come e quando può trarre beneficio da un intervento su di esse. Strade aperte che dovremo percorrere, alle quali dovremo dedicare molti finanziamenti: sappiamo di poter contare su di Te, su ciascuno dei nostri sostenitori che rispondono a questo appello di AISM e FISM per la raccolta di fondi dedicati a queste ricerche e al nostro invito – in queste settimane – a scegliere la FISM firmando il modulo per il 5 per mille, che oggi rappresenta per noi lo strumento principale per garantire il massimo sostegno ai migliori ricercatori italiani. ♦

Direttore responsabile
Mario Alberto Battaglia

SM NEWS



Ricadute dopo il parto: le ipotesi dei ricercatori

L'aumento del rischio di ricadute SM dopo il parto, solitamente più alto nei primi tre mesi, potrebbe essere legato ad alcune alterazioni a livello immunologico. Lo rivela uno studio pubblicato in gennaio sulla rivista Archives of Neurology. Condotta da un gruppo di ricercatori americani, la ricerca ha seguito durante tutta la gravidanza, con controlli trimestrali, 26 donne con SM e 24 senza la malattia. Gli autori hanno osservato nelle fasi tardive della gravidanza una diminuzione di alcuni tipi di cellule del sistema immunitario, che potrebbe essere la causa delle ricadute. Sempre secondo la ricerca, però, le ricadute potrebbero essere bloccate mantenendo l'allattamento al seno, con la sospensione fisiologica del ciclo mestruale.

Invalidità civile: gli importi per il 2010

L'Inps ha fissato gli importi delle provvidenze economiche per invalidità civile e i limiti reddituali per l'anno 2010 (circolare n.132 del 29 dicembre 2009). Assegno mensile invalidi civili parziali (tra 74 e 99%): importo 256,67 euro mensili, concessi con limite di reddito personale non superiore a 4.408,95 euro lordi annui. Pensione invalidi civili totali (100%): importo 256,67 euro mensili, riconosciuti con limite di reddito personale non superiore a 15.154,24 euro lordi annui. Indennità di accompagnamento: 480,47 euro, erogati indipendentemente dal reddito.

Pubblicato lo studio sulla cladribina

Buone notizie dalla sperimentazione della cladribina, un nuovo farmaco per la SM recidivante remittente. I risultati dello studio di fase 3 «Clarity» sono stati pubblicati a febbraio sulla rivista scientifica New England Journal of Medicine e dimostrerebbero la capacità della cladribina di ridurre il tasso di ricadute in modo significativo rispetto al placebo. Lo studio, della durata di due anni, ha coinvolto 1.326 persone con SM recidivante remittente suddivise in tre gruppi, due

trattati con la cladribina a basso e alto dosaggio e l'altro col placebo. Il trattamento con cladribina ha ridotto in maniera significativa il tasso di ricaduta e la formazione di nuove lesioni evidenziate dalla risonanza magnetica. Importante, il nuovo farmaco sperimentato è una terapia orale e l'iter per l'autorizzazione da parte dell'Emea (Agenzia europea per i medicinali) dovrebbe concludersi in Italia entro il primo semestre 2011.

Usa: arriva il farmaco che migliora la deambulazione

La Food and Drug Administration, l'ente governativo statunitense che si occupa della regolamentazione dei prodotti farmaceutici, ha approvato l'utilizzo del farmaco sintomatico Ampyra® per il miglioramento della deambulazione delle persone con SM. Lo ha comunicato il 22 gennaio scorso l'azienda Biogen Idec, che sempre a gennaio ha anche depositato all'Agenzia europea per i farmaci la domanda per l'autorizzazione all'immissione in commercio per l'Europa.

Due studi pubblicati sulla terapia con fingolimod

La terapia con il fingolimod (Fty720) riduce il tasso di ricaduta ed è in grado di rallentare la progressione della SM recidivante remittente. Lo dimostrano i risultati degli studi clinici di fase 3 («Freedoms» e «Transforms»), pubblicati sulla rivista scientifica New England Journal of Medicine di febbraio. «Freedoms», durato due anni, ha coinvolto 1.272 persone con SM recidivante remittente, mentre «Transforms» è durato un anno e ha riguardato 1.292 persone con la medesima patologia. Novità importante per il nuovo farmaco è la somministrazione orale. Le procedure per l'autorizzazione da parte dell'Emea sono già state attivate e in Italia dovrebbe essere in commercio all'inizio del 2011. ♦



GRANDI APPUNTAMENTI

17-18 aprile, Roma

Assemblea Generale AISM

21-22-23 maggio, Lucignano

Evento giovani AISM

22-31 maggio

Settimana Nazionale AISM

Botta & Risposta

La Cis può diventare SM? Non necessariamente

A seguito di un ricovero di mia moglie, mi hanno parlato di «Cis» o «Sindrome clinicamente isolata». Significa che svilupperà la SM?

In generale con il termine Cis (Clinically Isolated Syndrome) o Sindrome clinicamente isolata si intende la comparsa di un episodio neurologico (sintomo o segno) che duri almeno 24 ore e sia compatibile con una malattia demielinizzante del sistema nervoso centrale. Una persona con una Cis può presentare anche un singolo sintomo neurologico o più segni o sintomi contemporanei. Nel primo caso si parla di Cis monofocale, nel secondo di Cis multifocale. I soggetti con una Cis non svilupperanno necessariamente la SM. Tale rischio, infatti, dipende da molteplici fattori. Alcuni recenti studi internazionali hanno dimostrato che è utile iniziare la terapia con interferone beta già dopo il primo attacco riferibile a sclerosi multipla qualora, all'esame di risonanza magnetica, siano rilevabili caratteristiche compatibili con la malattia.

Guida agli effetti collaterali della risonanza magnetica

Fra pochi giorni dovrò sottopormi alla mia prima risonanza magnetica. Il mezzo di contrasto può avere effetti negativi?

Il mezzo di contrasto impiegato nella risonanza magnetica è a base di

gadolinio, legato ad altre molecole (chelato). Tra gli effetti collaterali in genere vengono segnalate possibili reazioni allergiche o complicanze come per esempio l'infiammazione locale nel punto ove si effettua l'iniezione. È segnalato inoltre il rischio di sviluppare una fibrosi nefrogenica, rara complicanza che conduce ad alterazioni cutanee e interessamento di diversi organi, tra cui polmoni, fegato, muscoli e cuore: si verificherebbe soprattutto in chi presenti un preesistente problema a carico della funzionalità renale.

Le condizioni per l'adozione cambiano di Paese in Paese

Ho la SM e, insieme a mio marito, ho ottenuto dal giudice l'idoneità all'adozione. Ora vorremmo proseguire con l'adozione internazionale, ma non sappiamo a chi è meglio rivolgerci. Potete aiutarci?

Per l'adozione internazionale è importante contattare diverse associazioni, chiedendo specificatamente di quali Paesi esteri si occupano e quali siano le condizioni che tali Paesi pongono per i genitori adottanti. Infatti il buon esito dell'adozione non dipende tanto dalla singola associazione, quanto dal Paese estero cui l'associazione si rivolge e dalle norme più o meno restrittive in vigore in quello Stato. Per esempio, diverse zone della Russia richiedono di sottoporsi a numerosi esami medici in loco, prima di accettare una domanda di adozione. Bulgaria e Ucraina cam-

biano spesso il loro regolamento e indicano ogni anno diverse patologie che rendono non idonei i genitori per l'adozione. Prima di scegliere è dunque necessario rivolgersi a diverse associazioni e far presente che uno dei due futuri genitori ha la SM, chiedendo esplicitamente se questa situazione possa costituire motivo di rifiuto nei Paesi che esse seguono.

Box, cantine e prime case: agevolazioni uguali per tutti

Ho un'invalidità civile al 100% e fruisco dei benefici della Legge 104/92. Vorrei acquistare un secondo box lontano dalla mia abitazione, per avere un posto dove lasciare l'auto in centro città. Esistono agevolazioni fiscali (come l'Iva al 4%) per acquistarlo?

No, non sono previste agevolazioni di questo tipo. Esistono, per tutti i cittadini, alcune agevolazioni per l'acquisto della prima casa e delle relative pertinenze, tra cui box e cantine. Se la persona, dunque, non avesse altre case o box di proprietà in quel particolare Comune e acquistasse una casa o relativa pertinenza appartenente a una categoria catastale non di lusso, potrebbe usufruire di imposte o Iva ridotte e detrarre dai redditi gli interessi passivi di un eventuale mutuo. Questo, però, non sembra essere il caso in questione, perché le agevolazioni spettano se il box serve in modo durevole la casa di abitazione e non per spostarsi in centro città.



Le condizioni per l'adozione variano da Paese a Paese. Per alcuni la SM può essere motivo di rifiuto: è bene chiarire fin da subito la presenza della malattia

Per il contrassegno auto si passa prima dall'Asl

Ho la SM e un'invalidità dell'80%: posso ottenere il contrassegno invalidi civili e parcheggiare nei posti riservati vicino a casa?

Per la concessione del contrassegno non è richiesta l'invalidità, bensì un certificato rilasciato da un medico di medicina legale dell'Asl che accerti, previa visita, che lei abbia una «sensibile riduzione della capacità di camminare». Una volta ottenuto questo certificato, potrà recarsi all'ufficio di Polizia municipale competente per il rilascio del contrassegno.

In spiaggia con la SM ma attenzione al caldo

Ho 32 anni e da poco mi è stata diagnosticata la SM. Amo il mare, ma potrò continuare ad andare in spiaggia e prendere il sole come ho sempre fatto?

Sì, con alcune precauzioni. Non è direttamente il sole a poter far male, ma le alte temperature. Il caldo, infatti, può influenzare i sintomi della SM perché la velocità di conduzione degli stimoli elettrici lungo le fibre nervose è ad esso inversamente proporzionale. Pertanto molte persone con SM manifestano un temporaneo

peggioramento dei sintomi con l'aumento della temperatura o dell'umidità, non tollerano l'afa, i bagni caldi e la febbre. Per evitare rischi si consiglia di non esporsi al sole nelle ore centrali e più calde della giornata, di bagnarsi frequentemente, di mettersi ogni tanto all'ombra per rinfrescarsi e, infine, di bere spesso. Oltre a ciò è importante ricordarsi sempre di proteggere la pelle con creme solari che garantiscano una protezione adeguata al proprio fototipo e ricordare che alcuni farmaci, come per esempio i corticosteroidi, possono avere un'azione foto-sensibilizzante.

Sperimentazioni sicure: garantisce il Comitato etico

Quando leggo notizie sull'inizio di nuove sperimentazioni trovo spesso la frase «parere del Comitato etico». Di cosa si tratta esattamente? E a cosa serve?

Il Comitato etico è un organismo indipendente costituito secondo criteri di interdisciplinarietà che svolge funzioni di consultazione. Rappresenta il punto di riferimento per ogni problema di natura etica che si possa presentare nell'ambito delle attività della struttura presso la quale ha corso la sperimentazione. In particolare ha la responsabilità di garantire la tutela dei diritti della si-

curezza e del benessere delle persone che partecipano a una sperimentazione clinica, nel rispetto delle normative esistenti. Per fare ciò valuta attentamente la documentazione presentata in merito allo studio da condurre e può esprimersi approvando, richiedendo modifiche o sospendendo lo studio proposto.

Pensione integrativa: informarsi prima di firmare

Lavoro e sto pensando di stipulare una pensione integrativa: esistono agevolazioni per i disabili?

Ci sono agevolazioni previste per tutti i cittadini che decidono di stipulare una pensione integrativa. I contributi versati per le forme di previdenza complementare (sia da lavoro sia volontari) sono deducibili dal reddito complessivo dichiarato ai fini Irpef, per un importo massimo di 5.164,57 euro. Per il calcolo si deve tener conto di tutti i versamenti effettuati nell'anno, compresi i contributi versati a favore dei familiari fiscalmente a carico. Per le persone con particolari condizioni di salute è importante analizzare bene il contratto proposto, perché potrebbero esserci problemi al momento della liquidazione dei fondi. Per approfondire esiste la guida dell'Agenzia delle entrate scaricabile dal sito [www.agenziaentrate.it]. ♦

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



Il giro del mondo di Analia

Un viaggio dalla Cina a New York documentato su Facebook e Twitter, per capire come si vive nel resto del mondo con la sclerosi multipla

Non tutti i sogni diventano realtà, ma alcuni sì. Analia per esempio voleva fare la regista. Non è successo, ma qualche mese fa ha potuto realizzare un altro sogno: il 14 ottobre 2009 è partita da Linate per un giro intorno al mondo. Cina, Australia, Isole Fiji. E poi Bangkok, Mosca, Los Angeles, New York. Analia Pierini ha 43 anni, è argentina ma trapiantata a Milano, lavora come impiegata e ha la SM dal 1987. Il suo diario di viaggio l'ha tenuto su Facebook e Twitter, per documentare i 40.000 chilometri percorsi, ma anche l'incontro con le Associazioni SM, i Centri clinici, le persone che come lei vivono ogni giorno con la SM. È ritornata il 28 novembre, pronta a ripartire per nuovi incontri. La possiamo guardare mentre racconta «in presa diretta» il suo viaggio su [www.aism.it], libreria multimediale, e su [www.youtube.com/sclerosimultipla].

Sei connessa adesso, Analia?

«Certo – risponde pronta –. Guarda» Prende il suo iPhone e scarica dal suo stesso blog [http://analiapierini.blogspot.com] una frase di Solzhenitsyn: «Own only what you can carry with you. Know languages, countries, people». Analia la traduce nella sua filosofia di vita: «Siamo fatti per viaggiare leggeri e incontrare persone».

Nel tuo bagaglio c'è, da qualche anno, anche la sclerosi multipla. Che compagna di viaggio è?

«Quando è arrivata mi sembrava che il mio sogno sul mondo avrebbe dovuto interrompersi. Ma pensare positivo è sempre possibile. Nell'universo c'è un'energia infinita. Se chiediamo, ci verrà dato. Io ho chiesto, d'istinto, a Bayer, che produce uno dei farmaci con cui mi curo. E loro hanno sposato il mio progetto. Pensa, per tutto il tempo del viaggio sono stata benissimo. Sempre in movimento, anche quando ero ferma. Solo alla fine, a New York, mi sentivo stanca e ho capito che era il momento di tornare a casa».

Hai un profilo in Facebook (The healing trip – Il viaggio della guarigione) e un blog, che ti hanno seguito lungo tutto il viaggio. Per te reale e virtuale quasi si mischiano e non hanno confini rigidi...

«Sì, ho viaggiato da sola ma per tutto il tempo tante persone, che neppure conoscevo, si sono mosse con me. Le ho sentite a fianco. Qualcuno si è pure arrabbiato ('altro che viaggio della guarigione. Il tuo è tutto c...'), molti altri mi hanno incoraggiato e si sono commossi: «Tu mi hai restituito gli occhi per vedere la verità della mia vita».

Come facevi a conciliare i «viaggi nel Pc» e le mani reali da stringere?

«Con un minimo di fantasia, sono sempre riuscita a trovare il tempo per inserire nel blog le fotografie dei luoghi che incontro. In Cina è stato un po' più difficile, ma me la sono cavata con la mail».

Non c'è, dunque, rischio, che una persona con disabilità, se si collega troppo ai social network, si limiti a partecipare solo virtualmente alla vita, finendo per chiudersi in casa?

Analia sorride. Forse la domanda le sembra strana. Ma la risposta è nitida: «No, il mio Pc non sta chiuso in casa, lo porto in giro con me e comunico con tutto il mondo. Sono presente anche in Twitter. Ogni incontro virtuale alimenta la voglia di partire davvero e ogni incontro reale, che è appagante, fa subito il giro del mondo e ne genera altri. A chi mi scrive una mail [analia.pierini@gmail.com], io rispondo sempre. E qui sta la mia ricchezza, il bagaglio leggero cui non rinuncerò mai. Stringere affetti mi guarisce dentro, ogni volta.» ♦

APPROFONDIAMO



Se la disabilità scopre i social network



© iStockphoto.com/dreamstock rm

Da Facebook a Twitter, il web 2.0 è sempre più un modo per informarsi, incontrarsi e raccontarsi. E quando i navigatori sono le persone con disabilità la rete può diventare uno stimolo «per uscire di casa» _ di Mauro Sarti

> I virtuale è reale, senza punto interrogativo. Potremmo partire da qui per parlare dei social network a misura di «disabile 2.0»: di quei tanti che vivono attaccati al pc (e chi non ci sta, ormai?) e che grazie a una banale connessione Internet hanno scoperto mondi che, inevitabile la citazione da Blade Runner, «...voi umani mai avreste immaginato». Un mix tra realtà e fiction, connessioni e relazioni, esperienze e contatti personali, amici veri e fittizi. Meraviglie della tecnica e miracoli della rete. E tutti hanno qualcosa da dire, ovviamente. Perché tutti sono coinvolti, in un modo o nell'altro, nella rivoluzione

del terzo millennio, anche solo sfiorati per qualche motivo da quello tsunami multimediale che ha cambiato e sta cambiando le nostre vite. Attenzione, non stiamo parlando di semplici elettrodomestici, del design dell'ipod, del palmare grande come un pollice, ma di strumenti che ci hanno costretto a cambiare il nostro modo di comunicare, di viaggiare, di parlare. Talvolta (esageriamo?) persino di amare. Se poi c'è di mezzo la disabilità, la cosa diventa ancora più fantastica. È un coro entusiasta quello che si alza come una sola voce dalle associazioni dei disabili in tutto il mondo occidentale: «È una grande opportunità». Ecco,

noi, questa volta, abbiamo cercato di capire perché. Perché Facebook, Twitter, YouTube, e se volete, anche Linked-in, Flickr, Myspace e alcuni altri entrano ormai nelle nostre vite come il dentista e il corso d'inglese. O forse di più: visto che anche l'informazione sanitaria e scientifica oggi viaggia sui social network, e fa opinione. Il caso della CCSVI (la malattia vascolare attualmente al vaglio dei ricercatori per un suo possibile legame con la SM) è l'esempio più clamoroso di questi ultimi mesi: una semplice ricerca su Google fornisce oggi più risultati per la parola chiave «CCSVI» che se digitiamo «sclerosi multipla».



Oggi, dato che molte informazioni sono accessibili a tutti, un esperto è diventato una persona in grado di interpretare meglio le informazioni.

© iStockimages/raoalo curto

«Ho notato che l'idea di esperto è cambiata. Un tempo un esperto era una persona che aveva accesso a informazioni specialistiche. Oggi, dato che molte informazioni sono accessibili a tutti, un esperto è diventato una persona in grado di interpretare meglio le informazioni. Ho notato che sono diventato schiavo della connettività, che controllo la posta elettronica diverse volte al giorno... che mi preoccupa della montagna di messaggi a cui non ho ancora risposto. Ho notato che ho difficoltà a passare un'intera mattinata senza distrarmi e che la gente si aspetta che io risponda subito alle e-mail. Di conseguenza sono diventato più impulsivo». Brian Eno, inglese, produttore discografico e musicista a sua volta, parla così sulla rivista online statunitense Edge, che si occupa di scienza e tecnologia. Lui che ha sempre vissuto tra mixer e campionatori, effetti sonori e atmosfere irreali. Lo affianca Kevin Kelly, giornalista e cofondatore di Wired, il giornale Usa alla moda per chi guarda alla rete (ma sta avendo

un buon successo anche Wired Italia): «Quando sono connesso a Internet ho la sensazione di essere anche io una rete che cerca di costruire qualcosa di attendibile partendo da una serie di elementi inattendibili. E in questo tentativo di mettere insieme delle verità a partire da mezze verità, sento che la mia mente tende a pensare in modo fluido – considerando le alternative, accettando convinzioni provvisorie – ed è attratta da mezzi d'informazione fluidi come i 'mashup' (applicazioni web, ndr), i 'tweet', e i risultati delle ricerche. Ma mentre fluttuo attraverso questa rete di idee, ho spesso la sensazione di sognare a occhi aperti...».

Alcuni dati: nell'agosto 2009 il numero dei frequentatori dei social network superava il numero di utilizzatori della posta elettronica: 301,5 milioni di utenti di social network contro 276,9 milioni di utenti di posta elettronica. Sempre nel 2009 aumentano del 26,9% gli utenti di Internet, per un totale sulla popolazione del 47% di utenti. Si conferma l'abbandono della lettura tradizionale a favore dei mezzi digitali (fonte: Rapporto Censis, novembre 2009). Ancora: secondo l'ultima rilevazione Eurispes gli italiani che hanno aperto un profilo su Facebook sono il 44,2% dai 18 anni in su. Un dato che segna una crescita del 13,5% rispetto al 2009 (30,7%). Ma la popolarità della creazione di Mark Zuckerberg, fondatore del fortunato social network, ha scavalcato anche i confini del virtuale, consacrando Facebook come «fenomeno del millennio»: se nel 2009 il 31,2%

degli intervistati dall'Istituto di ricerca italiano dichiarava di non sapere che cosa fosse, nel 2010 la percentuale si è abbassata vertiginosamente, arrivando a toccare appena l'1,1%: sono soprattutto i più giovani a utilizzare Facebook, il 68% dei 25-34enni e il 66,9% dei 18-24enni. D'altra parte il social network riscuote successo anche tra i 45-64enni che dichiarano di avere un profilo nel 25,3% dei casi (+10,9% rispetto al 2009). Ancora più sorprendente è il dato relativo alla fascia degli over65: se nel 2009 il 65% di essi dichiarava di non sapere che cosa fosse Facebook, quest'anno tale percentuale si è abbassata notevolmente attestandosi al 7,8 % (-57,2%) e, allo stesso tempo, il 31,1% dichiara di essere registrato al portale. Un paese di navigatori che è ormai di casa anche in Italia.

Un esempio? Eccolo: è on line dal 15 febbraio sul Corriere.it una pagina sulla disabilità curata dal giornalista Franco Bompreszi. Accessibile alle persone disabili, il canale aperto dal gruppo Rcs ha già



Abbiamo creato questo canale perché pensiamo che sia arrivato il momento di dare dignità alle notizie che riguardano la disabilità. Non si possono trattare questi temi solo quando c'è un fatto di cronaca eclatante.

Se la disabilità scopre i social network

raccolto oltre 120mila contatti nei primi dieci giorni di messa on line: «Abbiamo creato questo canale perché pensiamo che sia arrivato il momento di dare dignità alle notizie che riguardano la disabilità. Non si possono trattare questi temi solo quando c'è un fatto di cronaca eclatante. Il disabile partecipa alla formazione della cosa pubblica come gli altri e come gli altri ha diritto a un'informazione che non sia solo di nicchia – spiega Luigi Ripamonti, responsabile delle sezioni Scienze e Salute del Corriere.it –. Il nostro obiettivo da giornalisti è ampliare lo sguardo su tutto ciò che ruota attorno alla disabilità. Non trattarla soltanto dal punto di vista medico, ma mettere in rilievo anche le problematiche a essa correlate sul piano sociale». Si parla di tutto, dalla spesa on line alle paraolimpiadi di Vancouver, dai problemi della vita domestica alla disabilità in Cina, e la gente clicca e legge, interviene, posta, scrive. Insomma, comunica e partecipa. Si arrabbia, ride e si commuove. «Con i social network, pensiamo ad esempio a Facebook, uno si dichiara per quello che è, entra in relazione con gli altri – racconta Bomprezzi, una vita passata al desk di importanti quotidiani e agenzie di stampa –. Sdogana la sua disabilità, la racconta, la fa vedere. Ha la possibilità di assumere una propria identità, di costruirsi una rete di relazioni. Certo, per la disabilità psichica il problema è un altro, e la rete al momento non risulta uno strumento efficace». Un successo inatteso quello del canale aperto sul sito Salute del Corriere della Sera, che ha fatto aprire gli occhi ai dirigenti web del gruppo Rcs. E lo spazio, nato nei mesi scorsi come semplice sperimentazione, è oggi una cer-



La gente clicca e legge, interviene, scrive. Insomma, comunica e partecipa. Si arrabbia, ride e si commuove.

tezza del panorama informativo che intreccia il web e la disabilità: «Facebook è sicuramente un bello strumento, un'opportunità – continua Bomprezzi che su Superabile.it è intervenuto ad una discussione sui social network –. Utilizzandolo con acutezza non si può certo dire che si rinuncia a qualcosa di reale. Se uno la mobilità non ce l'ha, non se la può regalare. Non ce l'ha, e basta. Al contrario la rete può essere un grosso stimolo a uscire di casa. Per trovare un amico in più, per aderire a iniziative di solidarietà. In generale, per mettersi in gioco».

Delle potenzialità dei social network si è accorto anche David Anzalone, in arte Zanza, il comico disabile che ha conquistato i teatri italiani con il suo spettacolo «Targato H». Dice di Facebook: «Mi arrivano sempre molti messaggi e questo mi fa molto piacere... Presi in 'modiche quantità' i social network sono un'interessante via di comunicazione che mette in contatto persone anche molto di-



stanti tra loro e che, forse, difficilmente si sarebbero incontrate. A me e al mio regista/coautore Alessandro Castriota arrivano messaggi stupendi e commoventi, come uno di pochi giorni fa che ci consigliava di trovarci un lavoro vero».

«YouTube» è la parola più cliccata su Google: è il più grande sito di video-sharing con 20 milioni di utenti; 100 milioni di video postati; 65.000 nuovi filmati ogni 24 ore. «Facebook» è al secondo posto: 340 milioni di visitatori a gennaio 2010, in 15 lingue (18 milioni di utenti unici in Italia secondo l'ultimo rapporto Nielsen). «Twitter» incalza: è cresciuto con una percentuale di più del 2.500% nell'ultimo anno e ospita 2 milioni di tweet in media ogni giorno, viene usato per l'80% attraverso piattaforme mobili e i suoi utilizzatori hanno un'età media di 31 anni. Altri numeri, altri mondi che si aprono all'orizzonte: attraverso i social network anche il settore sociale apre i propri confini a nuovi modi di comunicare e di

Se la disabilità scopre i social network

partecipare, a nuove prassi di lavoro. I social network favoriscono l'organizzazione a rete, fino a realizzare nuova creatività: rendono più facile la moltiplicazione dei canali comunicativi e la crossmedialità. Fino ad «agganciare» nuovi interlocutori andando a pescare tra le giovani generazioni. E l'AIMS non ha perso tempo. Tutt'altro. «I social network sono strumenti che oggi hanno un particolare interesse perché danno voce a chi solitamente voce non ha – spiega Adriano Solidoro, esperto di comunicazione e nuove tecnologie dell'Università Bicocca di Milano e collaboratore dell'AIMS sui progetti di comunicazione legati ai social network –. Per esempio la pratica del raccontarsi, del narrarsi attraverso la rete, porta necessariamente a un miglioramento della propria qualità della vita, crea benessere. Ecco perché gli abbiamo dato uno spazio speciale all'interno delle nostre strategie di comunicazione sui social network. Uno dei nostri obiettivi è oggi infatti quello di incoraggiare le persone alla realizzazione di testi e video amatoriali attraverso i quali narrare aspetti personali della propria vita, non necessariamente legati alla malattia... Una tecnica che si chiama 'digital storytelling'. Un progetto rivolto sia alle persone con sclerosi multipla che ai volontari AISM». Stiamo parlando di un network formato da molti siti, da quello nazionale [www.aism.it] a quelli di Sezione, il sito [www.giovanioltreasm.it] e quello di [www.fastforworld.it].

Ma anche, come si diceva, di una rete che prevede un importante utilizzo dei social network: il gruppo di Facebook «Per un mondo libero dalla SM» con oltre 11.000 iscritti, la fan page di Fastforworld, i gruppi locali attivati dalle Sezioni provinciali, poi la pagina su Twitter [www.twitter.com/aism_onlus] e il canale su Youtube [www.youtube.com/sclerosimultipla]. I numeri parlano di oltre 607.000 visite nel 2009 al sito nazionale (con una media di 50.000 visite al mese con punte a marzo, maggio e ottobre), circa 300.000 visitatori, seimila utenti iscritti alle newsletter, oltre tremila alla community. «A partire dal 2010 AISM ha avviato una strategia di sviluppo della comunicazione on line rivolta in particolare ai social media e ai canali web 2.0 – racconta Antonella Moretti, direttore operativo AISM – seguendo due obiettivi principali: prima informare e sensibilizzare, poi coinvolgere e favorire la partecipazione, nel senso di supportare e incoraggiare tutti gli

azionisti sociali al movimento per fermare la SM. In cantiere ci sono l'evoluzione del sito [www.giovanioltreasm.it] in piattaforma blog, e la realizzazione di numerose campagne on line pensate ad hoc per i social network». Altro problema è fornire alle Sezioni provinciali strumenti e supporto per ottimizzare la comunicazione on line e la loro «presenza» web anche sui social network: per questo sta nascendo un manuale digitale per i social media («toolkit») che contiene linee guida, video introduttivi e didattici oltre a suggerimenti per capire e usare i social media per obiettivi di comunicazione locale e per potenziare la rete AISM on line. Apposta abbiamo tralasciato la *querelle* sull'uso diabolico della rete. Recente è l'apparizione di un gruppo su Facebook che incitava all'odio contro le persone down. Immediata la protesta del mondo del web che ha fatto bloccare il link in poche ore. Se il virtuale è reale, anche gli idioti riescono a conquistarsi un loro spazio. ♦

La pratica del raccontarsi, del narrarsi attraverso la rete, porta necessariamente a un miglioramento della propria qualità della vita, crea benessere.



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

CCSVI e sclerosi multipla: la FISM sostiene gli studi per indagare il legame

Ricerca



Si chiama CCSVI e potrebbe contribuire ai danni del sistema nervoso centrale nella sclerosi multipla. Il fenomeno noto come «insufficienza venosa cerebro-spinale cronica» (CCSVI, appunto) è al centro dei recenti studi condotti dal professor Paolo Zamboni e dai suoi collaboratori all'Azienda ospedaliera-universitaria di Ferrara e dal dottor Fabrizio Salvi dell'Università di Bologna. La CCSVI descrive un'anomalia del flusso di sangue in cui il sistema venoso, a causa di malformazioni che provocano un restringimento delle principali vene cerebrali, non è in grado di rimuovere efficacemente il sangue dal sistema nervoso centrale. Le malformazioni, causa della CCSVI, colpiscono le maggiori vene cerebrali (giugulari, azygos e vertebrali). È stato proposto che la CCSVI possa essere corretta con la chirurgia endovascolare. In uno studio «pilota», pubblicato lo scorso dicembre, il professor Zamboni ha valutato l'efficacia del trattamento endovascolare mediante angioplastica in 35 persone con SM remissiva remittente, 20 con una forma secondariamente progressiva e 10 con una forma primariamente progressiva. Gli autori sostengono che il trattamento potrebbe essere efficace nel miglioramento dei sintomi della SM ma suggeriscono la necessità di ulteriori studi clinici controllati, necessari per determinare meglio la sicurezza ed i benefici potenziali di questa procedura. Altri gruppi medici hanno utilizzato altri tipi di interventi chirurgici, diversi dalla dilatazione endovascolare applicata dal professor Zamboni. Questi interventi consistono nell'applicare uno stent venoso e sono stati tuttavia recentemente associati a gravi effetti collaterali.

I risultati preliminari della complessiva attività di ricerca sin qui svolta dal professor Zamboni hanno sollevato non solo il comprensibile interesse e le aspettative delle per-

sone con SM, ma anche un intenso dibattito all'interno della comunità scientifica. Nell'impegno per trovare le cause e i trattamenti più efficaci per un mondo libero dalla sclerosi multipla, AISM e FISM sono impegnate – e continueranno in futuro ad esserlo – nel percorrere qualsiasi strada che possa portare ad un avanzamento nei trattamenti, ad una migliore qualità di vita, e infine alla cura risolutiva della SM. In questo contesto l'AISM, anche attraverso la FISM, insieme alle altre Associazioni internazionali sulla SM, in particolare statunitense e canadese, ha deciso di indirizzare risorse finanziarie e organizzative per assicurare, per coordinare e accelerare nuovi studi sulla CCSVI nella SM. Ne parliamo con il professor Zamboni e con il presidente FISM Mario Alberto Battaglia.

Professor Battaglia quali ricerche finanzierà la FISM?

Innanzitutto abbiamo definito un programma speciale di ricerca con un finanziamento dedicato. Il programma comprende la promozione, il coordinamento e il finanziamento di uno studio di prevalenza delle malformazioni nelle persone con SM e nei controlli sani. Saranno coinvolti 10-15 Centri Clinici italiani dove esperti dell'esame diagnostico con il doppler e neurologi valuteranno quante persone e con quali forme e condizioni di SM presentino le alterazioni. Molte Regioni hanno espresso la volontà di sostenere questo studio che è anche importante per diffondere la specifica metodologia diagnostica e confrontarla con gli altri approcci disponibili. Il secondo ambito di finanziamento del programma consiste nel sostegno al progetto di sperimentazione clinica controllata, attivato dalla Regione Emilia Romagna con la nostra collaborazione, concordato con il pro-

Ricerca





Il Professor Mario Alberto Battaglia e il Professor Paolo Zamboni

fessor Zamboni e il dottor Salvi. Un gruppo di esperti sta lavorando per verificare la fattibilità della sperimentazione ed elaborarne il protocollo. Durante queste due ricerche vengono anche sviluppati studi ulteriori di approfondimento sulla diagnostica, sulla fisiopatologia e sulla valutazione clinica. Anche questi studi saranno finanziati da FISM. Un percorso parallelo e aggiuntivo consiste nel finanziamento delle ricerche che sono state presentate da ricercatori italiani all'interno del bando annuale di ricerca scaduto l'8 marzo. Di fatto sono tanti gli aspetti che devono essere studiati per comporre quello che abbiamo rappresentato come un puzzle a cui mancano ancora tante tessere.

Professor Zamboni quali ricerche nell'immediato futuro?

Stanno partendo questi due studi secondo me molto importanti, che vedranno l'importante partecipazione, sia come egida, sia come supporto finanziario, dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla e della Fondazione ad essa correlata e da esse mi aspetto un significativo contributo. Il primo studio è uno studio di trattamento che avrà un disegno randomizzato, secondo il quale con alta probabilità un gruppo piuttosto numeroso di pazienti con sclerosi multipla di tipo recidivante remittente andrà incontro ad un esame angiografico selettivo, che darà loro la possibilità di conoscere con esattezza se hanno o no la CCSVI, e poi, con un disegno che si chiama randomizzato, una metà di essi scelti a caso (per questo motivo lo studio è definito randomizzato), sarà sottoposto a un intervento di angioplastica (chirurgia endovascolare), mentre l'altro gruppo non lo sarà.

Entrambi i gruppi verranno sottoposti a un esame ecodoppler, che ci darà la possibilità

di usare in futuro un metodo diagnostico non invasivo. Tutte queste persone manterranno la loro terapia per la sclerosi multipla. Si andrà poi a valutare un endpoint molto importante, che è quello della prevenzione della disabilità. Quindi non solo il miglioramento di quella che è la condizione della malattia monitorata con la risonanza magnetica, ma anche un effettivo miglioramento di quelle che sono le condizioni fisiche e cognitive dei soggetti. Questo è un primo studio di cui valuteremo poi la numerosità, la metodologia, ecc..

L'altro studio parimenti importante, è uno studio in cui persone altamente qualificate che si occupano di neurosonologia, quindi di esami doppler dei vasi in questo caso venosi, che drenano il cervello e il midollo spinale, valuteranno non solo pazienti con sclerosi multipla, per verificare la presenza della CCSVI, ma anche pazienti con altre malattie neurologiche, o disordini neurodegenerativi e controlli sani. Alla fine verrà fuori uno studio multicentrico, che darà l'opportunità a moltissimi soggetti di queste tre categorie di conoscere se hanno o no la CCSVI, e quindi di prendere il polso di questa nuova patologia, dei suoi rapporti con la sclerosi multipla e, con altre malattie neurologiche, nell'ambito del nostro Paese. Anche dal punto di vista epidemiologico questo studio è importante.

Professor Zamboni, una delle domande che fanno le persone è: quali possono essere gli effetti collaterali e i rischi associati con l'intervento e questi rischi ci sono solo al di fuori della sperimentazione clinica controllata?

All'interno degli studi controllati i rischi esistono comunque, perché tutte le volte



che si fa qualcosa di invasivo c'è sempre una percentuale di rischio. Nel trattamento di dilatazione che noi abbiamo pensato, i rischi possono essere di tipo trombotico o emorragico. Per quelli di tipo trombotico, abbiamo visto che con una profilassi con eparina a basso peso molecolare vengono praticamente ad essere scongiurati.

Le emorragie che noi abbiamo rilevato sono emorragie minori, solamente nel punto dell'iniezione. Poi esiste un rischio potenziale da mezzo di contrasto e questo, come i pazienti sanno, esiste un po' con tutte le metodiche che usano questa tecnica. La frequenza di questi rischi, anche al di là dei nostri studi, è effettivamente molto bassa, in quanto in totale, mettendo assieme complicanze maggiori e minori, è inferiore al 3%. Non mi azzarderei in questo momento a fare delle cose più eroiche.

Quello che potremmo fare invece come sperimentazione, non solo per la sclerosi multipla, ma anche per qualunque tipo di alterazione di tipo stenotico venoso, quale CCSVI, è valutare nuovi materiali e nuove tecnologie per migliorare ancora di più i risultati rispetto agli studi pilota.

Professor Zamboni, ritiene che la CCSVI renda i trattamenti farmacologici attualmente in uso non più utili o che vadano sospesi?

No assolutamente. L'aspettativa del farmaco da togliere io vorrei proprio non considerarla perché è un'aspettativa che adesso francamente non ha nessun senso. Noi dobbiamo valutare se, una volta che è stato individuato un ulteriore fattore potenzialmente in relazione con lo sviluppo della malattia, la correzione di questo fattore possa aumentare ancora di più l'arsenale che noi abbiamo a disposizione con-

tro la sclerosi multipla. Cioè dobbiamo cercare di usare tutto quello che noi abbiamo in questa fase per poter abbattere quella che è la progressione verso la disabilità, che in questo momento nessun tipo di terapia è in grado di assicurare. Quindi bisogna pensare a usare una combinazione di diverse terapie, armonizzarle tra di loro e non di toglierne. Nel tempo poi si potrà provare a vedere quali terapie potranno essere tolte o migliorate, questo sicuramente, però è un lavoro ancora successivo, che richiederà molto tempo. Nel prossimo futuro credo che invece ci sarà un mantenimento dei farmaci e l'aggiunta di questo trattamento.

Professor Zamboni, cosa risponde alle persone con sclerosi multipla che si chiedono che cosa si possono aspettare dal servizio sanitario nazionale domani?

Questa è una bellissima domanda. Io comincerei col dire cosa io penso che ci sia nel futuro. In questo momento noi possiamo offrire questi studi, che però hanno cambiato completamente lo scenario della malattia anche rispetto solo un anno fa. Il primo studio, ci darà una prima notizia: se l'esame ecodoppler si correla con l'angiografia, che è il gold standard con cui noi vediamo se c'è un problema vascolare. Ciò darà alle persone la certezza di avere una condizione di malattia vascolare associata alla sclerosi multipla, con un esame non invasivo. Lavorando bene la parte diagnostica potrebbe essere disponibile in molti centri distribuiti nel territorio nazionale entro l'anno. Lo studio terapeutico finirà per forza di cose invece fra due anni, e in tutta sincerità la mia aspettativa è che porti come regalo una nuova aggiuntiva arma efficace contro la SM _ a cura di Paola Zarin



Estero

L'Unione Europea lancia una nuova campagna per educare alle diversità

«La discriminazione è ancora un problema europeo». Lo afferma Vladimir Spidla, commissario europeo all'Occupazione, affari sociali e pari opportunità. E nell'ultimo anno, secondo un sondaggio d'opinione curato nel 2009 dall'Eurobarometro, è cresciuta la percezione che le persone hanno di essere discriminate. Ben il 16% del campione intervistato sostiene di avere subito discriminazioni. Ed è il 53%, rispetto al 45% del 2008, a denunciare che la discriminazione è dovuta alla disabilità.

Per studiare da vicino questo contesto e individuare azioni di contrasto alla discriminazione, lo scorso novembre la Presidenza svedese dell'Unione Europea (Ue) e la Commissione europea hanno organizzato a Stoccolma il terzo Vertice europeo sull'uguaglianza, contro la discriminazione e la diversità (3rd Equality Summit). Circa 300

spiegato che «c'è ancora parecchio da fare nel campo dell'educazione ai diritti sulla parità di trattamento, soprattutto a livello nazionale». In questo senso, uno degli impegni assunti dalla Commissione europea è stato quello di continuare ad accrescere in tutti i cittadini europei la consapevolezza dei propri diritti: a questo punterà la nuova campagna di informazione «Per la diversità - Contro le discriminazioni», che finanzierà progetti nazionali di sensibilizzazione. Inoltre già nel 2008 l'esecutivo europeo ha proposto di completare l'attuale quadro giuridico con una nuova direttiva antidiscriminazione, volta a favorire una piena parità di trattamento per tutti i cittadini. La proposta è allo studio del Consiglio europeo: uno degli scogli ancora da superare è legato ai requisiti di accessibilità degli edifici e delle infrastrutture.

I lavori del vertice hanno convenuto, in generale, che la legislazione è un elemento cardine per combattere pienamente ogni discriminazione. In quest'ottica sarà significativo per il lavoro futuro il Trattato di Lisbona entrato in vigore l'1 dicembre 2009, dove è previsto che le nuove politiche dell'Ue vadano esaminate sulla base del loro effetto sull'uguaglianza. Nel frattempo l'Italia ha presentato, con l'intervento del Presidente Cnd Luisella Bosisio Fazzi, i passi avanti compiuti attraverso il recente «Libro Bianco su accessibilità e mobilità urbana - Linee Guida per gli Enti locali», frutto del lavoro congiunto tra ministero del Welfare, della Salute e degli Esteri, enti locali che avevano il Comune di Parma come capofila e diverse associazioni delle persone con disabilità tra cui la Fish. Una di quelle buone prassi da far circolare, per una società dove finalmente non sia più vero il monito orwelliano che «siamo tutti uguali, ma alcuni sono più uguali degli altri». _ Daniele Granato



In Europa la disabilità è ancora una delle maggiori cause di discriminazione. Ora la Ue corre ai ripari con nuove iniziative



persone, rappresentanti dei governi e delle parti sociali, delle aziende e dei media, della società civile e delle associazioni, tra cui quelle rappresentate nel Consiglio nazionale sulla disabilità (Cnd), hanno ragionato insieme su come cooperare nell'ambito dei diritti e delle pari opportunità. Nel corso del dibattito, il commissario europeo Spidla ha

Guida alla Legge che cambia



Alla scoperta delle nuove procedure per ottenere l'invalidità civile, che con il Decreto «anti-crisi» diventano sempre più informatizzate e a carico dell'Inps. Novità anche sui fondi ai servizi sociali, modificati dalla Finanziaria 2010 _ [Valeria Berio](#), [Antonella Borgese](#) e [Giuseppe Gazzola](#)



Richiesta d'invalidità: così cambiano le procedure

Uno strumento per ridurre i tempi e contrastare le frodi.

La Fish: «Bene, ma l'obiettivo è un modello unico di accertamento»



«Dura lex, sed lex», dicevano i latini. Tradotto in italiano «contemporaneo» potrebbe significare: può capitare che la legislazione ci sembri ostica. Che, nel suo continuo cambiare pelle, ci lasci disorientati e ci costringa a scontrarci con nuovi paletti, a imparare nuove regole. Però è la legge. Ed è necessario conoscerla. È quello che proveremo a fare in queste pagine.

Due, in particolare, le novità legislative nelle quali ci addentreremo. La prima è l'articolo 20 del Decreto Legge 1 luglio 2009 (il cosiddetto Decreto anti-crisi), che è entrato in vigore l'1 gennaio 2010 e modifica le procedu-

re con cui ottenere invalidità civile, riconoscimento dello stato di handicap (Legge 104/1992) e del livello di disabilità (Legge 68/1999). La seconda è la Legge 196/2009, pubblicata sulla Gazzetta Ufficiale del 31 dicembre, ovvero la legge Finanziaria per il 2010, che riguarda anche i finanziamenti in ambito sociale.

Più trasparenza e tracciabilità: gli obiettivi del Decreto

Prima di entrare nei dettagli, può essere opportuno uno sguardo d'insieme sulla nuova normativa, sulle motivazioni e gli obiettivi che lo Stato intende raggiungere. Obiettivi da verificare alla prova dei fatti, come per ogni legge, ma, in linea di principio, condivisibili. Anzitutto il Decreto Legge mira alla piena trasparenza, che è per lo Stato uno strumento di «contrasto delle frodi», e per il cittadino un mezzo per essere sempre informato, in tempo reale, sull'andamento della sua pratica. Vengono per questo completamente informatizzate le procedure e i modelli di certificazione, così da avere una completa tracciabilità di chi ha fatto che cosa e quando. Il secondo obiet-

tivo, connesso al primo, è quello di rendere omogenee le procedure in tutto il territorio nazionale, abolendo di fatto le certificazioni prodotte in maniera differente a seconda dei medici e dei territori. Il terzo scopo della legge è la riduzione dei tempi che mediamente intercorrono fra la domanda e la definitiva concessione dell'invalidità, passando dagli attuali 11 a circa 4 mesi.

Lo Stato, è chiaro, mira a ridurre o contenere la spesa pubblica, sia incrementando il livello di controllo sui meccanismi che portano all'erogazione delle pensioni di invalidità sia continuando a monitorare chi l'invalidità l'ha già ottenuta. Perciò la nuova Finanziaria (articolo 2, comma 149) ha messo a bilancio, per il 2010, altre 100.000 visite di controllo da parte dell'Inps (Istituto nazionale di previdenza sociale), dopo le 200.000 del 2009. Queste visite – lo abbiamo denunciato su SM Italia 5/2009 – già lo scorso anno hanno creato disagi, abbassamenti di percentuale a fronte di situazioni invariate o peggiorate, ricorsi. Che valutazione complessiva si può dare, dunque, di questa normativa? È una buona legge? Pietro Barbieri,

Presidente della Fish (Federazione italiana superamento handicap) ci dà un'ulteriore chiave di lettura: «Quello della trasparenza e della tracciabilità è un grande obiettivo che da sempre anche la nostra Federazione sostiene. A nostro avviso, però, rimane fuori dall'orizzonte – anche se la normativa non lo esclude – l'obiettivo più importante, che è quello di una grande riforma che porti ad elaborare un modello unico di accertamento funzionale delle condizioni di disabilità, in linea coi principi della Convenzione ONU». Al momento, infatti, continuano a essere previste tre certificazioni distinte per invalidità, stato di handicap e livello di disabilità. «Dobbiamo arrivare – riassume Barbieri – a un punto

unico di accesso, che dia piena cittadinanza alla persona con disabilità e le garantisca una presa in carico globale e unitaria».

Ora tutta la pratica va in carico all'Inps

Dal primo gennaio, le domande di richiesta di invalidità civile, stato di handicap, livello di disabilità non vanno più presentate all'Azienda sanitaria locale (Asl), ma esclusivamente all'Inps, che provvede per via telematica ad inviarle all'Asl di competenza, la quale convocherà per la visita. L'Inps – ecco la vera novità – diventa il soggetto principale che ha in carico tutta la pratica. La seconda novità riguarda l'informatizzazione di tutte le fasi dell'iter, che descriveremo nei

dettagli più avanti e che dovrebbe garantire tempi più rapidi. Terza innovazione: quando ci presenteremo per la visita davanti alla Commissione medico legale, vi troveremo sempre presente anche un medico legale

>>> continua a pagina 22



©tipsimages/oreedia

Com'era e com'è

	Fino al 31/12/2009	Dal 01/01/2010
Il certificato medico	Cartaceo, senza modelli o fac-simili di riferimento	Digitale e telematico, su modello fisso dell'Inps
La domanda	Cartacea, alla Commissione di accertamento dell'Asl, su modelli difforni da Asl ad Asl	Digitale e telematica, all'Inps tramite un patronato, associazione, soggetti abilitati su modello fisso dell'Inps
La visita	Presso la Commissione dell'Azienda Usl	Presso la Commissione dell'Azienda Usl, integrata da un medico Inps
La verifica	Sempre su tutti i verbali, da parte della Commissione di verifica Inps	Solo sui verbali su cui non c'è unanimità della Commissione Asl. Rimane di competenza dell'Inps
I tempi di convocazione	60 giorni; 15 per i malati oncologici	30 giorni; 15 per i malati oncologici e le persone affette da menomazioni o patologie stabilizzate o ingravescenti di cui al Decreto 2 agosto 2007
I tempi fra la domanda e l'erogazione delle provvidenze	9 mesi + 240 giorni	120 giorni





Passo dopo passo, cosa accade ora



Entriamo meglio nella pratica quotidiana. Immaginiamo che domani mattina una persona cominci l'iter per richiedere l'invalidità. Cosa dovrà fare? Cosa le succederà?

1) Dal medico di base per avere il proprio certificato

Per prima cosa la persona dovrà recarsi dal proprio medico di base e presentare la propria richiesta. Il medico, che dovrebbe essersi abilitato presso l'Inps e avere ricevuto un proprio Pin identificativo, potrà scaricare dal sito Inps il modulo unico predisposto dall'Istituto, compilarlo in formato elettronico e inviarlo direttamente all'Istituto. Completata la procedura di acquisizione informatica di questo primo certificato, lo stesso sistema predisposto dall'Inps genererà un numero di certificato, che il medico stamperà e consegnerà al richiedente.

2) Dal patronato per inviare la domanda e fissare la visita

E qui inizia la seconda tappa: col certificato del medico, la persona in questione dovrà recarsi da un patronato o enti abilitati.

Tali enti, in possesso di un proprio Pin assegnato dall'Inps, accederanno grazie al numero di certificato alla nostra pratica e potranno compilare la domanda di visita, tramite un modulo di richiesta già predisposto dall'Inps. Richiesta che sarà recepita dall'Inps sempre per via informatica e abbinata automaticamente al certificato del medico di base. Per questa seconda fase abbiamo tempo 30 giorni dalla data di invio del certificato del medico di base. Mentre inoltriamo la domanda possiamo anche segnalare la nostra casella di posta elettronica, così da poter ricevere eventuali comunicazioni utili. Se la domanda sarà stata completata in tutte le sue parti, il sistema rilascerà una ricevuta di accettazione. Inoltre, in quel momento, la procedura informatica proporrà un'agenda elettronica di date disponibili per l'accertamento alla Commissione dell'Asl di pertinenza. Si po-

trà così scegliere la data preferibile, che la normativa indica debba essere collocata entro un arco massimo di 30 giorni (15 per le patologie oncologiche e le patologie elencate nel DM 2 agosto 2007).

3) Il medico non è abilitato?

Fa tutto il patronato

A febbraio 2010, i medici abilitati per il rilascio del certificato elettronico erano circa 27.000, un numero già significativo. E i medici non abilitati? Dovranno compilare in forma cartacea lo stesso modulo predisposto dall'Inps per l'invio informatico. Sarà la persona richiedente a doversi poi recare presso uno dei soggetti autorizzati (patronati e altri) e far inviare il certificato medico prima di compilare informaticamente anche la domanda di visita. C'è una terza possibilità: la stessa persona entra nel sito dell'Inps, [www.inps.it], nella sezione richiesta Pin on line richiede il proprio Pin e inserisce autonomamente sia il certificato che il medico ha rilasciato in forma cartacea sia la domanda di visita. In questa fase di «assestamento» della nuova procedura, tuttavia, sono possibili disguidi e pertanto è consigliabile rivolgersi ad un ente abilitato piuttosto che seguire la pratica personalmente.

4) Per chi non può spostarsi c'è la visita domiciliare

Se una persona, in base a certificato del proprio medico di base, risulti «intrasportabile», ossia se il trasporto implichi un grave rischio per la salute e l'incolumità, potrà richiedere, fino a 5 giorni prima della data di visita fissata dal sistema, una visita domiciliare. Il presidente della Commissione Asl di riferimento valuterà la domanda e, in caso di accoglimento, il cittadino verrà informato della data e ora stabilita per la visita domiciliare. Altrimenti verrà indicata nuova data di invito alla visita ambulatoriale.

5) Con il Pin la pratica si può seguire on line

Tutte le comunicazioni possono essere visualizzate, tramite il Pin personale, sul sito dell'Inps [www.inps.it]: seguire il percorso «sezione servizi on line», poi «per tipologia di servizio», infine «domanda invalidità civile». Le comunicazioni vengono inoltre inviate all'indirizzo di posta elettronica (se fornito) e tramite raccomandata.

6) Finalmente la visita. Ora in Commissione c'è il medico dell'Inps

Chiamati all'Asl, troveremo nella Commissione anche un medico legale dell'Inps. Durante la visita la Commissione accede al nostro fascicolo elettronico che contiene certificato del medico inviante e domanda di visita. Tutta la

documentazione sanitaria presentata durante la visita viene acquisita agli atti e conservata dall'Asl. Al termine, viene redatto il verbale elettronico, che riporta l'esito, i codici nosologici internazionali (secondo l'Icd 9, International Classification of Disability) e l'eventuale indicazione di patologie che comportano l'esclusione da successive visite di revisione (come previsto dal Decreto 2 agosto 2007).

7) La Commissione non è unanime? Nuova visita entro 20 giorni

Se la conclusione dell'accertamento avviene all'unanimità, il verbale, validato dal Responsabile del Centro medico legale dell'Inps, viene inviato dallo stesso Istituto all'interessato. Nel caso il verbale dia diritto a provvidenze economiche, viene attivato il flusso amministrativo per l'erogazione. Se invece, alla fine del-

la visita, il parere non è unanime, il verbale viene sospeso: l'Inps può validarlo entro dieci giorni o avviare nuova visita, con altri medici, entro 20 giorni.

8) Il verbale arriva a casa, ma per le erogazioni economiche si torna sul web

L'Inps invia il verbale in due versioni, una con tutti i dati sensibili, l'altra contenente solo gli esiti della visita, per gli usi amministrativi. Se il giudizio prevede erogazioni economiche, si viene invitati a inserire on line (autonomamente o, preferibilmente, attraverso i patronati e gli altri soggetti abilitati) i dati necessari (reddito personale, eventuale ricovero a carico dello Stato, frequenza a scuole o centri di riabilitazione, coordinate bancarie). Queste informazioni finiscono nella banca dati e completano il profilo individuale.



nominato dall'Inps. Questo garantirà un controllo «in tempo reale» da parte dell'Inps e servirà a ridurre i tempi di concessione di eventuali provvidenze. Sinora, infatti, il verbale redatto dalla Commissione veniva inoltrato alla commissione di verifica Inps, che aveva tempo 60 giorni per confermare oppure sospendere il provvedimento, richiedendo nuovi accertamenti o una nuova visita. Da qui in avanti, invece, quando il verbale sarà redatto all'unanimità non ci sarà più l'ulteriore verifica Inps e la persona avrà a disposizione il verbale definitivo in tempi più rapidi. La verifica Inps, invece, scatterà in caso di verbali redatti a maggioranza. A parte queste ultime, l'Inps effettuerà a sorteggio controlli sui certificati emessi nella misura del 2 - 5%.



Quarto cambiamento: quando compileremo la domanda di visita, riceveremo dall'Inps anche il nostro Pin (Personal Identification Number), attraverso il quale potremo, in ogni momento, verificare a che punto è l'iter della nostra pratica e l'eventuale erogazione di provvidenze economiche. È inoltre previsto il passaggio all'Inps anche delle funzioni di concessione delle provvidenze economiche, sinora affidate alle

Regioni. Ed ecco le ultime due differenze introdotte. L'unica controparte nel contenzioso per eventuali ricorsi diventa l'Inps. Se il giudice cui abbiamo inoltrato il ricorso nominasse un consulente tecnico del tribunale per ulteriori indagini, questi dovrà essere affiancato da medico legale dell'Inps. Da ultimo, è stata annunciata la nascita di una Consulta ministeriale che, senza oneri aggiuntivi per le finanze pubbliche, operi la revisione delle tabelle di invalidità. Queste tabelle, infatti, risalgono al 1992 e non sono più al passo con le evoluzioni scientifiche di diagnosi e cura. A questa Consulta è stata indirizzata la proposta di un nuovo e innovativo strumento valutativo dell'invalidità per le malattie a interessamento neuromuscolare, tra le quali la SM, redatta all'interno del gruppo «Diagnosi e accertamenti» della Consulta delle malattie neuromuscolari in cui AISM ha svolto un ruolo determinante (vedi SM Italia 6/2009).

La Fish in azione: «Abilitare le associazioni a seguire le pratiche»

Come abbiamo accennato, in questo scenario si aprono alcuni problemi, ma anche delle opportunità. Su una, in particolare, la Federazione italiana superamento handicap (FISH), cui anche l'AIMS appartiene, sta lavorando. Al momento le persone legate alle associazioni federate nella FISH, per farsi seguire in questo iter, possono rivolgersi solo ai patronati oppure ad alcune associazioni di categoria abilitate. Ma la FISH, che in questi anni ha svolto un'azione intensa di rappresentanza e af-

fermazione dei diritti dei propri associati, intende essere al fianco delle persone con disabilità anche nelle questioni pratiche della vita quotidiana, come nel caso dell'iter per il riconoscimento di invalidità. Per questo ha avviato, dallo scorso dicembre, incontri con la Direzione generale Inps, come conferma il Presidente FISH Pietro Barbieri, che spiega: «Abbiamo richiesto anche per le associazioni federate in FISH la possibilità di essere abilitate a seguire i procedimenti per l'invalidità. Ci sono alcuni ostacoli da superare, ma ci stiamo lavorando. Obiettivo dell'Inps è, infatti, la semplificazione del sistema e introdurre troppi soggetti abilitati a intervenire potrebbe creare eccessive complicazioni. È dunque importante stabilire le norme di riferimento in base a cui dire sì o no alle richieste di abilitazione, per evitare di immettere in questo circuito soggetti non adeguati. Come FISH abbiamo proposto di utilizzare due normative. La prima è la Legge 67/2006 e l'altra la Legge 383/2000». Per capirci, la 383/2000 è la Legge di disciplina delle Associazioni di promozione sociale. Invece, la Legge 67/2006 è quella in base a cui alcune Associazioni, tra cui l'AIMS, sono state riconosciute come enti legittimati ad agire in giudizio per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazione. «Le Associazioni che hanno ottenuto questo riconoscimento – spiega Barbieri – a maggior ragione saranno in grado di affiancare le persone nell'iter per il riconoscimento dell'invalidità. Ora attendiamo le risposte Inps – conclude Barbieri – e poi agiremo di conseguenza». ♦

Che succede in Finanziaria?

Un 2010 fra dubbi e speranze

Tra i fondi creati e quelli tagliati non è ancora chiaro quanti soldi avranno i servizi sociali. Viaggio fra articoli e commi per capire le novità



La nuova Finanziaria (Legge 191/2009) e la Legge di Bilancio (192/2009), pubblicate sulla Gazzetta Ufficiale, sono entrate in vigore rispettivamente l'1 e il 14 gennaio 2010. Contestualmente è diventata operativa la riforma del bilancio pubblico (Legge 196/2009): da qui in avanti la Finanziaria sarà sostituita dalla Legge di stabilità.

Finanziaria e servizi sociali

Alcuni tagli e riorganizzazioni dei finanziamenti potrebbero avere incidenza nell'ambito sociale, con la prospettiva concreta di una «riduzione dei servizi sociali e un aumento delle quote di partecipazio-

ne alla spesa a carico dell'utente». Lo afferma Franco Pesaresi, Presidente dell'Associazione nazionale operatori sociali e socio-sanitari (Anoss), secondo cui complessivamente nel 2010 ci sarà una diminuzione di 117 milioni di euro. In particolare, la finanziaria prevede che il fondo per le politiche sociali abbia, per il 2010, un finanziamento di 171 milioni di euro (erano 828 nel 2008 e 470 nel 2009).

Il taglio è netto, ancor più se si guarda al finanziamento che era previsto nel 2008. Il Decreto legge 78/2009, però, istituisce un nuovo «Fondo per assicurare la tutela dei diritti e delle prestazioni sociali fondamentali». In tal modo, anticipando l'attuazione di un sistema di federalismo fiscale, vengono stanziati 300 milioni di euro all'anno per le attività sociali di pertinenza regionale, a compensare il Fondo nazionale delle politiche sociali. L'ultimo passaggio della norma dice, però, che questi finanziamenti saranno «senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica». Cosa significa? Che ci saranno, contestualmente, riduzioni nelle quote di competenza regionale? In questo caso, i 300 milioni non compenserebbero il taglio di 299 milioni sul Fondo nazionale politiche sociali rispetto al 2009 e

la diminuzione di finanziamenti per l'ambito sociale sarebbe drastica. Sono comunque confermati anche per il 2010 i 400 milioni di euro del 2009 (nel 2008 erano 300) per il Fondo Nazionale politiche per la non autosufficienza.

Patto per la salute e pacchetto lavoro

La nuova legge prevede anche (articolo 2, commi 66-98) una serie di norme attuative del Patto per la Salute siglato nel 2009 dalla Conferenza Stato-Regioni per il triennio 2010-2012. In particolare per le spese sanitarie è stato accordato un incremento di 1,6 miliardi per il 2010, 1,7 per il 2011 e 1,7 più il 2,9% per il 2012 rispetto al 2011. In totale, dunque, come riportato da





[www.superabile.it], lo stato assicurerà 104,6 miliardi nel 2010 e 106,9 per il 2011. Qualche interessante novità anche dal «Pacchetto lavoro» della legge. Al capitolo «Politiche di sostegno al ricollocamento», sono previsti premi e incentivi per l'inserimento lavorativo di persone svantaggiate tramite le agenzie del lavoro e gli intermediari specializzati.

Il caso: Finanziaria e difensore civico

Il Difensore civico, istituito in Italia nel 1990, svolge un ruolo di garante dell'imparzialità e del buon andamento della pubblica amministrazione comunale o provinciale, «segnalando, anche di propria ini-

ziativa, gli abusi, le disfunzioni, le carenze ed i ritardi della amministrazione nei confronti dei cittadini» (Legge 142 dell'8 giugno 1990, art. 8). Un istituto importante, anche se la sua incisività è migliorabile. L'ultima Finanziaria (Legge 191/09, art. 2, comma 186), però, aveva inizialmente previsto per i Comuni l'obbligo, a partire dall'1 gennaio 2010, di sopprimere una serie di organismi, tra cui quello del Difensore civico. Motivo: la riduzione del contributo ordinario di base agli enti locali per gli anni 2010, 2011 e 2012. Così, per esempio, il Comune di Milano aveva iniziato a smantellare l'ufficio del proprio Difensore civico, dottor Alessandro Barbetta, che è anche Coordinatore nazionale dei Difensori civici metropolitani. Ed è stato a questo punto che si è innescata una serie di azioni da parte tanto degli stessi Difensori civici come della società civile – in particolare delle persone con disabilità e di associazioni federate in Fish come la Ledha (Lega per i diritti delle persone con disabilità) –, che hanno portato al Decreto Legge governativo n. 78 del 13 gennaio 2010. Con questo decreto vengono

sostanzialmente sospesi i tagli inizialmente previsti e il vincolo per i Consigli comunali di sopprimere l'istituto del Difensore. Le buone notizie, dunque, sono almeno due. Innanzitutto si è sperimentata, in presa diretta, la capacità del mondo della disabilità di fare fronte comune per la tutela dei diritti. In secondo luogo, accogliendo le richieste dei comuni, il Governo ha risposto subito alla sollecitazione sociale, stabilendo che le disposizioni della Finanziaria per il 2010 si applichino «a decorrere dal 2011 ai singoli enti per i quali ha luogo il rinnovo del rispettivo consiglio». E questo è il punto di domanda, che richiede l'impegno a non abbassare la guardia. Perché il rischio che la figura del Difensore civico vada ad estinguersi, sia pure a partire dal prossimo anno, rimane. E dunque, come asserisce lo stesso Difensore civico di Milano, Barbetta, «l'orizzonte deve essere ampliato e in tal senso il Decreto Legge è importante soprattutto perché apre una finestra di discussione. Dei tagli per ora bloccati si dovrà ridiscutere col Governo in occasione dell'iter legislativo per la nuova Carta delle autonomie locali». Bisognerà insomma continuare a vigilare per avere un'amministrazione che metta i cittadini al centro della propria azione. ♦

Altre novità della Finanziaria

L'articolo 2, comma 250, prevede di sostenere il nuovo 5 per mille con 400 milioni ricavati dalle rendite dell'operazione di scudo fiscale. Questo consentirà alle associazioni, probabilmente, di avere a disposizione in tempi più rapidi i contributi loro riconosciuti in base alle dichiarazioni dei redditi dei cittadini.

Sono state prorogate le agevolazioni per le ristrutturazioni edilizie e l'abbattimento delle barriere (detrazione del 36%).



A maggio il primo raduno dei giovani AISM

Dai ragazzi con SM a quelli del servizio civile, dai volontari ai dipendenti under 35: l'Associazione chiama a raccolta le nuove generazioni. Appuntamento a Lucignano dal 21 al 23 maggio _ di Davide Gaggi

Quando? Dal 21 al 23 maggio 2010. Dove? Alla Casa vacanze «I Girasoli» di Lucignano. Chi? Tutti i giovani dell'AISM. I ragazzi con sclerosi multipla, ma anche quelli che stanno vivendo o hanno terminato l'anno di servizio civile in Associazione. Quelli che in AISM ci lavorano e quelli che l'hanno scelta per un volontariato attivo. Chi fa il ricercatore e si è legato alla causa della SM. E poi il popolo di Facebook, gli 11.000 iscritti al gruppo «Un mondo libero dalla sclerosi multipla» e i 2.600 che hanno aderito a «Fastforworld», il gruppo nato nel 2009 per sostenere l'accelerazione della ricerca sulla SM. E infine gli amici dei giovani AISM. Tutti insieme, per la prima volta. Perché? Per incontrarsi e riconoscersi ciascuno parte di un movimento cui vale la pena regalare le migliori energie e la voglia di partecipare. Perché la sua meta è un mondo libero dalla sclerosi multipla, dove la SM non abbia l'ultima parola. L'incontro di maggio sarà il momento giusto per dare concretezza e visibilità, dentro e fuori l'AISM, al poliedrico «movimento» che si batte per un futuro senza SM. Quel futuro atteso dalle 58.000 persone con SM che vivono in Italia è realmente a portata di mano solo con il

coinvolgimento dei giovani nell'Associazione. Cosa succederà a Lucignano? Ci incontreremo in plenaria, per esplorare insieme come un movimento – e la storia lo insegna – sia in grado di fare la differenza per l'affermazione dei diritti umani. E per condividere una mappa precisa di cosa sia il movimento AISM. Ci saranno gruppi di lavoro e approfondimento, dove confrontarsi sui modi diversi ma integrati con cui si può rafforzare la partecipazione nei social media, nelle Sezioni, tra i giovani con SM. E ci saranno laboratori, per individuare modi ed eventi concreti con cui dare visibilità al movimento AISM nelle città d'Italia. Verranno poi nominati dieci «ambasciatori», impegnati in prima persona ad allargarne i confini. E incontreremo persone che già sono state capaci di muoversi con la sclerosi multipla. Come Analia Pierini, che ha messo la sua SM nel trolley e ha fatto il giro del mondo per conoscere da vicino i modi diversi in cui la SM viene affrontata negli altri Paesi (vedi a pagina 8). O come Pierluca Rossi, che



tra gennaio e febbraio ha attraversato il Sahara. Il suo è stato il doppio viaggio di un documentarista attraverso il deserto e di un uomo che ha deciso di non farsi fermare dalla sclerosi multipla. Madrina dell'evento sarà Antonella Ferrari, attrice consacrata da Centovetrine, una che vive con la SM da quando aveva 23 anni e sta realizzando comunque i propri desideri più veri. Come scrisse Ungaretti: «qui la meta è partire». E l'AISM aspetta tutti i giovani curiosi, quelli che nella valigia mettono la voglia di muoversi verso un mondo nuovo, da costruire insieme. ♦

Segui gli aggiornamenti on line

Per aggiornamenti sull'evento consultare il sito [www.aism.it] o scrivere una e-mail a [margherita.ascoli@aism.it]. Per iscriversi contattare le Sezioni AISM.



Unita, informata e consapevole: così la famiglia affronta la SM

Nel 2010 tornano i weekend per coppie, genitori e figli nella Casa vacanze di Lucignano. Incontri anche per gli organizzatori di gruppi di auto-aiuto. E in calendario nuovi appuntamenti per i caregiver familiari _ di Daniele Granato

«Mi sta troppo addosso». «Spesso è assente, non vuole sapere niente. Non mi capisce!». Sono frasi che si dicono in tutte le famiglie, anche in quelle che convivono con la SM. Parlano del marito, della moglie, del compagno, ma applicate alla SM assumono una valenza in più. Non è un caso che frasi del genere siano state raccolte anche negli incontri dello scorso anno del Progetto Famiglia AISM. Perché è in famiglia che si manifestano le difficoltà e si cercano le risorse e i supporti per affrontare la sclerosi multipla. I numeri confermano questa analisi. Nel 2009 l'AISM ha effettuato un'indagine conoscitiva sui bisogni delle persone con SM: su 2.588 partecipanti, l'85% vive in famiglia. E, quando non si trova supporto nei servizi pubblici, sono in molti (il 55%) a rivolgersi direttamente ai familiari per trovare le risposte ne-

cessarie. L'esperienza stessa del Progetto Famiglia, avviata nel 2007, ha rafforzato nell'AISM la consapevolezza che la diagnosi di SM non coinvolge solo la persona che la riceve, ma anche il contesto in cui vive. A volte sono gli stessi familiari i primi a interessarsi su servizi e iniziative utili. E se l'intero nucleo familiare è informato e consapevole, migliora anche la vita della persona con sclerosi multipla. Per questo anche nel 2010 l'AISM, col prezioso supporto del Gruppo Cariparma FriulAdria, continuerà a dare impulso al Progetto Famiglia. E punterà ancora di più a offrire percorsi e strumenti costruiti su misura per ciascuno dei componenti della coppia o della famiglia. Con linguaggi e modalità che si differenziano in base all'età e alla vita di ciascuno. Il partner con SM spesso convive con la paura di perdere il compagno o di non essere all'altezza del ruolo di

genitore. Teme di peggiorare la relazione costringendo il partner ad assumere un ruolo di assistente o badante. Sente come un peso il giudizio esterno sulla coppia o la famiglia o l'interferenza di genitori e amici. Ma i problemi non mancano anche per chi gli sta accanto: il partner di una persona con SM ha bisogno di dare concretezza al proprio senso di responsabilità verso la persona che ama. A volte deve lottare perché la persona con SM accetti la propria nuova situazione e riesca a convivere con le proprie difficoltà fisiche o con quelle legate alla vita sessuale. E vorrebbe che la SM non fosse sempre al centro di ogni progetto. O, ancora, un genitore ha bisogno di imparare i tempi e i modi giusti per parlare di SM coi propri figli, senza chiedere loro di diventare adulti prima del tempo ma anche senza lasciarli in un limbo inconsapevole. C'è un filo rosso

che accomuna tutti, come hanno evidenziato le psicologhe che hanno condotto gli incontri 2009 per le coppie: le criticità che ciascuno vive possono essere affrontate anzitutto con il dialogo e una comunicazione trasparente. In famiglia. Con chi vive situazioni analoghe. Con gli esperti professionali: medici, psicologi, assistenti sociali, consulenti del lavoro. Con l'AIMS. Ed è questa – fornire informazioni e strumenti adeguati a ciascuno e favorire il confronto e la comunicazione – la rotta del Progetto Famiglia nel 2010, che sarà caratterizzato da tre conferme e una novità. È nata infatti l'esigenza di aprire spazi di attenzione ai caregiver familiari che si prendono cura delle persone con sclerosi multipla. Si partirà da un'indagine mirata e da momenti di confronto con le persone interessate, per capire anzitutto da loro stesse quali sono i bisogni più urgenti in base a cui impostare progetti e azioni specifiche. Il 2010, inoltre, vedrà l'inizio di incontri di gruppo (focus group) con i genitori che hanno figli giovani con SM. Il percorso intrapreso con loro porterà alla pubblicazione di un testo ad hoc. Torneranno come negli anni scorsi gli incontri per genitori con SM e figli presso la Casa Vacanze «I Girasoli» di Lucignano. Quest'anno, oltre ai tempi di formazione comu-

ne, ci sarà un potenziamento dei lavori di gruppo, dove le famiglie ormai diventate «partecipanti storiche» saranno parte integrante del motore organizzativo. Perché nel confronto tutti possono ricevere ma anche offrire. Come spiega Roberto Monterosso, 41enne di Siracusa, che ha partecipato con la sua famiglia all'appuntamento di Lucignano del 2009: «Condividendo l'esperienza che viviamo con la SM, riusciamo a relativizzarla, a collocarla meglio nel nostro percorso di vita. Io sono abbastanza combattivo, reattivo: credo che la mia testimonianza sia stata utile a chi tende ad abbattersi un po' di più. Mia moglie, invece, tenderebbe a far finta di niente: incontrando altri partner di persone con SM ha potuto capire meglio se stessa e trovare nuovi modi di affrontare la situazione». Dopo il successo dello scorso anno – quando le richieste furono il doppio di quelle cui si poteva dare risposta e tutti i partecipanti manifestarono il massimo del gradimento – ritornerà anche nel 2010 la proposta di weekend per coppie. Giovani coppie insieme a coppie di lungo corso condivideranno momenti di formazione sulle conseguenze della SM nella vita di relazione, sull'importanza dell'ascolto attivo e della comunicazione empatica. I partecipanti potranno allenarsi a indivi-

duare le situazioni critiche e imparare le tecniche per una comunicazione efficace. Per dare uno strumento pratico a tutte le coppie, quest'anno sarà inoltre pubblicato un nuovo testo della collana «Progetto Famiglia», nato dagli incontri vissuti nel 2009.

L'ultimo percorso del Progetto Famiglia 2010 è dedicato agli organizzatori di gruppi di auto-aiuto: saranno messe a fuoco modalità e regole di funzionamento di un gruppo di pari e si analizzerà il ruolo dell'organizzatore e come questo possa favorire l'ascolto attivo e gestire le discussioni. Alimentare il confronto tra le persone con sclerosi multipla e i loro familiari nella quotidianità sarà sempre di più una risorsa vincente. ♦



Progetto Famiglia: gli incontri del 2010

14 marzo, Genova:

corso di formazione per organizzatori di gruppi di auto-aiuto.

17-19 giugno, nella Casa vacanze «I Girasoli» di Lucignano (Arezzo):

weekend per le coppie.

Dal 2 al 5 settembre, Lucignano:

soggiorno per famiglie con figli sotto i 18 anni.

**Per informazioni e iscrizioni
telefonare al numero 010 2713299
o scrivere una e-mail a
silvia.traversa@aism.it.**

Reali e virtuali, le Gardenie triplicano il successo

Tremila le piazze coinvolte dal 6 all'8 marzo, e per la prima volta la campagna è sbarcata anche su Facebook. Dai 3 milioni di euro raccolti fondi per la ricerca sulla CCSVI e sulla gravidanza. E nel 2010 crescono i progetti per le donne _ di Giada Elisi

Gardenia, Gardenia, Gardenia. Quest'anno la Gardenia AISM ha come triplicato la sua voce, la sua capacità di mobilitare le persone, il suo successo. Dal 6 all'8 marzo, in occasione della Festa della Donna, ha riempito di solidarietà 3000 piazze d'Italia. Per la prima volta, anche una Gardenia virtuale preparata appositamente per i social network ha animato, per tutto marzo, le 'piazze' di Facebook, insieme ai video preparati per l'occasione. E anche allo stadio, prima di Roma - Milan del 6 marzo, il giovane maratoneta con SM Alessio Guerri ha girato il campo con la maglia del-



l'AISM, mentre sul maxischermo passava lo spot della Gardenia. Tantissime persone, tutte unite idealmente intorno alle donne che hanno la SM. E i 3,1 milioni di euro raccolti grazie alle Gardenie saranno in gran parte destinati proprio ai progetti e ai servizi che l'Associazione e le sue Se-

zioni realizzano sul territorio per e con le donne. L'AISM ha da tempo scelto di affiancare le donne in modo concreto in ogni ambito della vita. Per questo nel 2010 l'Associazione continuerà a far crescere il «Progetto Donna», avviato nel 2008: saranno preparati, col sostegno del Gruppo Cariparma-FriulAdria, nuovi incontri, seminari online, pubblicazioni. Perché le donne con SM abbiano la possibilità di «vivere, vivere, vivere positivamente», come ha sintetizzato Valentina Vezzali, testimonial dello spot 2010. I contributi della Gardenia daranno impulso anche alla ricerca scientifica, agli studi sulla CCSVI e, in particolare, al progetto di ricerca: «I meccanismi immuno-biologici della gravidanza», curato dalla dottoressa Francesca Gilli (AOU S. Luigi Gonzaga di Torino). Lo ha ribadito Antonella Ferrari, storica madrina dell'AISM, attrice con SM, sposata felicemente da alcuni mesi: «Continuiamo a sostenere la ricerca. Perché sia la SM ad arrendersi per prima». ♦

Che squadra per le Gardenie!

Un grazie sentito alla grande squadra che ha consentito il successo della Gardenia AISM 2010. Ai 10.000 volontari AISM. Alle Associazioni Nazionali dei Bersaglieri, Carabinieri e Vigili del Fuoco. Alle testimonial dello spot: Valentina Vezzali, Antonella Ferrari, Michela Andreozzi, Carolina Di Domenico. A Noemi, Sony Music Entertainment e Warner Chappell Music per «Briciole», colonna sonora dello spot. Alla Fondazione Pubblicità Progresso. Al Gruppo Cariparma-FriulAdria che ha sensibilizzato i propri clienti e raddoppiato i loro contributi. All'AS Roma, che sabato 6 ha promosso la Gardenia dell'AISM prima della partita di calcio con il Milan allo Stadio Olimpico. Ad Alessio Guerri, alla Podistica Solidarietà che ha corso con lui per le vie di Roma, a Rosanna Banfi che li ha accolti in Piazza del Popolo. Alla Rai, a Mediafriends per le reti Mediaset, Sky, Gruppo Sitcom, Sportitalia, Music Box, SAT2000, Circuito Odeon, Radio DeeJay, RDS, Radio 24, Gruppo Next, Gruppo Finelco, Radio 105, Circuito In Blu, Radio e Reti e tante altre. A Radio LatteMiele, per la trasmissione di approfondimento sulla SM. A DB Schenker, Würth Italia e ai Comuni fioriti di Asproflor. Ai Supermercati e Ipermercati Ali&Aliper, Bennet, Billa e Affiliati, Iper la grande I, Panorama Ipermercati e Supermercati PAM. A TIM, Vodafone, Wind, 3, CoopVoce e Telecom Italia per l'attivazione dell'SMS solidale. E a chi ha partecipato al Concorso Gardenia 2010: per i cinque vincitori è pronto il soggiorno presso la Casa Vacanze «I Girasoli» di Lucignano (Ar).

Cinque per mille: tutta un'altra storia

Basta una firma per dare un aiuto concreto
alle oltre 58mila persone con SM in Italia. E i fondi
sono fondamentali per la ricerca **_ di Davide Gaggi**

Una storia nuova. È quella che può aprirsi per le persone con SM: per riuscirci basta un gesto semplice, come la firma sul 5 per mille della prossima dichiarazione dei redditi. Basta una firma infatti per aiutare più di 58.000 persone in Italia a voltare pagina, a scoprire che la propria vita è un racconto ancora tutto da scrivere. Una cosa è già sicura: quella del 5 per mille e della Fondazione Italiana Sclerosi Multipla sta diventando una storia straordinaria. Quasi 4 milioni di euro erano arrivati a sostenere la ricerca grazie alle dichiarazioni del 2006 (relative ai redditi 2005). Molti e rilevanti i progetti sostenuti grazie a questi proventi: li abbiamo descritti su SM Italia 2/2009 (pagine 14-15). Nelle dichiarazioni 2007 (redditi 2006) l'attenzione dei cittadini italiani è ulteriormente cresciuta: AISM e FISM stanno aspettando erogazioni superiori ai 6 milioni di euro, anche se finora «solo» 1 milione di euro è stato corrisposto (a fine dicembre) e un altro milione è atteso per marzo. Fondi indispensabili

per la ricerca scientifica, in costante accelerazione. Per questo AISM e FISM rinnovano di cuore i 6 milioni di grazie a tutti coloro che le hanno scelte negli anni scorsi, e invitano a rinnovare la preferenza. Firmiamo ancora! E invitiamo a mettere la propria firma anche i nostri familiari, i parenti, gli amici, le persone che conosciamo e quelle che non conosciamo. È il momento decisivo: il traguardo è vicino e non possiamo fermarci proprio adesso. ♦



Ecco i progetti FISM finanziati grazie a voi

- Bando 2010 per la ricerca nella sclerosi multipla. Salirà a 3 milioni di euro, che saranno a disposizione dei nuovi progetti presentati nei prossimi mesi. È la cifra più alta nella storia del Bando FISM.
- Sviluppo della ricerca sulle cellule staminali. Inizierà la sperimentazione clinica sull'uomo delle cellule staminali mesenchimali, condotta a livello internazionale e coordinata dall'Italia.
- Partecipazione al Consorzio internazionale che su un campione molto vasto di persone con SM sta studiando l'associazione con la malattia di tutti i geni potenzialmente coinvolti, per decifrare la componente genetica della SM.
- Fase pilota dello studio internazionale sulle potenziali cause e i fattori di rischio nella sclerosi multipla, condotta su un campione di bambini con SM in confronto a bambini che non presentano la malattia.
- Filone di studi su insufficienza cerebrospinale venosa cronica (CCSVI) e sclerosi multipla. Più precisamente FISM finanzia: 1. Gli studi e i progetti che verranno proposti dai ricercatori che rispondono al Bando. 2. Lo studio che verrà messo a punto da un gruppo di lavoro nazionale promosso dalla Regione Emilia Romagna, sviluppato secondo le indicazioni del professor Paolo Zamboni: una ricerca clinica sugli effetti sulla SM dell'intervento di allargamento delle stenosi venose (vene ristrette). 3. Uno studio con i più importanti Centri clinici neurologici italiani, su oltre 1.500 persone con SM, per definire quante persone con SM, con quali forme di malattia e con quali caratteristiche presentano la malformazione delle vene.

COME DONARE IL 5 PER MILLE ALLA FISM

Donare è semplice. Basta cercare nel modulo il riquadro «finanziamento della ricerca scientifica e dell'università» e scrivere il codice fiscale della FISM: 95051730109.

Infine una firma: un gesto che non costa nulla e vale tantissimo.

Più energia alla ricerca grazie a EGL Italia

C'è un nuovo partner per l'Associazione. La società finanzia un progetto di ricerca all'avanguardia per scoprire i benefici della robot-terapia applicata alla riabilitazione delle persone con SM _ di Giuseppe Gazzola

È iniziata nel segno dell'energia la nuova partnership tra l'AIMS ed EGL. Nata nel 1956 come società idroelettrica svizzera, EGL è presente in Italia dal 2000, dove è in breve tempo diventata una delle principali realtà del mercato elettrico e del gas naturale, con un fatturato di oltre 3.480 milioni di euro. EGL Italia, dallo scorso anno, è fornitore unico dei servizi di energia elettrica per tutte le sedi AISM in Italia. Ma c'è molto più di un rapporto

commerciale, pur prezioso: attraverso «EnergiaViva» EGL dà vigore anche alla ricerca scientifica per la sclerosi multipla. In particolare l'Azienda sostiene un'importante progetto di ricerca curato dal dottor Claudio Solaro (ASL 3 Genovese, Dipartimento di Neurologia, Genova). Il progetto prevede lo studio e la valutazione dei benefici a breve e a medio termine della robot-terapia nella riabilitazione del deficit dell'arto superiore in persone con SM. «Siamo lieti – ha commentato Salvatore Pinto, amministratore di EGL Italia – di sostenere fattivamente questo importante progetto nato come applicazione della ricerca sviluppata all'Università di Genova», città dove EGL ha la propria sede nazionale. Il progetto del dottor Solaro è l'estensione di un precedente studio pilota finanziato dalla Fondazione Italiana Scle-

rosi Multipla, in un ambito di bioingegneria mai approfondito prima. «Ci piace collaborare con un'organizzazione nota per il valore delle sue iniziative e l'impegno dei suoi associati», ha aggiunto a suggello di una collaborazione ad ampio raggio che coinvolgerà l'azienda con le sue oltre 70 agenzie in Italia, i clienti che aderiranno all'offerta commerciale e solidale di «Energia viva» e gli stessi dipendenti della società. Tutti insieme a sostegno della ricerca scientifica, delle campagne di sensibilizzazione e delle iniziative associative. Affidabilità, competenza e innovazione, i valori che guidano le scelte di EGL Italia, entrano così in sinergia con l'Associazione, in una gara virtuosa a costruire insieme un mondo più sostenibile per tutti e anche per chi vive ogni giorno con la SM. ♦



EGL Italia: una società davvero «verde»

La società EGL Italia SpA opera nel trading e nella vendita di energia elettrica, gas naturale, certificazioni (certificati verdi, RECS, titoli di efficienza) e quote ad emettere (Emission Trading). «Energia viva» è il marchio commerciale attraverso cui EGL offre le soluzioni più vantaggiose a piccole e medie imprese. Il Gruppo EGL è controllato da Axpo, il principale operatore svizzero nella produzione e distribuzione di energia elettrica. Il rispetto dell'ambiente è considerato da EGL Italia parte integrante della politica di sviluppo aziendale, che adotta le migliori tecnologie disponibili per un'elevata efficienza energetica e un ridotto impatto ambientale. Per saperne di più si possono consultare i siti [www.egl-italia.it] e [www.energiaviva.it].

Dallo sport alla scuola: le Sezioni aprono le porte

Il sostegno della società civile è fondamentale contro la SM. Ecco perché in tutta Italia fioriscono le iniziative per coinvolgere la cittadinanza

Quei sognatori dell'AIMS di Cosenza

Dal 2006 a oggi, molte esperienze appaganti per «i sognatori dell'AIMS», protagonisti del progetto di laboratorio teatrale nato in Sezione grazie a Nicoletta Orsomarso e alla regista Lucia Catalano. Venti le persone con SM, i familiari e i volontari coinvolti. Avevano iniziato con l'improvvisazione, per consentire a ciascuno di prendersi il proprio spazio. Poi nel 2008 sono arrivati a esibirsi nientemeno che al teatro storico di Cosenza, il Rendano, davanti a 800 persone. Infine, a dicembre 2009, si sono cimentati nel «Ditegli sempre di sì» di Eduardo De Filippo. Sempre di sì, tutti insieme, lo hanno detto alla voglia di nuove esperienze e di sentirsi liberi. Il tutto esaurito a ogni rappresentazione e i fondi raccolti per la ricerca sono il propellente per continuare.



Crotone, allo stadio per sostenere la Sezione

Il Crotone calcio, che milita in Serie B, contro le sue «vecchie glorie». Una partita dove non contava vincere, ma esserci. E più di 4.000 persone sugli spalti, a fare il tifo per la vittoria sul-



la SM. È stata un grande successo, il 29 dicembre scorso, l'iniziativa che ha visto combattere sullo stesso fronte società di calcio, società civile, Sezione e volontari. Senza dimenticare che già il 14 dicembre una rappresentativa AISM aveva sfidato in un altro match per la solidarietà la dirigenza del Crotona (che aveva vinto per 6 a 1), mentre il 28 una serata all'insegna della comicità ha raccolto un pubblico divertito e partecipe a Torretta di Crucoli. I fondi raccolti serviranno a sostenere le attività della Sezione.

A Potenza un Infopoint sulla sclerosi multipla

La Sezione di Potenza, nata nel 1997, ha rinnovato il suo Consiglio direttivo. Il nuovo Presidente è Mimmo Santangelo: 39 anni, ha la SM da quando ne aveva 22. Molte le attività effettuate in Sezione: trasporto, disbrigo pratiche, ritiro e consegna farmaci, supporto all'autonomia della persona, sia in ambito domiciliare che sociale. Da poco la Sezione ha aderito alla presentazione del sito [www.progettobasilicatadonne.com]

e, a marzo, ha preso il via il progetto Infopoint, per aprire

un punto informativo sulla SM presso l'ospedale cittadino. Due le priorità della Sezione, ora: cercare nuovi volontari e una sede più funzionale alle attività svolte.

Una visita speciale per la Sezione di Vicenza

Si può essere sensibili alla SM sin da piccoli. Così la Sezione di Vicenza, per un giorno, ha aperto la propria sede e il Centro di Riabilitazione ai bambini di terza elementare dell'Istituto comprensivo Roncalli di Travettore di Rosà. Accompagnati dalle loro maestre, i bambini hanno parlato con il Direttore Sanitario, un fisioterapista del Centro e la segretaria di Sezione, scoprendo le attività quotidiane che vi si vivono e raccogliendo alla fine in un cartellone scoperte ed emozioni vissute. ♦



Se il testamento non è più per pochi

Centinaia di persone si sono avvicinate all'AIMS durante la Settimana Nazionale dei Lasciti. Un segnale che fa ben sperare: ecco perché l'Associazione vuole dare un'informazione sempre più capillare agli aspiranti donatori _ di Giada Elisi

«Ho 45 anni e un lavoro ben remunerato. Non sono sposato, non ho figli. Sto per fare testamento: per me è una scelta di libertà. Come posso lasciare una parte dei miei beni a un ente non profit come l'AIMS?».

La sesta Settimana Nazionale dei Lasciti, organizzata dall'AIMS col patrocinio e il sostegno del Consiglio nazionale del Notariato dal 25 al 31 gennaio, ha portato alla luce domande come questa. Indizi da raccogliere. Oggi fare testamento non è più un'azione riservata a pochi, un argomento da evitare. Piuttosto il testamento è una scelta di futuro cui si stanno interessando sempre più persone anche giovani. Per continuare a fornire una consulenza puntuale a tutti i cittadini interessati ad approfondire il valore e le modalità di un lascito testamentario, la Settimana Nazionale dei Lasciti quest'anno ha allargato ulteriormente la propria presenza nei diversi territori. Le Sezioni AISM, col supporto di 48 notai del Consiglio Notarile, hanno offerto ben 24 incontri, da Aosta a Belluno, da Pordenone a Catania. Molti dei presenti incontravano per la prima volta l'Associazione, avendo saputo dell'iniziativa dalla stampa (Famiglia Cristiana e i quotidiani La Re-

pubblica e Il Tempo, in particolare): su circa 520 persone che, insieme ai responsabili e ai volontari AISM, hanno partecipato ai diversi incontri, quasi 300 non erano mai state prima in contatto con l'Associazione. Un segnale incoraggiante. Per l'AIMS, infatti, i lasciti testamentari si sono rivelati nel tempo una risorsa di notevole importanza: dal 1981 a oggi l'Associazione è stata beneficiaria di 177 lasciti per un totale erogato di oltre 25 milioni di euro, grazie ai quali la ricerca scientifica e i servizi per le persone con SM hanno ricevuto un impulso consistente. Esiti cui contribuisce certamente il servizio di informazione che da diversi anni l'AIMS offre a tutti i cittadini interessati a capire cos'è un'eredità e cosa un legato, o a stipulare una polizza assicurativa a beneficio di un'organizzazione non profit senza togliere nulla ai propri eredi. E anche a chi intende offrire contributi in memoria di una persona cara o disporre donazioni in vita, per rendere subito concreta la propria generosità. Gli incontri della Settimana, a testimonianza di un interesse a tutto campo sempre più diffuso, hanno intercettato anche interrogativi di più ampia portata, per esempio sui temi del testamento



biologico o sulle modalità di tutela legate alla figura abbastanza recente dell'amministratore di sostegno. Per affrontare con chiarezza le molte questioni aperte in tema successorio l'AIMS, oltre ad attivare durante la Settimana il Numero Verde 800 094 464, ha rinnovato e migliorato la parte dedicata a lasciti e grandi donazioni nella sezione «Sostienici» del sito [www.aism.it]. È a disposizione anche l'aggiornata Guida ai Lasciti (dal titolo «L'importanza di fare testamento: una scelta libera e di valore»), pubblicata in nuova edizione nel 2009 in collaborazione con il Consiglio nazionale del Notariato. Si può richiedere al numero 010 2713211, per approfondire quello che ci può interessare per oggi e per domani. ♦



Valentina Vezzali: «Si vince combattendo ogni giorno»

Nello sport ha vinto più di tutti, ma per lei il marito Mimmo e il figlio Pietro vengono prima di tutto. E grazie a un'amica con la SM ora Valentina è diventata testimonial AISM, «perché si vince solo facendo gioco di squadra» _ di Giuseppe Gazzola

Valentina Vezzali è l'atleta italiana più vincente della storia. Dieci edizioni di Coppa del mondo nella scherma, tre ori olimpici consecutivi, l'ultimo dei quali a Pechino nel 2008. A 36 anni appena compiuti – è nata a Jesi il 14 febbraio 1974 – è una donna decisamente alla guida della propria vita. Con mete sempre nuove da raggiungere. La intervistiamo proprio mentre guida l'auto da Torino, dove ha appena vinto l'ennesima gara, verso Roma, dove andrà ad allenarsi per tutta la settimana. Controlla il navigatore, segue la strada, parla col figlio Pietro e risponde in viva

voce alle nostre domande. Come ogni donna, riesce a fare tante cose, bene, tutte insieme.

Pronti via. È iniziata la nuova stagione e subito nuove vittorie in coppa del mondo, sia nell'individuale che nella gara a squadre. Cosa c'è dietro una vittoria «al femminile»?

«È vero, a Torino abbiamo vinto. E nella prova a squadre le abbiamo stracciate tutte. Come ci si arriva? Con forza di volontà, determinazione, carattere da tirare fuori quando tutto sembra perduto. Noi donne abbiamo una volontà speciale, che ci porta a raggiungere

quello che ci mettiamo in testa. Mi identifico in tante donne che fanno sacrifici e riescono a tenere insieme successi professionali e famiglia». Neanche a farlo apposta, mentre parliamo, Pietro alza il volume del dvd che sta guardando «Pietro, abbassa un po', che sto parlando con un giornalista». Riflessi pronti nella vita come in pedana. Poi, con un sorriso: «È venuto a Torino con me ad assistere alla sua prima gara di coppa del mondo».

E ti ha subito visto vincente. Quanti anni ha?

«Quattro e mezzo».

Valentina Vezzali: «Si vince combattendo ogni giorno»

Pietro è l'unica persona capace di farti dimenticare tutto, le cose belle e le cose brutte. Essere mamma è un'esperienza che consiglia a ogni donna? Cosa dà e cosa toglie?

«Un figlio ti può solo dare, non toglie nulla. Dare alla luce Pietro è stata l'esperienza più bella, mi ha cambiato la vita. Una volta venivo sempre prima io e poi tutto il resto. Adesso è lui ad avere il primato. Quando sei triste o qualcosa non va... rientri a casa e c'è lui, che ti fa dimenticare tutto. Viene lì, ti abbraccia, ti dice: 'Ti voglio bene' e capisci al volo che non c'era niente di meglio che potessi desiderare dalla vita. Certo è anche una responsabilità: devi educarlo, dargli regole, accompagnarlo verso una vita vera».

Succede anche a me, che sono padre. Sono dietro la porta di casa, dopo una giornata di lavoro e viaggi, e pregusto la corsa a braccia spalancate di mia figlia, il suo stupore di rivedermi...

«Sì, in questo i bambini sono straordinari – si intenerisce –. Quello che fanno, quello che dicono è davvero quello che pensano. Sono bellissimi

perché limpidi. Ingenui. Non fanno distinzioni di ceto, di razza, di salute. Si sentono tutti uguali e si divertono stando insieme. Sognano a occhi aperti. In questo siamo noi grandi a dovere imparare da loro. Dobbiamo tornare a essere un po' bambini, per ricordarci dei nostri sogni e non lasciarli a impolverarsi in qualche cassetto nascosto. Per non essere insoddisfatti, magari senza sapere perché, di ciò che facciamo e siamo diventati».

Siamo stati tutti figli. Tua madre ti diceva sempre che i tuoi occhi azzurri erano un pezzettino di cielo che lei stessa aveva rubato. Tu guardi mai verso il cielo? Cosa ci trovi?

«Una musica. Quando nel 2005 ho vinto il quarto mondiale individuale, mi è venuto spontaneo cantare... musica è guardare più lontano e perdersi in se stessi/ la luce che rinasce e coglierne i riflessi...»

È Eros Ramazzotti?

«Sì, un cantante che mi piace molto. Come dice la sua canzone, anche io amo moltissimo guardare il mare che si perde nel cielo e sem-

bra un tutt'uno. Perdersi nell'infinito è un'esperienza appagante, che nessuno si dovrebbe negare»

Tu cosa ruberesti al cielo, per le persone cui vuoi bene?

«Vorrei davvero un mondo dove ci si ami un po' di più, un mondo di pace, un mondo migliore».

Anche un mondo libero dalla sclerosi multipla è un mondo migliore. È per questo ideale che hai scelto di unirti all'AIMS e diventarne testimonial?

«Ho un'amica con la SM e devo dire che, forse, da lei imparo più di quello che do. Ha più carattere di me. Per avere un figlio lei ha scelto di rischiare. È andato tutto bene, è felice. Non è mai facile accettare una diagnosi di sclerosi multipla, specie quando si è giovani e ci si trova con tutti i sogni e i desideri ancora da esplorare. Ma ho visto che si può reagire. E ho scoperto che, quando si ha una patologia come la SM, è fondamentale non essere lasciati mai soli. Avere intorno persone che ti sostengano, che ti aiutino ad affrontare tutto senza rinunciare ai tuoi ideali. È questa la

Valentina è anche on line

Chi volesse entrare più da vicino nella vita e nei pensieri di Valentina Vezzali e, magari, scriverle i propri, può navigare nel suo sito: [www.valentinavezzali.com].

«Sono contenta di avere un sito così – spiega la campionessa –: è bello esprimere i propri pensieri, anche semplici, scherzare un po', raccontare ciò che si è davvero». Più che un personaggio, una persona.



radice del mio impegno con l'AIMS: metto anche me stessa a disposizione di un'Associazione che non lascia mai sole le persone con SM e, anzi, le rende protagoniste nel costruire insieme un futuro migliore per tutti».

Tu sicuramente hai saputo essere protagonista della tua vita. Che consigli ti senti di dare a chi, affrontando la SM, magari si scontra con la paura di non farcela?

«Senza fare facili filosofie, per me è essenziale porsi piccoli traguardi ogni giorno. Tutti, non solo chi convive con una patologia, dobbiamo darci un obiettivo, anche piccolo. Non siamo fatti per vivere come capita, tanto per farlo. Diventiamo davvero noi stessi quando diamo ogni giorno un senso a ciò che facciamo».

Quando ti hanno domandato cosa chiedevi al nuovo anno, hai risposto subito che i regali più importanti li chiedi a te stessa. Ma ci sono stati momenti, anche per te, in cui da sola non ce l'avresti fatta e gli altri ti sono stati indispensabili?

«Certo, da sola non sarei diventata nulla. Senza la mia famiglia. Senza il mio primo maestro, Enzo Triccoli, che a sei anni mi ha insegnato a tirare di scherma. Senza mio marito. Senza di loro non sarei mai arrivata a nessun risultato. Sono stati loro a darmi i valori senza i quali non sarei mai cresciuta. Né avrei vinto. Puoi lottare per ideali alti solo se hai la fortuna di farlo in team».

Hai citato Mimmo Giugliano, con cui sei sposata da sette anni. Dopo le Olimpiadi hai confessato che da quando hai conosciuto lui hai vin-



to tutte le gare più importanti... Cos'è che fa vero e vincente un rapporto d'amore?

«Quando l'ho conosciuto, ho sentito dagli occhi un'alchimia speciale, un groviglio dentro la pancia. Essermi innamorata di Mimmo mi ha dato una grandissima energia, la voglia di arrivare al massimo anche nella scherma, dove vincevo molto ma mancavo le manifestazioni più importanti. L'amore mi ha fatto crescere anche nella testa, nella tranquillità interiore, nella capacità di concentrare tutte le energie per l'obiettivo massimo. È l'amore la forza che nella vita può farci raggiungere tutto ciò che vogliamo davvero».

Per te lo sport è magia, lo si percepisce in tutto ciò che dici. Perché?

«Perché sport vuole dire regole e rispetto: significa essere consapevoli che gli altri sono avversari e non nemici, persone come noi con cui misurarsi e confrontarsi. Perché insegna a migliorarsi, ad affrontare le avversità, ad accettare le sconfitte non come tragedie irrimediabili ma come occasioni per reagire e crescere. È una grande palestra di vita... Facciamo un po' di sport, per come possiamo. E facciamolo fare ai nostri figli. Ne vale la pena».

Quando non si vince, che medaglia ci resta appesa al collo?

«Nel cuore di ognuno di noi deve esserci spazio per la vittoria e per la sconfitta, per le difficoltà prevedibili e quelle imprevedibili. Perché la vita non è mai solo fiori e profumi. Senza difficoltà nessuno diventa una grande persona. Anche le sconfitte sono salutari. Se non si perdesse mai non si apprezzerebbe nessuna vittoria. Nello sport come nella vita di ogni giorno».

Perché, finite le gare e spenta la televisione, la vita sociale sembra così conflittuale, così poco magica, così defraudata di orizzonti comuni? Che possiamo fare?

«Non so. Credo che si debba provare tutti a essere un po' meno egoisti, cioè meno tesi a voler essere a tutti i costi meglio degli altri».

Hai nostalgia della gentilezza. Ce n'è una che di recente hai incontrato e ti ha lasciato una memoria buona?

«Mi è capitato in paesi molto poveri, come a Cuba. Le persone hanno pochissimo e le vedi ballare, sorridere. Se regali a un bambino una caramella, sprizza entusiasmo. Sembra quasi che chi meno ha più sa apprezzare il valore della vita. Amo la gentilezza degli occhi di chi sembra povero ma sa regalare emozioni che non hanno prezzo».

Insomma: mai fermarsi alle apparenze

«Esatto, non sono i vestiti o le cose che possediamo a dire davvero chi siamo. Per capirci l'un l'altro dobbiamo avere sempre la pazienza di andare a fondo, oltre la prima impressione».

Noi, Giovani AISM



«Insieme è meglio», parola di...

Pronti... partenza... via! Dopo la felice esperienza del Convegno giovani 2009, siamo ancora più carichi di voglia di fare e di passione. L'anno che è iniziato sarà ricco di iniziative per i giovani con SM. Non ci sarà solamente il secondo appuntamento nazionale, sempre a dicembre, ma stiamo anche preparando nuovi incontri territoriali, che tra aprile e ottobre vivremo a Roma, Siena, Forlì, Brescia e Messina. L'idea di moltiplicare gli eventi è nata proprio per coinvolgere altri giovani a livello locale, per crescere sempre di più, non solo nei numeri, ma nell'apertura a nuovi incontri e percorsi da condividere. Pensiamo a questi appuntamenti come a momenti di informazione sui temi che ai giovani stanno più a cuore ma anche a occasioni per incontrarci, stare insieme e diventare proprio noi i veri protagonisti. Potremo incontrare neurologi e psicologi, porre loro domande e così chiarire esigenze e dubbi. Ognuno di noi del Gruppo Giovani nazionale sarà presente a due di questi eventi. Guardate qual è la città a voi più vicina e... non mancate! Insieme possiamo diventare un grande gruppo. Insieme, soprattutto, possiamo moltiplicare di tanto la capacità di combattere la SM e migliorare la qualità di vita. L'obiettivo, l'unico che ci accontenti davvero, è un mondo libero dalla sclerosi multipla. _ Martina Vagini

Chi sono i ragazzi che formano il Gruppo Giovani AISM? Una dei nove «pionieri» del gruppo è Martina: ha 24 anni, vive in provincia di Siena e ha la SM dal 2003.

Che cosa si prova ad essere tra i promotori del Gruppo Giovani? «È un'esperienza preziosa. Incontri altre persone nella tua stessa condizione. Ti senti meno sola. Soprattutto, insieme proviamo a fare in modo che altri giovani con SM non restino isolati. Insieme possiamo vedere non solamente quello che non si può fare con la SM ma prima tutto quello che si può vivere. Oggi chi ha la SM può sperare realmente in una vita sempre migliore».

State preparando un nuovo Convegno nazionale e diversi momenti di incontro nei territori regionali. Se dovessi fare una domanda ai neurologi e agli psicologi che interverranno, cosa chiederesti? «Per me un tema decisivo è quello della fatica. Voglio capire bene quando il senso di fatica è dovuto alla SM e quanto incide il fattore psicologico. Per ora ho imparato a dosare le cose, a non fare tutto insieme. E cerco di darmi più tempo per ogni singola azione».



Altre questioni cruciali? «Siamo tutti molto attenti alle nuove terapie. Io stessa da non molto ho cambiato la terapia: non più un'iniezione di interferone a giorni alterni, ma una flebo con il Tysabri® ogni quattro settimane. E per me va meglio. Non ho avuto effetti collaterali negativi e l'ultima risonanza magnetica ha evidenziato che non ci sono nuove lesioni. Poi ho seguito tutta la vicenda legata a Zamboni e alla CCSVI».

Un capitolo delicato. Che idea ti sei fatta? «Non sarebbe male, se fosse vero. La neurologa che mi segue ha detto, in ogni caso, che siamo ancora in fase di studio, in tutto il mondo. Non ci sono certezze definitive e non dobbiamo farci illusioni». Illusioni no, voglia di vivere fino in fondo la propria vita sì. E di contagiare con la stessa voglia tanti altri giovani con sclerosi multipla.

Il naso per aria

a cura di Chiara Rossi



Piazza Armerina: la città dei mosaici

Le alture dei monti Erei, nel cuore della Sicilia (Enna), custodiscono uno scrigno d'arte e cultura, felice connubio tra l'opera della natura e l'intervento dell'uomo, meta ideale per trascorrere una vacanza speciale. La fama mondiale di Piazza Armerina, inserita dall'Unesco nella lista dei patrimoni dell'umanità, è dovuta agli straordinari mosaici pavimentali (ben 3.500 mq, impeccabilmente conservati) della Villa del Casale (III-IV secolo D.C.), probabilmente residenza di caccia di Maxentius, figlio di Maximianus Herculios, legato a Diocleziano nella guida dell'Impero romano. Realizzati da diversi gruppi di artigiani nordafricani, che miscelarono sapientemente spunti alessandrini e siriaci, i mosaici incantano ancora i visitatori con la magia dei loro racconti epici e mitologici e delle raffigurazioni di vita quotidiana. Su tutti spiccano certamente la «Grande caccia», con la realistica cattura di animali feroci destinati ai giochi circensi, e la «Sala delle dieci ragazze in bikini», ritratte in pose ginniche. Inimitabile affresco della vita romana, tutto della lussuosa dimora affascina: la zona residenziale attorno al peristilio, la basilica, la grande sala del triclinio, il complesso delle terme, tutti riportati alla luce (una valanga di fango aveva coperto l'intera area) grazie alle campagne di scavi dirette dall'archeologo Vinicio Gentili, iniziate negli anni '50. Piazza Armerina vanta inoltre un notevole centro storico medioevale e barocco, ricco di chiese, palazzi (molto interessante Palazzo Trigona) e conventi che meritano di essere scoperti. Da non perdere il palio dei Normanni, ogni anno a Ferragosto, in cui i quattro Quartieri Medioevali della città si contendono il Vessillo di Maria S.S. delle Vittorie. ♦

VERIFICATO PER VOI

La Villa Romana del Casale si trova a 160 km da Palermo, a 90 da Catania e a 33 da Enna. La stazione ferroviaria più vicina è quella di Dittaino, da cui è possibile raggiungere Piazza Armerina in pullman in circa 40 minuti. In attesa della conclusione dei lavori di restauro tuttora in corso, la Villa è aperta al pubblico da venerdì a domenica e nei giorni festivi dalle 10 alle 18. Prima di progettare un viaggio alla villa è indispensabile chiamare (tel. 339/2657640) per accertarsi che i lavori siano terminati e che la villa sia accessibile. Il biglietto unico ridotto costa 3 euro. Under 18 e over 65 entrano gratis se cittadini europei. Dal sito [www.regione.sicilia.it/turismo] si può scaricare gratuitamente una brochure informativa dedicata al patrimonio Unesco in Sicilia. Servizio turistico regionale Piazza Armerina: tel. 0935/680201-681310; e-mail strpiazzaarmerina@regione.sicilia.it

Stregati dal nero

Un corpo che assorbe tutti i raggi bianchi, senza rifletterne alcuno, risulta nero. Ma allora il nero è o non è un colore? Per istinto suscita immagini di tenebre, notte e, per estensione, di morte e lutto, ma nei secoli questa associazione si è trasformata in quella di un nero più pregevole, prima austero (le vesti dei monaci della Riforma), poi autorevole (le toghe dei giudici o le divise degli arbitri e della Polizia) e infine raffinato, sobrio ed elegante. Tali ambiguità erano sancite già dalla lingua latina che distingueva il «niger» (nero brillante, da cui il francese «noir») dall'«ater» (il nero opaco, il nero della bile, infausto, da cui deriva... l'umore nero). Dopo che Newton escluse il bianco e il nero dal suo spettro di 7 colori, il «bianco e nero», diventato simbolo del mondo privo di colore, si è fatto invece capace di descrivere da solo la realtà, complici le declinazioni delle 256 sfumature di grigio esistenti (la fotografia e il cinema d'autore sono ben consapevoli di quanta seduzione evochi questa scelta!). C'è chi sostiene che il nero rappresenti la rinuncia o l'abbandono, per cui scegliere di indossarlo significherebbe protestare energicamente contro una situazione, ma anche mostrare un certo alone di segretezza. Va ricordato tuttavia che nell'antico Egitto il nero rappresentava l'essenza stessa delle cose (geroglifici in inchiostro nero per valenze positive, in rosso per quelle negative), e presso certe tribù Masai è associato alle nuvole che portano la pioggia, diventando un simbolo di vita, rigenerazione e prosperità. Ecco allora che lo specchio magico del nero può riflettere la nostra immagine, umile nell'austerità o sicura nell'eleganza: a noi la scelta.





www.aism.it

www.giovanioltreasm.it

AIMS È ANCHE SU

 <http://delicious.com/sclerosimultipla>

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

 www.facebook.com

 http://twitter.com/aism_onlus

Cinguettare su Twitter

Non solo Facebook. Il web 2.0 è ricco di applicazioni, e c'è da scommettere che la prossima a invadere i nostri computer sarà il sito di microblogging Twitter, già affermatissimo all'estero anche se minoritario in Italia. Balzato agli onori della cronaca durante l'ultima campagna elettorale negli Usa, quando l'allora candidato Barack Obama ne fece il cuore della propria comunicazione online, e di nuovo durante le proteste degli studenti iraniani, che lo usarono al punto da far intervenire il Dipartimento di Stato americano per bloccare un previsto stop per la manutenzione, Twitter deve gran parte della sua popolarità al fatto di poter essere facilmente aggiornato via cellulare. Il nome deriva dal verbo «to tweet», cinguettare, e «tweets» (cinguettii) sono appunto chiamati gli aggiornamenti di stato. Simbolo del sito è infatti un allegro uccellino azzurro. Il principio è di per sé semplicissimo: ogni utente ha una propria pagina sulla quale può pubblicare un messaggio, esattamente come in un blog. Ma i «tweet» non possono essere più lunghi di 140 caratteri, uno standard dettato proprio dalla dimensione massima degli Sms per i cellulari. Rispetto al più famoso Facebook, il mondo delle relazioni sociali è di fatto ridotto a poche azioni. Non stupisce allora che il pubblico dei due social media cominci a distinguersi in base all'età: i giovanissimi ed i ventenni su

Facebook, i trentenni su Twitter. Per iscriversi basta andare su [www.twitter.com], compilare il ridottissimo modulo di registrazione e scegliersi uno username (di soli 15 caratteri). La pagina personale mostra in alto il campo riservato alla pubblicazione del post e al centro i «tweet» delle persone che stiamo seguendo («following»). Il meccanismo delle amicizie non richiede permessi: basta cercare gli amici – o semplicemente le persone che incuriosiscono o che si ammirano, dal Dalai Lama a Demi Moore – e cliccare su «Follow» (seguì) per essere aggiornati sui loro messaggi pubblici. Le buone maniere imporrebbero poi al «following» di ricambiare il gesto, per cui più persone si seguono, più crescono i «follower», cioè coloro che seguono i nostri «tweet».

Si può anche mandare un messaggio pubblico a un singolo utente, facendo precedere il «tweet» da [[@](#)], seguito dallo username; altrettanto apprezzata è la funzione «retweet/ritwitta», che consente di ripubblicare nella vostra pagina un messaggio di un altro cinguettatore. E se qualcuno pensa che le abbreviazioni tipiche dei messaggi da cellulare si siano intrufolate anche su Twitter, è sulla strada sbagliata: i cinguettatori sono anzi fieri utilizzatori dell'italiano classico, e c'è anche chi si sforza di comporre sempre dei «twoosh», ovvero dei «messaggi perfetti» di 140 caratteri esatti. ♦

TWITTER: CI SIAMO ANCHE NOI!

All'indirizzo [www.twitter.com/aism_onlus] potete seguire il canale AISM per aggiornamenti, novità, iniziative. Se cliccate sul link «retweet» di fianco a ogni news, potete pubblicarle direttamente sul vostro profilo twitter, condividendole con tutti i vostri contatti. Così parteciperete attivamente alle nostre campagne on line!



Bayer HealthCare
Bayer Schering Pharma

in collaborazione con



DOMEDICA
PATIENT FIRST

L' *UNICO* servizio ad uso illimitato e completamente gratuito

UNICO

Betaplus offre un infermiere specializzato dedicato a ciascuna persona con SM

La persona in trattamento con interferone beta-1b ha la tranquillità di affidarsi a un infermiere esperto e qualificato
Sempre lo stesso operatore

COMPLETAMENTE GRATUITO

Betaplus si affida a DOMEDICA azienda indipendente che garantisce un servizio completamente gratuito nel rispetto della privacy

La persona con SM ha la garanzia di un servizio ad elevata professionalità
Sempre gratuito

ILLIMITATO

Betaplus prevede un numero di visite illimitato

La persona con SM ha la sicurezza della continuità del servizio. Gli infermieri si affiancano al medico e al personale dei centri clinici
Sempre disponibile

Numero Verde
800-632077

@ betaplus@domedica.it



Concorso
fotografico

clikkiamo

...un mondo di colori
sguardi, sorrisi, gesti, espressioni, immagini

Il concorso si estende su tutto il territorio nazionale ed è aperto a tutte le persone affette da Sclerosi Multipla, ai loro familiari ed amici.

La partecipazione al concorso è gratuita ed avviene tramite la presentazione di 3 fotografie.

Il materiale può essere inviato dalle ore 12.00 del 30.03.2010 fino alle ore 24.00 del 30.06.2010.

La scheda di partecipazione ed il regolamento possono essere scaricati in formato .pdf dal sito www.clikkiamo.org

www.fondazione-serono.org

