



intervista

La libertà
delle donne
secondo
Lorella
Zanardo

inchiesta

Un anno
per puntare
sul
volontariato

ricerca

Professionisti
a confronto
per fare
il punto sul
lavoro in team

diritti

Emergenza
INPS
e tagli
mascherati

dossier

Disturbi
psichiatrici,
ecco i rischi
per la SM



Ci sono storie
bellissime
che iniziano
dalla firma.

DIETRO TANTE PERSONE CON SCLEROSI MULTIPLA, CI SONO STORIE DI SPERANZA. LA TUA FIRMA SUL 5X1000 LA FA CRESCERE, SOSTENENDO LA RICERCA DELLA FONDAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA. PER UN FUTURO LIBERO DALLA SM.

CODICE FISCALE FISM: 95051730109

INSERISCILO NEL RIQUADRO "FINANZIAMENTO DELLA RICERCA SCIENTIFICA E DELLA UNIVERSITÀ".

NUMERO VERDE: 800 094 464 **WWW.AISM.IT**

**SCLE
ROSI
MULT
iPLA**
ONLUS
fondazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

Diritti sotto assedio: è tempo di reagire

Editoriale

Adesso basta. Quando ci sentiamo ingiustamente sotto assedio, quando giorno dopo giorno assaltano i nostri diritti fondamentali e magari ci sbeffeggiano pure, allora reagire diventa un obbligo. Mi riferisco alla pesante partita che è in atto contro i cosiddetti «falsi invalidi» e che, in realtà, sta colpendo tantissimi «veri invalidi». Ci sono persone con SM che si rivolgono disperate all'AIMS, dopo aver perso l'assegno di accompagnamento anche se sono peggiorate. Uno dei criteri dei 250.000 controlli straordinari previsti nel 2011 per l'invalidità è proprio questo: «non è possibile riconoscere una condizione di invalidità superiore a quella determinata in precedenza». Più di una persona, tra l'altro, dovrà recarsi a due visite. Una all'INPS per l'invalidità e una all'ASL per la revisione dello stato di handicap, con annessi disagi e sperpero di risorse. E non trasmettendo le cartelle sanitarie da un ufficio all'altro non si prende atto che la sclerosi multipla una volta riconosciuta non avrebbe bisogno di rifare le visite in virtù dell'articolo 4 Legge 80/2006 cosiddetta della semplificazione amministrativa. E che dire degli effetti della riduzione del Fondo per la Non autosufficienza e per le politiche sociali? I tagli adottati comportano la riduzione di circa il 20% dei servizi nel Nord Italia, il 30% nel Centro ed il 50% nel Sud. A quante persone saranno tolti i servizi assistenziali dei quali godono? Un altro anno di lotta per farci riconoscere ciò che è giusto. Non una falsa invalidità, ma quello che consente una vita dignitosa. E che dire dei media che usano il termine «scrocconi», senza differenze parlando solo di falsi invalidi come se tutti fossero così. Se qualcuno vuole la nostra SM se la prenda pure e facciamo cambio con lui! E che dire di quei parlamentari che presentano mozioni contro «le laute pensioni elargite agli invalidi». 250 euro al mese sono un «lauto emolumento»? Per piacere! E allora ci dobbiamo mobilitare, a tutti i livelli. Con FISH abbiamo presentato un'interpellanza parlamentare su questi temi caldi. Pressiamo le istituzioni centrali e quelle locali con proposte serie, concrete. E scendiamo in piazza. «I diritti alzano la voce» è il «giusto» nome della campagna di mobilitazione cui anche AISM aderisce. L'ultimo pensiero torna indietro negli anni. Quando le cose sono difficili, si trova forza nella storia che si è vissuta. 50 anni fa nessuno sapeva cosa fosse la sclerosi multipla. È stata l'azione tenace dell'AIMS a ottenere nel 1971 che il Parlamento riconoscesse per la prima volta la sclerosi multipla come malattia invalidante. Se ci siamo riusciti 40 anni fa, a far riconoscere i nostri diritti, possiamo riuscirci ancora. Ma dobbiamo partecipare tutti, nessuno escluso. Perché l'AIMS siamo noi, insieme. ♦



Direttore responsabile
Mario Alberto Battaglia

Direttore responsabile
Mario Alberto Battaglia

Comitato editoriale
Antonella Moretti, Paolo Bandiera
Michela Bruzzone, Francesca De Spirito
Paolo Giganti, Marcella Mazzoli
Michele Messmer, Paola Zaratini
Stefano Borghi

Coordinamento editoriale
Silvia Lombardo

Redazione
Manuela Capelli
(segretaria)
Giuseppe Gazzola
(redattore)
Valentina Questa
(redattore)

Progetto grafico
Michela Tozzini

Hanno collaborato:
Matteo Anele, Isabella Baroni
Valeria Berio, Antonella Borgese
Silvia Bruzzone, Manuela Capelli
Giada Elisi, Davide Gaggi
Giuseppe Gazzola, Daniele Granato
Silvia Lombardo, Daniele Miggino
Laura Pasotti, Grazia Rocca
Chiara Rossi, Pietro Scarnera

Consulenza editoriale:
Agenda [www.agendanet.it]

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

Numero Verde 800-803028
numeroverde@aism.it

BIMESTRALE DELL'ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA

Editoriale | 3

**Diritti sotto assedio:
è tempo di reagire**

SM News | 5

Giornata internazionale della Terra | 6
Mille azioni verdi

Inchiesta | 7

**Volontariato e servizio civile:
servono nuove leggi**

Il 2011 è l'Anno europeo del volontariato, ma il lavoro delle associazioni si fa sempre più difficile. Per invertire la tendenza servono nuove regole e risorse sicure, dal cinque per mille al servizio civile

Botta e risposta | 11

Ricerca scientifica | 13

**Alleati contro la SM:
a che punto è il lavoro in team?**

Inserito Ricerca&Medicina | 17

Se la psiche è sotto attacco

Dall'ansia alla depressione, secondo alcune ricerche i disturbi neuropsichiatrici sarebbero più frequenti nelle persone con sclerosi multipla. Con conseguenze sulla qualità della vita e sui sintomi della malattia. Ecco come riconoscerli e affrontarli

Diritti&Roveschi | 25

**Tutti falsi invalidi?
È un trucco dell'INPS**

Pianeta AISM | 28

**Una Gardenia dedicata
alle donne e alla ricerca**

**Una due giorni dedicata
al lavoro degli infermieri**

Spazio giovani | 31

**Young in movimento:
ecco il Manifesto**

Nonsoloprofit | 32

**Una mano alla ricerca
dal Gruppo Potenti**

Donarsi | 33

**Il lascito dev'essere
un gesto di libertà**

Dal Territorio | 34

**Le Sezioni puntano
sulla riabilitazione**

Intervista | 35

**Lorella Zanardo
e la ricerca della felicità**

Il suo documentario «Il corpo delle donne» ha fatto il giro del web e raccolto 3 milioni di click. Lorella Zanardo ci spiega come liberarsi dagli stereotipi, riappropriarsi del proprio corpo e, di conseguenza, della propria vita

Rivoluzione digitale | 38

Il futuro è mobile



in copertina: ©tipsimages/photoalto rf

@ www.aism.it

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

Fotocomposizione:
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:
Agostino d'Ercole

Chiuso in tipografia
il 3 maggio 2011
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**

SM NEWS

Bruxelles approva un nuovo farmaco per la SM

Arriva un nuovo farmaco per la SM. Il 21 marzo 2011, infatti, la Commissione Europea ha approvato definitivamente Gilenya® (fingolimod), al dosaggio giornaliero di 0,5 mg. Il farmaco potrà servire come terapia di base per la SM nelle persone con sclerosi multipla recidivante-remittente ad alta attività nonostante il trattamento con interferone beta, o per persone con sclerosi multipla recidivante-remittente grave a rapida evoluzione. L'approvazione fa seguito al parere positivo espresso il 21 gennaio 2011 dal comitato dell'Agenzia europea del farmaco per i prodotti medicinali per uso umano. Gli studi clinici condotti hanno infatti dimostrato una significativa efficacia di fingolimod nel ridurre le ricadute, il rischio di progressione della disabilità e il nu-



mero di lesioni cerebrali rilevate con risonanza magnetica. La procedura di approvazione ora passa all'Agenzia italiana del farmaco e alle regioni.

Più fatica per chi ha disturbi del sonno

Le persone con SM che presentano disturbi del sonno hanno maggiore probabilità di sviluppare i sintomi della fatica. Lo afferma una ricerca tedesca pubblicata on line a gennaio nella versione italiana della rivista Multiple Sclerosis. La ricerca ha sottoposto 66 persone con SM a polisomnografia, che registra l'elettroencefalogramma durante il sonno, ed è stato somministrato il Modified Fatigue Impact scale, specifico strumento di valutazione per la fatica.

Rimborsi e assistenza per chi viaggia in bus

Più diritti per chi viaggia in autobus. Il Parlamento e il Consiglio europeo hanno raggiunto l'intesa sul nuovo «Regolamento sui diritti per i passeggeri di autobus». Il regolamento rafforza i diritti dei passeggeri di autobus in termini di rimborsi, assistenza in caso di incidenti, cancellazioni, ritardi, assistenza a persone disabili e a mobilità ridotta, maggiori informazioni, reclami. Si applicherà agli au-

tobus che percorrono almeno 250 Km, nel rispetto della sussidiarietà di ciascuno stato, ma prevede tutta una serie di diritti essenziali anche per distanze minori. Per saperne di più: [www.cnditalia.it/news].

La stimolazione magnetica migliora la riabilitazione

La riabilitazione motoria è più efficace se si combina la terapia fisica con l'utilizzo della stimolazione magnetica transcranica. Lo ha rilevato uno studio tutto italiano pubblicato sul numero di febbraio della rivista Journal of Neurology. Il gruppo, coordinato dal professor Diego Centonze dell'Università Tor Vergata di Roma, ha condotto uno studio in doppio cieco su 30 persone. Gli autori, utilizzando diverse scale di valutazione, hanno osservato come la combinazione della stimolazione magnetica e della terapia fisica produca una maggiore diminuzione di diverse problematiche legate alla fatica e alle attività quotidiane rispetto ai risultati ottenuti con il solo esercizio fisico o con la sola stimolazione magnetica.

Studio preliminare su glatiramer e gravidanza

Buone notizie per le donne con SM. Una ricerca preliminare inglese, pubblicata a dicembre sul Journal of Neurology, ha evidenziato come il trattamento con glatiramer acetato in 13 donne con SM durante la gravidanza non abbia determinato problemi: tutti i bambini sono nati senza complicanze e il trattamento è stato ben tollerato dalle donne, senza che si sia verificata alcuna ricaduta. Secondo gli autori potrebbe dunque essere opportuno, per le donne con più elevato rischio di evoluzione della SM, continuare il trattamento farmacologico anche durante la gravidanza: occorrono però dati quantitativamente più significativi per stabilire i potenziali rischi di questa scelta. ♦



© vipimages/guido alberto rossi

GRANDI APPUNTAMENTI

29-30 aprile

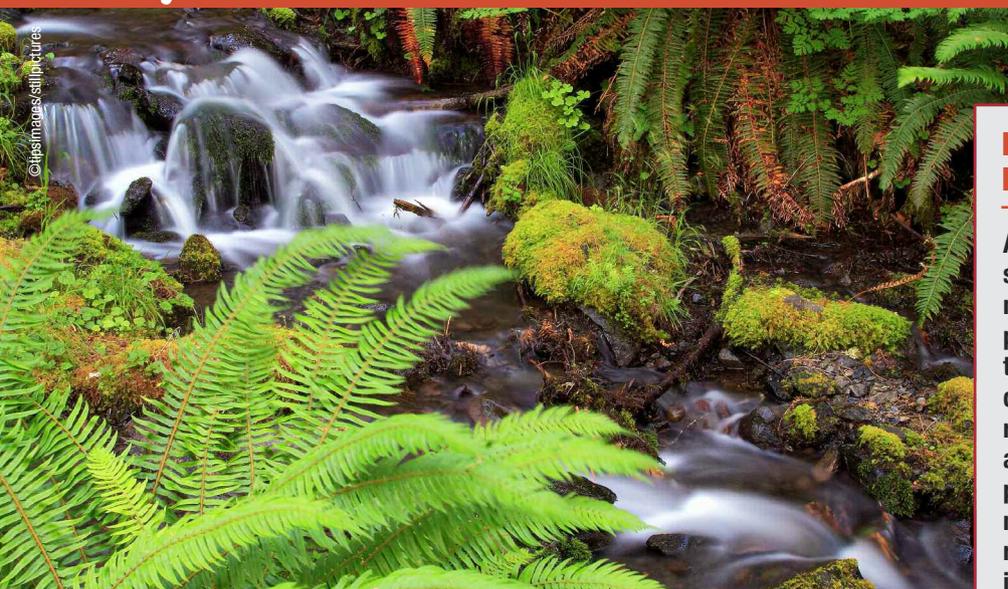
Assemblea Generale AISM

29-30 aprile-1 maggio, Lucignano (AR)

Leadership conference

21-29 maggio

Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla



Registra la tua azione «verde»

Anche in Italia è stata avviata il 22 gennaio scorso la campagna di raccolta delle «Azioni del buon senso»: azioni senza etichetta politica, ambientalista, animalista o vegetariana, che ognuno può compiere quotidianamente per dimostrare il proprio amore per il pianeta. La raccolta si concluderà a maggio 2012: è possibile registrare la propria azione direttamente sul sito [www.giornatamondialedellaterra.it]. Tutte le azioni registrate contribuiranno ad incrementare i Billion Acts of Green.

Mille azioni verdi

Il valore della natura non sta solo nella sua bellezza. L'ambiente è determinante per l'economia e per la vita dell'uomo: basti pensare che un solo ettaro di foresta tropicale può fornire cibo, acqua, materie prime, sostanze farmacologiche per un valore di oltre 16 mila dollari l'anno (fonte: Ansa). Ecco perché la natura va salvaguardata. Ed ecco perché ogni 22 aprile, giorno scelto dalle Nazioni Unite, si celebra a livello internazionale la Giornata mondiale della Terra, in riferimento alla storica manifestazione del 1970 a difesa del pianeta, alla quale, grazie all'appello del senatore democratico Nelson, parteciparono 20 milioni di cittadini americani.

Sono oltre 190 le nazioni che quest'anno ricordano l'evento, nato come movimento universitario e trasformatosi in un'occasione formativa e informativa per riflettere su inquinamento, distruzione degli ecosistemi, specie

di animali e piante in estinzione, esaurimento delle risorse non rinnovabili oltre che su soluzioni elaborate per tentare di limitare gli effetti negativi delle attività dell'uomo. Partendo dal principio che tutti hanno il diritto a un ambiente sano e che ognuno ha il dovere di impegnarsi per un consumo responsabile e di contribuire alla creazione di un'economia verde globale, l'edizione del 2011 è stata organizzata intorno ai Billion Acts of Green («Miliardo di azioni verdi»), singoli gesti o grandi iniziative di privati cittadini, associazioni, aziende, enti e governi che si prefiggono di migliorare la vita in modo sostenibile e ridurre l'emissione di anidride carbonica. Anche il popolo di Facebook si è mobilitato per questa iniziativa: è possibile aderire registrandosi sulla pagina dedicata, ma soprattutto importante è tenere alta l'attenzione e magari iniziare visitando il sito [www.earthday.org].

Buon compleanno!

Il giorno di nascita è una data fondamentale per ognuno di noi e quasi tutti lo festeggiano. Se nelle nazioni anglofone si canta «For He's a Jolly Good Fellow» («Perché è un bravo ragazzo»), in Italia la colonna sonora delle feste di compleanno è «Tanti auguri a te». La melodia deriva dall'idea di due maestre d'asilo del Kentucky, le sorelle Hill, che nel 1893 inventarono un saluto di ingresso nell'aula da parte della classe, da cui derivò la celeberrima «Happy birthday to you». Dopo molti passaggi editoriali la canzoncina è diventata, e lo resterà fino al 2030, di proprietà di Aol Time Warner, che, tra l'altro, non ha mai corrisposto le royalties (2 milioni di dollari l'anno!). Concluso l'augurio musicale, il festeggiato soffia sulle candeline poste sulla torta: come è nata questa consuetudine? L'ipotesi più accreditata fa ri-

ferimento ai Greci, che erano soliti offrire alla dea della luna Artemide, torte tonde e bianche, di miele e farina, proprio per rappresentare l'astro notturno. Per illuminarle vi sovrapponevano alcune piccole candele, il cui fumo si pensava che potesse portare i desideri fino al cielo: ancora oggi prima di spegnere le candeline esprimiamo un desiderio. Dobbiamo però a Goethe l'inizio della «moda» delle candeline corrispondenti al numero degli anni: il 28 agosto 1802, giorno del suo 53esimo compleanno, Goethe festeggiò ponendo precisamente 53 candeline sulla torta. La tradizione vuole comunque che le candele accese durante una cerimonia abbiano lo scopo di tenere lontani gli spiriti maligni richiamati da un gruppo di persone riunito per un lieto evento.

Volontariato e servizio civile: servono nuove leggi



Il 2011 è l'Anno europeo del volontariato, ma il lavoro delle associazioni si fa sempre più difficile. Per invertire la tendenza servono nuove regole e risorse sicure, dal cinque per mille al servizio civile _ di Pietro Scarnera

Il 2011 è un anno speciale. Un anno di ricorrenze importanti. È il 150esimo anniversario dell'Unità d'Italia, naturalmente. Ma è anche l'Anno europeo del volontariato, e nel 2011 ricorrono anche i 10 anni dalla nascita del Servizio civile volontario, e i 20 dalla prima legge sul volontariato. «Poteva essere l'occasione per andare al di là della solita pacca sulla spalla, e sostenere in modo concreto il mondo del volontariato», dice Marco Granelli, presidente del CsvNet (la rete dei Centri servizio per il volontariato). Invece negli ultimi mesi il volontariato ha visto mettere in discussione le sue risorse, dal Cinque per mille alle tariffe postali agevolate. Ed è in difficoltà anche il Ser-

vizio civile, diverso dal volontariato perché i ragazzi che lo scelgono vengono rimborsati, ma fondamentale per l'attività di tutte le associazioni, compresa AISM. Solo a febbraio il sottosegretario Carlo Giovanardi ha annunciato di aver trovato i 24 milioni di euro che servivano per far partire un contingente di 20 mila ragazzi.

Fra i giovani cresce la voglia di volontariato

Eppure, anche se la crisi economica e i tagli agli enti locali si fanno sentire, la voglia di volontariato rimane alta. Secondo l'ultima indagine Fivol (Fondazione italiana per il volontariato) nel nostro paese si contano 1 milione e 125 mila vo-

lontari, mentre secondo i dati del CsvNet le associazioni attualmente operanti in Italia sono 42mila. Sempre secondo la Fivol, i volontari al di sotto dei 30 anni sono in aumento, passando dall'8,3 al 12,5% del totale. Gli under 30 rappresentano così il 21,5% di tutti i volontari. L'indagine Fivol spiega anche che i giovani volontari sono presenti nel 47% delle organizzazioni, con un picco del 58,4% nel sud Italia. I giovani rappresentano una fetta importante anche all'interno di AISM. Su 10 mila volontari su cui può contare l'Associazione, il 26% ha infatti fra i 20 e i 40 anni, con percentuali più alte nel nord-est e nel sud del paese. Fra i giovani volontari prevalgono le donne, che rap-

presentano il 57% di chi ha un impegno continuativo e il 69% di chi svolge attività saltuarie. Il livello di istruzione è elevato, con il 21% in possesso di una laurea e il 45% con diploma di scuola superiore. Fra le «porte d'ingresso» nell'Associazione una delle più importanti è il servizio civile: la percentuale di ragazzi che dopo aver prestato servizio decide di rimanere in AISM come volontario è fra il 10 e il 15%. Non è l'unica motivazione, naturalmente. «Spesso i più giovani si avvicinano ad AISM perché hanno avuto a che fare con la sclerosi multipla in famiglia – spiega Carla Mura, incaricata del reclutamento per l'Associazione – e vogliono dare il loro contributo». Le attività svolte dai volontari variano a seconda della loro disponibilità. «Tutti inizialmente ricevono una formazione di base, che spiega qual è la struttura di AISM, i suoi principi e il modo in cui opera – continua la Mura –. Ognuno poi è libero di scegliere il settore in cui impegnarsi, a quel punto riceverà una formazione specifica a seconda del ruolo che andrà a ricoprire».

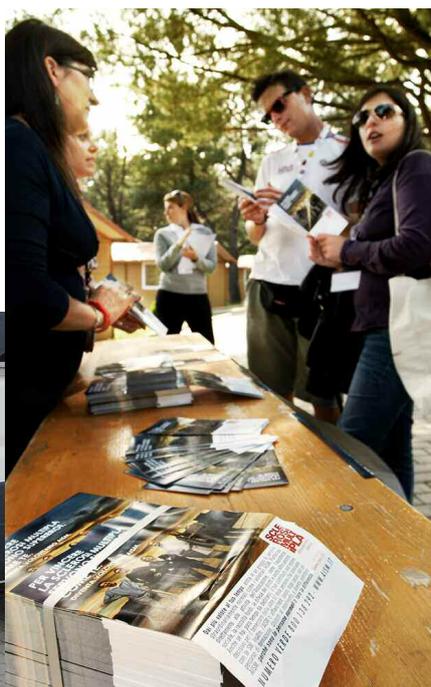
Che la voglia di volontariato sia diffusa nelle nuove generazioni si capisce anche da un altro dato: anche le domande per prestare servizio civile continuano a crescere. «Ogni anno le domande raggiungono il

doppio dei posti disponibili – spiega l'onorevole Leonzio Borea, capo dell'Ufficio nazionale servizio civile – e quest'anno per la prima volta anche nel nord Italia tutti i posti sono stati assegnati». E con gli enti locali costretti a far quadrare bilanci sempre più stretti, cresce anche il ricorso alle organizzazioni di volontariato per mantenere in piedi i servizi sociali. Un contributo che i volontari non esitano a dare. In cambio però chiedono di essere messi nelle condizioni di lavorare, e dunque di poter contare su risorse sicure. La soluzione? Non è semplice, ma sembra proprio che sia arrivato il momento di scrivere nuove leggi che regolino e diano stabilità al volontariato e al servizio civile.

Battaglia sul Cinque per mille

«In un momento di forte crisi economica, dove il bisogno aumenta – spiega Granelli –, ci sono state invece due linee di tendenza che 'paralizzano' il volontariato: da una parte i fondi per le politiche socia-

li sono diminuiti del 63%, e quindi gli enti locali hanno meno risorse. Ma ci sono problemi anche nelle risorse destinate direttamente al volontariato, a partire dal 5 per mille». Nell'ultima Finanziaria, infatti, il governo aveva previsto solo 100 milioni per il Cinque per mille, rispetto ai 400 del 2008. La protesta delle associazioni, fra appelli on line e la manifestazione davanti al ministero delle Finanze del 16 dicembre scorso, non si è fatta attendere. E ha ottenuto un passo indietro del governo. Così nel Decreto «Milleproroghe» si è ritornati ai 400 milioni, anche se 100 di questi sono quelli già destinati in precedenza alla ricerca e all'assistenza per i malati di Sla. Un reintegro «parziale», dunque, ma soprattutto l'idea che il Cinque per mille non debba essere considerato «un'entrata fissa» (per usare le parole del ministro Maurizio Sacconi) dalle organizzazioni di volontariato. «Quello che chiediamo invece è proprio la sicurezza delle risorse – continua il presidente del CsvNet –, anche perché si tratta di fondi stanziati direttamente dai cittadini nelle loro dichiarazioni dei redditi». Ogni anno invece il mondo del volontariato si trova di fronte a ritardi nelle erogazioni (si attendono ancora quelle del 2009), ma soprattutto il Cinque per mille viene inserito nello



scontro politico sulla Finanziaria, «e alla fine non viene mai affrontato seriamente». Più che soldi, quindi, il volontariato chiede sicurezza e regole certe. «Per questo chiediamo che sia approvata la legge sul Cinque per mille pronta dal 2009 – aggiunge Granelli –, un progetto di legge bipartisan che permetterebbe di stabilizzare le risorse per il volontariato».

Destino analogo hanno avuto le tariffe postali agevolate per le onlus. «Uno strumento che sembra meno importante, ma che invece è decisivo per la comunicazione delle organizzazioni di volontariato: senza riviste e periodici è difficile farsi conoscere e guadagnare credibilità». Le agevolazioni erano state sospese nel marzo 2010: la conseguenza era un aumento del 500% circa per ogni singola spedizione. Dopo la protesta delle associazioni, il governo ha reintegrato le agevolazioni grazie a un fondo di 30 milioni di euro. Secondo il CsvNet, però, nel 2008 i fondi stanziati arrivavano a 238 milioni: le risorse, in altre parole, basteranno per poco tempo.

Quale futuro per il servizio civile?

Nel 2011, come abbiamo detto, ricorrono anche i 10 anni dalla nascita del Servizio civile volontario. A fare un bilancio del decennio è il Capo dell'Ufficio nazionale servizio civile, l'onorevole Leonzio Borea. «C'è stata una crescita dei volontari – spiega – dai 181 del 2001 si è passati al picco del 2006, con un contingente di 40-45 mila ragazzi. Nel 2008 è cominciata una fase calante, si è scesi a 30 mila volontari e a 25 mila nel 2010». Un calo dovuto non a una minore partecipazione dei ragazzi, ma a risorse economiche che si sono fatte via via più scarse.



L'identikit dei volontari in Europa

Un quinto degli europei fa volontariato. Lo rivela la ricerca «Participation in volunteering and unpaid work» presentata da Eurofound, l'agenzia dell'Unione europea per il miglioramento delle condizioni di vita e di lavoro con sede a Dublino, in occasione dell'Anno europeo del volontariato. Dai risultati dello studio emerge anche il profilo medio dei volontari: di mezza età, ben istruiti, con reddito elevato, mentre poco rilevanti appaiono le differenze di genere. I più alti tassi di partecipazione si registrano in Danimarca, Finlandia, Svezia, Austria e Paesi Bassi, dove in media oltre il 40% delle persone maggiorenni partecipa abitualmente ad attività di volontariato o beneficenza. Oltre il 30% di partecipazione in Grecia, Regno Unito, Francia, Slovenia e Belgio. Le più basse percentuali si registrano in Romania, Bulgaria e Polonia, come anche in Portogallo e Spagna, dove la percentuale è inferiore al 15%. L'Italia, con il 23%, si situa al 14esimo posto della classifica, attorno alla media europea.

Tanto che per il bando del servizio civile 2011 l'incertezza è durata a lungo. Solo a marzo il governo ha previsto uno stanziamento aggiuntivo di 24 milioni di euro, che permetterà a 20 mila ragazzi di prestare

servizio. «Nel 2012-2013 contiamo di riuscire a mantenere questo contingente –, aggiunge Borea –. Bisogna tenere conto che quando mi sono insediato l'Unsc aveva un deficit di 93 milioni di euro: era fon-



damentale rimettere in sesto il bilancio. Se per i prossimi tre anni il servizio civile reggerà ancora, una parte del merito è anche del nostro lavoro e di quello del sottosegretario Carlo Giovanardi».

I 24 milioni aggiuntivi e la garanzia di un contingente di 20 mila ragazzi sono naturalmente buone notizie, ma la situazione incerta aveva già generato sul finire del 2010 alcune mobilitazioni. La Conferenza nazionale enti per il servizio civile (Cnesc), di cui anche AISM fa parte, aveva lanciato una petizione per «fermare il declino del servizio civile nazionale». Un documento che non si limitava a chiedere più fondi o più volontari, ma soprattutto l'impegno di puntare e di valorizzare con decisione il servizio civile. Richieste che rimangono valide anche oggi. «Come Associazione stiamo continuando a lavorare con la Conferenza – spiega Paolo Bandiera, direttore Affari generali AISM e referente dell'Associazione all'interno della Cnesc –. Chiediamo di

poter contare su una certezza del contingente, che non dev'essere legato alle contingenze. La base minima sarebbero 40 mila ragazzi, ma l'ideale sarebbe arrivare a 60 mila». Per raggiungere questo obiettivo, prosegue Bandiera, «ci vorrebbe però un piano organico. Bisogna dare indirizzi e obiettivi chiari al servizio civile».

Per AISM, così come per molte altre associazioni, il servizio civile è una risorsa importante. Per capirlo basta qualche numero. Nel 2009, secondo i dati della Cnesc, sono stati selezionati per prestare servizio nell'Associazione 530 ragazzi, di cui 159 maschi e 371 femmine. Una minima parte (61 ragazzi) ha poi rinunciato, principalmente per motivi di lavoro, ma il totale dei volontari rimane sopra i 500 ragazzi (517 per l'esattezza): tutti insieme hanno garantito ad AISM 670.320 ore di servizio. Come fare per dare continuità a questa risorsa? Una risposta potrebbe essere la riforma del servizio civile approvata nel gennaio 2010 dal Consiglio dei ministri ma ancora non discussa dal Parlamento. «Secondo le nostre stime ogni anno ci sarebbe bisogno di un contingente di 50 mila ragazzi, ma per averlo bisogna prima riuscire a garantire la copertura finanziaria – spiega l'onorevole Borea –. La proposta di legge in questo senso segna un'inversione di tendenza, perché si chiede a Regioni e Comuni che usufruiscono del servizio civile di cofinanziare i bandi». Gli stanziamenti aggiuntivi da parte di Regioni e Province autonome, in effetti, sono anche fra le richieste della petizione della Cnesc.

Il punto fondamentale del docu-

mento però un cambiamento d'approccio, anche perché le associazioni sono pronte a investire sui ragazzi che prestano servizio civile. AISM in particolare ha creato una vera Accademia per chi inizia a lavorare all'interno dell'Associazione: i ragazzi in servizio civile ricevono una formazione di 100 ore, curata dai docenti dell'Accademia ed erogata dalle 13 Equipe formative territoriali. «C'è anche un 'dopo' il servizio civile, ed è a questo che guarda AISM – spiega Bandiera –: il desiderio naturalmente è che chi presta servizio all'interno dell'Associazione rimanga poi come volontario, ma per noi il servizio civile è anche un momento in cui i ragazzi si affacciano al mondo, si confrontano con una realtà più ampia. Così anche se il servizio civile non è volontariato 'strictu sensu', i ragazzi che lo prestano e i nostri volontari sono accomunati dagli stessi principi, quelli espressi nella Carta del volontariato redatta da AISM». Per i ragazzi in servizio civile, inoltre, è attivo un monitoraggio che permette loro di raccontare la propria esperienza all'interno dell'Associazione.

Questo impegno e questa attenzione è quello che AISM, insieme alla Cnesc, chiede anche alle istituzioni. «Non si può considerare il servizio civile solo come un capitolo di spesa – conclude Bandiera –. Per noi si tratta di un'esperienza attraverso cui si diventa cittadini italiani: fra le richieste, non a caso, c'è anche quella di estenderlo ai giovani stranieri. Crediamo che per i ragazzi il servizio civile sia un modo concreto per operare nella difesa della patria. E questo, nell'anno in cui si celebrano i 150 anni dell'Unità d'Italia, dovrebbe essere sufficiente per capire di che si tratta di uno strumento prezioso». ♦

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

Botta & Risposta

L'accompagnamento non prevede la tredicesima

Sono un invalido civile al 100%, ho la pensione di inabilità e l'indennità di accompagnamento. Per quest'ultima non ricevo la tredicesima: è normale?

La tredicesima è prevista dalla Legge (118/1971) solo per la pensione di inabilità e per l'assegno ordinario di invalidità. Per l'indennità di accompagnamento la Legge 508/88 prevede invece la corresponsione in 12 mensilità. Ciò accade perché l'erogazione della pensione di inabilità, come l'assegno ordinario di invalidità, è considerata una misura integrativa del reddito e rientra nella logica dei redditi da lavoro e del sostentamento alla persona. L'assegno di accompagnamento, diversamente, è un contributo economico dedicato alla sola assistenza della persona e per questo segue una diversa distribuzione. Prova di ciò è il fatto che le persone titolari dell'assegno di accompagnamento

hanno l'obbligo di dichiarare entro il 31 marzo di ogni anno se sono state ricoverate e assistite gratuitamente in un istituto a carico dello Stato. In questo caso l'erogazione dell'assegno viene sospesa, proprio perché si considera che la persona sia già assistita a carico della sanità pubblica.

Sì alla palestra ma con moderazione

Mi è sempre piaciuto andare in palestra, ma da pochi mesi mi è stata diagnosticata la SM: potrò continuare a fare sport?

In generale si può continuare a praticare l'attività sportiva, a patto che non risulti troppo stancante e faticosa. Alcune ricerche condotte nell'ambito della SM hanno dimostrato che un regolare esercizio fisico aerobico, cioè un'attività motoria svolta con modesto impegno cardio-circolatorio e intensità costante, può ridurre la fatica e la de-

pressione, e aumentare l'allenamento cardiovascolare. Poiché i sintomi della SM possono peggiorare transitoriamente per aumento della temperatura corporea, è importante bere liquidi prima, dopo e durante lo svolgimento dell'attività, e lavorare in un ambiente fresco. Per una valutazione più puntuale di ogni specifica situazione individuale e per indicazioni personalizzate consigliamo comunque di fare riferimento al proprio medico e al proprio fisioterapista.

Riconoscimento d'invalidità: ecco le regole per gli stranieri

Sono spagnola e vivo da diversi anni in Italia. Posso chiedere la pensione italiana anche se il riconoscimento dell'invalidità è stato fatto in Spagna?

La pensione può essere richiesta, ma è necessario procedere nuovamente al riconoscimento dell'invalidità ed effettuare la visita presso la ASL italiana di appartenenza: non è infatti possibile riconvertire direttamente il documento di invalidità ottenuto in altri Stati. La normativa italiana ed europea prevede che possano fare domanda di pensione di invalidità civile qualora sussistano tutti i requisiti richiesti: i cittadini di uno Stato dell'Unione europea e i loro familiari (comunitari ed extracomunitari); i cittadini extracomunitari in possesso del permesso per soggiornanti di lungo periodo; i cittadini extracomunitari in possesso





© iStockphoto.com/brightshot

Sintomi come la spasticità possono rendere difficoltose le relazioni sessuali. Il rimedio? Spesso è una buona intesa con il proprio partner

della carta di soggiorno rilasciata prima del 14/02/07, che resta valida fino alla scadenza; i cittadini extracomunitari in possesso del permesso per asilo, del permesso per protezione sussidiaria e del permesso per protezione sociale o umanitaria, e i loro familiari (coniuge e figli minori a carico). Una volta riconosciuto il requisito sanitario, le provvidenze economiche vengono erogate a seguito degli accertamenti socio-economici previsti per ogni cittadino. Per approfondire si può consultare il sito dell'INPS [www.inps.it].

Così la domotica migliora l'autonomia

Che cos'è esattamente la domotica? Potete farmi qualche esempio di ausili domotici?

La domotica è la scienza che si occupa di creare sistemi integrati di tecnologie elettroniche e informatiche che permettono alla persona di gestire in autonomia il proprio ambiente domestico al fine di migliorarne comfort, sicurezza e risparmio energetico. Anche se non è nata specificamente per le persone disabili, può rappresentare un importante mezzo di miglioramento dell'autonomia personale. Ad esempio una persona con limiti nell'uti-

lizzo degli arti superiori potrebbe, tramite comandi vocali, aprire i serramenti di casa, accendere le luci o risponde al citofono utilizzando un cordless vivavoce. Per approfondire l'argomento si può visitare il sito [www.portale.siva.it].

Qualche consiglio sui disturbi urinari

La sclerosi multipla fino ad ora non mi ha creato particolari problemi di disabilità. Da qualche tempo però non riesco a urinare quando ne avverto la necessità. Può dipendere dalla SM?

La SM può provocare questo disturbo, chiamato «esitazione urinaria». L'incapacità nell'iniziare ad urinare nonostante la sensazione di vescica piena dipende generalmente da un deficit della vescica stessa, che ha difficoltà a svuotarsi. In queste situazioni è necessario che la persona resti calma e abbia pazienza, poiché in genere dopo poco si riesce nell'intento. È possibile ricorrere ad alcuni stratagemmi per favorire la fuoriuscita dell'urina, come per esempio fare scorrere l'acqua nel lavabo oppure stimolare direttamente l'uretra con una salviettina ed eventualmente picchiettare delicatamente la par-

te bassa dell'addome, dove si trova la vescica. Se il disturbo persiste bisognerà parlarne con il medico curante.

Quando la spasticità danneggia la vita sessuale

Ho la SM da molti anni e ultimamente i miei problemi di rigidità agli arti inferiori ostacolano alla relazione sessuale. Cosa potete suggerirmi?

La spasticità può essere di ostacolo allo svolgimento dell'attività sessuale e a volte può rendere il rapporto doloroso. In questi casi eventualmente si può considerare di assumere il farmaco antispastico che di solito viene prescritto alle persone con problemi di rigidità muscolare prima dello svolgimento dell'attività sessuale. Inoltre è possibile esplorare posizioni alternative volte a facilitare i rapporti. Se per esempio una donna prova dolore nel tentativo di aprire gli arti inferiori, può attenuare la spasticità dei muscoli sdraiandosi su un lato con il partner disteso dietro la propria schiena e mettendo tra le gambe un asciugamano per rendere la posizione ancora più confortevole. Poiché ogni individuo è diverso dall'altro, la chiave per trovare posizioni sessuali alternative e appaganti dipenderà comunque dalla disponibilità all'esplorazione e dall'aperta comunicazione tra i partner. ♦

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**



Ricerca Riabilitativa

Il team in riabilitazione: persone che decidono, non soltanto minuti che scorrono

Il periodico scientifico «Ricerca e riabilitazione» presenta nel 2003 i risultati di uno studio inglese che pone l'accento sulla difficoltà di comunicazione fra operatori. Per esempio: come viene percepito il ruolo di infermieri e fisioterapisti, da loro stessi e dai pazienti? A distanza di quasi un decennio, Luigi Tesio, autore dell'articolo originale e professore ordinario di Medicina Fisica e Riabilitativa dell'Università degli Studi di Milano, rilancia il dibattito.

Le persone con sclerosi multipla rappresentano una categoria esigente. Come e forse più di altre questa è una categoria di accorti navigatori sul Web e che si riconosce in una combattiva Associazione che a sua volta ha generato una Fondazione scientifica vitale e rispettata. La categoria si fa sentire a voce pacata ma alta presso tutte le sedi che contano. Tuttavia le categorie non sono le singole persone. Al paziente non interessa che in media il tal farmaco faccia questo né che in media i servizi sanitari siano composti da varie percentuali di operatori. Al paziente interessa che cosa succede a lui. La Sanità è il vasto terreno di gioco delle categorie (e in generale delle popolazioni). La Sanità consente alla Medicina di svilupparsi al meglio: tuttavia la Medicina di per sé è un piccolo tavolo sul quale si gioca in pochi e spesso soltanto in due: il paziente e la persona che lo sta curando in quel momento. Una categoria lotta per una Sanità migliore, ma il paziente spera in una Medicina migliore per sé. Analogamente, «personale sanitario» si addice a operatori «di organizzazione di comunità». Tipicamente il Direttore «sanitario» di un Ospedale è un medico che cura la comunità ospedaliera nel suo complesso (dall'igiene degli ambienti ai turni di guardia) ma non cura singoli pazienti. Se si parla degli operatori del «team» riabilitativo io preferisco il termine «persone con responsabilità cliniche». «Clinico» deriva dal verbo greco klinein, inchinarsi – sul letto del malato, ovviamente. Il «clinico» decide qui e adesso sul singolo paziente: le sue competenze biologiche e sanitarie devono consentire una decisione individuale. Questo aspetto del lavoro clinico è spesso lasciato in ombra: si pensa che l'organizzazione fatta di medie, linee guida e leggi – generi di per sé attitudine a risolvere il caso singolo di quel particolare paziente. Per fortuna spesso è così, ma nell'evoluzione dei programmi formativi universitari si avverte che il processo è lasciato, per così dire, all'estro del singolo operatore e alla empatia fra quel clinico e quel paziente. Il tessuto umano sottostante quello culturale – tessuto molto predisposto alla solidarietà, nella cultura italiana – supplisce alla mancanza di una esplicita attenzione formativa alla traslazione di conoscenze in decisioni. Per esempio, il «valore» di certi sintomi non è lo stesso per pazienti e operatori (è enfasi diagnostica e terapeutica sul cammino? Sottovalutazione dell'autonomia sfinterica?). Le misure di variabili «della persona» (autosufficienza, equilibrio, depressione, continenza, fatica) sono meno coltivate scientificamente rispetto alle misure di tipo biomedico. Insomma, le conoscenze biologiche e sanitarie di



Luigi Tesio

è Professore Ordinario e Direttore della Scuola di Specializzazione in Medicina Fisica e Riabilitativa presso la Università degli Studi. Dirige il Dipartimento di Scienze Neuro-riabilitative presso l'Istituto Auxologico Italiano in Milano.



Il team in riabilitazione: persone che decidono, non soltanto minuti che scorrono

fondo sono le stesse ma la decisione clinica deve maneggiare una equazione più complessa nella quale rientrano interazioni individuali di alto grado. E allora, il «team» è argomento sanitario o clinico? E' un argomento clinico al 99%, per carità. Esso è chiamato a produrre una «decisione sulle decisioni»: quale combinazione spazio-temporale di operatori e di interventi si debbano dedicare al singolo paziente, anche tenendo conto (risorse permettendo) delle caratteristiche dei singoli operatori. Quante volte il paziente chiede che gli venga assegnato un certo fisioterapista o un certo infermiere o un certo medico, o chiede che il «suo» clinico non gli venga cambiato nel corso del trattamento? Io credo che non sia soltanto una questione di capricciosa simpatia né di labilità emotiva: il successo tecnico sul singolo paziente è determinato anche da interazioni di successo con operatori singoli. Vorrei dunque dare ai lettori soltanto un «concetto porta-a-casa» («take home concept»: insuperabile lingua Inglese!) in aggiunta a quelli che troverà in queste pagine. La persona con sclerosi multipla in riabilitazione deve pretendere che il «team» non sia soltanto un'astrazione organizzativa fatta di «minuti assistenziali» che scorrono «secondo norme di accreditamento». Nelle discipline di relazione (insegnamento e clinica, per esempio) i minuti sono più o meno efficaci a seconda di come vengono spesi e di chi li spende. Ogni volta che si percepisce che «non c'è una regia» anche se il set è affollato di attori e di comparse bisogna pretendere che il regista si materializzi e che spieghi bene il copione all'attore protagonista: che è quello che recita la parte del paziente e che alla fin fine – conti alla mano – è pure il produttore del film. _ di Luigi Tesio

Alleati contro la SM: a che punto è il lavoro in team?

Presentiamo le posizioni dei diversi attori del percorso di riabilitazione «in team» chiamati dal Professor Tesio ad esprimersi sull'attuale situazione italiana: David Antonio Fletzer (presidente della Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitativa), Roberto Gatti (dirigente fisioterapista dell'Ospedale San Raffaele di Milano), Roberta Motta (infermiera professionale del Servizio di riabilitazione AISM Liguria) e Roberta Amadeo (paziente con SM, già Presidente Nazionale AISM) sulle pagine del semestrale associativo SM équipe. Riportiamo di seguito una sintesi.

La comunicazione e l'attività di assistenza

Il tema dell'interazione tra le diverse figure professionali coinvolte nell'attività di riabilitazione in un team di lavoro è un argomento non nuovo ma molto attuale. La parola «team» di per sé afferisce a un concetto decisamente «politically correct», dato che nessuno potrebbe dichiararsi contrario a una riabilitazione così effettuata, in cui i diversi operatori collaborino tra loro in sinergia, scambiandosi informazioni e discutendo casi clinici. Nel contesto dei programmi riabilitativi, l'importanza dell'interazione tra tutte le figure professionali coinvolte è determinante: parlando di alcune delle attività più elementari, la scelta di una modalità di alimentazione o di una strategia comunicativa verso i parenti difficilmente può essere presa senza una seria condivisione di informazioni e di obiettivi tra tutti gli operatori coinvolti. A livello pratico, nell'esercizio delle rispettive professionalità, è operativamente importante ricavare degli spazi di confronto e collaborazione definendo e condividendo una sorta di diagnosi funzionale del singolo paziente in cui si identificano obiettivi per poi definire ruoli e tempi di ciascun operatore. Alla base di queste considerazioni, c'è un aspetto importante e un po' latente che riguarda la distinzione tra scienza e assistenza e che è relativa alla corretta inquadratura dell'attività infermieristica. Esaminando la figura dell'infermiere sembra infatti opinione comune che curare la persona nel suo complesso, ad esempio alimentandola, pulendola, muovendola, ascoltandola e facendo counselling familiare risponda a un'attività di carattere esclusivamente etico-



Il lavoro di squadra è fondamentale per affrontare la SM. Ma come si traduce, nella pratica di tutti i giorni, il modello del team interdisciplinare? Operatori e pazienti chiamati a confronto per capire a che punto è oggi l'Italia

Ricerca Riabilitativa

umanitario, mentre guarire una parte del corpo, ad esempio un ginocchio, un muscolo o un rene, sia l'unica attività che corrisponda a vera scienza. Da queste considerazioni deriva la falsa impressione di genericità, intercambiabilità e quindi di subalternità gerarchica dell'infermiere rispetto al medico e psicologica rispetto al fisioterapista. In generale, la situazione è progressivamente migliorata nel corso degli anni grazie alla costruzione di un percorso universitario e formativo specifico con la conseguente rivalutazione della figura infermieristica.

Meno compiti e più obiettivi

Il punto di vista di David Antonio Fletzer, presidente della Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitativa, evidenzia come il lavoro in team sia una specificità della riabilitazione, fondamentale per la gestione della complessità della presa in carico globale di una persona con disabilità, non limitato al solo coinvolgimento delle figure del fisiatra e del fisioterapista. Secondo Fletzer, il concetto di gruppo non è una semplice addizione, ma deve essere lo sviluppo di un'espressione, traducendosi così da «lavoro per compiti» a un più proficuo «lavoro per obiettivi». Con l'aumento della vita media e il conseguente aumento delle disabilità, è auspicabile che la persona con SM possa avere dal team un reale aiuto e non un insieme di prestazioni segmentate, a volte contraddittorie tra loro: questo passaggio è frutto di un processo prevalentemente culturale che pone l'accento non solo sulla comunicazione, ma sull'importanza dell'ascolto nella comunicazione stessa.

Formazione specifica per il lavoro in team

Roberto Gatti, dirigente fisioterapista dell'Ospedale San Raffaele di Milano, sottolinea l'attualità di termini quali «lavoro in team» e «riunione multidisciplinare», utilizzati sempre più di frequente in ambito sanitario, specialmente laddove è maggiore il numero degli operatori che intervengono sulla stessa persona. Questa condizione è la prassi nelle degenze di riabilitazione, dove coloro che sono ricoverati incontrano quotidianamente il medico di riferimento, gli infermieri, i fisioterapisti e spesso anche altre figure professionali come i logopedisti e i terapisti occupazionali. Con l'intento di ottimizzare i servizi erogati, i modelli di organizzazione del lavoro in ambiente ospedaliero sono sempre più raffinati e le organizzazioni dei reparti di degenza sono sempre più attente alla definizione di obiettivi condivisi da operatori con professioni differenti, obiettivi centrati sui bisogni dei singoli pazienti, come tra l'altro viene richiesto dagli organismi che certificano la qualità. Nonostante ciò, i pazienti non sempre percepiscono le cure somministrate come appartenenti a un disegno unitario: alla base di questo scarto c'è forse un deficit di formazione a monte, soprattutto rispetto alla visione interdisciplinare dell'assistenza. Nonostante gli innegabili miglioramenti seguiti all'istituzione di percorsi universitari per gli operatori delle professioni sanitarie, mancano all'interno dell'ordinamento universitario sufficienti insegnamenti multidisciplinari e concrete occasioni di confronto che facilitino il superamento di una mentalità molto corporativa diffusa nel mondo professionale.

Anche in Italia arriva il Case Manager

Roberta Motta, infermiera professionale del Servizio di riabilitazione AISM Liguria con lunga esperienza sul campo, porta l'attenzione sull'evoluzione della figura infermieristica all'interno delle unità riabilitative. Negli ultimi dieci anni si è cercato di individuare un modello assistenziale che potesse venire incontro sia alle esigenze del paziente sia a quelle delle altre figure professionali che vi ruotano intorno, partendo dalla considerazione che questa cultura assistenziale è basata sul con-



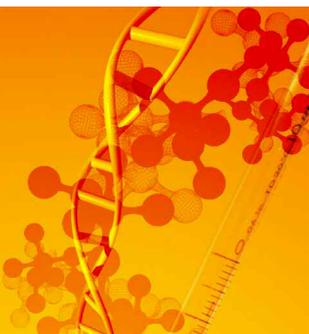
David Antonio Fletzer

Presidente Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitativa
Direttore UU.O.CC. Centro Spinale e Medicina Fisica e Riabilitativa
Centro Paraplegici di Ostia
Azienda USL Roma D



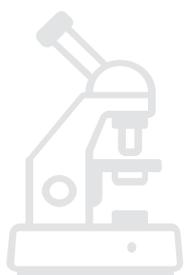
Roberta Motta

Infermiera Servizio di Riabilitazione AISM Liguria



Ricerca Riabilitativa

tinuo miglioramento della pratica professionale relativa agli aspetti clinici e a quelli organizzativi. Un modello innovativo è quello che si è affermato negli Stati Uniti sul finire degli anni '80, anche se era presente all'interno dei servizi sociali già molti anni prima. Si tratta del «Case Management», modello che risponde alla logica di integrazione professionale multidisciplinare in grado di fornire alla persona con SM la qualità del servizio erogato. Nel modello del Case Management, i professionisti che forniscono e/o coordinano servizi sociali e sanitari gestiscono clinicamente un target di popolazione di pazienti, dall'ammissione alla dimissione, includendo tutte le aree in cui la persona riceve assistenza. La figura di riferimento è il Case Manager, che ha la responsabilità di facilitare e coordinare l'assistenza dei pazienti durante la loro presa in carico: il Case Manager determina insieme al gruppo interdisciplinare gli obiettivi e la durata della degenza, gestisce e guida l'assistenza pianificando il trattamento per soddisfare i bisogni dei pazienti e delle loro famiglie. In Italia questa figura assistenziale di «facilitatore» si sta lentamente affermando, incoraggiata da quanti sostengono la centralità della persona con SM e la necessità di un'équipe che realmente accompagni le persone durante tutto il processo assistenziale che, nel caso della sclerosi multipla, può significare per tutta la vita.



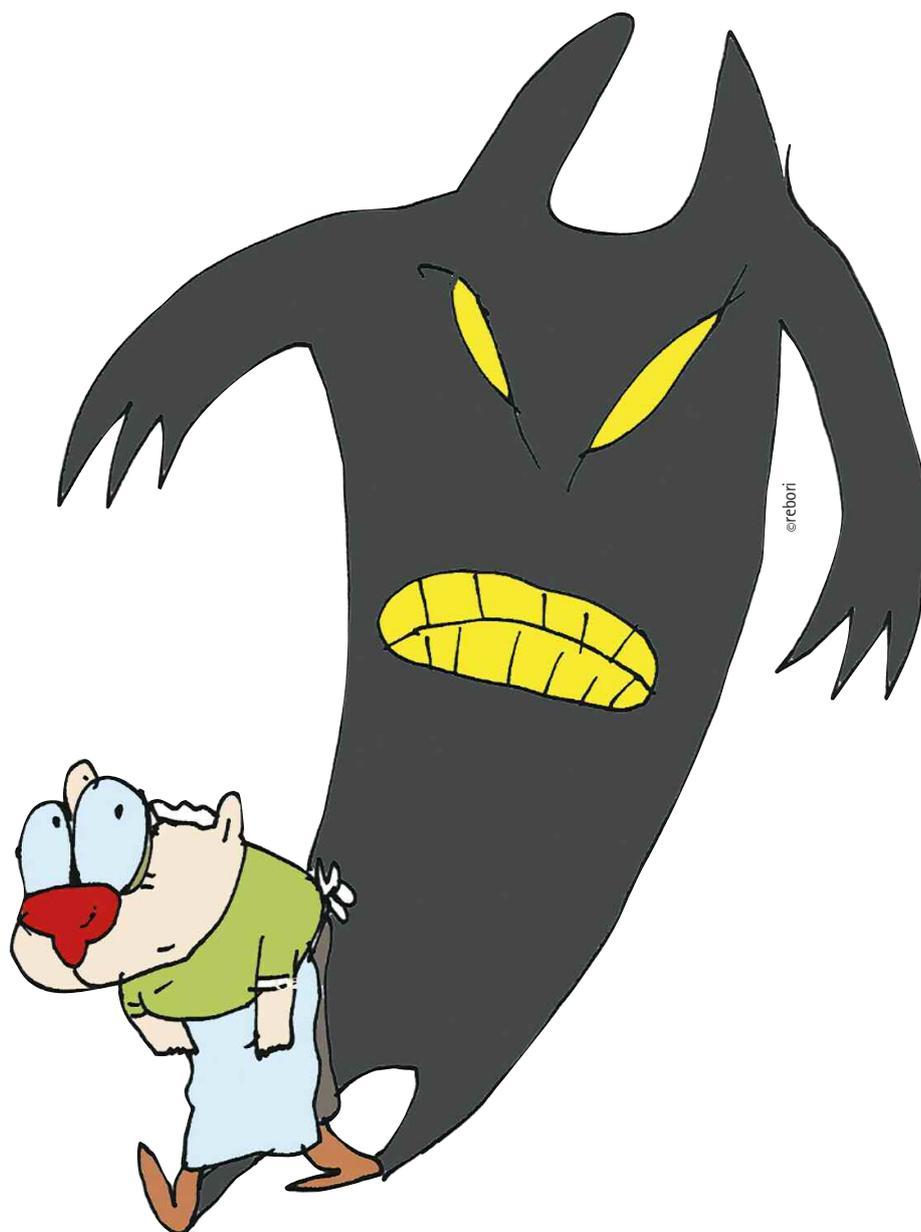
Per fisioterapisti,
infermieri,
fisioterapisti
e per tutte
le altre figure
professionali
coinvolte
nel trattamento
della sclerosi
multipla la base
da cui partire è
la comunicazione

Se il paziente cerca degli alleati

Ma cosa ne pensano i pazienti? Una testimonianza preziosa è fornita da Roberta Amadeo, paziente con SM diagnosticata nel 1992 e già Presidente Nazionale AISM. La sua esperienza è particolarmente rilevante perché all'interno di un lungo curriculum da paziente cronica con alle spalle diversi periodi di degenza riabilitativa, riconosce il momento preciso in cui tutte le figure sanitarie hanno collaborato all'unisono. Il suo fisico, già caratterizzato da severissima spasticità, aveva raggiunto un picco di ingovernabilità e proprio nel momento di massima emergenza solo una sinergia di capacità e professionalità diverse ha potuto fare la differenza, permettendo a lei di superare forti crisi e agli operatori di acquisire nuove consapevolezza. Il suo augurio è che di questo lavoro in team si faccia tesoro per ogni persona che ne abbia bisogno, senza aspettare i picchi di criticità. Le sue parole di paziente con SM sono di grande interesse quando sottolinea come, trascorsi i primissimi momenti successivi alla diagnosi, quando la sete di informazioni e la paura per il futuro fanno passare in secondo piano la quotidianità, il bisogno più forte è quello di trovare degli alleati con i quali instaurare un rapporto solido professionale, scientifico, ma che vada anche oltre il trattamento dei sintomi e delle complicazioni legate alla malattia. Il lavoro in team potrebbe tradursi, quindi, in un lavoro di alleati che sono capaci di offrire alla persona con SM la possibilità di pianificare le proprie scelte terapeutiche e personali con obiettivi realistici chiari, con l'obiettivo concreto di far acquisire al paziente tutte le strategie per imparare a coesistere con la malattia e con le sue fasi alterne e di aiutarlo ed educarlo nel raggiungere la maggior autonomia personale e il minimo di dipendenza dai supporti che la società e il sistema sanitario possono fornire. In questo senso, incontrare tanti operatori professionali equivale ad affidarsi a una vera squadra nella quale la persona è al centro e grazie alla quale si definiscono obiettivi e modalità per raggiungerli. **_ di Silvia Zino**

La versione integrale delle posizioni sopra riportate si può leggere su SM équipe 2/2010, scaricabile dalla Libreria Multimediale di AISM all'indirizzo [http://www.aism.it/index.aspx?codpage=sm_equipe]. L'articolo originale del professor Tesio, «Si fa presto a dire team: gli infermieri fra fisioterapisti e pazienti», è stato pubblicato su «Ricerca in riabilitazione», periodico di aggiornamento scientifico n.1 del settembre 2003. L'articolo, così come tutti i numeri della rivista, attiva dal 1993 al 2004, sono liberamente accessibili all'indirizzo [<http://www.scalafim.com/pages/rivista.html>].

Se la psiche è sotto attacco



Dall'ansia alla depressione, secondo alcune ricerche i disturbi neuropsichiatrici sarebbero più frequenti nelle persone con sclerosi multipla.

Con conseguenze sulla qualità della vita e sui sintomi della malattia.

Ecco come riconoscerli e affrontarli _ [Roberta Litta](#) e [Grazia Rocca](#)



Disturbi neuropsichiatrici: quale legame con la SM?

Secondo alcuni studi, dal 20 al 50% delle persone con SM manifesta disturbi psichiatrici. I più frequenti? Sono ansia e depressione.

Il primo passo per imparare ad affrontarli è una diagnosi corretta



C'è un legame fra la sclerosi multipla e i disturbi neuropsichiatrici, ovvero quei disturbi che toccano l'umore, la sfera affettiva, il comportamento? Non sempre, per la verità, c'è una connessione diretta: a volte sono solo una scomoda compresenza, come per tante persone. Tuttavia alcuni studi segnalano come circa il 50% delle persone con SM soffra di depressione e il 38% abbia problemi di ansia. Questo tipo di disturbi ha per forze di cose un impatto negativo sulla qualità della vita delle persone con SM e sui loro familiari, e a volte possono amplificare altri sintomi della SM, a partire dalla fatica. Per-

ciò vale la pena guardarci dentro con un po' di attenzione. Conoscere «il nemico» è sempre il primo modo per lottare e vincerlo.

L'importanza di una diagnosi corretta

Non sono molti gli studi che hanno indagato complessivamente il ruolo dei disturbi neuropsichiatrici nella SM. Le ricerche disponibili, tuttavia, hanno riscontrato che cambiamenti di personalità come irritabilità e apatia sarebbero comuni nelle persone con SM. Per dirla in numeri, dal 20 al 50% delle persone con SM, secondo le ricerche, manifesta problemi psichiatrici. Uno dei disturbi più comuni, che riguarda circa il 50% di chi ha la sclerosi multipla, è la depressione maggiore, mentre i disturbi a carattere euforico sarebbero presenti nel 10-15% dei casi. Inoltre i disturbi bipolari (li descriviamo più avanti) sarebbero due volte più frequenti nelle persone con SM rispetto alla popolazione generale, mentre in una percentuale che va dal 19 al 34% dei casi sarebbero presenti disturbi d'ansia. Allo stato delle conoscenze attuali è impossibile prevedere chi svilupperà questi disturbi e con quali modalità, ma raramente i disturbi psichiatrici sono il sintomo di esordio della malattia. La loro influenza

sulla qualità di vita della persona e sui rapporti sociali è molto consistente. Per questo svolgere un corretto inquadramento diagnostico è di fondamentale importanza, anche nell'ottica di un approccio multidisciplinare che permetta un trattamento ottimale.

Cause

Le cause dei disturbi neuropsichiatrici non sono chiare. È molto probabile che vi sia una combinazione di più fattori interagenti tra di loro, che potremmo distinguere in fattori direttamente correlati alla SM e fattori non direttamente correlati. Diverse zone del cervello svolgono compiti ben precisi: esemplificativo è il caso del lobo frontale, responsabile del controllo delle emozioni e del loro modo di esprimersi. Nel caso in cui lesioni della SM interessino questa regione, potremmo avere alterazioni nel modo di sentire (sentimenti) o reagire. E potremmo in ultima analisi avere anche comportamenti anomali. Altri fattori direttamente correlati alla malattia sono le reazioni psicologiche alla diagnosi e gli effetti collaterali dei farmaci. Da diverso tempo si sta seguendo anche l'ipotesi immunitaria: alcuni studi pubblicati a partire dalla fine degli anni '80

hanno verificato che nelle persone depresse vi sono alti livelli di citochine infiammatorie e che tali profili immunologici sarebbero presenti nelle persone con SM. Anche le caratteristiche emotive e comportamentali della persona con SM, presenti prima della comparsa della malattia, possono favorire l'insorgere di depressione e altri cambiamenti emotivi. Infine bisogna considerare fra le cause anche altre patologie emotive e/o fisiche e le condizioni sociali in cui una persona vive, che possono interessare la persona con SM indipendentemente dalla malattia.

Gli strumenti per la diagnosi

La diagnosi di un disturbo psichiatrico viene redatta secondo la classificazione proposta nel manuale Dia-



gnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM IV-TR) dell'American Psychiatric Association. Nella raccolta dei dati necessari alla diagnosi solitamente si integrano le informazioni ricavate attraverso l'anamnesi e il colloquio clinico con quelle ottenute tramite somministrazione di test e delle scale di valutazione più appropriate rispetto ai sintomi riferiti. Esistono diversi tipi di valutazioni, a seconda del tipo di di-

sturbo: per la depressione si usano per esempio la Beck Depression Inventory e la Hamilton Depression Rating Scale, per l'ansia si utilizza lo State Trait Anxiety Inventory. Ci sono infine test come il Minnesota Multiphasic Personality Inventory, che valutano la struttura di personalità. Alcuni test utilizzati per accertare i disturbi psichiatrici hanno avuto anche una specifica validazione nella SM, come il Beck Depression Inventory-II o la Chicago Multiscale Depression Inventory, utili per lo screening e la valutazione della depressione nella SM. In generale va comunque ricordata l'utilità di uno screening di routine dei disturbi psichiatrici. Ciò vale soprattutto per la depressione, poiché si ritiene che circa il 25% delle persone con SM abbia una depressione non diagnosticata. ♦

Dall'umore alla personalità: ecco i disturbi più comuni

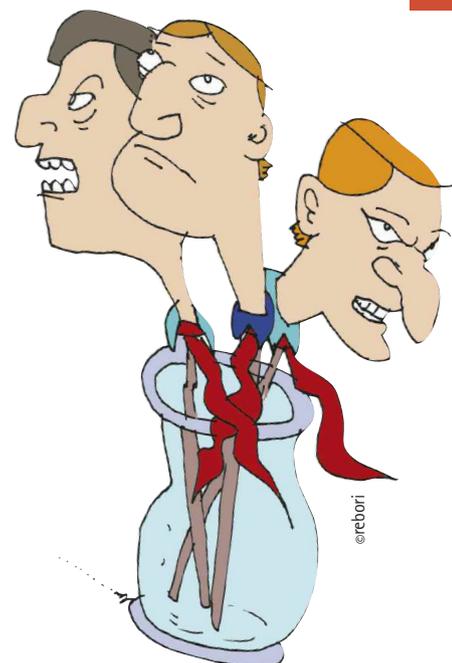
La diagnosi di SM può generare ansia, mentre la depressione rischia di ripercuotersi negativamente sui sintomi della malattia.

Ecco perché i disturbi psichiatrici sono da tenere d'occhio

Disturbi dell'umore

La «depressione maggiore» è caratterizzata principalmente da un abbassamento del tono dell'umore e da una perdita della capacità di provare piacere in attività prima considerate interessanti. A ciò si devono associare almeno altri tre sintomi, tra cui modifiche dell'appetito, iper o iposonnica, diminuzione dell'energia, diminuzio-

ne della capacità di pensare o concentrarsi, difficoltà a prendere decisioni e l'ideazione suicidaria. Questa condizione deve durare almeno due settimane e causare una compromissione significativa del funzionamento relazionale, sociale, lavorativo della persona che ne soffre. Le persone con SM correrebbero un rischio maggiore di soffrire di depressione,



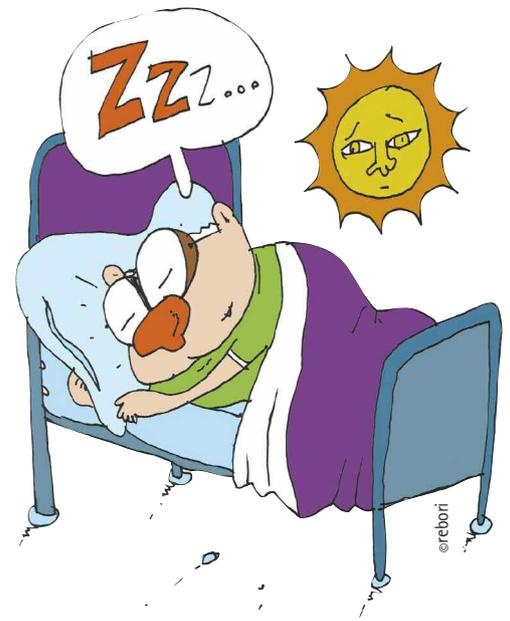
anche rispetto alle persone che hanno altre malattie croniche. Questo accade poiché, oltre all'impatto psicologico della diagnosi e alla necessità di convivenza con una malattia cronica, vi sarebbe anche l'azione delle lesioni. L'accertamento di un disturbo depressivo in una persona con SM richiede particolari attenzioni. Infatti, alcune manifestazioni della SM come la fatica o i disturbi cognitivi possono essere confuse con la depressione o intensificare la sintomatologia depressiva. Vi possono essere anche casi di «depressione mascherata» in cui il paziente nega o camuffa i sintomi, tra i quali prevalgono quelli di natura somatica, che vengono però riconosciuti dai familiari. La combinazione di SM e depressione è spesso devastante, in quanto la depressione può peggiorare le prestazioni della persona in tutte le aree di vita, l'aderenza alle terapie, la percezione dei sintomi della SM, la capacità di prendersi cura di sé.

I «disturbi bipolari» si caratterizzano invece per un'alternanza di episodi di natura depressiva e di episodi di natura maniacale. Questi ultimi si caratterizzano per un tono di umore euforico, «sopra le righe», per eccitabilità e comportamenti impulsivi o disinibiti. Tra un episodio depressivo e uno maniacale possono esserci dei periodi asintomatici.

«L'euforia», infine, si caratterizza per un tono dell'umore sopra le righe in assenza però dei comportamenti impulsivi o disinibiti che caratterizzano la mania.

Disturbi d'ansia

L'ansia è un'emozione sgradevole associata ad una sensazione di pericolo imminente. Può essere patologica quando non è una risposta a un pericolo reale, non ha un'intensità proporzionata all'entità del pericolo e non scompare quando il pericolo cessa. La risposta ansiosa comporta un'attivazione di risorse fisiche e mentali che vengono sottratte al normale svolgimento delle attività quotidiane. La memoria, la capacità di pensare e di decidere peggiorano, perché tutta l'attenzione è diretta al pericolo e si attivano anche alcune funzioni fisiologiche, come per esempio l'accelerazione del battito cardiaco, l'aumento della frequenza del respiro, per preparare l'organismo a fronteggiare il pericolo. Gli studi eseguiti sull'argomento hanno rilevato che i disturbi d'ansia nelle persone con SM sarebbero frequenti soprattutto nelle fasi iniziali della malattia, quando l'incertezza sulla sua evoluzione è maggiore. Il livello d'ansia, inoltre, è correlato al numero di ricadute e non alla durata della malattia o al tipo di sintomi. Tra i disturbi d'ansia ricordiamo il «disturbo post-traumatico da stress»: in genere può manifestarsi in perso-



ne che abbiano subito un evento traumatico con una grave minaccia per la vita, durante cui hanno provato forte paura o senso di impotenza. Anche la diagnosi di una malattia cronica come la SM è considerata un evento traumatico. Tra i sintomi di questo disturbo ricordiamo un aumento notevole del livello di ansia, la tendenza a rivivere persistentemente l'evento traumatico (contro la propria volontà) anche attraverso incubi notturni, il tentativo di evitare gli stimoli associati al trauma e una modificazione della reattività emozionale come per esempio un'affettività ridotta, una facile irritabilità, collera.

Psicosi

La psicosi è un disturbo molto grave con importanti manifestazioni sintomatiche, come deliri, allucinazioni, comportamenti disorganizzati e appiattimento affettivo. La psicosi implica un'alterazione dell'esame di realtà e una grande difficoltà a mantenere una vita affettiva, di relazione e lavorativa.

Disturbi somatoformi

La caratteristica di questi disturbi è la presenza di sintomi fisici che fanno pensare a una patologia organica, ma che non sono giustificati da una



condizione medica generale e non sono sotto il controllo della volontà della persona che li accusa. Questi disturbi, oltre a causare notevole disagio alla persona, possono anche interferire con una corretta valutazione della condizione di SM e delle sue manifestazioni sintomatiche. Tra i più comuni disturbi somatoformi ricordiamo il «disturbo di somatizzazione», polisintomatico e caratterizzato dalla associazione di dolore e sintomi gastro-intestinali, sessuali e pseudo-neurologici, come per esempio alterazioni della coordinazione o dell'equilibrio, paralisi o ipostenia localizzate, afonia, ritenzione urinaria,

allucinazioni. Il «disturbo di conversione» presenta invece ingiustificati deficit delle funzioni motorie volontarie e sensitive, che potrebbero suggerire una malattia neurologica o medica generale mentre sono correlati a fattori psicologici. Il «disturbo algido» è caratterizzato dal dolore come elemento principale, anch'esso correlato a qualche fattore psicologico. «L'ipocondria», infine, è la preoccupazione legata al timore/convinzione di avere una grave malattia, basata sulla erronea interpretazione di sintomi o funzioni corporee. Una preoccupazione che persiste nonostante le rassicurazioni mediche.

Cambiamenti di personalità

Ognuno di noi ha una propria struttura di personalità, ovvero un insieme di tratti emozionali, comportamentali e relazionali che caratterizzano in maniera stabile il nostro modo di stare al mondo. Può accadere che stili di personalità «normali» si scompensino in certi momenti della vita fino a diventare dei veri e propri disturbi. Quello che si osserva con più frequenza nella sclerosi multipla è soprattutto una diminuzione del controllo delle emozioni (labilità emotiva, irritabilità, apatia) e degli impulsi. Questi disturbi interessano dal 20 al 40% delle persone con SM. ♦

Farmaci e psicoterapia: i due binari del trattamento

Disturbi come ansia e depressione, associati alla SM, rendono particolarmente difficile il trattamento. Ecco perché per ottenere risultati è utile ricorrere sia ai farmaci che all'aiuto di uno psicoterapeuta

Trattamenti

Spesso la compresenza di una sofferenza psichiatrica e di una malattia come la SM rendono difficile l'individuazione di un trattamento efficace. Per questo è stato dimostrato che il trattamento più efficace delle problematiche psichiatriche nella SM prevede la combinazione della terapia farmacologica e della psicoterapia. In tal modo è possibile massimizzare gli effetti di entrambi gli interventi. In particolare la terapia farmacologica favorisce la remissione dei sintomi e quindi restituisce alla persona le energie neces-

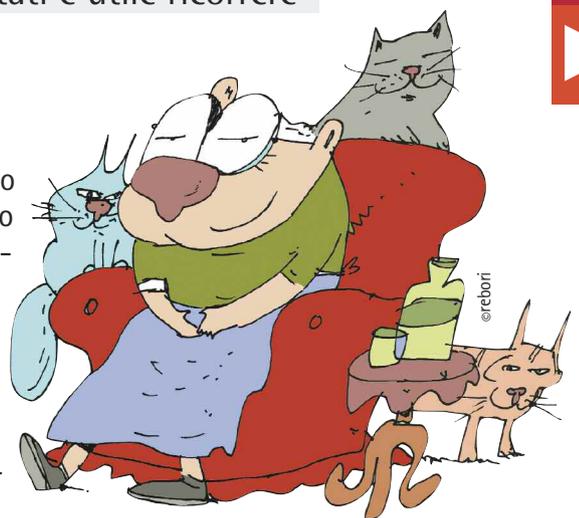
sarie per affrontare attraverso un percorso psicoterapeutico una maggiore conoscenza introspettiva degli aspetti della propria personalità che favoriscono un certo tipo di disturbo. L'obiettivo è riuscire a modificare tali disturbi e a ridurre il più possibile la sofferenza psichiatrica.

I trattamenti farmacologici

Esistono diversi tipi di farmaci che andranno personalizzati sia per tipologia di molecola sia per dosaggio, allo scopo di evitare per quan-

to possibile gli effetti collaterali che potrebbero anche peggiorare sintomi della SM.

Gli antidepressivi possono essere inibitori delle monoaminoossidasi,



antidepressivi triciclici, antidepressivi atipici e farmaci che agiscono su uno o più neuromediatori, come la serotonina (SSRI). In generale l'efficacia dei vari tipi non è significativamente diversa anche se gli antidepressivi di nuova generazione come gli SSRI sono spesso meglio tollerati e più sicuri rispetto ai triciclici. La risposta si manifesta dopo circa 10-15 giorni dall'inizio del trattamento, che andrà continuato per almeno sei mesi dopo la scomparsa della sintomatologia. I

triciclici possono determinare diversi effetti collaterali, che nelle persone con SM potrebbero peggiorare sintomi preesistenti dovuti alla SM, come per esempio ritenzione urinaria, costipazione, visione offuscata, alterazioni cognitive, disfunzioni sessuali. Anche gli SSRI hanno degli effetti indesiderati come nausea, cefalea, diarrea, ansia e insonnia. Tali effetti in genere dipendono dalla dose somministrata e sono più frequenti all'inizio del trattamento.

Gli antipsicotici (o neurolettici) agiscono prevalentemente sui deliri, sulle allucinazioni, sugli stati di eccitamento psicomotorio e sull'aggressività. I neurolettici influenzano l'attività di diversi neurotrasmettitori come il sistema dopaminergico e serotoninergico, ma l'azione antipsicotica è legata principalmente al blocco dei recettori della dopamina. Sono classificati in base alla struttura chimica e in genere hanno un'azione immediata, anche se alcuni sono stati preparati per essere assorbiti lentamente e l'azione si prolunga anche per 2-3 settimane. Frequenti sono gli effetti neurologici come le crisi discinetiche (contratture toniche, involontarie, alla muscolatura come quella del collo o paravertebrale) e la comparsa di una sintomatologia simile al Parkinson, con apatia, tremori soprattutto agli arti superiori, aumento del tono muscolare (parkinsonismo). Alcuni effetti indesiderati come l'astenia, la visione annebbiata, la stipsi e la ritenzione urinaria possono andarsi a sommare a sintomi della SM. Accanto ai farmaci tradizionali sono stati sviluppati nuovi trattamenti detti «atipici», che hanno meccanismi d'azione diversi e meno effetti collaterali (es. risperidone). Esistono diversi tipi di benzodiazepine (BDZ). Alcune sono ad azione breve e vengono usate per l'insonnia. Ci sono poi le BDZ ad azione protratta, per il trattamento dell'ansia. L'assunzione di dosi elevate determina una marcata sedazione, che può compromettere la vigilanza e la coordinazione motoria. Gli effetti collaterali delle BDZ sono una accentuazione dell'effetto clinico come per esempio sonnolenza, rallentamento dei riflessi, sedazione. I problemi legati all'uso delle BDZ sono da individuare nel-

Comprensione e sostegno: ecco cosa può fare la famiglia

La presenza di un disagio psichiatrico spesso è causa di una doppia fonte di sofferenza, per i sintomi e per lo stigma sociale che frequentemente lo accompagna. Se molte persone hanno difficoltà a dire di essere in cura da uno psicologo, ancora più persone rifiutano lo psichiatra o l'assunzione di psicofarmaci, trascurando i disturbi di questa natura. Il compito della famiglia e degli amici dovrebbe essere proprio quello di offrire vicinanza e calore affettivo per consentire alla persona di affrontare le cure e le terapie migliori per la propria situazione. Familiari e amici possono e devono sostenere la persona nei momenti di maggiore crisi, quelli in cui è meno lucida e meno in grado di provvedere adeguatamente alle proprie necessità. Soprattutto il delicato compito della famiglia è quello di comprendere che certi pensieri e comportamenti sono frutto di una sofferenza, di una temporanea incapacità di essere se stessi e vanno pertanto relativizzati in virtù del legame affettivo che unisce. Inoltre la famiglia gioca spesso un ruolo delicato anche nella fase diagnostica, perché non sempre la persona con un disturbo psichiatrico è in grado di riconoscere i sintomi o di attivare l'accertamento diagnostico e il relativo trattamento. Sono allora i familiari quelli che possono segnalare il problema e aiutare i medici a intervenire prontamente.



la tolleranza, nella dipendenza fisica e psichica (che si verifica soprattutto per trattamenti protratti e dosaggi elevati) e nelle sindrome di «rebound» (ricomparsa dei sintomi ansiosi presenti all'inizio del trattamento) e di astinenza, in seguito alla brusca sospensione del trattamento.

I trattamenti non farmacologici

Psicoterapia

La psicoterapia è un processo interpersonale volto a influenzare disturbi del comportamento e situazioni di sofferenza con mezzi psicologici, per lo più verbali, in vista di un fine condiviso tra terapeuta e persona, fine che può essere la riduzione dei sintomi o la modificazione della struttura della personalità. La psicoterapia può essere condotta secondo diversi modelli teorici. Una revisione del gruppo Cochrane del 2006 ha evidenziato che non esiste oggi un modello teorico che risulti più efficace nella SM. Solo nel caso della depressione, il modello teorico che si è dimostrato più efficace è quello di orientamento cognitivo-comportamentale. Questo modello ritiene che gli eventi vengano percepiti e interpretati da ciascuno sulla base di schemi mentali derivanti da apprendimenti precedenti più o meno consapevoli. Tale interpretazione influirà a sua volta sulle emozioni e sui comportamenti. Se pertanto sono presenti apprendimenti e modalità di pensiero disfunzionali, si ripercuotono negativamente sul benessere della persona interessata. Obiettivo della terapia cognitivo-comportamentale è quello di aiutare la persona a riconoscere queste struttu-

Se il disturbo è un effetto collaterale dei farmaci per la SM

Alcuni farmaci usati per la SM e per gestire i suoi sintomi possono causare in alcune persone temporanei cambiamenti di umore o di comportamento. Tra questi i corticosteroidi, impiegati per il trattamento della ricadute, possono provocare cambiamenti dell'umore, che potranno essere diversi da persona a persona. In altre parole, mentre una persona potrà riceverne un effetto energizzante altri potranno diventare facilmente irritabili e intrattabili e altri ancora depressi. A volte le persone con SM descrivono questi cambiamenti come la sensazione di essere sopra delle montagne russe di emozioni. Tra i trattamenti sintomatici il modafinil, impiegato a volte per trattare la fatica, può causare ansia o depressione; il baclofen, utilizzato per la spasticità, può causare sintomi allucinogeni, stati d'animo caratterizzati da agitazione, soprattutto in seguito a interruzioni improvvise del trattamento. Gli stessi interferoni impiegati per la SM riportano nella loro scheda tecnica il rischio di provocare depressione. Non tutte le persone che assumono questi farmaci manifestano tali problemi, ma chi ha avuto episodi depressivi o notasse cambiamenti emotivi durante il trattamento deve segnalarlo al proprio medico curante, in modo da effettuare una corretta valutazione del trattamento. Sull'argomento sono stati effettuati alcuni studi, che però non sono riusciti a dimostrare una connessione diretta dei farmaci per la SM con la depressione.



re di pensiero per modificarle, o apprenderne di nuove e più funzionali.

Supporto psicologico

Si tratta di un percorso all'interno del quale lo psicologo mira a rafforzare la struttura dell'io e le capacità di adattamento della persona. La comprensione e la condivisione empatica da parte del clinico della sofferenza soggettiva rappresentano un supporto fondamentale in tutte quelle situazioni di disagio le-

gato a momenti critici della vita, come la diagnosi di malattia o la comparsa di sintomi/disabilità.

Counselling

Si tratta di un percorso che intende affrontare problemi specifici e circoscritti riferiti dalla persona per cercare di individuare strategie concrete di risoluzione, strategie per gestire sintomi legati a un disturbo psichiatrico, o per individuare modalità di comunicazione efficaci con i familiari nei momenti di crisi. ♦



CCSVI e sclerosi multipla la ricerca è ancora prudente

Nei Centri di Genova, Reggio Emilia, Trieste, La Spezia e Padova si sta proseguendo con gli esami ecocolordoppler previsti dallo studio AISM-FISM su SM e CCSVI. Gli esiti dello studio, cui partecipano 43 Centri clinici, sono previsti per la fine del 2011 e porteranno una chiarezza definitiva sulla possibile correlazione tra CCSVI e SM. Nel frattempo, annunciamo altri due eventi significativi degli ultimi mesi, che confermano il valore del percorso e delle scelte effettuate dall'Associazione per arrivare a trovare le risposte necessarie. Da una parte, a marzo il Consiglio Superiore di Sanità si è pronunciato ufficialmente sulla questione CCSVI e sulle direttrici e le modalità con cui effettuare ricerca ed eventuali interventi. Dall'altra parte è stato pubblicato uno studio di Robert Zivadinov, uno dei primi ad interessarsi della questione: in base ai dati raccolti lo studio conclude che «non c'è un ruolo causale primario della CCSVI nella SM».

Il parere del Consiglio Superiore di Sanità: non è ancora dimostrata la correlazione tra SM e CCSVI

Il 22 marzo il Ministero della Sanità ha divulgato una parere del Consiglio Superiore di Sanità (CSS) con cui si evidenzia che la CCSVI ad oggi non può essere considerata un'entità nosologica, ovvero non trova una propria classifica-



zione in quanto malattia. Soprattutto, secondo il Parere del CSS, non è ancora stata dimostrata la correlazione tra CCSVI e SM e quindi l'intervento vascolare non è consigliabile per le persone con SM. Inoltre si ritiene necessario procedere all'intervento vascolare solo all'interno di studi clinici controllati, randomizzati e approvati dai Comitati Etici (Fonte ASCA). È esattamente ciò che AISM con FISM ha sempre sostenuto, dando grande importanza all'osservanza delle regole e dei protocolli scientifici come una garanzia assoluta per la salute e le aspettative delle persone con SM. Al riguardo, sullo Speciale CCSVI del sito [www.aism.it], può essere utile rileggere la posizione del Comitato scientifico AISM del 30 dicembre 2010.

Il nuovo studio di Zivadinov sul ruolo della CCSVI nella SM

L'insufficienza venosa cronica cerebrospinale non ha un ruolo causale primario nella sclerosi multipla. Questa la conclusione di un

recente studio condotto dal professor Robert Zivadinov, Presidente della Società Internazionale per le Malattie Neurovascolari (SINV), insieme ai ricercatori dell'Università di Buffalo. Lo studio è pubblicato su *Neurology* (13 aprile, 2011 e-Pubff ahead, [www.neurology.org]), la rivista dell'American Academy of Neurology.

Lo studio, monocentrico, è stato condotto su 499 soggetti di cui 310 persone con diverse forme di SM, 163 controlli sani adulti e in età pediatrica e 26 con altre malattie neurodegenerative.

Lo studio dimostra che la prevalenza di CCSVI nella SM è più elevata nelle forme progressive. La più alta prevalenza di CCSVI osservata nelle forme progressive suggerisce, commentano gli autori, che la CCSVI può essere una conseguenza della progressione della malattia.

Studi ulteriori sono necessari per provare questa ipotesi. Per approfondimenti e maggiori dettagli su questo studio vedi lo speciale CCSVI su [www.aism.it]. ♦



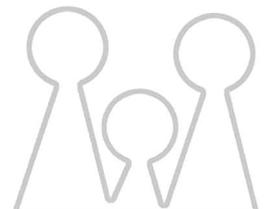


Diritti & Rovesci

Tutti falsi invalidi? È un trucco dell'INPS

«Alla visita di controllo straordinario mi hanno confermato l'invalidità al 100%. Dunque non sono un falso invalido. Dato però che sono in grado di uscire da casa guidando da solo la mia carrozzina elettrica, l'INPS mi ha tolto l'assegno di accompagnamento. Che devo fare?». Non passa giorno senza che al Numero Verde AISM (800.80.30.28) arrivino telefonate allarmate. Da persone arrabbiate. In seria difficoltà. Gente che cerca di capire come reagire per avere ciò che è giusto. Ormai è una vera emergenza sociale: ci sono addirittura persone che si sono viste revocare l'accompagnamento pur avendo subito un peggioramento. Persone che presentavano problemi di deambulazione, di fatica, di respirazione e deglutizione. Con l'accompagnamento pagavano alcune ore al giorno di assistenza e ora non lo possono più fare.

Da ultimo ci si è messo pure il settimanale Panorama, che ha sbattuto addirittura sulla copertina del numero 13 (24 marzo 2011) un Pinocchio seduto su carrozzina, con il lungo naso bugiardo a lambire un titolo eloquente: «Scrocconi». Infatti nella pagina successiva la carrozzina è vuota. E nella pagina dopo il Pinocchio è in piedi. Capito? Siamo tutti falsi invalidi, che scroccano risorse allo Stato. È ora di finirla: dobbiamo alzarci dalla carrozzina e camminare sulle nostre gambe. Del resto, il Presidente INPS, Antonio Mastrapasqua aveva già dichiarato che «forse in passato le ASL potrebbero essere state troppo generose» (Corriere della Sera, 16 febbraio). E allora, ecco la magia, o forse meglio il trucco: per evitare l'eccesso di «generosità» l'INPS ha cambiato, per propria scelta e senza il controllo del legislatore, i criteri in base a cui viene concessa l'indennità di accompagnamento. Già lo scorso luglio il Governo aveva paventato l'utilizzo di criteri più restrittivi per la concessione dell'assegno di accompagnamento (SM Italia 5/2010, pag.25). Poi, dopo mobilitazione del mondo della disabilità, quel provvedimento era stato ritirato. Ora ha provveduto l'INPS a trovare il modo di ridurre la spesa dello Stato per le persone disabili: bastava introdurre criteri più restrittivi per riconoscere l'accompagnamento. Basta cambiare le regole e abbassare di un punto il livello di invalidità, ed ecco che la persona si ritrova a non avere più diritto alle erogazioni che le erano state riconosciute fino a quel momento. In più, mentre va in scena tutto questo, gli accertamenti ordinari d'invalidità subiscono rallentamenti incredibili. L'INPS, riformando e informatizzando le procedure per la richiesta di invalidità (vedi Inserto SM Italia 2/2010), aveva garantito che i tempi per ottenere l'invalidità si sarebbero ridotti a un massimo di quattro mesi. Oggi passa un anno dalla domanda, più del tempo che era necessario con la vecchia procedura, e non si viene neppure chiamati. Viene in mente il vecchio detto: «Cornuti e mazziati», che purtroppo fotografa in modo emblematico questa situazione. Ma perché? Cos'è cambiato dalla ratifica della Convenzione ONU avvenuta nel 2009? Perché ora è così difficile che una persona con disabilità abbia il diritto di essere se stessa senza doversi vergognare di niente? Come si reagisce a questa erosione di diritti fondamentali e allo spudorato stigma sociale che l'ac-



L'INPS ha cambiato i criteri in base a cui viene concessa l'indennità di accompagnamento. Ma il risparmio non si può fare sulla pelle dei disabili



Tutti falsi invalidi? È un trucco dell'INPS

compagna? Bisogna pensare in grande e agire anche in piccolo, aggrappandosi con efficacia ai diritti riconosciuti.

Fare ricorso

Chi ritiene di avere subito ingiustamente la revoca dell'indennità di accompagnamento deve fare ricorso. Si ricorre per sé, per avere i propri diritti, ma anche per il bene comune di tutte le persone con disabilità. Purtroppo, in base alle ultime modifiche legislative, il ricorso può essere solo giudiziale. Non è più possibile il ricorso amministrativo, che era più rapido e meno costoso. In ogni caso, se si vince, si recuperano tutti gli arretrati mancanti. Sono oltre 800.000 le cause relative all'invalidità civile giacenti in tribunale all'inizio del 2011. E si prevede che aumenteranno esponenzialmente, gravando sulle finanze pubbliche e sul sistema giudiziario italiano, ma soprattutto sulle persone con disabilità. Ma il diritto di vivere liberi come tutti non ha prezzo.

Il diritto di non presentarsi alla visita straordinaria

Ci sono tante persone con invalidità civile che hanno il diritto di non presentarsi più a ulteriori visite di controllo. Per essere precisi, la Legge 80 del 9 marzo 2006 stabilisce che «i soggetti portatori di menomazioni o patologie stabilizzate o ingravescenti (...) che abbiano dato luogo al riconoscimento dell'indennità di accompagnamento o di comunicazione, sono esonerati da ogni visita medica finalizzata all'accertamento della permanenza della minorazione civile o dell'handicap». E questa legge, che tende a essere disattesa nei fatti, è in vigore. Dobbiamo farla valere. Il Decreto Ministeriale 2 agosto 2007 ha indicato l'elenco delle patologie che danno questo diritto. La sclerosi multipla non è esplicitamente indicata nell'elenco. Ma è possibile individuare nel testo di legge diversi punti che contemplano quadri sintomatici appartenenti anche alla SM. Ci riferiamo ai punti 4,8,11. Il punto 4 cita la «perdita anatomica o funzionale bilaterale degli arti superiori e/o degli arti inferiori», mentre il punto 8 del DM riconosce il diritto all'esonero da ulteriori accertamenti dell'invalidità alle persone con «patologie e sindromi neurologiche di origine centrale o periferica». Dunque, se si viene chiamati a visita di controllo, bisogna andare dal proprio neurologo, presentare la propria situazione e, se il medico riconosce che ci sono i presupposti, farsi certificare la presenza dei requisiti necessari a ottenere l'esonero ai sensi della L.80 del 9/03/2006 e del D.M. 2 agosto 2007.

Dalla FISH al Numero Verde: ecco come si muove AISM

Per rappresentare a tutto campo i diritti delle persone con disabilità l'Associazione, all'interno della Federazione Italiana Superamento Handicap, ha presentato a febbraio direttamente al Parlamento una stringente interrogazione sulle notevoli criticità che si stanno verificando nelle certificazioni per l'invalidità. Ora aspettiamo le risposte. E sulla citata copertina di Panorama FISH ha deciso di tutelare gli interessi delle persone con disabilità nelle forme e sedi preposte. AISM è inoltre sempre disponibile,

attraverso il Numero Verde 800.80.30.28, a fornire le indicazioni utili per la richiesta di esonero dalle revisioni di invalidità civile o per eventuali chiarimenti che fossero necessari al neurologo per elaborare la certificazione. In tal senso l'Associazione integrerà con indicazioni utili anche le Linee Guida alla Valutazione Medico-Legale della SM già preparate dal 2008, che vengono distribuite sia ai neurologi come alle stesse Commissioni medico-legali e ai medici INPS.

Più chance se la documentazione è adeguata

All'attuale problema delle visite straordinarie per l'invalidità si aggiunge, purtroppo, una questione ormai annosa: con preoccupante frequenza, non si riesce a ottenere il riconoscimento della gravità dello stato di handicap in base alla Legge 104/92. In questo caso, pur essendoci i presupposti per il ricorso, nella pratica risulta più veloce e talora più efficace presentare domanda di aggravamento. Il segreto per ottenere i propri diritti, spesso, è nella qualità della documentazione presentata, anche perché il tempo della visita è limitato a pochi minuti. Il Numero Verde AISM è sempre disponibile con le proprie diverse figure professionali a fornire informazioni a chi desidera verificare se ha i requisiti di legge o ricevere indicazioni su come ottenere la certificazione adeguata da presentare alla visita. Di recente l'AIMS ha seguito direttamente un caso di questo tipo.

In Lombardia una signora per diverse volte aveva presentato domanda di L.104 per avere agevolazioni lavorative: già invalida all'80%, le veniva concesso di fruire della Legge 104/92 solo in stato di non gravità (art.3 comma 1). Allora si è iniziato un lavoro di analisi della documentazione sanitaria in possesso della persona. Con la consulenza interdisciplinare dell'assistente sociale e del neurologo, la signora ha effettuato ulteriori visite specialistiche, con somministrazione di specifici strumenti di valutazione dei sintomi legati alla fatica, ai disturbi visivi e psicologici. In tal modo, presentando una documentazione adeguata, la persona ha ottenuto il riconoscimento della gravità del proprio stato di handicap e dei diritti connessi proprio a seguito della migliore qualità della documentazione prodotta. Per non indurre facili entusiasmi, va ricordato che per arrivare a questo esito ci è voluto un anno di tempo. E che in molti altri casi simili non si è ottenuto nulla. Ma una via è chiara: esigere i propri diritti si può, anzi, si deve. E, lo ribadiamo, il primo passo è predisporre una documentazione adeguata, rivolgendosi per questo ai diversi specialisti del proprio territorio. _ di Giuseppe Gazzola



Lavoro: retromarcia del Parlamento sulle «quote» riservate

Una buona notizia: ci sono diritti che non possono essere vanificati, tanto meno attraverso un blitz come quello della Legge 126/2010, che non è chiaro se dovuto a di-

sattenzione colpevole o a un preciso disegno.. Di recente, infatti, anche il Senato ha approvato definitivamente la Proposta di Legge che, giungendo dalla Camera, fornisce un'interpretazione autentica alla Legge n. 407 del 1998. Si ribadisce

che le assunzioni obbligatorie per chiamata diretta dei familiari di vittime di atti di terrorismo non possono superare e occupare la quota di riserva (7% degli occupati) spettante ai lavoratori disoccupati invalidi, come previsto dall'articolo 3 della Legge n. 68 del 1999. La Legge 126/2010, invece, aveva disposto che le aziende con più di 50 dipendenti fossero prioritariamente obbligate all'assunzione di orfani e di superstiti delle vittime del terrorismo e della criminalità organizzata, e questo sarebbe andato a scapito della riserva prevista dalla Legge 68/1999 a favore delle persone con disabilità.

Una Gardenia dedicata alle donne e alla ricerca



Dalle trasmissioni Rai alle Gardenie «virtuali» di Facebook, senza dimenticare le 3 mila piazze in tutta Italia e i 10 mila volontari. Così AISM, nei giorni della Gardenia, ha raccolto più di 3 milioni di euro _ di Giada Elisi

« La Gardenia è un fiore delicato che richiede particolari cure, così come ogni persona con SM che ha diritto a ricevere il massimo supporto per una vita di qualità, che possa offrire il proprio profumo». Marianna Morandi, nuovo testimonial dell'AISM per i giorni della Gardenia, racconta così il significato delle giornate del 5 e 6 marzo in migliaia di piazze italiane. Il movimento dei 10.000 volontari AISM, pronti a dare informazioni a tutti i cittadini sulla sclerosi multipla, ha sensibilizzato sull'impatto della malattia nella vita di 40.000 donne in Italia. Per loro sono stati raccolti circa 3,3 milioni di euro con cui verranno sostenute le attività delle Sezioni AISM a supporto della qualità di vita delle donne con SM. Grazie ai fondi raccolti, inoltre, verrà dato ulteriore impulso alla ricerca scientifica AISM, finalizzata a sco-

prire le cause della malattia, a trovare la cura risolutiva e vero ponte in grado di condurre le persone con SM a migliorare la qualità della propria vita. In particolare, i fondi andranno a sostegno del progetto da 1 milione di euro attraverso cui l'AISM, con la collaborazione di 42 Centri clinici SM in tutta Italia, sta studiando la possibile correlazione tra SM e CCSVI.

In Tv vanno in onda le donne con SM

Quest'anno, grazie alla Rai, la Gardenia dell'AISM è stata protagonista anche sulle piazze televisive. In molte trasmissioni e per un'intera settimana è stato dato spazio a persone e testimonial d'eccezione che si sono impegnati a promuovere la ricerca scientifica AISM e il suo valore per le donne con SM. Significativa è stata la puntata di «Racconti di vita» su Rai 3, in cui il giornalista Giovanni Anversa ha analizzato come le donne oggi possano vivere «oltre la sclerosi multipla». Antonella Ferrari, attrice, testimonial e madrina dell'AISM, ricorda con soddisfazione sia l'attenzione che è stata dedicata alle donne con SM sia una nota personale: «È stata una sensazione splendida: uno degli autori ancora oggi mi contatta spesso per chiedermi informazioni sulla mia salute. Ma non è la questione personale che

conta. È importante lo spazio dedicato ad ascoltare noi donne con SM, la nostra voglia di vivere, la nostra lotta quotidiana per avere diritto alla salute e al lavoro, per superare tutte le barriere che ci separano da una piena inclusione sociale». In studio era presente anche Debora Delle Macchie, una giovane toscana molto impegnata nella sua attività lavorativa. Inoltre, anche i filmati raccolti con la genovese Giovanna Mancin e la romana Flaminia, giovane donna che ha realizzato il desiderio di diventare madre, sono stati importanti per la loro testimonianza di vita concreta. Tanti gli appelli Rai, tra cui quello di Antonella Clerici durante «La prova del cuoco» e Alessandro Di Pietro in «Occhio alla spesa»; Lorella Cuccarini e Massimo Giletti nel corso di «Domenica In», così come Simona Ventura durante «Quelli che il calcio» e «Ballando con le Stelle» ha sollecitato il pubblico televisivo a inviare un SMS per AISM.

Per la Gardenia successo anche sul web

Per gli appassionati del web è stato ugualmente possibile donare una Gardenia virtuale anche senza scendere in piazza e senza guardare la Tv, tramite Facebook, collegandosi allo Speciale Gardenia sul sito [www.aism.it]. Su Youtube [www.youtube.com/scl-



Tutti i fan della Gardenia AISM

Tanti amici al fianco delle Gardenie AISM. LatteMiele, nota radio bolognese con diffusione nazionale, ha promosso la Gardenia con trasmissioni dedicate alla sclerosi multipla, invitando gli ascoltatori a scendere in piazza e trasmettendo gratuitamente lo spot preparato per l'evento, insieme a banner e testi esplicativi presentati sul proprio sito. Anche Pubblicità Progresso Fondazione per la Comunicazione Sociale e il Segretariato Sociale Rai hanno dato il patrocinio alla campagna di sensibilizzazione per promuovere la Gardenia nelle piazze. Mediafriends ha trasmesso la campagna della Gardenia sulle reti Mediaset e ha contribuito con appelli nelle trasmissioni di maggiore ascolto. Sky ha mandato in onda lo spot sui propri canali a partire già dal 27 febbraio. Così ha fatto La7. Per la prima volta lo spot della Gardenia è passato anche in 150 sale cinematografiche di tutta Italia grazie a Opus Proclama S.p.A. e Proxima Milano, mentre la soap «Un posto al sole», nella puntata del 4 marzo, ha dedicato un



rosimultipla] si possono anche trovare due video sviluppati per l'occasione. Nel primo video è la ricerca scientifica AISM che fa da voce narrante e spiega perché è così importante una ricerca impegnata a tutto campo per assicurare a ogni persona ciò che le è indispensabile. Nel secondo intervengono i volontari e coloro che si sono impegnati direttamente per la riuscita dell'evento, per raccontare dall'interno come nasce l'evento e quante persone lavorano con passione per dare vita a una manifestazione che può dirsi a tutti gli effetti perfettamente riuscita. E proprio grazie al web la Gardenia dell'AISM continua: chi vuole può ancora donare Gardenie virtuali, con la certezza che i benefici che ne fioriranno si tradurranno in azioni concrete contro la sclerosi multipla. ♦

piccolo sketch proprio alla Gardenia. Anche Serravalle Outlet, Iper, Gruppo Potenti, Brico Io e Cariparma-Friuladria hanno promosso on line la nostra Gardenia. Cariparma-Friuladria hanno distribuito materiale informativo presso le oltre 700 filiali del Gruppo. Più preziosi di tutti, come sempre, gli oltre 10.000 volontari delle Sezioni che hanno organizzato in strada la distribuzione delle Gardenie. Tra i volontari, un grazie sentito va ai Bersaglieri, che sono con AISM già dal 2006, ad Assofante, all'Associazione Nazionale Carabinieri, alla Protezione Civile e agli Alpini. Il ringraziamento autentico della ricerca AISM va a Tim, Vodafone, Wind, 3, CoopVoce, Telecom Italia, Fastweb e Infostrada per aver consentito di inviare l'Sms solidale o una donazione da telefono fisso al numero 45509. Infine è un piacere ricordare le testimonial dello spot AISM: Valentina Vezzali, Marianna Morandi, Antonella Ferrari, Michela Andreozzi e Noemi. A lei, a Sony Music Entertainment Italy S.p.A. e Warner Chappell, un ringraziamento in particolare per la gentile concessione della base strumentale.



Concorso Mela 2010: i vincitori

Un potente filo rosso collega le gardenie e le mele dell'AISM: sono eventi che costruiscono una nuova qualità di vita per le donne e i giovani con SM. Non a caso, allora, sono diventati ufficiali in questi giorni i nomi dei vincitori del Concorso di "Una Mela per la Vita" 2010 (vedi SM Italia 5/2010). La giuria ha scelto le parole e le definizioni capaci di far crescere il "mondo libero dalla sclerosi multipla". Utilizzando il QR code a lato potrete ascoltarle dalla voce di Antonella Ferrari e Gabriele Greco attori e testimonial dell'Associazione. Leggere il QRcode è facile: scarica gratuitamente l'apposito software compatibile con il tuo telefonino, lancia l'applicazione e fotografa il QRcode. Ti collegherai subito al contenuto multimediale.



Una due giorni dedicata al lavoro degli infermieri

Dalle ultime novità della ricerca scientifica sulla sclerosi multipla al Codice deontologico, ecco gli argomenti di lavoro dei 114 infermieri che a novembre hanno preso parte al sesto convegno della SISM a Milano _ di **Manuela Percario**

Oltre 100 infermieri provenienti da tutta Italia per conoscere le ultime novità della ricerca scientifica sulla SM. Sono questi i numeri del 6° convegno della Società Infermieri Sclerosi Multipla (SISM), che si è svolto a Milano il 27 e 28 novembre scorsi e a cui hanno preso parte 114 infermieri provenienti da tutta Italia.

Il convegno, rivolto agli infermieri che si occupano di SM, ha presentato le novità della ricerca scientifica. In particolare il professor Antonio Uccelli (Università di Genova) ha illustrato il potenziale terapeutico del trapianto di cellule mesenchimali come trattamento della SM, mentre il dottor Marco Rovaris (Fondazione Don Gnocchi di Milano) ha tracciato un quadro generale sui nuovi agenti terapeutici. Il possibile ruolo dei fattori ambientali e genetici, che si associano presumibilmente a un elevato rischio di SM, è

stato presentato dalla dottoressa Maura Pugliatti (Università di Cagliari). Uno spazio è stato dedicato anche al tema della CCSVI e delle sue possibili correlazioni con la SM: il dottor Antonio Bertolotto (Centro di Riferimento regionale SM di Orbassano, Torino) ha esaminato la questione alla luce dei dati disponibili e degli studi in corso. Hanno suscitato molto interesse argomenti centrali per la figura dell'infermiere, affrontati per la prima volta in un Convegno SISM. La professoressa Loredana Sasso (Università di Genova) è intervenuta sul Codice deontologico dell'infermiere, che rappresenta la risposta al percorso etico-giuridico svolto negli ultimi dieci anni sia all'interno della professione sia dalla società nel suo complesso. Il nuovo Codice riporta sistematicamente l'infermiere alla centralità della persona e alla necessità di supportare e tutelare la sua autonomia nelle scelte, anche e soprattutto quando

le scelte sono diverse da quelle proposte dagli operatori sanitari. Un Codice, dunque, che va inteso come uno strumento con cui l'infermiere deve confrontare il proprio pensiero e la propria azione, coniugandoli con la capacità di presa in carico della persona nella sua globalità. Una sessione del convegno è stata dedicata al rapporto dell'infermiere con l'equipe interdisciplinare e sono quindi intervenute le diverse figure che si integrano nella gestione della persona con SM (fisioterapista, terapeuta occupazionale, logopedista, psicologo). Alcuni degli infermieri partecipanti hanno esposto i risultati di interessanti esperienze professionali. Durante il convegno è stato presentato il progetto per la realizzazione di un nuovo «mini-sito» internet della SISM e si è formato quindi un gruppo di lavoro che, grazie anche al coinvolgimento di altri colleghi, ne curerà i contenuti. L'evento è stato patrocinato dalla SIN (Società Italiana Neurologia) e realizzato anche con il contributo di Cariparma-FriuliA-dria e di Biogen Dompé. ♦

Nuovo Comitato direttivo per la SISM

Nell'assemblea generale dei soci, svoltasi durante il Convegno, è stato eletto il nuovo Comitato direttivo SISM, che resterà in carica fino al 2013.

Presidente: Graziella Solidoro (Gorizia)

Vice Presidente: Caterina Di Clemente (Napoli)

Segretario: Roberta Motta (Genova)

Tesoriere: Michele Messmer Uccelli (Genova)

Consiglieri: Marina Albanese (Reggio Calabria),

Patrizia Carta (Gallarate-VA), Tommaso Corliano (Roma),

Vincenzo Leone (Potenza)



Young in movimento: ecco il Manifesto

Gli under 35 dell'Associazione hanno presentato alla Conferenza dei Presidenti AISM il Manifesto del movimento Young: cinque valori su cui costruire il futuro, mettendo al centro la persona con SM _ di Matteo Anele

«Siamo giovani, entusiasti, e pronti a mettere la faccia per un mondo libero dalla sclerosi multipla». Comincia così il Manifesto del movimento Young. È il movimento dei giovani sotto i 35 anni che condividono la voglia di crescere e costruire qualcosa di concreto per affermare il diritto di tutte le persone con SM a una vita soddisfacente. Lo abbiamo scritto di notte, il nostro Manifesto, lavorando in rete, usando in sincronia Google document. E poi siamo andati a Roma, alla Conferenza dei Presidenti AISM di febbraio, a presentarlo dal vivo. La faccia ce la mettiamo anche così. Come ci ha scritto il nostro Presidente Nazionale, Agostino d'Ercole, «vale la pena vivere per questo: per sfidare lo stato ovvio delle cose, con cervello, fiato e gambe». E noi, che siamo nati un anno fa, ora sfidiamo. Sfidiamo l'ovvietà. Dicono che i giovani oggi non hanno valori? E noi abbiamo costruito le radici del nostro Manifesto in cinque valori. Il primo è quello determinante: la persona con SM, ogni persona con SM, anche chi è giovane come noi, deve essere al centro. Al centro delle azioni e dei progetti associativi. Al centro delle parole. Al centro delle scelte sociali. Dovevate vederle le facce dei Presidenti AISM che ci guardavano, mentre noi tutti eravamo schierati davanti all'As-



semblea: c'era commozione, c'erano sorrisi, c'era incoraggiamento. L'AISM ha bisogno di noi: il futuro dell'Associazione passa dai giovani. E noi vogliamo esserci, da subito, a costruire un mondo basato sulla giustizia sociale, sul rispetto reciproco, sulla solidarietà, sul dialogo, su un'equa distribuzione delle risorse. Vogliamo popolarlo questo nostro movimento, appassionare tanti nostri coetanei ai valori AISM e alle nostre convinzioni. E vogliamo rendere più forte il nostro attivismo orientato all'affermazione dei diritti. Siamo pronti a lottare, gior-

no dopo giorno. Anzi, abbiamo già cominciato. Ricordate la campagna «A questo rosso non mi fermo»? L'abbiamo creata noi, lo scorso maggio, per la Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla. E sono arrivate nel web tante foto, tante facce, ognuna a dire che non c'è nessun rosso capace di fermare la voglia delle persone con SM di vivere in pieno. Che c'è un rosso, quello dell'AISM, che ci fa correre insieme verso la meta. Si corre anche con le carrozzine e i bastoni. Lo scorso 7 luglio eravamo in piazza a Roma, sotto la sede della Camera, a dire pubblicamente ai politici di tenere giù le mani dai diritti dei disabili. E in pochi giorni abbiamo raccolto 3.500 firme, quest'autunno, per dire «basta schiaffi ai giovani» e sostenere il servizio civile, che le ultime scelte politiche stanno affossando. Che società può nascere se i giovani non sono liberi di mettersi a disposizione dei veri bisogni altrui? Ora siamo pronti a continuare. Pronti a stare in piazza, a partecipare, a lavorare in rete, a innovare l'AISM. A innovare con l'AISM. Se vuoi, ci trovi sul nostro blog [www.giovanioltreasm.it] o su Facebook (Pazzi per il movimento AISM). Noi ci siamo. E ci saremo. ♦

Se vuoi informazioni sul Manifesto o su Young puoi scrivere a:
simone.avenoso@aism.it.

Una mano alla ricerca dal Gruppo Potenti

Nuovo partner è il Gruppo Potenti Spa, che con Gardenia ha cominciato a diffondere fra i propri clienti il messaggio di solidarietà per le persone con SM _ di Daniele Granato



Ci sono idee così semplici da rivelarsi straordinariamente efficaci. Idee che lasciano il segno perché hanno la forza dei piccoli gesti alla portata di tutti. Come chiamereste, altrimenti, 115.000 euro raccolti in pochi giorni tramite la semplice richiesta di lasciare un piccolo resto alla cassa del punto vendita di bricolage in cui vi siete recati, per sostenere la ricerca scientifica sulla sclerosi multipla? È proprio quello che ha offerto ad AISM il Gruppo Potenti Spa, nuovo partner dell'Associazione. Con l'iniziativa «Diamo una bella mano alla ricerca» nei 47 punti vendita affiliati Bricolo del Gruppo Potenti, a partire dai giorni della Gardenia AISM fino al 10 aprile, i clienti di passaggio sono stati interpellati come persone per una scelta di solidarietà immediata. Come spiega Fabio Balestri, Direttore Marketing del Gruppo Potenti, «attraverso le

cassiere, che hanno un rapporto diretto, spesso amicale, coi clienti dei nostri punti vendita, abbiamo proposto di devolvere il resto della spesa per dare forza alla ricerca scientifica dell'AISM. E che la cosa abbia funzionato alla grande, lo provano i numeri: in pochi giorni i nostri punti vendita hanno emesso 257.843 scontrini che registrano una donazione media di 0,44 euro. I centesimi di una persona messi insieme a quelli di tanti altri diventano un aiuto davvero importante.

Tante gocce d'acqua fanno un mare intero». Un sostegno che non si ferma al momento della donazione: sullo scontrino fiscale la persona si ritrova i dati di AISM Onlus e può a sua volta fare da volano all'iniziativa presso altri amici o decidere di tenere i dati per un'offerta successiva. Così si costruisce una società solidale. Non a caso al Gruppo Potenti dicono con orgoglio: «Quello che sappiamo fare lo abbiamo imparato facendolo». È un'azienda nata oltre 40 anni fa da Ugo e Marco Poten-

ti, padre e figlio. Allora gestiva diversi supermercati alimentari nelle province di Pisa, Lucca e La Spezia; oggi è una vera e propria holding che ha costituito e guida 47 punti vendita affiliati Bricolo e distribuiti in 23 città. Ma non si occupa solo di bricolage: opera anche nei settori di consulenza logistica – immobiliare e nei servizi a supporto del business. Una scelta chiara caratterizza il Gruppo: innovare e diversificare. E con iniziative nuove come quella messa in campo con AISM il Gruppo Potenti porta alla luce una società 'simpatica', nel senso antico di 'pathos comune', di passione condivisa per la libertà di tutti, anche delle persone con sclerosi multipla. «Quasi a dispetto di tempi talora oscuri – conclude Balestri – noi ogni volta scopriamo che ci sono tante persone sensibili.

AISM in particolare è un'associazione seria, presente capillarmente in molti territori, sempre in azione nel compiere un lavoro che altri non fanno. E questo conta, quando si sceglie di essere solidali». ♦

Identikit della Holding Potenti

Impegnata direttamente nel bricolage, la Holding Potenti ha dato vita a sinergie e progetti importanti nei settori di abbigliamento, calzature, arredamento, ristorazione, petfood, sale giochi, profumeria, pulizia della casa, casalinghi, energie rinnovabili.

Il lascito dev'essere un gesto di libertà



CONSIGLIO
NAZIONALE
DEL
NOTARIATO

Intervista a Giancarlo Laurini, presidente del Consiglio Nazionale del Notariato, per fare il punto sui lasciti testamentari e per capire come anche un piccolo gesto può servire ad aiutare gli altri _ di Davide Gaggi

Da diversi anni, ormai, l'AIMS e il Consiglio Nazionale del Notariato (CNN) collaborano da vicino per promuovere una nuova cultura. Quella di chi sa guardare al futuro, oltre la propria stessa esistenza. E sa scegliere consapevolmente come lasciare in eredità il proprio patrimonio, magari riservandone una quota per un'associazione come AISM. Dentro questo percorso condiviso abbiamo incontrato direttamente Giancarlo Laurini, Presidente del CNN per il triennio 2010-2013.

Ci spiega, prima di tutto, chi è il notaio e quali sono i valori che esplica con la sua professionalità?

«Il notaio è un pubblico ufficiale, istituito dallo Stato per ricevere gli atti tra vivi e di ultima volontà e, previo controllo di legalità, attribuirvi pubblica fede. Grazie ai controlli preventivi effettuati dal notaio, in Italia è bassissimo il contenzioso nell'ambito delle transazioni immobiliari, pari allo 0,003% del totale. Dove questo controllo non esiste, si registrano frodi che provocano danni enormi al sistema e alle famiglie, com'è avvenuto negli Usa per i mutui subprime».

Quale tipo di attenzione il CNN offre al mondo dell'associazioni-

smo e del non profit?

«Il Consiglio Nazionale del Notariato concede il proprio patrocinio a iniziative che presentino requisiti di particolare valore culturale, scientifico, sociale, educativo e ambientale che non abbiano scopo di lucro. Tra le associazioni che hanno ricevuto il patrocinio e la collaborazione del Notariato rientra anche l'AIMS».

Quale messaggio le sembra che la collaborazione stia lasciando tanto all'AIMS e alle persone con SM quanto allo stesso CNN?

«Riteniamo che in Italia ci sia una scarsa cultura del lascito testamentario. L'iniziativa promossa dall'AIMS ha contribuito, grazie alla diffusione capillare su tutto il territorio nazionale, ad una maggiore consapevolezza tra i cittadini. Questo è importante, perché il lascito deve essere un gesto di libertà consapevole».

Perché è importante redigere testamento? Come lo si può fare nel modo più semplice e meno oneroso?

«Redigere testamento è importante per determinare la distribuzione del proprio patrimonio dopo la morte, sia all'interno che all'esterno della famiglia. Il consiglio del notaio è necessario al fine di consentire al te-

statore una scelta consapevole e praticabile, in linea con i principi dell'ordinamento in materia successoria. La consulenza notarile nella redazione di un testamento è un passaggio di modestissimo importo che può far risparmiare estenuanti litigi e spese molto onerose. Quanto a semplicità e onerosità non vi è particolare differenza tra le due forme di testamento maggiormente praticate (olografo e pubblico): la scelta va individuata caso per caso in base alle circostanze, in funzione della capacità del testatore di scrivere, datare e sottoscrivere, interamente di proprio pugno, il testamento olografo».

Si sta diffondendo la scelta di nominare erede o legatario testamentario una Onlus. A suo avviso come nasce questa scelta?

«Normalmente le Onlus sono scelte quali erede o legatario soprattutto da chi non ha parenti stretti. È comunque frequente che una persona decida di lasciare parte del proprio patrimonio a una Onlus anche in presenza di eredi legittimari. In questo caso è ancora più necessario il confronto con il notaio quale tecnico del diritto, in grado di conciliare la volontà del testatore con le norme che riservano una quota di eredità a determinati soggetti». ♦



Le Sezioni puntano sulla riabilitazione

Da Brescia a Lodi, è una delle attività principali per l'Associazione. E per finanziarla c'è anche chi è riuscito a far suonare uno Stradivari

Brescia: tutte le attività

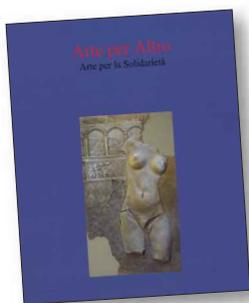
Impegnata quotidianamente perché la persona con SM possa raggiungere il massimo di autonomia, dal 2003 mette a disposizione percorsi di riabilitazione ambulatoriale e domiciliare. Nel 2011 ha ottenuto l'accreditamento della Regione, importante passo verso la qualità. Le persone con SM possono diventare attive in AISM, gestire gruppi di attività o di riflessione comune, divenendo così una risorsa per l'intera società. Alcuni si sono iscritti a un corso di clownterapia rivolta ai bambini ricoverati in ospedale. Si realizzano inoltre ogni mese incontri con diversi esperti: ad aprile si parlerà di alimentazione e a maggio di vacanze e tempo libero. Per saperne di più: [\[www.aism.it/brescia\]](http://www.aism.it/brescia).

A Perugia 80 artisti per AISM

L'arte incontra la solidarietà. Scende a Perugia a fine 2010, nella manifestazione «Arte per Altro». L'idea dell'evento nasce in Sezione in collaborazione con l'Associazione Alkaes e con il patrocinio del Comune: 80 artisti di fama nazionale e internazionale hanno donato una propria opera ed è nata una mostra d'arte presso la Chiesa di Sant'Anna. Le opere, messe all'asta contribuiranno a sostenere i servizi di riabilitazione in piscina e domiciliare, garantiti gratuitamente dalla Sezione insieme al supporto psicologico.

Nuovo Gruppo nel Mugello

Il 23 febbraio è nato ufficialmente il Gruppo operativo del Mugello (FI) e ha organizzato un convegno su gravidanza e SM, in collaborazione con il reparto maternità dell'Ospedale di Borgo San Lorenzo, con il patrocinio della Società della Salute del Mugello e del Comune di Borgo San Lorenzo. La Sezione dal canto suo sta perfezionando un accordo di collaborazione con il locale Centro di riabilitazione Prosperius per migliorare la qualità della presa in carico riabilitativa. Infatti il Centro condividerà formazione, ricerca e protocolli dei trattamenti riabilitativi messi a punto nei Centri AISM. Nella Sezione è attivo anche un percorso di attività fisica adat-



tata in collaborazione con Uisp (Unione italiana sport per tutti) e per chi lo richiede è possibile accedere al supporto psicologico gratuito.

Uno Stradivari suona per AISM

Uno Stradivari suona per AISM. A Lodi lo scorso 27 febbraio, nell'aula Magna del Liceo Verri, il Maestro comasco Matteo Fedeli ha dato vita per la Sezione a un concerto benefico, con la musica speciale di uno Stradivari del 1726 che ha attraversato i secoli per

arrivare viva e palpitante oggi. I fondi raccolti serviranno per la ricerca sulla SM e per assicurare sostegno e vicinanza quotidiana alle persone con SM del territorio.

Il carro della solidarietà

Caltagirone, piccolo centro della Sicilia noto per le sue ceramiche artistiche, in occasione del carnevale 2011, ha ospitato il carro allegorico della solidarietà allestito e animato da un gruppo di circa 40 persone con SM, volontari, parenti e amici. Per rappresentare il tema del carnevale calatino incentrato sull'unità d'Italia, il G. O di Caltagirone ha realizzato il carro allegorico «La coccinella dell'AIMS che unisce l'Italia» meritando il secondo posto nell'ambito del concorso indetto dallo stesso Comune. Divertimento, solidarietà e integrazione: tre fattori che hanno contribuito in modo determinante al successo di un'iniziativa unica, ideata da una persona con sclerosi multipla, Simona Di Gregorio e realizzata grazie all'impegno concreto del Gruppo Operativo di Caltagirone, alla collaborazione della Sezione di Catania e al supporto del Coordinamento Regionale Sicilia. Gioia, condizione e speranza: oltre al divertimento forte è stata la sensibilizzazione sul tema della disabilità e l'abbattimento delle barriere culturali, molto più dannose di quelle fisiche. ♦

Lorella Zanardo e la ricerca

della felicità



Il suo documentario «Il corpo delle donne» ha fatto il giro del web e raccolto 3 milioni di click. Lorella Zanardo ci spiega come liberarsi dagli stereotipi, riappropriarsi del proprio corpo e, di conseguenza, della propria vita _ di Giuseppe Gazzola

«Libere di stare accampate presso i nostri desideri più profondi. Libere di immaginare. Libere dalle gabbie: è così che vogliamo essere». Quanta libertà in poche parole, in uno sguardo di donna che scava dentro di sé e viaggia anche fuori. Ascolto e guardo da vicino Lorella Zanardo, esperta di tematiche femminili. Da donna, parte dall'esperienza, senza paura di dire: «Credo, sento, ho sperimentato». Senza sentirsi obbligata a stare nel modello maschile del mondo, quello che vuole «dati e non impressioni». Il suo documentario, «Il corpo delle donne»

(si può vedere on line sul blog [www.ilcorpodelledonne.net]), ha fatto il giro del mondo. Più di tre milioni di click sul web. Venticinque minuti mozzafiato, persino brutali, che, facendo sintesi di 400 ore della Tv di ogni giorno, ci gettano davanti agli occhi come viene vista e spesso umiliata la donna in Italia. «Perché non ci ribelliamo? Di cosa abbiamo paura?» si è chiesta Lorella. E ha reagito. Iniziando con il video, passando al blog per discuterne e girando l'Italia, soprattutto nelle scuole, per far circolare l'idea che «cambiare il mondo si può. Bisogna volerlo. Senza la ca-

pacità di immaginare e progettare il nuovo, non ci sarebbe nessun tipo di evoluzione».

Lorella, c'è una visione femminile autentica della realtà?

«Oggi è difficile risponderti. Noi donne introiettiamo lo sguardo che i media ci raccontano essere lo sguardo maschile, anche se non lo è. Ci guardiamo come ci guarderebbe la Tv. Siamo completamente ingabbiate da questo sistema. Credo che uno dei processi più importanti per tutte le donne e in particolare per le ragazze sia andare a riscoprire i propri desideri più



Chi è Lorella Zanardo

Lorella Zanardo è consulente organizzativa, formatrice e docente. Scrive e si occupa di tematiche inerenti il femminile. Fa parte del Comitato direttivo di Win (Women in networking), organizzazione internazionale di donne professioniste con sede a Oslo. Nel maggio 2009 ha messo in rete un documentario [www.ilcorpodelledonne.net/video] che ha suscitato vasto interesse. Dal documentario sono nati un blog, un'esperienza intensa di incontro in tante scuole d'Italia per una nuova definizione del femminile e il libro «Il corpo delle donne» (Feltrinelli 2010, 13 euro). Per scriverle: [lorellaz@ilcorpodelledonne.net]. Di recente lo ha fatto anche il presidente della Repubblica Giorgio Napolitano, per invitarla la Zanardo al Quirinale, alla celebrazione della Giornata internazionale della donna.

profondi, per esprimerli fino in fondo. Io lavoro perché le ragazze siano libere di esprimere la propria autenticità».

Eppure ci sono stereotipi che stanno uccidendo la nostra libertà. Quali sono?

«Stereos è una parola greca che significa rigido. Lo stereotipo ingabbia. Per esempio, penso al prototipo di bellezza della classica donna col seno grosso e i fianchi stretti.

Le ragazze quasi si obbligano a entrare in quel modello. Tutti vogliamo essere uguali agli altri. Ma dobbiamo uscire dalle gabbie. Credo che l'originalità di ogni persona emerga solo se ci si libera dagli stereotipi».

Come si fa a liberarsi da pensieri come «cosa dirà la gente di me?» o «non farò brutta figura?»

«Direi con una scrollata di spalle e con un semplice "chi se ne frega?". Lo dico ma non lo so fare neppure io. Sono stata una ragazzina mol-

to complessata, impaurita. Ero molto timida, grassottella, avevo mille vergogne. Mi sentivo sempre a disagio. Il mio corpo mi sembrava sempre fuori luogo. Ho fatto un lungo processo di riappropriazione del corpo e della mia verità. Con tanto dolore. Pagando il costo della conquista della consapevolezza».

Dalla riappropriazione alla provocazione: ma se in Tv è normale

che una donna stia in tanga, perché non andiamo in giro così anche a scuola, al supermercato, in chiesa?

«È una provocazione cui ricorro spesso. Se ci dicono che quello che accade in Tv è giusto e normale, allora adesso voglio stare in mutande qui, in questo bar. A volte, quando vado a parlare nelle scuole, inizio a spogliarmi. La preside mi guarda stupita. Poi qualcuno dice: "No, si fermi, altrimenti chiamano i Carabinieri". Ed è lì che voglio arrivare: "Allora chiamiamoli". Ma chiamiamoli sempre. Perché questa doppia morale? Tutto il mio lavoro è teso a fare domande. Ad attivare un processo maieutico, dove non ho le risposte, ma contano le domande che ognuno riesce a farsi».

Ci sono domande che poste al momento giusto possono cambiare la vita e il futuro. Tu, esperta di domande, cosa mi chiederesti adesso?

«Ma tu, così come stai vivendo, sei felice veramente? Questa domanda cambia la storia, con calma. Ricordo una volta che ero a colazione con l'amministratore delegato di una grande banca, uno che è sempre sui giornali. Aveva tre telefoni cellulari. Eravamo a pranzo insieme. Mi sembrava un po' maleducato, ma mi ha fatto anche quasi pena. Parlava, mangiava, riparlava al telefono. Io, delicatamente, gli ho chiesto: 'Scusi ma lei è felice?'. Mi ha guardato come se gli avessi chiesto: 'Si toglie le mutande?'. Quasi impagliato mi ha risposto: 'Ma, mah, io...'. Un'amica che lo conosce mi ha detto che per giorni non è più stato in sé. Come se avessi colpito un punto intoccabile. Ma è una domanda. Sei felice?

ce? Fai la vita che vorresti? Sei tu in questa vita?».

Sicuramente siamo in questo bar. Solo noi. Infatti chiudono, dobbiamo uscire. E, guarda, ci appare il Duomo di Milano. Se Giangaleazzo Visconti avesse avuto la stessa fretta dei camerieri, il Duomo non ci sarebbe mai stato. Non credi?

«Sì, finiamola con questa ossessione dei tempi brevi che abbiamo mutuato dall'economia. Perché volere tutto e subito? Bisogna avere tornare al coraggio di progettare pensando ai tempi lunghi e alle future generazioni. Bisogna avere anche questa generosità. Quando Giangaleazzo iniziò il Duomo, arrivò l'architetto col progetto e gli disse: "Ci vorranno 500 anni per una costruzione così". Lui, nonostante questo, firmò il progetto. Pensa che atto di generosità per i posteri: non gli importava vedere il cambiamento che aveva iniziato ma di lasciare al futuro qualcosa di grandioso di cui lui non avrebbe goduto».

Qualcosa di grandioso, tu insegni, è anche il nostro corpo: un potente strumento di comprensione del mondo, certo non inferiore alla mente. Un corpo libero come comprende la vita?

«Ho fatto, anni fa, un corso di liberazione dei sensi come porte verso il mondo, e ho capito che è giusto vivere pienamente con tutti i sensi aperti. Così ti arriva tutto e puoi essere molto felice, ma anche molto ferito, perché quando sei in apertura totale, non hai barriere. Però credo che questa sia la strada giusta. Togliersi le maschere. Certo, vuol dire anche soffrire. Fa parte della vita».

A proposito di apertura piena all'altro, la prima porta è il volto. La nostra faccia l'abbiamo fatta noi. Come mi consigli di leggere le rughe che mi vedi in viso?

«Avere il coraggio della propria faccia oggi è veramente una prerogativa delle persone forti, specie delle donne. In un mondo dove dopo i 40 anni devi avere una faccia come a 20, chi si porta in giro la propria faccia invecchiando è veramente un coraggioso. Ma ci vuole un lavoro collettivo che rivaluti l'idea di bellezza. È solo un faccino da quattordicenne o forse c'è anche altro? Possiamo arrivare ad amare le nostre rughe. Perché ogni ruga ci racconta qualcosa di noi».

È quello che provi quando ti guardi allo specchio?

«Allo specchio sento che questa faccia è la mia storia. Una ruga racconta la fatica, le notti alzate quando i bambini non dormivano. Un'altra il parto, una il lavoro con le sue preoccupazioni, un'altra la gioia, il sole preso in Grecia. Sono la nostra vita. Il volto è anche il luogo dove si manifesta il trascendente».

Vale anche per le donne con disabilità? Come possono percepire se stesse e farsi guardare dagli altri essendo fiere di ciò che sono?

«Mi viene in mente la storia di Marta. Una mia fan, da sempre: si sta laureando in psicologia e porta il mio video nelle scuole dove fa formazione. A un certo punto, ma molto in ritardo, ho scoperto che è una non vedente. Quindi lei il documentario non l'ha mai visto, l'ha solo sentito. Eppure l'ha capito meglio di tanti altri. Come ha fatto? Percepisce se stessa con allegria: io

la vedo sempre sorridere. Fuori da ogni retorica, è meglio non avere alcuna disabilità. Eppure ti accorgi che, quando ad esempio manca un senso, spesso si instaura una capacità diversa, più profonda, a volte sorprendente, di comprendere la vita. L'autenticità di essere se stessa non è negata a una donna che convive con la disabilità».

È nel diritto all'autenticità che possiamo collocare, allora, il punto di incontro tra la libertà di essere uomo e quella di essere donna?

«Ci ritroviamo nella verità. Ogni volta che ciascuno si toglie la maschera, ogni volta che siamo noi stessi, allora ci incontriamo molto facilmente. La verità abbatte gabbie e stereotipi. E non importa più se io ho cinquant'anni e tu venti, se io sono donna e tu uomo: mettiamo in sintonia energie, l'essere che va al di là delle barriere».

Camminando e parlando siamo arrivati alla fermata del tram. Lorella saluta e sale, i suoi due figli l'aspettano. Anche io torno sui miei passi e prendo la metropolitana. Quando entro in casa è già tardi. Mi getto un poco sfatto sul divano. E subito arriva quasi danzando mia figlia, con la leggerezza dei suoi cinque anni. Gli occhi le brillano e mi guarda sorridendo sotto i baffi che non ha. «Cosa c'è?», le chiedo sospettoso. E lei: «Niente. È che sono felice». A volte si va cercando lontano e si torna tardi la sera per arrivare qui. Alla limpidezza di una bambina – un giorno sarà donna – che sa rispondere meglio di un potente banchiere, senza neppure essere interpellata, alla domanda che cambia il mondo. Quella che rende liberi uomini e donne. ♦



© iStockphoto.com/Photo123

a cura di Daniele Miggiò

www.aism.it

www.giovanioitrelasm.it

AIMS È ANCHE SU

YouTube

www.youtube.com/sclerosimultipla



www.facebook.com/aism.it

Il futuro è mobile

Il pc fisso? Un dinosauro della tecnologia. Il portatile? Passerà presto. Nei prossimi anni assisteremo a una diffusione sempre più massiccia di strumenti per navigare su internet tramite telefonino. Bastano pochi dati per comprendere le potenzialità esplosive della comunicazione web cosiddetta «mobile», ovvero fruita tramite cellulari di ultima generazione (smartphone) e altri dispositivi.

L'Italia registra la massima penetrazione di smartphone, i telefoni più adatti alla navigazione online. Neanche gli Usa fanno meglio da questo punto di vista. Questi strumenti sono dotati di uno schermo più grande dei vecchi telefonini e abilitati a una serie di funzioni che permettono di collegarsi a siti, social network, servizi web con grande facilità. Alcune previsioni affermano che in un futuro non troppo lontano si navigherà su internet con il telefonino più che con il pc portatile. Ma se telefonare non è più la funzione principale di un cellulare, quali sono le altre attività possibili?

Alcune sono ormai consolidate: quasi tutti i telefoni oggi hanno una fotocamera, per esempio. Nei modelli più recenti la qualità delle immagini è decisamente elevata, tanto che molti comprando un iPhone (lo smartphone targato Apple) hanno mandato in pensione la macchina fotografica. Un dato conferma questa tendenza: nel social media dedicato agli amanti della fotografia (flickr.com), gli utenti che utilizzano iPhone per fotografare hanno superato quelli che usano altri tipi di fotocamera.

Ma tutti i social media sono sempre più utilizzati in modalità mobile. Twitter, il social network che permette di scambiare micro messaggi con la propria rete di relazioni, ha avuto un incremento del 347% tra il 2009 e il 2010. Facebook ha raggiunto i 200 milioni di utenti che aggiornano il proprio profilo via telefono. Alcuni network sono nati appositamente per il mondo mobile. Foursquare, per esempio, permette di segnalare la propria posizione geografica ed è quindi utilizzabile principalmente via telefono.

L'ultima frontiera delle applicazioni per smartphone si chiama Realtà Aumentata. Fotografando la copertina di un libro, un monumento, una strada, un albergo, per esempio, si può accedere in tempo reale a una serie di informazioni utili sull'oggetto ripreso. Questa fusione di elementi multimediali e percezione reale è una vera rivoluzione. Quante volte avete visto un monumento ma non avevate una guida per conoscerne la storia?

Quante volte siete passati di fronte a un ristorante e avreste voluto sapere qualcosa di più sul menu, i prezzi, le opinioni di chi ci è già stato?

Con un telefono dotato di Gps (sistema di posizionamento satellitare) e una bussola potrete avere tutte queste informazioni, e molte altre, sulla punta del dito. La rivoluzione mobile rende possibile questa grande opportunità: l'universo di internet, con il mare di informazioni, conoscenze, e servizi che contiene, sarà sempre più facile da consultare e soprattutto viaggerà dovunque con noi. ♦

 **BETAPLUS®**
my support programme



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

IN VIAGGIO PER LE STRADE D'ITALIA.

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 28.03.2011 fino alle ore 12.00 del 28.06.2011.

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