



inchiesta

Non
autosufficienza:
una sfida
per il welfare

intervista

Diego
Centonze,
una vita
per la ricerca

ricerca

Un nuovo
approccio
per parlare
di depressione

diritti

Politiche
sociali:
il ruolo
dell'AIMS

dossier

Quando
la SM
colpisce il
movimento

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

Per fermare la sclerosi multipla
ogni occasione è buona.



*Matrimonio, nozze d'oro e d'argento, battesimo,
prima comunione, laurea, momenti speciali
che possono essere resi unici e indimenticabili
con un gesto di solidarietà.*

AISM Associazione Italiana Sclerosi Multipla
www.aism.it - bomboniere@aism.it - Tel. 010 27131

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SMA

Non c'è libertà senza partecipazione

Editoriale

Libertà, partecipazione, internet. Tre parole si intrecciano su schermi televisivi, siti e blog. Nei dibattiti, sui giornali, per le «vie» del mondo. Tanti avvenimenti politici, sociali, economici, frammisti al gossip imperante, che distrae come se qualcuno volesse tenerci lontano o se noi stessi volessimo scappare dai problemi reali, sembrano distanti e invece ci riguardano. Ci devono importare, eccome.

Noi, come persone con SM, come Associazione, sappiamo, sperimentiamo – ogni giorno che viviamo nel mondo, quello concreto della nostra comunità – il confronto quotidiano con la realtà, quindi leggiamo le tre parole con i nostri occhi. Potremmo scrivere un libro, il libro sulla nostra vita, ed è qui che mi vengono alla mente alcune riflessioni brucianti.

Libertà di vivere. La nostra vita, quella oltre la sclerosi multipla. Siamo vittime della crisi economica, non ci sono risorse. Quindi: tagli al sociale, alla non autosufficienza, alle pensioni, cancellazione, forse, delle detrazioni e agevolazioni – questa è l'ultima –, tagli ai farmaci innovativi per i neo diagnosticati e per chi si sta già curando, tagli sul lavoro – non solo dei disabili – tagli alle istituzioni locali, ma anche alle Associazioni che con i loro progetti e attività colmano parte delle carenze del pubblico. E l'elenco continua. Ci sentiamo presi in giro quando dicono che bisogna valorizzare il ruolo della famiglia e del volontariato. Lo sappiamo bene, noi, quanto vale. Ogni giorno. Ma adesso lo dicono per giustificare i tagli alla nostra vita e alla nostra libertà di vivere.

Manifestiamo, lottiamo? Certamente, come AISM, ma anche insieme alle altre Associazioni. Adesso si discutono i bilanci per il 2012, si decide la manovra straordinaria. Le Regioni – ancor di più quelle in crisi – e gli enti locali devono «farcela» con magre risorse. Noi dobbiamo dire «cosa va fatto» per la sclerosi multipla. In una parola partecipare. Partecipare alle scelte assumendoci la responsabilità di dire quali siano per noi le priorità e quali i tagli accettabili, quali le modalità di confronto con gli altri bisogni e le altre priorità della comunità. Partecipare al confronto con le Istituzioni in quanto Associazione che rappresenta le persone con SM, partecipare ciascuno discutendo e decidendo al nostro interno la posizione dell'AISM. Partecipare, ancora, comunicando con tutta la comunità affinché vengano accettate e condivise le nostre proposte, comunicare con ogni strumento possibile.

Comunicare anche attraverso internet, oggi strumento di democrazia. Internet riesce a cambiare il corso della storia, a fare sentire anche le voci che non vengono ascoltate. Riesce a contagiare il pensiero e l'azione in modo virale. Dobbiamo sapere usarlo come singoli e come Associazione. Usarlo bene perché se manipolato per creare verità che non esistono – e noi abbiamo esempi anche nel campo della salute – diventa uno strumento contro la libertà: ci può far fare scelte contro la libertà di scegliere bene della nostra vita. ♦



Direttore responsabile
Mario Alberto Battaglia

Direttore responsabile
Mario Alberto Battaglia

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

Coordinamento editoriale
Silvia Lombardo

Redazione
Manuela Capelli
(segretaria)
Giuseppe Gazzola
Valentina Questa
Silvia Zino
(redattori)

Progetto grafico
Michela Tozzini

Hanno collaborato:
Matteo Anele, Isabella Baroni
Valeria Berio, Antonella Borgese
Silvia Bruzzzone, Manuela Capelli
Giada Elisi, Davide Gaggi
Giuseppe Gazzola, Daniele Granato
Silvia Lombardo, Daniele Miggino
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
numoverde@aism.it

Editoriale | 3
**Non c'è libertà
senza partecipazione**

SM News | 5

Giornata Mondiale della Democrazia | 6
Viva la democrazia

Inchiesta | 7
**Se il welfare italiano
si gioca il futuro**

Da un lato le risorse che calano, dall'altro le campagne contro i «falsi invalidi»: così i diritti delle persone non autosufficienti, a partire dai disabili, sono messi a rischio. Ma le proposte per raddrizzare il welfare non mancano

Botta e risposta | 11

Ricerca scientifica | 13
**Quello che non sappiamo
della depressione**

Diritti&Roveschi | 16
**Sul tavolo delle Regioni
i bisogni delle persone con SM**

Inserto Ricerca&Medicina | 17
Quando la SM colpisce il movimento
Più dell'85% delle persone con SM può incorrere in disturbi come atassia e tremore, che rischiano di limitare la qualità di vita. La tecnologia però oggi mette a disposizione nuovi strumenti, compresa la realtà virtuale

Pianeta AISM | 27
**Un anno di iniziative
per formare gli operatori**

**Il futuro dell'AISM
in diretta da Lucignano**

Spazio giovani | 31
**La sfida di Marco alla SM
in un film capolavoro**

Nonsoloprofit | 32
**Facciamo il pieno
di ricerca**

Donarsi | 33
**La forza gentile
di una poetessa**

Dal Territorio | 34
**I volontari
che non ti aspetti**

Intervista | 35
**Diego Centonze:
«Così la scienza ci rende liberi»**

Vincitore del Premio Rita Levi Montalcini nel 2010, è uno dei giovani ricercatori impegnati a indagare la sclerosi multipla. Ma la ricerca di Diego Centonze non è fatta solo di laboratori e libri: «Il vero motore è l'incontro con le persone»

Rivoluzione digitale | 38
Sfogliamo gli e-book



in copertina: ©tipsimages/moodboard premium royalty free

@ 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 21 giugno 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

Via libera alla detrazione per i dispositivi medici

Le spese sostenute per l'acquisto di dispositivi medici (come siringhe, apparecchi per aerosol, cerotti, prodotti ortopedici, ausili per disabili) potranno essere detratte dalla dichiarazione dei redditi. Lo ha chiarito una recente circolare (n° 20 del 13 maggio 2011, pag. 37-39) dell'Agenzia delle Entrate, che specifica cosa si debba intendere per dispositivo medico e allega un elenco non esaustivo dei dispositivi di uso comune (MD) e dei dispositivi medico diagnostici in vitro (IVD) detraibili. Il contribuente ha diritto alla detrazione se dallo scontrino o dalla fattura appositamente richiesta risulti il soggetto che sostiene la spesa e la descrizione del dispositi-



vo medico. Per consultare integralmente le indicazioni della circolare: [\[www.agenziaentrate.gov.it\]](http://www.agenziaentrate.gov.it).

Nuovi farmaci: arriva la fampridina

Sarà presto in commercio un nuovo farmaco per migliorare le capacità di deambulazione delle persone con SM e in genere di chi ha una disabilità. Il farmaco si chiama Fampyra® (fampridina a rilascio prolungato in compresse da 10mg) e l'Agenzia Europea del Farmaco (EMA) ha espresso parere positivo alla sua immissione nel mercato lo scorso 19 maggio. L'autorizzazione del Comitato europeo è condizionata all'utilizzo del farmaco da parte delle persone che hanno una disabilità nella deambulazione misurata tra 4 e 7 in base alla Expanded Disability Status Scale (EDSS).

Le città accessibili? Si scoprono sull'ipad

Dieci aree metropolitane saranno dotate di mappe online, utili alle persone con disabilità per individuare barriere, ostacoli, qualità del manto stradale, presenza o meno di marciapiedi, varchi e scivoli: è l'iniziativa promossa dall'associazione MapAbility insieme con il Rotaract,

associazione giovanile del Rotary International. Oltre 3mila chilometri di strade saranno consultabili dal proprio cellulare, PC o Ipad, e chiunque potrà segnalare modifiche o correzioni. Le città saranno scelte entro il prossimo settembre e a seguire inizierà un lavoro di ricerca e archiviazione che richiederà per ogni città circa 12 mesi di lavoro.

Informatica e disabilità, ora c'è un unico portale

Un nuovo portale consentirà l'accesso a «freeware», cioè software liberamente scaricabili, software open-source e altri strumenti utili a tecnici informatici impegnati nello sviluppo di ausili e soluzioni accessibili. Il progetto si chiama Etna (European Thematic Network on Assistive Information and Communication Technologies), è finanziato dalla CE, con la collaborazione di 23 centri di eccellenza provenienti da 13 paesi dell'UE, e si pone l'obiettivo di creare un accesso unificato a tutte le risorse europee disponibili circa le tecnologie informatiche per la disabilità. Per saperne di più: [\[www.etna-project.eu\]](http://www.etna-project.eu).

Un rimedio semplice contro i parcheggi «selvaggi»

Quante volta capita, dopo avere parcheggiato, che non si riesca più a risalire in macchina perché un'altra auto è parcheggiata troppo vicino? Per sensibilizzare sul problema arriva ora il «Segnalino di cortesia», un cartellino, da applicare all'interno della macchina di una persona con disabilità, che riporta la dicitura «Prego lasciare dello spazio per salire. Grazie». È la frase che si può leggere sul «Segnalino di cortesia». Presentato a Vicenza al Salone del Turismo e dello Sport Accessibile e prodotto dall'Associazione H81 Onlus, il segnalino raffigura due veicoli affiancati e distanziati di un metro e venti centimetri e ha sul retro le istruzioni. ♦



GRANDI APPUNTAMENTI

Settembre 2011

Young - La seconda edizione dell'evento dedicato ai giovani AISM



Le antiche origini del «governo del popolo»

Il termine «democrazia» deriva dal greco *démos* (popolo) e *cràtos* (potere) ed etimologicamente significa «governo del popolo». Le prime definizioni di democrazia risalgono all'antica Grecia, ma la prima apparizione di un parlamento democratico è l'assemblea istituita in Islanda nel 930 d.C.: ci si riuniva in una pianura detta «pianura dell'assemblea», attraversata da una lunga parete rocciosa, e i membri del parlamento salivano sulla parete per parlare alla folla riunita al di sotto.

Viva la democrazia

Il 15 settembre è la Giornata Mondiale della Democrazia. La celebrazione è stata indetta nel 2007 l'Assemblea Generale dell'ONU e vuol essere un'opportunità per riflettere sullo stato della democrazia nel mondo e per promuovere la piena partecipazione individuale alla sfera sociale, politica, economica e culturale. La democrazia, valore fondamentale delle Nazioni Unite, è alla base della libera espressione degli individui ed è correlata a un sistema giuridico legato alla tutela dei diritti dell'uomo e al rispetto della dignità umana. Nel corso degli anni i progressi compiuti sono stati notevoli: se nel 1985 i Paesi che potevano dirsi democratici erano circa 60, nel 2007 il dato è più che raddoppiato. Oggi più di 140 Paesi nel mondo hanno adottato politiche democratiche.

Varie le modalità scelte dai diversi Paesi per la celebrazione della Giornata Mondiale della Democrazia. Nel

2008 ci furono programmazioni dedicate in tv e radio in Namibia, una giornata a porte aperte in Parlamento in Indonesia, seminari sul ruolo del Parlamento in Thailandia. Nel 2009 invece è stato lanciato un concorso per la realizzazione di un video legato alla frase «Democrazia è...» con oltre 900 concorrenti provenienti da 95 Paesi e una cerimonia di premiazione alla sede ONU a New York in presenza del Segretario di Stato USA, Hillary Clinton. Nel 2010, per avvicinare il Parlamento ai cittadini, tra i vari eventi promossi, in Perù si sono tenuti seminari e workshop per gli studenti incentrati sul ruolo delle nuove tecnologie in democrazia.

Un curiosità: dal momento che la libertà di espressione è un efficace indicatore di salute della democrazia, nel 2008 è stata istituita una mostra di disegni e caricature satirici a tema politico. Per informazioni: [\[www.un.org/fr/events/democracyday\]](http://www.un.org/fr/events/democracyday). ♦

La moneta e il denaro

Nell'esperienza quotidiana la moneta è uno strumento di pagamento, cioè un mezzo di scambio con cui si paga e si è pagati, ed è diversa dal denaro. Mentre il denaro è il circolante accettato del mercato, cioè da tutti, in un determinato periodo storico (e prima della nascita della moneta era costituito da oggetti quali semi di cacao, conchiglie, barrette di ferro, spiedi e sale), la moneta è il circolante emesso dallo stato, sempre in un preciso periodo storico, e costituisce denaro fino a quando è accettata dal mercato. Le monete fuori corso, come la nostra «vecchia» lira, non sono più denaro perché non costituiscono più strumento di pagamento.

Per quanto riguarda l'etimologia, il termine moneta deriva dalla leggenda delle oche del Campidoglio. Nel 390 a.C. Roma si trovava sot-

to l'assedio dei Galli e sulla cittadella del Campidoglio, presso il tempio di Giunone, venivano allevate oche sacre alla dea. Una notte, al sopraggiungere dei Galli, le oche incominciarono a starnazzare e svegliarono l'ex-console Marco Manlio che ebbe così la possibilità di dare l'allarme e sventò in tempo l'attacco. Da quel momento la dea Giunone assunse l'appellativo di «Moneta», dal verbo latino «monere» che significa «avvertire»: si credeva che fosse stata lei a svegliare le oche per avvertire dell'arrivo dei Galli. Successivamente, proprio nei pressi del tempio di Giunone Moneta sul Campidoglio, fu edificata la zecca, che fu messa sotto la protezione della dea Moneta: fu il linguaggio popolare a trasmettere l'appellativo della Dea prima alla zecca e poi a ciò che lì si produceva.

Se il welfare italiano si gioca il futuro



©tipaimages/ imageclick

Da un lato le risorse che calano, dall'altro le campagne contro i «falsi invalidi»: così i diritti delle persone non autosufficienti, a partire dai disabili, sono messi a rischio.

Ma le proposte per raddrizzare il welfare non mancano _ di Pietro Scarnera

In Italia ci sono circa 2 milioni e 800 mila persone non autosufficienti. La stragrande maggioranza (2 milioni e 600 mila) vive in casa o in famiglia, mentre solo poco più di 190 mila risiedono in una struttura socio-sanitaria. Si tratta in gran parte di anziani: le persone non autosufficienti con più di 65 anni sono infatti 2 milioni, mentre la fascia d'età fra i 6 e 14 anni si ferma a 80 mila persone e quella dai 15 ai 64 anni arriva quasi a 450 mila persone. Questi quindi i numeri, ricavati da dati Istat del 2005, illustrati dall'Istituto per la ricerca sociale (Irs) nel rapporto sulla non autosufficienza presentato nell'ottobre del 2010. Difficile separare nettamente le persone che sono non autosufficienti a causa dell'età e quelle che lo sono per una disabilità (come una parte del-

le persone con SM): i due insiemi si sovrappongono e si intrecciano. Ma una cosa è certa: gli over 65 non autosufficienti costituiscono la quota prevalente (circa 2 milioni di persone, come abbiamo visto). Quando si parla di politiche per la non autosufficienza, quindi, è comprensibile che si pensi agli anziani, ma non possono e non debbono essere trascurate le persone con disabilità in età educativa o lavorativa. «In effetti dati i numeri esiste il rischio che i disabili siano dimenticati – spiega Cristiano Gori, direttore dell'Irs – e questo vale per l'Europa in generale, non solo per l'Italia». Eppure proprio i «piccoli numeri» possono rivelarsi un vantaggio. «Le politiche per gli anziani richiedono una grossa spesa – continua Gori –. Al contrario, alcune Regioni possono permettersi di

spendere per i disabili, proprio perché sono di meno». Ma che siano anziani o disabili, per le persone non autosufficienti e per le loro famiglie non si può dire che sia un bel momento. I tagli alle politiche sociali infatti colpiscono proprio loro, a partire dal taglio al Fondo per la non autosufficienza, che nel 2011 è sostanzialmente azzerato. Ma non è solo una questione di spesa. Ben più allarmante è il dato culturale, che vede gli anziani praticamente assenti dall'agenda politica e le persone con disabilità spesso «sotto accusa»: vedi le campagne contro i cosiddetti falsi invalidi e i controlli straordinari dell'Inps. Nel frattempo, con l'invecchiamento della popolazione, le persone non autosufficienti continuano ad aumentare: quale sarà il loro futuro?



I tagli alle politiche sociali

Fra crisi economica e lotta agli sprechi (veri o presunti), è un dato di fatto che la spesa per le politiche sociali in Italia continui a scendere. I numeri più recenti dicono che il Fondo nazionale per le politiche sociali è passato dai 929,3 milioni di euro del 2008 ai 453,3 milioni del 2010 per poi scendere a 275 milioni del 2011. Mentre il Fondo per la non autosufficienza, che nel 2009 e nel 2010 poteva contare su 400 milioni di euro, è stato azzerato nel 2011. Fin qui le aride cifre. Ma se vogliamo capire come si articola davvero la spesa sociale in Italia è utile guardare le cose da una prospettiva più larga. Concedersi un ampio respiro, anche per capire cosa succederà in futuro. È quello che si è provato a fare nell'ottobre scorso a Bologna, al Forum sulla non autosufficienza convocato dal Nna (Network non autosufficienza).

Si scopre così che negli ultimi dieci anni la spesa per l'indennità di accompagnamento è quasi raddoppiata, passando da 7,5 miliardi di euro nel 2002 ai 12,5 miliardi del 2010. «L'accompagnamento ha preso il posto della pensione d'invalidità – spiega Cristiano Gori, che al forum bolognese presentava il rapporto dell'Irs –, anche perché i criteri per accedervi sono meno rigorosi. E come l'invalidità, anche l'ac-

compagnamento è diventato una politica 'nascosta' di contrasto alla povertà». In assenza di una vera politica contro la povertà, è il ragionamento del sociologo, l'accompagnamento è diventato il principale sostegno di chi si trova in difficoltà. Lo conferma il fatto che nelle regioni del sud le indennità sono molto più numerose, segno che su di essa fanno affidamento non solo i non autosufficienti ma i poveri in generale. «Ma per le persone non autosufficienti – prosegue Gori – un assegno mensile di 480 euro non basta». In un confronto con i Paesi europei, ha spiegato il presidente della FISH (Federazione Italiana Superamento Handicap) Pietro Barbieri al congresso nazionale del marzo scorso, «l'Italia spende meno della Polonia sulle politiche sociali a favore delle persone con disabilità. Infatti, in larga parte del Paese, i 480 euro mensili dell'indennità di accompagnamento rappresentano l'unico presidio assistenziale, del tutto insufficiente per assistere una persona con disabilità severa, che per l'apunto costa almeno 2.500 – 3.000 euro al mese».

Il welfare italiano, nel suo complesso, sembra ancora fermo a una celebre definizione di Ciriaco De Mita: «Al nord c'è la cassa integrazione, al sud ci dev'essere la pensione di invalidità». La linea sembra

essere questa ancora oggi, dato che il ministro dell'Economia Giulio Tremonti, presentando la Finanziaria 2010, ha precisato: «Non abbiamo toccato pensioni e sanità». Il welfare italiano, è il ragionamento di Gori, continua a basarsi sui trasferimenti monetari e non sui servizi, anche se alle pensioni d'invalidità si è sostituita l'indennità di accompagnamento. Ma se questo modello «non scritto» può funzionare per un anziano non autosufficiente la cui famiglia assume una badante, lo stesso non vale per una persona con disabilità. Se gli strumenti pensati per loro, come le pensioni e l'indennità, finiscono per essere usati per contrastare la povertà, «non ci sono dubbi che questo sistema danneggi i disabili», conclude Gori.

Se il disabile diventa un capro espiatorio

Se il quadro complessivo del welfare italiano non è incoraggiante per la non autosufficienza, nel caso delle persone con disabilità si sono aggiunte negli ultimi mesi molte altre cattive notizie. «Mentre gli anziani sono pressoché invisibili nell'agenda politica – spiega Gori – i disabili sono diventati un capro espiatorio: proporre di ridurre la percentuale d'invalidità in fondo significa questo». La proposta, avanzata dal go-

verno a maggio 2010, di abbassare dall'85 al 74% la percentuale d'invalidità necessaria a ottenere la pensione è stata poi ritirata, anche grazie alla mobilitazione di molte associazioni tra cui in prima fila la FISH e la stessa AISM. Ma come già spiegato sulle pagine di SM Italia, l'idea di colpire le pensioni si ripropone oggi con i controlli straordinari avviati dall'Inps. Solo nel 2011 saranno 250 mila, che si sommano alle 100 mila già effettuate nel 2010: come testimoniano le numerose segnalazioni giunte al Numero Verde AISM, le visite straordinarie stanno causando numerosi disagi ai «veri» invalidi.

È sufficiente guardare ai criteri che sottostanno ai controlli per capire l'obiettivo del piano straordinario di verifica: «l'Inps – spiega Carlo Giacobini su Handylex.org – non riconosce mai l'aggravamento dell'invalidità. Per richiederne il riconoscimento il cittadino deve presentare una nuova istanza di accertamento e sottoporsi ad ulteriore visita di accertamento. Doppio disagio, spesa doppia per l'erario». Se l'Inps riconoscesse gli aggravamenti, aggiunge il presidente Pietro Barbieri, «tradirebbe il mandato politico che ha ricevuto: tagliare, tagliare, tagliare!».

L'obiettivo delle visite, in altre parole, non è stabilire quanti cittadini hanno diritto alle provvidenze economiche, ma solo assicurarsi «un gran numero di revoche – continua Barbieri –. È noto infatti che in fase di revisione, normalmente, un numero significativo di provvidenze vengono revocate, ma questo avviene già con le attività routinarie delle Aziende Usl». «Penso che questi controlli si riveleranno completamente inutili – è il giudizio netto di Cristiano Gori –, ma l'aspetto più preoccupante è che tutte le energie e le risorse

vengono investite sulle visite e sottratte da altri ambiti d'intervento che sarebbero più efficaci». Ancora più dannoso, però, è lo slancio che i controlli Inps stanno dando alle campagne contro i falsi invalidi. Ne è ormai un celebre esempio la copertina di Panorama del 24 marzo 2011 intitolata «Scroconci», con un Pinocchio seduto in carrozzina, e la relativa inchiesta sulle «sanguisughe». Un fatto «gravissimo», per riprendere l'aggettivo usato dal giornalista Franco Bompreszi. Eppure il fenomeno dei falsi invalidi non ha niente a che fare con la non autosufficienza. Come spiega il presidente della FISH, «si trova prevalentemente nei posti di lavoro riservati nella pubblica amministrazione e anche nell'impiego privato. È più facile falsificare una certificazione di invalidità parziale che totale». Da sfatare anche l'idea che i falsi invalidi siano una realtà «tipica» del sud Italia. «È dimostrato – aggiunge Cristiano Gori – che dove c'è meno sviluppo economico e meno istruzione c'è anche più disabilità».

Gli scenari per il futuro

«Con la politica dei tagli si evoca un ritorno all'istituzionalizzazione e alla segregazione»: così Pietro Barbieri spiegava al Congresso nazionale della FISH, la grave minaccia che incombe sul futuro dei disabili. Un passo indietro, una paura a cui però si contrappone una speranza: quella che sta dentro alla Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità, che anche l'Italia ha ratificato. È il cambio di paradigma che vede i disabili passare dalla condizione di «assistiti» a quella di protagonisti della propria inclusione. Lo Stato, in questa visione, dovrebbe fornire i servizi adatti a raggiungere lo scopo, e non limitarsi a semplici trasferimenti

monetari. Proprio questa è una delle ipotesi formulate da Barbieri per il futuro delle politiche per i disabili non autosufficienti. Il presidente della FISH ha infatti affrontato la questione all'interno del rapporto «Il sistema di protezione e cura delle persone non autosufficienti», realizzato dall'Irs e curato da Cristiano Gori per il ministero del Lavoro e delle politiche sociali (il documento è disponibile sul sito web [\[www.irs-online.it\]](http://www.irs-online.it)). Barbieri formula quattro diverse ipotesi sugli interventi per le persone con disabilità, che variano in base a che si punti sui servizi o sui trasferimenti monetari. «Le persone con disabilità – scrive Barbieri – devono avere la possibilità di scegliere il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere; devono avere accesso a una serie di servizi di sostegno domiciliare, residenziale o di comunità, compresa l'assistenza personale necessaria per permettere loro di vivere all'interno della comunità; i servizi e le strutture comunitarie destinate a tutta la popolazione devono essere messe a disposizione delle persone con disabilità e devono



essere adatti ai loro bisogni. Non si tratta di semplici raccomandazioni né di orientamenti generici, ma di garanzie che gli Stati parte dell'ONU devono assicurare. A partire dai Paesi che come l'Italia, hanno ratificato la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità».

Gli studi e le proposte sulla non autosufficienza quindi non mancano. «Sulla non autosufficienza – spiega Paolo Bandiera, direttore Affari generali AISM – si sta giocando una delle principali partite della disabilità e, più in generale, dei diritti umani: ottenere il riconoscimento

concreto del diritto della persona con disabilità ad essere autonoma e indipendente in una società inclusiva non è soltanto dovere morale e obbligo giuridico di uno stato che fonda i propri principi costituzionali sui valori dell'eguaglianza, della giustizia sociale, della solidarietà e che ha dato alla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità dignità e forza di legge, ma è prima di tutto condizione su cui fondare – oggi vien da dire 'rifondare' – un modello di paese che assegni a ogni individuo, a ogni persona, un ruolo nella so-

cietà rendendolo parte attiva e responsabile del progresso materiale e spirituale della collettività». Quello che serve ora è la volontà politica di intervenire per affrontare il problema. «Bisogna capire che in realtà la non autosufficienza costa poco – conclude Cristiano Gori –: secondo la Ragioneria di Stato equivale all'1,13% del Pil contro il 26% speso per il welfare in generale. Ma soprattutto occorre comprendere che su questa partita l'Italia si gioca lo Stato sociale del futuro. Si tratta di disegnare il welfare dei prossimi 10 anni». ♦



Così le Regioni reagiscono ai tagli

Come si ripercuotono i tagli nazionali a livello locale? Non tutte le regioni gestiscono le scarse risorse allo stesso modo. In Lombardia, nel 2011, i Comuni devono fare a meno di 35 milioni di euro. E secondo la Ledha (Lega per i diritti delle persone con disabilità, di cui fa parte anche il coordinamento regionale AISM) nel

2012 la situazione potrebbe peggiorare. «Il taglio diventerà ancora più drammatico – spiega il presidente Fulvio Santagostini – con un'ulteriore riduzione di almeno 110 milioni di euro. Sono soldi che sostengono i servizi di assistenza domiciliare, i progetti di vita indipendente e i servizi diurni». La Ledha ha manifestato davanti al Pirellone (la sede del consiglio regionale) per chiedere che la Regione si impegni a compensare i tagli con risorse proprie ottenendo importanti impegni in questa direzione. Cosa che ha fatto ad esempio la Toscana: quest'anno il Fondo per la non autosufficienza resta integro

con 80 milioni di euro stanziati dalla Regione. Stessa modalità adottata in Emilia Romagna, dove i trasferimenti dal governo per le politiche sociali sono scesi in tre anni del 77% (dai 68 milioni del 2008 ai 16,9 del 2011). «Oltre ai 60 milioni di finanziamenti del Fondo sociale regionale – spiega l'assessore regionale alle Politiche sociali Teresa Marzocchi – sia per il 2009 che per il 2010, abbiamo aggiunto 22 milioni di euro dal Fondo speciale per la crisi da destinare a minori, famiglie e situazioni di gravi marginalità». Ma nonostante l'intervento della Regione, per i Comuni le difficoltà rimangono.

In Veneto, secondo l'assessore regionale ai Servizi sociali Remo Sernagiotto, il Fondo per la non autosufficienza è stato addirittura incrementato con 53 milioni di euro, anche se non sono mancate situazioni di forte disagio per persone con disabilità grave, quanto meno nella fase transitoria di revisione del sistema di finanziamento e di accesso, stando a quanto è noto.

Nelle Marche, che devono fare i conti con un taglio di 8 milioni di euro nel 2011, la Regione è intervenuta per garantire il Fondo per la non autosufficienza e ha stanziato altri 10 milioni di euro per compensare i tagli nelle altre aree delle politiche sociali.

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

Botta & Risposta

Allenarsi con la pedana? Dubbi sui benefici

Sono una ragazza con SM e vorrei utilizzare la pedana vibrante per fare esercizio a casa: si tratta di un allenamento fisico indicato nella sclerosi multipla?

Da un recente studio sull'efficacia della pedana, effettuato su 11 persone con SM con un grado lieve di disabilità e 14 volontari, è emerso che le vibrazioni applicate per 20 settimane non migliorano performance e funzionalità dei muscoli delle gambe nelle persone con SM né durante né dopo l'allenamento. Visto il numero esiguo di partecipanti, però, i risultati non sono definitivi. È vero inoltre che il principio della pedana vibrante riguarda la risposta spontanea alle sollecitazioni esterne del sistema muscolo-scheletrico, che può essere allenato senza traumi e senza i limiti causati dalla resistenza fisica di ciascuno.

L'agevolazione IVA si «eredita» con l'auto

Ho ereditato un'automobile da una mia anziana parente che aveva la SM da molti anni. Lei l'aveva acquistata con IVA al 4%. Dato che non sono disabile, devo restituire la differenza di IVA al 20%?

No. Secondo la Risoluzione dell'Agenzia delle Entrate n° 136/E del 28/05/2009, il familiare che eredita un autoveicolo in precedenza

intestato a una persona disabile, e acquistato con le agevolazioni IVA previste per la disabilità, non deve restituire la differenza di IVA. L'accettazione dell'eredità di un veicolo agevolato non rientra tra gli intenti antielusivi previsti dal Legislatore, nemmeno se l'erede rivende lo stesso veicolo prima che siano trascorsi due anni dall'acquisto: l'erede quindi non deve pagare la differenza (16%) di IVA né rimborsare le detrazioni IRPEF. Con il decesso del disabile decade invece l'esenzione dal pagamento del bollo auto per la mancanza del requisito soggettivo.

Università su misura per gli studenti con SM

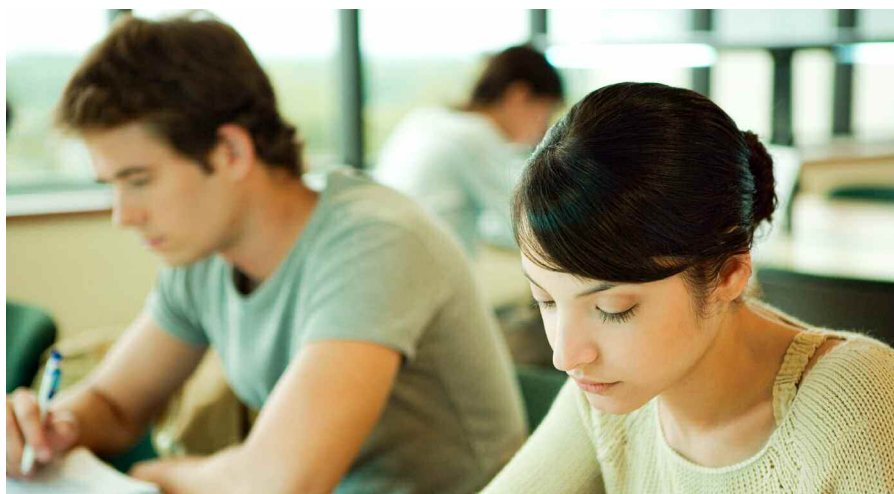
Sono uno studente, ho la SM senza particolari disabilità e vorrei iscrivermi all'università: ho diritto ad agevolazioni? Le mie difficoltà riguardano il sostenere prove che richiedano più ore di concentrazione.

ne. In questi casi posso usufruire di supporti particolari?

La Legge 104/92 (come modificata dalla Legge 17/99) prevede per chi ha un'invalidità civile superiore al 66% alcune agevolazioni sia per poter sostenere gli esami sia rispetto alle valutazioni delle prove. Sono previsti servizi di tutorato che l'università può erogare in vari modi e, in accordo con gli insegnanti, condizioni diverse per lo svolgimento delle prove d'esame (ad esempio maggior tempo a disposizione e ausili tecnologici) e per la valutazione finale delle stesse insieme all'assegnazione dei voti. La persona invalida ha diritto all'esenzione dal pagamento delle tasse universitarie d'iscrizione.

Problemi a deglutire? Attenzione alla disfagia

Ho la sclerosi multipla e ogni tanto, quando deglutisco, l'acqua mi soffoca e mi fa tossire. Mi è





Il nuoto è un ottimo sport anche per le persone con SM. A patto che l'acqua non sia troppo calda e si tenga d'occhio la fatica

stata prescritta una visita per valutare la presenza della disfagia: in cosa consiste?

La disfagia è un sintomo che si presenta nel 43% delle persone con SM ed è il foniatra lo specialista che si occupa di eseguire la valutazione del problema valutando la storia clinica della persona con SM e la capacità e abilità nel controllare i muscoli della bocca e della gola. Durante l'esame verrà chiesto di muovere le labbra, la lingua e produrre suoni che richiedono l'utilizzo delle strutture anatomiche da valutare. Lo specialista cercherà di capire per quali alimenti esistono difficoltà e se, mentre si mangia, si verificano colpi di tosse o soffocamento. Potranno essere anche eseguite ulteriori valutazioni di approfondimento come la videofluoroscopia.

Ecco chi ha diritto alle terme «agevolate»

Ho 43 anni, ho la SM e vorrei fare delle cure termali: mi possono essere prescritte dal medico curante a carico della Sanità?

Possono beneficiare di cure termali alcune patologie, come ad esempio malattie reumatiche, delle vie respiratorie, dermatologiche, ginecologiche, per le quali si è dimo-

strato in maniera diretta l'utilità dei trattamenti, come da Decreto del ministero della Sanità, 15 dicembre 1994. Per poter usufruire del ciclo di cure termali è quindi necessario rientrare in una delle situazioni di salute indicate. Inoltre, se i trattamenti sono conseguenti o meno a infortunio sul lavoro, possono essere a carico dell'INAIL, dell'INPS o della Sanità. È importante ricordare che alcuni trattamenti termali che prevedano l'esposizione dell'organismo ad alte temperature possono determinare transitori peggioramenti della sintomatologia della SM.

Sì alla piscina se non è troppo calda

Mi è sempre piaciuto il nuoto, ma da poco mi è stata diagnosticata la sclerosi multipla. Potrò continuare a fare questo sport?

Non esistono controindicazioni particolari per quanto riguarda il nuoto: l'acqua è un ottimo mezzo per eseguire esercizi fisici perché permette di fare muovere più agilmente il corpo, fornendo una resistenza sufficiente ad aiutare il rafforzamento muscolare. L'acqua aiuta anche a stabilizzare la persona con problemi di equilibrio e nuotare è un'attività fisica altamente coordinata che coinvolge tutto il corpo.

Come accortezza si suggerisce di cercare una piscina in cui l'acqua non sia troppo calda al fine di evitare che l'alta temperatura possa determinare temporanei peggioramenti della sintomatologia o un aumento della fatica. Infine, se sussistono problemi particolari correlati alla SM, sarà possibile stabilire con il fisioterapista programmi di esercizi specifici da eseguire in acqua.

Così le disestesie «pungono» le mani

Mi hanno diagnosticato da poco la SM. Spesso avverto formicolii e una sensazione tipo puntura di spilli alle mani, tanto fastidiosa che a volte faccio cadere gli oggetti che tengo in mano. C'è un legame con la sclerosi multipla?

È possibile che questi disturbi siano dovuti alla SM. Un interessamento del sistema sensitivo, infatti, può produrre formicolii, sensazioni simili a bruciore o punture di spilli che fanno parte di anomalie definite «disestesie». Se sono molto intense possono provocare una presa degli oggetti poco salda e quindi provocare la caduta. Oltre al trattamento con farmaci come il gabapentin o il pregabalin è utile parlarne con il terapeuta occupazionale, che può dare alcuni suggerimenti: ad esempio afferrare l'oggetto con due mani per garantire la sicurezza della presa o impiegare guanti di gomma per migliorarla e compensare le alterazioni o perdite di sensibilità. ♦

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 Scientifica

Quello che non sappiamo della depressione

La depressione sembra avere un'elevata incidenza nelle persone con sclerosi multipla. Lo hanno dimostrato diversi studi, che però, a detta degli stessi autori, presentano alcuni limiti. In alcuni il campione di studio è ridotto, sia per quanto riguarda i soggetti sperimentali che i controlli, ma il limite più frequente è il metodo utilizzato. Spesso, infatti, per identificare la presenza di depressione si usano questionari di stato, i cui risultati non possono essere considerati come diagnostici circa la presenza di sindrome depressiva, ma unicamente indicativi della presenza e della gravità della sintomatologia depressiva. A confondere le acque c'è poi un altro dato: spesso nella clinica e nei trials sperimentali i sintomi depressivi sono gli unici aspetti psicopatologici misurati, a scapito della possibile presenza di sintomatologia psicologica di altro genere. A fronte di questi limiti, studi più recenti hanno iniziato a considerare le possibili correlazioni con tratti di personalità e presenza di sintomi depressivi o altri sintomi psicopatologici.

La scarsa integrazione tra scienza medica e psicologica è, in parte, causa di tali limitazioni sia nella pratica clinica che nell'attività di ricerca. Più in generale mi sento di affermare che un importante limite alla conoscenza e quindi alla possibilità di capire e di «curare» sia strettamente legato a una modalità interpretativa basata sul dualismo cartesiano mente-corpo. Un dualismo che continua a influenzare la ricerca e la pratica medica, con il risultato che le conseguenze psicologiche delle malattie del corpo in senso stretto vengono spesso trascurate, o prese in considerazione solamente in un secondo momento, e ancora più negletti rimangono i fenomeni inversi, ovvero i possibili effetti somatici del disagio psichico.

Teorie scientifiche recenti hanno cercato di superare la visione cartesiana. Come suggerisce, infatti, Antonio Damasio il cervello non può essere studiato senza tener conto dell'organismo cui appartiene e dei suoi rapporti con l'ambiente. L'errore di Cartesio è stato quello di non capire che la natura ha costruito l'apparato della razionalità non solo al di sopra di quello della regolazione biologica, ma anche a partire da esso e al suo stesso interno. Anche Gregory Bateson, criticando il dualismo cartesiano, afferma che la mente è una totalità tenuta insieme dalla circolazione di informazioni. Descrive l'esistenza di un vasto «conoscere integrato» che caratterizza l'unità della biosfera di cui il processo individuale cognitivo rappresenta una piccola parte. Bateson colloca la mente in stretto contatto con il corpo, ma anche con l'ambiente.

Ancor più recentemente Vittorio Guidano afferma che non esistono «cause» in grado di provocare certe specifiche reazioni nel soggetto; al contrario è il modo di funzionare del soggetto che consente a un evento (individuato come «causa») di produrre proprio una certa reazione. L'ordinamento della realtà è un principio inerente alla dinamica della vita stessa, conoscere diventa indistinguibile dall'esistere.



Monica Falautano

dottoranda del Dipartimento Neurologico del San Raffaele, spiega perché la scienza fa ancora fatica a comprendere la depressione. Una delle cause è la scarsa integrazione fra scienza medica e psicologica.



Quello che non sappiamo della depressione

L'organizzazione della conoscenza

Con il termine conoscenza s'intende la modalità con la quale l'essere umano entra in rapporto con se stesso e con l'ambiente in cui vive e attribuisce significati ai propri stati interni e agli avvenimenti esterni. La conoscenza è indispensabile per percepire l'ambiente esterno, per modificare stati interni, per costruire piani, per agire nel mondo; non basta possedere la conoscenza in tale contesto, ma determinante è la capacità di usarla.

Possiamo considerare la conoscenza come un sistema complesso caratterizzato da un substrato genetico sul quale incidono significativamente le situazioni di reciprocità, ricercate attivamente dall'individuo. L'integrazione fra i sistemi porta a un'attività cognitiva complessa che funziona tanto meglio quanto più si riesce a stabilire un equilibrio dinamico fra le parti. Si può quindi capire come avvenimenti stressanti, fonti di fluttuazioni, saranno tali solo per alcune persone e non per altre, a seconda delle aspettative consentite dalle singole modalità organizzative. Dire che il sistema di conoscenza dell'uomo è in equilibrio ad un certo punto significa dire che esso si equilibra oscillando intorno a quel punto adattandosi alle richieste dell'ambiente. Non si può pertanto parlare di organizzazioni normali o patologiche, ma si possono osservare organizzazioni più o meno elastiche, cioè tali da consentire ristrutturazioni di fronte a oscillazioni intense, o suscettibili a scompensi se incontrano elementi percepiti come stressanti.

Fin dall'inizio l'organizzazione della conoscenza appare del tutto individuale e differenziata, perché uniche e differenti sono le esperienze di interazione di ciascun essere umano. Per l'avvio e il progredire dello sviluppo della conoscenza è indispensabile la ricerca continua di una figura materna che dia accudimento. Questa interazione diadica, che è stata ampiamente studiata e che viene definita «attaccamento», ha inizio fin dai primi momenti dello sviluppo fetale e caratterizza l'attività dell'essere umano «dalla culla alla tomba» (Bowlby, 1979). L'attaccamento sembra anche essere la base di regolazione dell'interazione fra i vari sistemi di un'organizzazione in via di sviluppo. A modalità differenziate nello stabilire la reciprocità, sembra corrispondere un'iniziale impostazione diversificata dell'impalcatura della conoscenza. A diversi stili di attaccamento corrisponde l'organizzazione di diversi schemi cognitivi di base, che ritroviamo nel modo di raccontarsi, di comportarsi, di interagire, eccetera.

Monica Falautano è responsabile del servizio di psicologia e neuropsicologica all'interno del Dipartimento Neurologico dell'Ospedale San Raffaele di Milano. È coinvolta in attività didattiche all'Università Vita Salute, nella formazione universitaria per i fisioterapisti (riabilitazione dei deficit cognitivi nelle patologie neurologiche) e nella scuola di specialità di Neurologia (Psicologia Generale). È referente per i tirocini post lauream per l'accesso all'esame di stato per la facoltà di Psicologia.

Da 20 anni si dedica alla neuropsicologia in ambito clinico e di ricerca, alla riabilitazione neuropsicologica ed alla psicoterapia rivolta, soprattutto, a persone con patologie neurologiche e ai loro familiari.

Credo che a questo punto possa essere utile procedere con un approfondimento psicologico circa la natura e il significato del disturbo depressivo, tenendo in considerazione che l'essere umano è un individuo complesso e che complessa e composita è la sintomatologia della sclerosi multipla.

L'organizzazione cognitiva di tipo depressivo

È importante considerare come le diverse organizzazioni di personalità, venutesi a costituire come sopra esposto, non conducano necessariamente allo sviluppo di un disturbo. Si può dire che l'organizzazione di personalità predisponga, qualora il sistema si scompensi, a una sintomatologia riconducibile allo stile di organizzazione (depressiva, fobica, ossessiva, eccetera).

L'organizzazione depressiva definisce un modo particolare di ordinare stabilmente il flusso dell'esperienza, le attribuzioni di significato, le conoscenze personali. Tale modalità viene vissuta in modo egosintonico (vale a dire coerente) dal soggetto e non porta necessariamente a sentimenti di intensa sofferenza.

La sindrome depressiva indica, invece, l'emergere, generalmente episodico, di forti emozioni legate alle dimensioni di colpa, vergogna e rabbia e vissute con un pervasivo senso di tristezza e di disperazione. Tale situazione costituisce, pertanto, una perturbazione dell'equilibrio personale e può evolvere sia verso esiti di cambiamento che permettono di assestarsi su un equilibrio più funzionale (crisi utile), sia verso un collasso delle capacità di organizzare in modo adattivo la visione del mondo e il senso dell'esistenza.

In altri termini, una persona può mostrare un'organizzazione depressiva senza presentare crisi depressive, mentre altre persone possono vivere una crisi depressiva pur non presentando questa organizzazione di personalità. In alcuni casi, ad esempio, una crisi depressiva può essere una risposta fisiologica a gravi eventi di perdita o comunque di cambiamento destrutturante, anche in assenza di una predisposizione personale alla depressione.

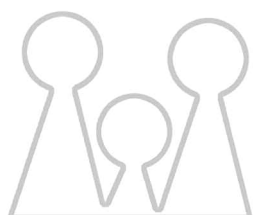
Considerando quindi quanto sopra riportato risulta chiaro come sia estremamente complesso comprendere il significato dei sintomi e delle manifestazioni comportamentali e psicologiche di un individuo. Molteplici sono gli elementi e i livelli da considerare nell'approccio clinico con persone con SM. Ci troviamo, infatti, di fronte a un individuo (che è un sistema complesso non lineare) e la condizione malattia rappresenta, a sua volta, un insieme di variabili che possono avere diversa espressione nella tipologia, nella gravità e nell'andamento. Quindi possiamo avvalerci di punti di riferimento che provengono dalle evidenze della ricerca e della clinica in ambito neurologico, neuropsicologico, della psicologia e della psicoterapia, senza dimenticare la complessità intrinseca allo studio dei sistemi non lineari: «sistemi strutturalmente identici possono manifestare comportamenti selvaggiamente diversi» (Maurizio Cini), e ciò non rappresenta un limite, ma una risorsa per lo sviluppo della conoscenza. _ di **Monica Falautano**



Molti studi parlano di una frequente presenza della depressione nelle persone con SM. La loro validità però è in dubbio, perché in questo campo la scienza risente ancora del dualismo cartesiano mente-corpo



Sul tavolo delle Regioni i bisogni delle persone con SM



In un momento in cui le risorse economiche scarseggiano è fondamentale essere presenti là dove vengono prese decisioni che influiscono sulla vita delle persone con SM. Così l'Associazione interviene nei piani socio-sanitari di Regioni e Comuni

È un'Italia affaticata quella dipinta dall'Istat nell'ultimo rapporto annuale sullo stato del Paese. Tanta gente non ce la fa più. E le politiche sociali, ossia il welfare, sono una delle aree più critiche (vedi anche SM Italia 1 e 2/2011). In questo scenario difficile, l'AIMS lavora per portare le priorità della sclerosi multipla nei piani sanitari, sociali e socio-sanitari delle Regioni e nei piani di zona territoriali (vedi box sotto).

Questi sono i luoghi dove si individuano le linee fondamentali di programmazione dei servizi sociali e sanitari da realizzare nei diversi territori. Poiché le risorse disponibili sono drasticamente ridotte, è fondamentale essere presenti nel momento della concertazione e della decisione in ogni Regione o zona territoriale. Per ottenere che non si sprechi neppure un euro. Per indirizzare le risoluzioni nel modo più opportuno ed efficace, e assicurare l'erogazione di servizi adeguati e prestazioni fondamentali. Perché vivere in una società che includa e non discrimini è un diritto fondamentale di ogni persona con SM, e di tutte le persone con disabilità.

Politiche sociali, ecco le 5 priorità della SM

Per AISM, da qui ai prossimi anni è necessario che le politiche socio-sanitarie siano determinate da:

- 1 una reale conoscenza della sclerosi multipla, con dati certi sul numero di persone coinvolte nella malattia e sui loro bisogni;
- 2 un giusto e semplificato accertamento dell'invalidità e dello stato di handicap determinati dalla SM;
- 3 l'implementazione della rete interdisciplinare di servizi per la diagnosi, cura e riabilitazione della SM;
- 4 la garanzia di accesso per tutti coloro che ne hanno diritto ai farmaci innovativi autorizzati dall'Agenzia del Farmaco;
- 5 un potenziamento dei progetti e interventi a sostegno individuale per la non autosufficienza e la promozione della vita indipendente.

Quando la SM colpisce il movimento



Più dell'85% delle persone con SM può incorrere in disturbi come atassia e tremore, che rischiano di limitare la qualità di vita. La tecnologia però oggi mette a disposizione nuovi strumenti, compresa la realtà virtuale

— di Giampaolo Bricchetto, Viviana Mariani e Grazia Rocca

Tremori e atassie: i test per riconoscerli



I disturbi della coordinazione e dell'equilibrio rischiano di limitare l'autonomia delle persone con SM. Ma il primo passo per affrontarli è scoprirne la causa. Ecco come funzionano i test di valutazione

Introduzione

I disturbi della coordinazione e dell'equilibrio sono abbastanza frequenti nelle persone con SM e hanno un notevole impatto sulla qualità di vita dell'individuo perché ne limitano l'autonomia. Principalmente si manifestano sotto forma di atassia e tremore.

Il termine «atassia» indica un insieme di movimenti anormali che possono realizzarsi durante l'esecuzione di movimenti volontari. Alcune tra le manifestazioni del disturbo atassico sono l'incoordinazione, il ritardo nell'inizio del movimento, la dismetria, cioè l'incapacità nella regolazione dell'intensità e della durata del movimento in rapporto alle finalità dello stesso, la diadococinesia, ovvero la compromissione della capacità di eseguire movimenti volontari, rapidi e alternativi. Per «tremore» si intende invece un movimento non controllabile volontariamente e di diversa ampiezza, caratterizzato da oscillazioni ritmiche di un segmento corporeo, causate dall'attivazione alternata di gruppi muscolari tra loro antagonisti. Nelle persone con SM il tremore è spesso legato all'atassia e alla debolezza muscolare e si può presentare dopo alcuni anni

dalla diagnosi o anche dopo molto più tempo.

L'incidenza dei disturbi della coordinazione e dell'equilibrio nelle persone con SM è rilevante dal momento che si ritiene che l'atassia sia presente in 4 persone con SM su 5, mentre il tremore, secondo uno studio tedesco del 2007, riguarda tra il 25% e il 60% delle persone con SM e nella sua forma più grave interessa 1 persona con SM su 10. Gli studi riportano comunque che più dell'85% delle persone con SM può incorrere in atassia e tremore, spesso associati ad altri sintomi come la spasticità o la diminuzione della sensibilità.

In queste pagine svilupperemo una

panoramica sulle forme dei disturbi della coordinazione e dell'equilibrio, in particolare atassia e tremore, e analizzeremo diagnosi, trattamenti e gestione riabilitativa.

Tipologie di atassia e tremore

A seconda della sede della lesione, esistono tre forme diverse di atassia che possono presentarsi isolate o variamente combinate tra loro:

1. la **forma sensoriale**, dovuta al danno delle vie sensitive responsabili della trasmissione delle informazioni propriocettive;
2. la **forma cerebellare**, dovuta al danno del cervelletto o delle parti del cervelletto che lo collegano al cervello (peduncoli cerebellari, il ponte e il nucleo rosso);
3. la **forma vestibolare**, dovuta a danni del nervo cocleo-vestibolare (ottavo nervo cranico) o delle sue connessioni che sono presenti nel midollo o nucleo vestibolare.

Il tremore, invece, può appartenere a due tipologie:

1. il **tremore intenzionale**, quello in genere predominante e maggiormente presente nelle persone con SM. Può interessare la testa, il collo e gli arti superiori più fre-



quentemente degli arti inferiori;
2. il **tremore posturale**, presente quando i muscoli cercano di tenere una parte del corpo in una determinata posizione lottando contro la forza di gravità.

Per quanto riguarda le possibili cause, i livelli più gravi di atassia riscontrabili nelle persone con SM sarebbero legati alla presenza di disturbi respiratori, mentre il tremore grave sarebbe correlato alla presenza di disartria, cioè alla difficoltà nell'effettuare i movimenti necessari all'articolazione delle parole lasciando intatta la capacità di comprensione linguistica. Alla base del tremore nella SM vi è probabilmente un danno a livello del cervelletto oppure nelle vie nervose che partono e arrivano ad esso, ma può anche essere causato da una lesione del talamo o dei gangli basali.

La diagnosi

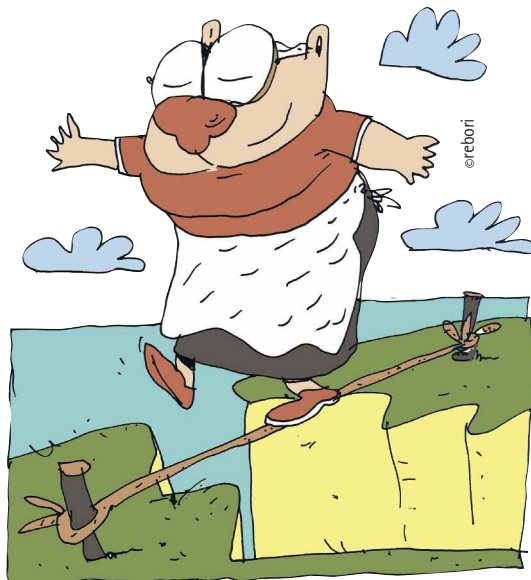
La valutazione dei disturbi della coordinazione e dell'equilibrio ha visto nel corso degli ultimi anni un impiego sempre maggiore di strumentazioni tecnologiche capaci di fornire misurazioni validate e oggettive del deficit da analizzare.

Per l'atassia e il tremore, oltre alla tradizionale osservazione effettuata dal medico insieme all'utilizzo di scale cliniche, ci si può servire di strumenti oggettivi quali la misurazione del movimento degli arti superiori tramite analisi cinetica e cinematica (ovvero analisi del movimento, con l'obiettivo di valutare le alterazioni del movimento stesso per poterlo misurare e per comprenderne le componenti). Esiste una strumentazione molto semplice – una tavoletta grafica collegata a un personal computer – in grado di valutare il sintomo del tremore e dell'atassia durante i movimenti di

Ansia e vertigini peggiorano le cose

La funzione dell'equilibrio è complessa e il suo funzionamento è dovuto a una componente propriocettiva (70%), una vestibolare (20%) e una visiva (10%). Circa il 75% delle persone con SM può avere problemi di equilibrio che si presentano in vari modi, ad esempio come una breve sensazione di instabilità per alcuni o un problema più duraturo per altri. Tali disturbi in-

fluenzano le attività quotidiane più comuni come gli spostamenti a piedi o in auto, i cambiamenti di posizione, la lettura e il vedere un film. Spesso la persona prova una sensazione di paura quando cammina in un ambiente non familiare. La presenza di vertigini, unita alla difficoltà nell'equilibrio, può provocare uno stato di ansia che a sua volta rende più difficile mantenere l'equilibrio e può aumentare il rischio di cadute. È bene ricordare che alcuni farmaci impiegati nella SM, come il baclofen e il gabapentin, possono causare debolezza muscolare con il conseguente aumento delle difficoltà di equilibrio preesistenti: i farmaci comunemente usati per trattare problemi di vertigini in questo caso non sono utili, mentre può esserlo maggiormente un training specifico per i disturbi dell'equilibrio.



raggiungimento di un obiettivo, sia esso un oggetto o un punto su di una superficie. Lo strumento fornisce indicazioni sulla velocità del movimento, sull'accuratezza nel raggiungimento di un target/obiettivo, sull'eventuale presenza di tremore e sulla sua frequenza in Hertz, sulla «fluidità» con cui viene eseguito il movimento (il cosiddetto indice di atassia) e sulla simmetria nelle fasi di accelerazione e decelerazione necessarie per il raggiungimento dell'obiettivo. Si possono utilizzare anche valutazioni elettromiografiche di superficie che

forniscono al clinico l'ampiezza, la frequenza e il tempo di attivazione della muscolatura coinvolta nell'esecuzione di un compito motorio finalizzato.

Per i disturbi dell'equilibrio vengono utilizzate scale cliniche, come la Berg Balance Scale, che forniscono un punteggio relativo alla capacità di mantenere l'equilibrio in diverse condizioni, ad esempio ad occhi aperti o ad occhi chiusi. Anche in questi casi si utilizzano strumentazioni che forniscono informazioni oggettive sul deficit di equilibrio, come la stabilometria, cioè una pe-



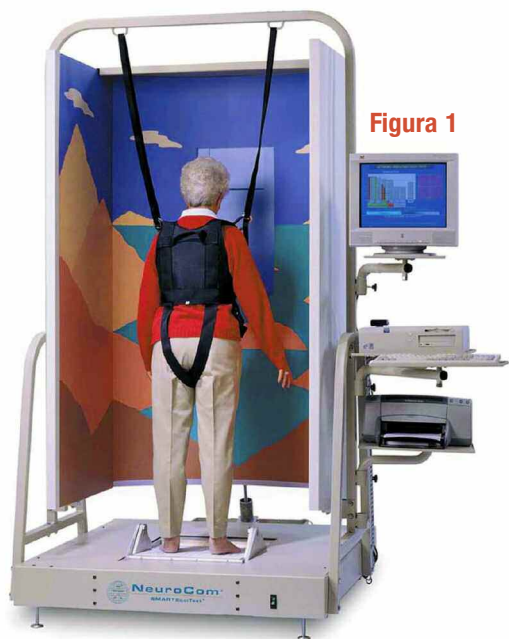


Figura 1

dana collegata a un personal computer che registra ad alta frequenza la posizione del nostro baricentro rispetto al terreno (COP o Centro di pressione) permettendo di stabilire con precisione l'area del COP e le sue variazioni in base al deficit di equilibrio della persona. Una valutazione precisa del disturbo dell'equilibrio non può prescindere dall'utilizzo dell'apparecchiatura «Equitest» (vedi figura 1), una pedana dinamica con

orizzonte dinamico, in grado di stabilire quali e in quale quantità le componenti dell'equilibrio risultino più deficitarie.

La valutazione dei disturbi atassici, di coordinazione e di equilibrio dal punto di vista sia clinico sia strumentale permette di avere un quadro preciso del deficit e, soprattutto, consente di programmare un trattamento riabilitativo altamente personalizzato ed efficiente. ♦

Tutti gli approcci per migliorare l'equilibrio

Fra dosi troppo elevate e spiacevoli effetti collaterali, i farmaci, da soli, non sono adatti a trattare i disturbi dell'equilibrio. E la chirurgia è solo l'ultima spiaggia a cui ricorrere. Meglio puntare sulla riabilitazione

Al momento attuale, il trattamento farmacologico dei disturbi dell'equilibrio e della coordinazione non raggiunge risultati ottimali ed è difficile da gestire: negli ultimi anni sono stati condotti vari studi su molecole di diverso tipo per valutare il trattamento più efficace, ma molti di questi hanno fallito o hanno evidenziato la necessità di dosaggi molto elevati con conseguenti importanti effetti collaterali. Per queste problematiche quindi non vi sono terapie farmacologiche definitive: spesso trattamenti farmacologici e approcci riabilitativi combinati insieme risultano il metodo più valido per gestire il problema.

Attualmente vengono impiegati sedativi e antiepilettici come il clonazepam, la carbamazepina, il primidone e il gabapentin. Solo quest'ultimo, però, valutato in uno studio spagnolo del 2003 per vari tipi di tremore, ha ottenuto buoni risultati. Si può ricordare anche uno studio inglese del 2004 volto a indagare l'utilità della cannabis in 14 persone con SM e tremore, che però non ha registrato miglioramenti significativi. Il beta bloccante propranololo, impiegato per il trattamento dell'ipertensione arteriosa, può essere d'aiuto nella terapia del tremore, anche se spesso sono richieste ingenti dosi che risultano mal tollerate.



L'approccio chirurgico, che comprende la talamotomia e la stimolazione talamica (ovvero stimolazione cerebrale profonda), trattamenti utilizzati per la cura del tremore presente nel morbo di Parkinson, potrebbe essere utile anche per la SM, anche se per l'uso di tali metodi si è ancora agli inizi. Nelle sperimentazioni condotte finora, entrambi i metodi citati si sono dimostrati capaci di ridurre il tremore alla testa e agli arti, purtroppo con un effetto non permanente dato che il tremore può ripresentarsi dopo me-

si o anni. La chirurgia è adeguata però solo per pochi soggetti e in ogni caso dovrebbe essere presa in considerazione solo quando le altre opzioni di trattamento non sono risultate efficaci. Sono in corso ricerche per migliorare tali approcci, soprattutto nei confronti della stimolazione cerebrale profonda che sarebbe più promettente a lungo termine: ai fini del risultato è comunque ad oggi determinante un approccio interdisciplinare che vede coinvolte diverse figure professionali, tra cui il neurologo, il fisiatra e il terapeuta occupazionale. ♦

Tremori: non sempre la causa è la SM

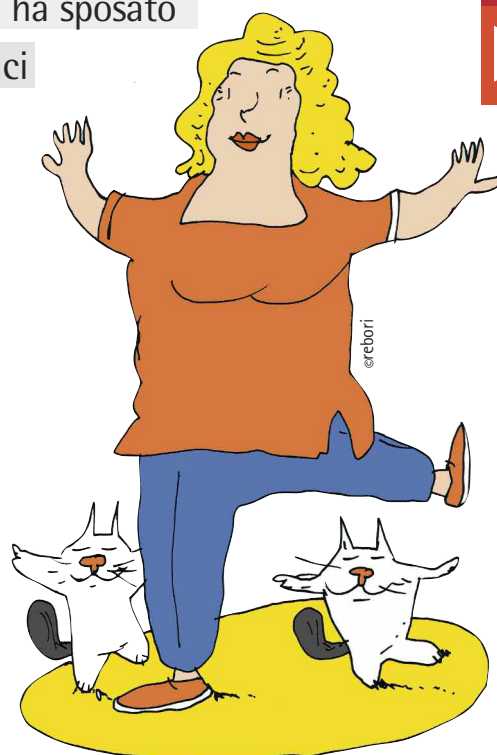
Non tutti tremori sono dovuti alla SM. Esistono anche altre possibili cause come il tremore fisiologico che ciascuno possiede e che è accentuato dall'assunzione di caffeina, di alcool o in presenza di stress. Non bisogna dimenticare che il tremore può essere l'effetto collaterale di qualche farmaco, come nel caso dei farmaci per l'asma, o può essere sintomatico della presenza di un'altra malattia, come il morbo di Parkinson. In genere, se il tremore si presenta quando la persona è in condizioni di rilassamento muscolare è molto probabile che non si tratti di un tremore dovuto alla SM, ma che possa essere derivato dall'assunzione di farmaci o da altre patologie.

Pedane e realtà virtuale: la riabilitazione è hi-tech

Dagli esercizi tradizionali alle pedane dinamiche, fino alle interfacce robotiche: la riabilitazione dei disturbi dell'equilibrio negli ultimi anni ha sposato le nuove tecnologie. Ecco quali sono le tecniche più efficaci

disturbi della coordinazione e dell'equilibrio vanno affrontati dopo la valutazione clinica e strumentale con un adeguato piano riabilitativo individuale, stilato dal medico specialista in medicina fisica e della riabilitazione. Il piano riabilitativo deve contenere obiettivi precisi e le modalità raggiungerli. Le figure professionali che si occupano di trattare la persona con questi disturbi sono il fisioterapista e il terapeuta occupazionale. Il trattamento dei disturbi di equilibrio può essere effettuato con strategie tradizionali, cioè attraverso

esercizi di appoggio monopodalico, bipodalico, posture a ginocchio flesso, o con approcci più innovativi che prevedono l'utilizzo di apparecchiature riabilitative specifiche. La «Balance Master» (vedi figura 2 a pagina 22) è sicuramente una delle strumentazioni più efficaci: si tratta di una piattaforma stabilometrica dinamica con feedback visivo, in grado di proporre esercizi riabilitativi che la persona può visualizzare su uno schermo LCD, su cui monitorare quindi i propri progressi o errori e la qualità dell'esercizio compiuto. Esiste uno studio



► Quando la SM colpisce il movimento



Figura 2



Figura 3

pilota, portato a termine presso il Servizio figurdi riabilitazione AISM di Genova, in cui, mettendo a confronto l'efficacia di un trattamento tradizionale per l'equilibrio e un trattamento che prevede l'utilizzo della pedana «Balance Master» si è dimostrata la maggiore efficacia degli esercizi svolti tramite la pedana dinamica con feedback visivo. Lo studio sarà presentato nei prossimi congressi 2011 del RIMS (Rehabilitation in MS) e del CMSC (Consortium of Multiple Sclerosis Centers).

All'interno del centro è stato sviluppato un protocollo di trattamento per i deficit di equilibrio attraverso l'utilizzo della pedana «Balance Board Wii» prodotta dalla Nintendo. Lo studio, presentato durante il congresso del RIMS 2010, ha consentito di dimostrare l'efficacia dell'apparecchiatura che, come valore aggiunto, ha un basso costo, è facile da trasportare e permette eventualmente di trattare la persona con SM anche a domicilio. Gli studi effettuati presso il Servizio di riabilitazione ligure hanno dimostrato l'efficacia sia nel migliorare lo spostamento del COP misurato attraverso una pe-

dana stabilometrica sia nel migliorare la scala BERG utilizzata per valutare il deficit di equilibrio.

Il trattamento dei deficit di coordinazione può anch'esso essere affrontato in maniera tradizionale con strategie che migliorino la coordinazione, finalizzata all'incremento delle abilità funzionali degli arti superiori per raggiungere una maggiore autonomia nella vita quotidiana. Anche in questo caso l'utilizzo di attrezzature ad alta tecnologia sembra fornire valore aggiunto al trattamento riabilitativo: esistono evidenze in letteratura, con sempre maggior impiego a livello clinico, dell'efficacia del trattamento riabilitativo della coordinazione con l'utilizzo di strumentazioni quali la realtà virtuale e le interfacce aptiche (ovvero robotiche) per l'arto superiore (vedi figura 3).

In particolare, la realtà virtuale è in grado di fornire ambienti simulati in cui si possono alterare le leggi fisiche presenti nell'ambiente reale, rendendo più difficile e complicata ma molto interattiva l'esecuzione di un compito mo-

torio. La possibilità di perturbare in questo modo l'esecuzione di un movimento finalizzato agli arti superiori sembra facilitare il controllo del disturbo della coordinazione. Lo stesso principio può essere applicato nell'utilizzo di interfacce aptiche tra cui i robot per gli arti superiori che permettono di far eseguire movimenti di «reaching» (raggiungimento di oggetti) nelle tre dimensioni dello spazio, fornendo delle forze assistive o resistenti al movimento. Le forze assistive sono facilitazioni che la persona sente all'arto superiore durante l'esecuzione del gesto motorio, le forze resistenti sono invece forze perturbanti che ostacolano o modificano la normale traiettoria che l'arto superiore deve compiere per eseguire un movimento finalizzato. L'utilizzo di robot per gli arti superiori in modalità assistiva o resistiva è stato dimostrato essere efficace nel migliorare la coordinazione del gesto motorio, anche se per ora in pochi studi e con un basso numero di soggetti coinvolti.

Dal punto di vista della ricerca sono interessanti tutte le applicazioni che si stanno sviluppando e che combinano le possibilità interattive della realtà virtuale con la possibilità di generare forze ostacolanti o facilitanti nell'esecuzione di un movimento finalizzato all'arto superiore.



Il terapeuta occupazionale nei disturbi della coordinazione

La coordinazione motoria è la capacità di compiere movimenti complessi in modo armonico e con adeguata misura mediante la contrazione simultanea e sincrona di vari gruppi muscolari agonisti, antagonisti e sinergici. Per valutarla occorre eseguire prove per la coordinazione e movimenti degli arti per le funzioni di equilibrio e della marcia. Il terapeuta occupazionale si occupa proprio di questo aspetto.

Durante la valutazione si può rilevare la presenza di dismetria attraverso la prova indice-naso o con lo svolgimento di un gesto, come nella prova della prensione (prendere un bicchiere e portarlo alla bocca); di adiadococinesia, attraverso la prova della prono-supinazione, in cui la persona deve svolgere movimenti rapidi e alternativi di prono-supinazione con gli arti superiori; di asinergia, cioè quando il movimento appare scomposto in tanti movimenti parziali e con tempistiche diverse.

In terapia occupazionale gli esercizi hanno lo scopo di migliorare la coordinazione, finalizzata all'incremento delle abilità funzionali degli arti superiori per raggiungere una maggiore autonomia nella vita quotidiana. Si possono svolgere esercizi per stimolare la coordinazione occhio-manuale, come lanciare e ricevere una palla che a sua volta dovrà essere rilanciata al terapeuta cercando di adeguare intensità, direzione e fluidità del movimento; esercizi con la tavola grafica, cioè l'attrezzatura informatizzata che permette di svolgere esercizi di reaching per il raggiungimento di oggetti; esercizi a tavolino con carta e penna, mentre il terapeuta applica elementi distrattori. Vengono proposte anche

Come prevenire le cadute

Le cadute sono frequenti nelle persone con SM e richiedono attenzione da parte del medico curante. Uno studio svedese, svolto su 76 persone con SM e pubblicato nel 2009, ha osservato che circa il 63% di esse era soggetto a cadute. Nella maggior parte dei casi le cadute non causano problemi gravi ma possono ripercuotersi

a livello psicologico, creando insicurezza e ansia, che a loro volta possono influenzare negativamente un equilibrio già instabile a causa della malattia. Molte cadute sono dovute a una combinazione di fattori ambientali, altre patologie concomitanti oltre a problematiche strettamente collegate alla malattia, come problemi visivi, di motilità ed equilibrio. Inoltre, con l'aumentare dell'età, aumenta anche il rischio di cadere ed è importante intervenire con farmaci o approcci riabilitativi sui disturbi correlati alla SM al fine di prevenire la possibilità di cadute.



attività di vita quotidiana (dette ADL) come lavarsi parti del corpo, vestirsi e mangiare. Nell'ambito di quest'ultimo esercizio la persona, per gestire un pasto completo, deve usare forchetta e coltello, portare il cibo alla bocca e versare dell'acqua in un bicchiere senza rovesciarlo: deve quindi coordinare simultaneamente il lavoro di due arti, dividendo il gesto e adeguando velocità, intensità e mira. La prova inizialmente viene scomposta in più sedute per far sì che il soggetto si possa concentrare il più possibile sulla singola attività: durante la prima seduta si deciderà di prendere il bicchiere e

di versare l'acqua, mentre nella seduta successiva si programmerà di tagliare il cibo.

Nel caso in cui i disturbi della coordinazione limitino fortemente l'autonomia saranno adottate strategie particolari come la gestione delle tempistiche della respirazione e l'utilizzo di ausili particolari per adeguare la funzionalità degli arti in rapporto alle caratteristiche degli oggetti, tenendo sempre presente che l'obiettivo è il miglioramento della coordinazione degli arti superiori in rapporto alla loro funzionalità nelle attività di vita quotidiana. ♦

Bibliografia

1. G. Bricchetto, P. Spallarossa, M.L. Lopes de Carvalho. Effectiveness of balance disorders rehabilitation treatments in multiple sclerosis subjects: a pilot randomised control trial assessing the Wii balance board gaming system. ECTRIM/RIMS 2010, Goteborg, Sweden
2. Vergaro E, Squeri V, Bricchetto G, Casadio M, Morasso P, Solaro C, Sanguineti V. Adaptive robot training for the treatment of incoordination in Multiple Sclerosis. J Neuroeng Rehabil. 2010 Jul 29;7:37



Intervista a Erwin Stolz: «la CCSVI non darà tutte le risposte»

Dopo il dottor Del Sette e il dottor Giovanni Malferrari (SM Italia 1/2011) abbiamo incontrato il professor Erwin Stolz, il terzo degli esperti centrali dello studio multicentrico AISM-FISM su SM e CCSVI. Stolz, della Clinica Neurologica dell'Università di Giessen in Germania, è uno dei massimi esperti internazionali sull'emodinamica venosa cerebrale. Con lui possiamo approfondire come il percorso che AISM sta realizzando venga condiviso e valutato nel più ampio scenario internazionale.

Negli ultimi anni sono aumentati gli studi che evidenziano il ruolo del danno vascolare nelle malattie neurodegenerative, inclusa la sclerosi multipla: qual è la sua opinione al riguardo?

Mi occupo di ultrasonologia da parecchio tempo. La cosa interessante è che gli ambiti della mia ricerca

non si sono mai focalizzati sulle malattie neurodegenerative, ma fondamentalmente sull'emodinamica, per affrontare il problema di come l'emodinamica venosa cerebrale funziona, perché nessuno lo sa veramente. Ci sono alcune teorie che risalgono agli anni '60, ma da allora non è successo molto in questa direzione. Ora dunque lo studio AISM-FISM porta un'innovazione importante perché le vene per anni e anni sono state per lo più trascurate. I dati che questo studio produrrà saranno un patrimonio importante, quali che siano gli esiti cui perverranno sulla correlazione CCSVI – SM.

Quali gli snodi più nuovi e determinanti dello studio AISM-FISM?

Per quanto riguarda la CCSVI è importante l'approccio multicentrico. Per poter applicare il modello a livello mondiale bisogna avere alle spalle studi multicentrici e dati veramente sicuri. Inoltre è fondamentale che lo studio sia indipendente: non bisogna dimenticare che in gioco possono esserci anche notevoli interessi da parte delle industrie a propagare certe tecniche.

Che aspettative possiamo avere sugli esiti degli studi sulla CCSVI?

L'ipotesi della CCSVI si basa sull'idea che l'aumento della pressione nelle vene determini qualche tipo di processo immunitario. Ma anche questo nuovo concetto non spiega tutti i problemi legati alla

sclerosi multipla, non spiega la distribuzione geografica, non spiega il background genetico e il relativo rischio che si evidenzia quando si emigra da un Paese o da una zona del mondo a un'altra. Anche quando quella della CCSVI si dimostrasse un'ipotesi valida, resterebbe comunque solo una tessera del mosaico, non tutto il mosaico: c'è molto, molto di più nella sclerosi multipla che la sola CCSVI.

Nell'era della medicina personalizzata, quali consigli si sente di dare rispetto alle aspettative delle persone con malattie neurodegenerative come la SM sulle problematiche venose?

La prima domanda cui dobbiamo rispondere è: la teoria della CCSVI è adatta per la SM? Poi, anche se lo studio AISM confermasse la correlazione, avremmo bisogno di un appropriato trial randomizzato per valutare se intervenire nel sistema venoso produce qualche effetto. Si tratta di un grande modello patofisiologico, ma non può costituire l'ultima speranza per un paziente con sclerosi multipla: è invasivo e non è privo di rischi. In attesa di avere dati appropriati andrei molto cauto nel consigliare ai pazienti di avere attese miracolistiche riguardo a interventi sulle vene. ♦

**_ di Giuseppe Gazzola
e Paola Zarin**





Diritti & Rovesci

Un modello di intervento AISM: partire dalle Regioni. Il «caso Veneto»

Essere presenti nelle Regioni e nelle varie zone territoriali per indicare quello che serve di più alle persone con SM: è questo uno degli obiettivi principali dell'Associazione. Ma come si riesce a farsi ascoltare e a incidere nelle programmazioni? A fine 2010 l'AISM è intervenuta con un'articolata proposta per il Piano socio-sanitario della Regione Veneto. È sicuramente un modello replicabile e verrà progressivamente esteso a ogni Regione.

Conoscere per proporre, proporre per fare

Per arrivare con proposte fattibili, il primo passo è sempre conoscere la legislazione regionale di riferimento. Sinora AISM ha analizzato, con una precisa griglia, 17 Piani sociali, sanitari e socio-sanitari regionali. Lo ha fatto anche per il Veneto, dove la normativa vigente prevede che nei prossimi anni la Regione si doti di procedure di semplificazione e uniformazione dei giudizi sui livelli di invalidità e la gravità dello stato di handicap. Questa è una priorità anche per le persone con SM, che spesso si trovano a vedere poco considerato nella valutazione finale l'impatto della fatica o di altri sintomi. Per questo l'Associazione si è resa disponibile a partecipare all'elaborazione di nuove procedure per certificare l'invalidità, forte di una competenza già consolidata nella messa a punto delle proprie Linee Guida all'accertamento dell'invalidità (vedi SM Italia 6/2008). «Questo è stato l'approccio vincente – sottolinea Paolo Bandiera, Direttore Affari Generali AISM –: il nostro apporto ha avuto riscontri positivi da parte dei dirigenti e dei funzionari pubblici presenti all'audizione perché in maniera strutturata siamo entrati nel merito delle normative che caratterizzano la macchina sociale e sanitaria della Regione. Non siamo intervenuti con un atteggiamento rivendicatorio, e nemmeno con un intento di surrogare e di deresponsabilizzazione dell'ente pubblico, ma con un approccio di reale collaborazione nella distinzione delle posizioni e dei ruoli». L'Associazione, in altre parole, ha portato alla Regione le proprie competenze, il plus di conoscenza che solo AISM può avere sulle persone con SM, con progetti, interventi, strumenti e metodi maturati sul campo e per la cui realizzazione può collaborare efficacemente. «In Regione – prosegue Bandiera – si riscontra un deficit di conoscenza della SM, e i dati sono parziali. Come dunque immaginare politiche specifiche per la SM se non si conosce la realtà dei fatti e dei bisogni? AISM, sapendo che statisticamente in Veneto ci sono circa 4.700 persone con SM (una ogni mille abitanti), ha potuto mettere a disposizione la propria competenza per arrivare alla costituzione dei Registri della sclerosi multipla nel territorio. Potremmo dire che questo è il primo obiettivo di tutta la nostra azione di

Così si pianificano le politiche sociali

La riforma 'federalista' del Titolo V della Costituzione (Legge 3, 18 ottobre 2001) attribuisce alle singole Regioni la competenza esclusiva per le politiche sociali. Le Regioni sono impegnate a coordinare, indirizzare e programmare gli interventi sociali nei diversi territori, verificandone l'attuazione. Lo fanno definendo ciascuna i propri piani sociali. I Comuni, da parte loro, sono il motore operativo della macchina sociale. Attraverso i Piani di zona, attuano le indicazioni dei Piani regionali, programmano, progettano, realizzano e governano il sistema locale degli interventi e l'erogazione dei servizi e delle prestazioni economiche. Ogni «zona» racchiude uno o più Comuni aggregati, o porzioni di Comuni nel caso delle grandi città. Insieme a quella sociale, esiste una programmazione sanitaria. La Legge 833 del 1978, che ha istituito il Servizio Sanitario Nazionale (SSN), e le successive evoluzioni normative in materia hanno stabilito che il sistema dei servizi sanitari sia organizzato e indirizzato tramite un Piano Sanitario Nazionale, cui si collegano i Piani Sanitari Regionali e i Piani attuativi locali. Per questo parliamo di un sistema complessivo di Piani sociali, sanitari e socio-sanitari.



Il piano per i Piani

Per il 2011 continuano gli interventi già operativi e consolidati sui Piani di Zona, come ad esempio a Como e provincia (Cantù, Lomazzo, Erba, Mariano Comense) o a Vicenza. Si prevedono inoltre nuove azioni in altri territori come in Toscana, dove è aperta la concertazione con le istituzioni, o in zone dove la Federazione Italiana Superamento Handicap, cui l'Associazione fa riferimento, è attiva in questo campo (ad esempio a Terni). Gli esperti welfare AISM stanno inoltre studiando in quali territori ci siano Piani di Zona in scadenza o appena scaduti, per valutare le possibilità di fornire contributi importanti.

rappresentanza dei diritti delle persone: rendere pienamente visibile e conosciuta la sclerosi multipla». Inoltre, forte delle competenze acquisite nel gestire due Servizi riabilitativi di eccellenza, a Padova e Vicenza, AISM ha promosso la valorizzazione del modello di presa in carico globale attuata nei Servizi riabilitativi che gestisce, con particolare attenzione all'aspetto ambulatoriale e domiciliare e alla rete interdisciplinare. Altri due temi prioritari affrontati sono il diritto di accesso ai farmaci innovativi e la crescita di progetti di sostegno individuale per la non autosufficienza e la vita indipendente. «Ora – conclude Bandiera – la nostra meta è dare seguito al percorso iniziato. Non basterà aver partecipato questa volta, dovremo tornare. Con lo scopo di passare nel tempo da un'azione di rappresentanza 'istantanea', esercitata per singoli momenti, alla costruzione di un rapporto continuativo con la Regione, che consenta di farci carico congiuntamente, ciascuno nei propri ruoli, dei programmi socio-sanitari». L'iter per la definizione del Piano socio-sanitario in Veneto è appena iniziato e durerà per tutto il 2011. Nel frattempo, AISM è intervenuta con modalità analoghe in sede di discussione e proposta per la programmazione regionale socio-sanitaria in altre tre Regioni: Sicilia (Piano sanitario), Lombardia (Piano socio-sanitario) e Abruzzo (Piano sociale). Un altro intervento è in fase di definizione nella Regione Toscana.

Dalle Regioni ai Piani di Zona

Se a livello regionale si determinano gli indirizzi di fondo delle politiche socio-sanitarie, la loro attuazione nei territori avviene con gli strumenti dei Piani di Zona (vedi box a pagina 25). Dunque, per un percorso completo di affermazione dei diritti, la parola d'ordine è: partecipare ai Piani di Zona, con le stesse modalità e gli stessi contenuti messi a punto a livello regionale. Nel corso del 2010, 22 Sezioni provinciali sono intervenute nei rispettivi Piani di Zona, in alcuni casi partecipando solo in veste di uditori, in altri invece intervenendo in maniera incisiva. «È un processo sicuramente articolato, non semplice, ma necessario – conclude Bandiera -. Per il 2011 abbiamo definito una mappa di 24 Piani di Zona su cui intervenire, quasi tutti relativi a territori con più di 30.000 abitanti, abbiamo responsabilizzato figure associative pronte a dare il proprio apporto, abbiamo messo a punto e fornito strumenti omogenei per definire proposte, schede tecniche per l'intervento nei Piani di zona, continuiamo a fare formazione agli operatori. È un percorso davvero sfidante: a fine anno potremo valutare cosa siamo riusciti a ottenere e imparare come migliorare l'efficacia del nostro intervento». Con una certezza, già conquistata e verificata: sono ormai le stesse istituzioni a promuovere un ruolo sempre più qualificato e autorevole da parte dell'associazionismo di rappresentanza, purché non sia solo di rivendicazione, ma sia capace di proposte di corresponsabilità. **_ di Davide Gaggi**

Un anno di iniziative per formare gli operatori

Il 2011 si annuncia come un anno ricco di iniziative per infermieri, psicologi e operatori che lavorano con la SM. Dal Master sulla gestione dei pazienti alla formazione a distanza, ecco tutte le attività targate AISM _ di Silvia Zino

Tante novità per gli operatori socio-sanitari che lavorano con la SM. È sempre più forte l'impegno di AISM nel costruire alleanze con i Centri clinici sul territorio nazionale, lavorando in un'ottica di mutua collaborazione, per promuovere l'approccio interdisciplinare alla SM, la formazione costante degli operatori sanitari e per garantire un'alta qualità dei servizi erogati alle persone con SM. In questo senso il 2011 si dimostra ricco di iniziative all'insegna delle novità e nello stesso tempo della continuità di progetti che crescono anche grazie all'entusiasmo delle figure coinvolte, quali operatori sanitari, ricercatori, volontari, Sezioni e istituzioni.

La formazione ora è a distanza

AISM propone una serie di corsi monotematici di taglio multidisciplinare per dare specifiche opportunità di formazione agli operatori: i temi vanno dalla gestione della disfagia al trattamento dei disturbi dell'equilibrio e dell'atassia, dalle terapie infiltrative alla confezione di casting. La novità di quest'anno è un corso pilota di formazione a distanza che sarà attivato entro fine anno: attraverso l'uso di una piattaforma e-learning gli operatori potranno frequentare il corso senza limiti di numero e soprattutto senza spostarsi dalla propria sede.

Cresce la rete degli psicologi

Arriva al terzo anno di attività il progetto volto a creare una rete di psicologi dedicati alla SM che coinvolge i Centri clinici e le Sezioni provinciali AISM, allo scopo di assicurare sul territorio in modo omogeneo e coordinato il supporto necessario alle persone con SM e ai loro familiari. Tra i gruppi di lavoro che si sono creati su specifici argomenti all'interno della rete (sulla creazione di linee guida per gli psicologi di Sezione e sull'idea di una prossima pubblicazione dedicata agli psicologi che si occupano di SM), è stata proposta una ricerca multicentrica per lo studio della relazione tra percezione di malattia da parte di persone con SM, caregiver, operatori e qualità di vita e benessere psicologico del paziente. In alcune Sezioni pilota, inoltre, sono stati organizzati incontri dedicati alle coppie in collaborazione con gli psicologi del progetto, realizzato grazie al contributo di Novartis.

Master: la terza edizione

AISM sta preparando la terza edizione del Master «Gestione del paziente con Sclerosi Multipla» in collaborazione con la Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università di Genova. Il Master, per la prima volta rivolto a infermieri e terapisti della riabilitazione (non solo fisioterapisti, ma anche terapisti occupazionali e logopedisti), è in linea



con l'obiettivo dell'Associazione di essere in prima linea con gli operatori socio-sanitari e di lavorare in stretto contatto con i Centri Clinici, fornendo strumenti idonei al miglioramento della qualità di vita delle persone con SM e garantendo agli operatori una preparazione di alto livello riconosciuta a livello istituzionale.

Novità per gli infermieri

Novità anche in ambito SISM, la Società Infermieri Sclerosi Multipla: entro il 2011 sarà pubblicato, grazie al contributo di Novartis, un volume della collana «Guide per la somministrazione di farmaci per la SM» dedicato al farmaco orale fingolimod. In occasione della settima edizione del Convegno Nazionale SISM che si svolgerà il 3-4 dicembre prossimi a Milano, grazie anche al contributo di Biogen Dompé, gli infermieri avranno inoltre la possibilità di partecipare, oltre alle tradizionali sessioni, a gruppi di lavoro dedicati ad argomenti specifici, ad esempio sui disturbi urinari e problemi cognitivi. ♦

Il futuro dell'AISM in diretta da Lucignano

Le più alte cariche dell'Associazione, volontari, partner aziendali ma anche i giovani del Movimento Young: tutti si sono ritrovati alla Casa vacanze «I girasoli» per le giornate della Leadership Conference AISM _ di Giada Elisi

L'Associazione del futuro nasce dai valori che rappresentano le fondamenta solide della nostra visione e della nostra azione quotidiana. Ecco quello che vogliamo: costruire un mondo dove tutte le persone con SM siano libere di essere se stesse fino in fondo». Parole nitide, stampate sui grandi pannelli della tensostruttura allestita per la Leadership Conference di AISM in mezzo al grande prato della Casa vacanze «I Girasoli», che dal 29 aprile all'1 maggio ha accolto i 365 partecipanti. Per la prima volta in AISM sono stati presenti insieme tutti i protagonisti del movimento associativo: i Presidenti di Sezione e dei Coordinamenti Regionali, il Consiglio Direttivo Nazionale e coloro che ricoprono cariche associative, 258 tra volontari e dipendenti, alcuni dei ricercatori di punta della FISM, 26 ospiti e qualificati rappresentanti dei partner aziendali che da tempo sono al fianco dell'Associazione. Attivi minuto per minuto anche 27



giovani del movimento Young, che hanno raccontato in diretta i tre giorni della Leadership Conference sul blog «giovanioltrelasm.it». Dai valori al mondo libero dalla SM La novità dell'evento è stata l'integrazione dell'Assemblea Generale 2011 (vedi box) con i percorsi di formazione aperti a tutti i volontari associativi (quelli lanciati nel 2009 dal Volontariato Days). Innovativo è stato anche l'incontro con i rappre-

senti delle istituzioni e dei partner aziendali che sono al fianco di AISM, presenti con propri stand. Soprattutto, a fare da filo rosso dell'evento sono stati cinque valori fondamentali per l'Associazione. Il primo riconosce la «persona al centro»: AISM è l'Associazione delle persone con SM, rese protagoniste dei percorsi e delle scelte. Sono le persone con SM a spingere AISM verso l'innovazione, cioè una costante individuazione di vie, modi, strategie nuove per andare verso il mondo libero dalla sclerosi multipla. Efficacia ed efficienza sono altri valori imprescindibili. I dati sono eloquenti: nel 2010 AISM ha investito nelle proprie aree strategiche e istituzionali 30,6 milioni di euro, che rappresentano circa l'86% delle entrate (+10% rispetto al 76% del

I partner della Leadership Conference

Un grazie a tutti i partner preziosi che ci sostengono sempre e sono stati al nostro fianco per la realizzazione della Leadership Conference: Gruppo Cariparma Crédit Agricole; Gruppo Kraft Foods Italia e Oro Saiwa; Azienda Focaccia – Soluzioni di mobilità; Merck Serono; Renault; Coloplast; E.Group.Net; Mantero Sistemi; SDA Gedag; Ak Tipografia, Serigrafia e oggettistica pubblicitaria; Istituto Nazionale Comunicazione; Lyreco, Star Hotel.



2009). Anche la ricerca scientifica AISM ha visto incrementare la propria importanza: il numero che lo misura si chiama «impact factor» e nel 2010 è cresciuto fino a 6,7 (era di 5,9 nel 2009). Tutto ciò avviene grazie alla forza di altri due valori: la partecipazione di tutti e la capacità di lavorare in rete. Parafrasando Giorgio Gaber, «libertà è partecipazione»: chi vuole un mondo libero gioca se stesso insieme agli altri. Tutto si può ottenere se si è in tanti a condividere lo stesso percorso.

Venerdì 29: ecco come si forma il futuro

Pronti, via, ecco serviti diversi percorsi formativi pensati per costruire insieme gli strumenti con cui realizzare i valori associativi nel contesto attuale. Per l'affermazione dei diritti, ad esempio, i partecipanti hanno messo a fuoco come inserire le priorità della sclerosi multipla nei piani di zona territoriali e nei piani sociali, sanitari e socio-sanitari regionali. Altri percorsi sono entrati nei segreti della raccolta fondi, delle attività di supporto alle persone con SM e della comunicazione sociale. Non sono mancati un percorso per consolidare i valori comuni a tutta la Rete associativa e un «menù a la carte» del volontariato, con «piatti» che hanno saputo dare ben più di un assaggio del Codice etico. «Manifestiamo» era il titolo del percorso formativo sulla ricerca scientifica. La sua novità, infatti, è stata la condivisione del Manifesto che definisce i

fondamenti e le direttrici della ricerca scientifica associativa.

Sabato 30: AISM allo specchio, per uno sguardo più acuto

Come ci vedono i rappresentanti delle aziende partner e delle istituzioni con cui AISM si rapporta? Come leggono le azioni associative, come pensano che si possa ancora crescere e migliorare? Diverse voci ed esperienze hanno tracciato vie di risposta. Pasquale De Palma, Presidente e Amministratore delegato dell'Istituto nazionale per la comunicazione, ha parlato di quanto nella comunicazione sociale sia determinante imparare a diversificare e comunicare con il mezzo giusto: ai giovani con il web, ai territori con i media locali, alle aziende con campagne mirate che valorizzino la loro responsabilità sociale.

Patrizio Nocentini e Pietro Stefanini – il primo è funzionario della Regione Toscana per il settore asso-

ciazionismo e impegno sociale, il secondo è coordinatore Area disabilità della Provincia di Parma – hanno riletto e contestualizzato la presenza di AISM nei territori. Ne è emersa l'immagine di un'Associazione capace di dialogare con le istituzioni e di valorizzare la capacità di autodeterminazione della persona con SM attraverso una accurata e costante analisi dei suoi bisogni. Infine Giovanni Crocè, responsabile della Corporate Social Responsibility e relazioni esterne del Gruppo Cariparma Crédit Agricole, ha raccontato come è nata la partnership tra il gruppo bancario e AISM, e come nei tre anni della collaborazione si sia creata una profonda sintonia. Ora anche i dipendenti – più di 9.000 – e i clienti delle oltre 900 filiali del Gruppo Cariparma Crédit Agricole condividono con AISM l'impegno a costruire autonomia e vita di qualità per ogni persona con SM e i suoi familiari.



Domenica 1 maggio: la persona con SM al centro della ricerca

Tre relatori d'eccezione hanno esplorato a fondo, in seduta plenaria, come la ricerca scientifica oggi mette al centro la persona con sclerosi multipla. La dottoressa Alessandra Solari, dell'Istituto Neurologico Carlo Besta, ha spiegato come numerosi studi in ambito medico abbiano ormai messo a fuoco che per curare una persona non conti solo la scelta del farmaco e della terapia da parte del medico,

ma giochi molto l'interazione con l'individuo, con i suoi valori e le sue preferenze, il coinvolgimento e la partecipazione attiva alle scelte. Gli stessi studi delle ricerche scientifiche possono progettarsi ed essere efficaci solo se i pazienti, che ne sono i destinatari, hanno un ruolo attivo in tutte le fasi. Il professor Gianluigi Mancardi, dell'Università di Genova, Presidente Comitato scientifico AISM, si è soffermato sull'aderenza del paziente con SM alle terapie e ai trattamenti.

Infine il professor Giancarlo Comi, del Dipartimento Neurologico INSPE, Università San Raffaele di Milano, ha approfondito quel nuovo filone che è la personalizzazione dei trattamenti farmacologici. I nuovi farmaci anche orali, che sono già disponibili o stanno per diventarlo, consentono una scelta sempre più calibrata sulle esigenze di ciascuna persona verso la libertà dagli attacchi della malattia.

Un soffio nuovo di libertà

È nella sempre più concreta centralità di ogni persona con SM che l'Associazione troverà la linfa per costruire un mondo libero dalla sclerosi multipla. L'AISM del futuro sarà il luogo che rende ciascuno più forte e consente di crescere insieme, lo strumento per formare le persone con SM al ruolo che spetta loro, in un processo di autodeterminazione che renda ogni persona artefice del proprio destino. Nella misura in cui tante persone con SM accetteranno la sfida di mettersi in gioco e acquisire competenze sempre più solide, potranno sedersi in modo autorevole a tutti i tavoli in cui si prendono decisioni importanti, da quelli scientifici agli ambiti istituzionali e legislativi. Così cambierà la realtà della SM. ♦

Novità nello Statuto AISM

«L'Associazione riunisce tutti coloro che riconoscendosi nello Statuto e nel Codice Etico condividono la visione di un mondo libero dalla sclerosi multipla – e patologie simili – unendosi nelle diverse forme e modalità in un movimento di persone impegnate affinché l'Associazione persegua le proprie finalità istituzionali». Ecco il nuovo articolo 2 dello Statuto associativo (in neretto le modifiche), approvato dall'Assemblea Generale svoltasi a Lucignano il 30 aprile scorso. Un percorso durato diversi mesi ha portato il Consiglio Direttivo Nazionale a presentare all'Assemblea generale una corposa revisione dello Statuto associativo e del connesso Regolamento. Oltre a recepire ancora meglio le normative di riferimento per enti come AISM (Decreto Legislativo 460/97 sulle Onlus; Legge 69/2009 sulla mediazione; Legge 266/91, Legge quadro sul volontariato), l'Associazione ha disegnato con più attenzione la propria identità, le fondamenta su cui si costruisce, i valori di riferimento attraverso cui si proietta nel futuro, i propri campi di attività. La visione di un mondo libero dalla sclerosi multipla, la centralità fondamentale delle persone con sclerosi multipla, il Codice etico, l'identificazione dell'AISM come «Movimento» ora sono ufficialmente dimensioni costitutive dello Statuto associativo. L'Assemblea generale ha anche approvato il Bilancio 2010 e il piano di attività 2011, che definisce con puntualità progetti e iniziative e modalità con cui quest'anno AISM sta operando per raggiungere i propri obiettivi strategici.



La sfida di Marco alla SM in un film capolavoro

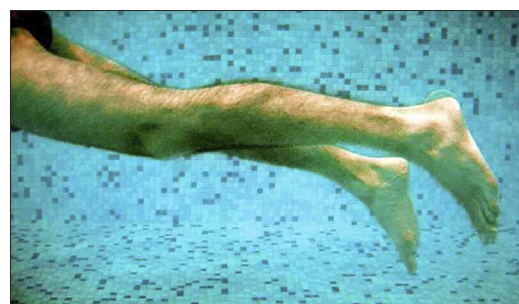
Un documentario breve e intenso per raccontare la vita e le sfide di Marco Lopomo, giovane jazzista con la SM. Così «Il giardino della speranza», diretto da Antonello Faretta, sta conquistando i più importanti festival mondiali _ di Matteo Anele

Musica e cinema per raccontare la battaglia quotidiana di un giovane con sclerosi multipla.

Un mix di linguaggi che arriva dritto in fondo all'anima e che sta facendo il giro del mondo. È quello che sta riuscendo a ottenere «Il giardino della speranza», il film che racconta la vita e la convivenza con la SM di Marco Lopomo, giovane jazzista di Potenza. La pellicola è un film breve, un piccolo grande capolavoro realizzato dal regista lucano Antonello Faretta. Già premiato al FrontDoc Aosta 2010, il film sta ora partecipando alle più importanti manifestazioni internazionali dedicate al cinema documentario: dal 40° Festival Internazionale del cinema di Rotterdam agli «Hotdocs» di Toronto 2011, fino allo «Short Film Corner» del Festival di Cannes.

Una storia raccontata in soli 24 minuti, che si snocciolano intensi e tengono con gli occhi ben aperti. Muovendosi tra il primo piano ruvido di un'iniezione di interferone e dentro gli ultrasuoni di una risonanza magnetica, ma anche tra i pensieri sussurrati in una pi-

scina o nella poesia della corsa leggera in un verde giardino d'estate, Lopomo e Faretta ci accompagnano «con efficacia e delicatezza» dentro l'esperienza universale della lotta con la malattia, creando un'intimità mai banale e piena di simboli» che abitano in ciascuno di noi, come ha magistralmente sintetizzato la motivazione del premio di Aosta. Ma, attenzione, non c'è nessuna finzione, è un film autentico. Le notizie sulla SM sono nette, precise: «Una malattia con una grande varietà di segni e sintomi, che compaiono in maniera graduale. Uno dei più frequenti è la facilità all'affaticamento. Ci sono trattamenti per contrastare gli episodi acuti, prevenire le ricadute, migliorare i sintomi». Poi, intensa, c'è l'anima di Marco che sussurra parole di pietra: «Mio corpo stai cambiando... c'è un incredibile vuoto... di fare l'amore... di scoprire... sì, di vivere». E il messaggio di Marco è di quelli che non lasciano indifferenti: «Nel mio giardino ogni fiore non sfugge alla natura, come io non sfuggo a me stesso. C'è nel mio corpo come una cicatrice di lotta, il cui scopo è dimostrare a me e al mondo che



è ancora possibile provare emozioni. Mi esercito senza tregua e ogni giorno questa mia energia torna, potente». Mentre le lesioni della SM continuano a farsi strada nel corpo, Marco e ogni giovane come lui possono continuare «a farsi strada nella vita in ogni suo aspetto». A volte, le parole mancano per dire la voglia di vivere oltre la SM. E, allora, può servire una musica: «Within each of us, a secret, intimate space exists, where we take care of flowers ... if we learn to nurture this space, it can become a magnificent Garden. The Garden of Hope». Si capisce anche senza sapere l'inglese: tutti abbiamo uno spazio intimo dove possiamo prenderci cura dei fiori. Se impariamo a coltivarlo, in qualsiasi situazione ci troviamo, può diventare un magnifico giardino di speranza. Guardare – il film – e provare per credere. ♦

Guarda il trailer del film



Il regista ci ha gentilmente concesso la possibilità di vedere il trailer del film: basta attivare con il nostro smartphone il QR Code qui riportato. Per chi vuole saperne di più sul film, sul regista e su Marco Lopomo: [\[www.noeltanfilm.com\]](http://www.noeltanfilm.com). Un'intervista a Antonello Faretta è pubblicata su [\[www.giovanioitrelasm.it\]](http://www.giovanioitrelasm.it).

Facciamo il pieno di ricerca

Al via quest'estate la partnership fra AISM e l'azienda petrolifera Q8, che tramite la raccolta punti contribuirà a sostenere i progetti e il rientro in Italia dei ricercatori indicati dalla FISM _ di Silvia Zino

CQ8 diventa alleato di AISM nel sostegno alla ricerca scientifica. A partire da maggio e per tutta l'estate, infatti, l'azienda petrolifera ha scelto di proporre sul proprio catalogo a punti «StarQ8» il progetto AISM «Adotta un ricercatore». I clienti che raggiungeranno quota 1.200 punti riceveranno un prestigioso telo mare e Q8 devolverà 1 euro per sostenere la borsa di studio di un giovane ricercatore finanziato dalla FISM, Fondazione Italiana Sclerosi Multipla. Un'idea originale, frutto di una collaborazione innovativa, realizzata nell'ambito del programma «Costruisci una carriera nella ricerca scientifica», proposto da FISM dal 2007, che prevede un finanziamento triennale dedicato a ricercatori qualificati, di talento e scientificamente autonomi che desiderino rientrare in Italia dall'estero e condurre un

proprio progetto di ricerca in un'istituzione italiana di eccellenza. Q8 si impegna quindi a sostenere AISM e la sua Fondazione FISM riconoscendo l'importanza determinante della ricerca per raggiungere l'obiettivo di un mondo libero dalla sclerosi multipla: anche grazie a questa sinergia, i ricercatori che non hanno ancora una posizione istituzionale in Italia saranno supportati nella costruzione di un percorso di carriera nell'ambito della ricerca scientifica e avranno l'opportunità di rientrare dall'estero. E quest'anno nel progetto c'è una novità. Al termine della borsa, in accordo con l'istituto che ha ospitato il ricercatore, AISM valuterà la possibilità di «adottarlo» offrendo

un ulteriore percorso nella ricerca sulla sclerosi multipla e creando un laboratorio di eccellenza. Se anche un solo ricercatore, grazie all'impegno di Q8 e dei suoi clienti, potrà tornare a casa per proseguire il suo lavoro nella ricerca delle cause e delle cure della sclerosi multipla e deciderà di continuare a lavorarvi, l'iniziativa potrà dirsi un successo. Un ottimo modo per dimostrare come profit e non profit possano trovare un punto di incontro nella costruzione di un mondo migliore per tutti. ♦



©/tspimages/photobaito rf

Q8, un gruppo ricco di storia

La Kuwait Petroleum Italia S.p.A. è un'affiliata della Kuwait Petroleum International, società responsabile per le attività di raffinazione e distribuzione di prodotti petroliferi al di fuori del Kuwait. Entrata nel mercato italiano nel 1984, ha lanciato nel 1986 il marchio Q8. Nel 2011 la Kuwait Petroleum Italia si conferma una delle compagnie petrolifere di primissimo piano sul mercato nazionale, con una quota di mercato dell'11% e 2.800 stazioni. La Kuwait Petroleum Italia SpA considera obiettivo prioritario nella gestione e nello sviluppo delle proprie attività proteggere la salute e la sicurezza dei dipendenti, degli appaltatori e della comunità, tutelare l'ambiente in cui opera e garantire la sicurezza nello svolgimento delle attività.

La forza gentile di una poetessa

Non perdeva occasione per aiutare gli altri, che fossero giovani coppie o ragazzi immigrati. Insegnante e poetessa, Elda Gista ha lasciato una traccia di sé anche nell'AIMS

_ di Giuseppe Gazzola

«Dolcissima fine del giorno, quando rade obliqua lo specchio del fiume l'arcata robusta del ponte - e la doma». Elda Gista scriveva poesie, quasi di nascosto. Amava la vita e i suoi doni. Amava i giovani. Più di tutto le piaceva donarsi. Maria Lelli, sua parente, legata a lei da tutta una vita, la ricorda così: «Quando, giovane universitaria, volevo sposarmi, non avevo né soldi né casa. E lei, a sorpresa, ha ristrutturato una soffitta che aveva e ne ha ricavato per me e mio marito un delizioso monolocale. Dopo di noi molti altri giovani hanno goduto della stessa possibilità». Ma non era solo una questione economica. «Elda si legava alle persone - continua Maria - entrava nella loro vita, in una relazione piena. Quando la sera la andavo a trovare, vicino al telefono aveva sempre una lunga lista di persone che avrebbe chiamato. Per un saluto, una domanda, uno scambio di affetto». Elda Gista era nata a Cortona nel 1923. Ha vissuto a Firenze, dove ha insegnato a lungo letteratura italiana nelle scuole medie e negli istituti tecnici. Una vita sempre in prima linea per dare ai ragazzi, soprattutto a quelli più fragili, la possibilità di diventare autonomi e intraprendere la propria strada. «È stata tra le prime, nella nostra città, ad accogliere dei ragazzi albanesi. Uno di loro, che era venuto

in Italia in cerca di una vita migliore, prima l'ha assunto in casa sua, poi l'ha aiutato a trovare lavoro da carrozziere. Per aiutare un ragazzo cinese, invece, si era comprata il vocabolario di quella lingua così diversa. Così gli ha insegnato l'italiano e lui si è diplomato e iscritto all'università». Elda era una donna che amava aggiungere vita ai giorni degli altri. Senza confini di spazio, né di tempo. Lo sentiva col cuore e con la profonda cultura che mai ha smesso di far crescere: siamo tutti uniti nello stesso destino di uomini, con una sola vera possibilità: amarci. «Poiché è la forza immacolata del nostro vivere e patire, sia benedetto l'amore che stringe tutti al destino di tutti e d'ognuno e lo riscatta». Elda non era sposata: amava senza confini di spazio, né di tempo. Per questo, come a molti amici, parenti, enti e associazioni, ha lasciato un legato di 25 mila euro anche all'AIMS. Senza mai essere neppure stata socia. «Aveva conosciuto due ragazze che avevano la SM - aggiunge Maria -. E poi, forse, non aveva mai scordato la giovane sorella morta a vent'anni per una malattia che allora, all'inizio degli anni '60, non seppero ben identificare, dicendo solo che era una sorta di paralisi progressiva». Chi ama la vita sa sempre guardare in faccia la morte, senza paura, quasi con dolcezza. «Ho deposto un



La quota da donare si calcola così

Quanto posso lasciare in eredità a un ente benefico?

Il lettore pone una domanda un po' generica, visto che il calcolo della quota disponibile (cioè della quota che il testatore è libero di lasciare a chiunque, anche estraneo alla famiglia, senza che la stessa possa essere da alcuno impugnata con l'azione di riduzione) varia a seconda del numero e della categoria degli eredi che il testatore lascia al momento della sua morte. Per citare le ipotesi più frequenti, se chiamati all'eredità sono il coniuge ed un figlio, la quota disponibile è di 1/3 dell'intero patrimonio alla data di apertura della successione; se coniuge con più figli, la quota è di 1/4; se un solo figlio, la quota è di 1/2; se più figli, la quota è di 1/3. Se, infine, il testatore non ha eredi necessari (genitori, coniuge, figli) non ha limiti alla possibilità di devolvere i propri beni a chiunque vorrà, compresi quindi gli enti benefici.



CONSIGLIO
NAZIONALE
DEL
NOTARIATO

bacio sulla tua fronte madida; un bacio mi hai risposto con un tremito di labbra... se arriverdici o addio non so. Che Dio già ti teneva per mano l'avrei saputo l'indomani». Ora anche Elda tiene per mano Dio. Ma il suo dono rimane, come un piccolo grande faro. C'è solo un modo per vivere bene. Elda lo ha assaporato fino in fondo. ♦

I volontari che non ti aspetti

I bersaglieri a Cremona, il sindaco Matteo Renzi a Firenze, i neurologi e gli infermieri a Napoli. Cresce la capacità delle Sezioni di coinvolgere la comunità nelle attività contro la SM, a partire dal volontariato

A Firenze artisti e politici...

Sono scesi in campo a sostegno delle persone con SM gli amici di Luca Biggeri, persona con sclerosi multipla dal 1991, con la prima edizione del torneo di calcio a lui dedicata. È successo lo scorso 6 maggio, nel campo del Club sportivo Firenze (al velodromo delle Cascine): gli ospiti d'onore erano politici, artisti e giornalisti fiorentini, tra cui il sindaco di Firenze Matteo Renzi e il cantante Paolo Vallesi. Il ricavato delle donazioni raccolte in occasione della serata è stato destinato all'acquisto di un'auto speciale per Cristina Badia, donna con SM e Presidente della Sezione fiorentina, allo scopo di aiutarla a riprendere la sua attività presso la Sezione provinciale dell'AIMS di Firenze.

... a Napoli anche i "camici bianchi"

Tanti «camici bianchi» in piazza per la Gardenia AISM. È stato un successo a Napoli il coinvolgimento di figure professionali come neurologi, paramedici, infermieri, psicologi e fisioterapisti per l'iniziativa dello scorso marzo: grazie alla disponibilità al volontariato di un neurologo e di una sua paziente impegnati nella promozione dell'i-



dea, sono stati molti i professionisti presenti in piazza che hanno risposto alle domande dei cittadini. Ruota intorno alla Sezione di Napoli e al volontariato anche la tesi di laurea in Psicologia di comunità discussa da Annunziata Piccolo, giovane donna con SM, che in AISM gestisce un Infopoint. Nunzia, futuro operatore, ha intervistato per la sua tesi molti volontari di Sezione descrivendo uno spaccato italiano molto positivo. A Napoli è stato così possibile potenziare il volontariato facendo crescere nuove figure di giovani e professionisti.

A Cremona, i Bersaglieri alla carica

La fanfara dei Bersaglieri suona per AISM. Nella cornice medievale del palazzo Cittanova di Cremona si è tenuto agli inizi di aprile il concerto della fanfara provinciale dei Bersaglieri «Maggiore Pietro Triboldi»: il ricavato è andato a favore della Sezione provinciale AISM per contribuire a implementare le attività di assistenza per le persone con SM. I fanti piumati hanno eseguito un ampio repertorio musicale spaziando dalla musica popolare del periodo del Risorgimento a brani clas-

sici e contemporanei ottenendo un positivo consenso di critica e di pubblico. Al termine del concerto è stato premiato il capo fanfara Marco Nolli. Allo spettacolo erano presenti il Presidente regionale Valter Mazzola, il bersagliere Giancarlo Franchi della sezione Bersaglieri di Cremona e numerose autorità militari e civili.

A Vibo Valentia, l'AIMS entra nelle scuole

Far conoscere la SM e sensibilizzare i ragazzi al volontariato. È questo l'obiettivo del progetto promosso da AISM a Vibo Valentia, con il patrocinio dell'assessorato provinciale alle Politiche sociali, e rivolto agli studenti. L'iniziativa si è articolata in una serie di incontri pilota nelle scuole superiori tra volontari della Sezione di Vibo in qualità di formatori-relatori, insegnanti e studenti. La risposta dei ragazzi, interessati ad approfondire le tematiche presentate, è stata più che buona e in molti si sono già avvicinati al mondo del volontariato AISM, all'interno del Movimento Young. L'esperienza proseguirà a settembre con il nuovo anno scolastico con l'obiettivo di coprire tutto il territorio del vibonese. ♦



Diego Centonze: «Così la scienza ci rende liberi»

Vincitore del Premio Rita Levi Montalcini nel 2010, è uno dei giovani ricercatori impegnati a indagare la sclerosi multipla. Ma la ricerca di Diego Centonze non è fatta solo di laboratori e libri: «Il vero motore è l'incontro con le persone» _ di Giuseppe Gazzola

Ci vediamo al Policlinico Tor Vergata di Roma in una mattina di sole ventoso. Lui, nonostante il curriculum invidiabile, sul camice bianco di medico porta un cartellino semplice: «Dottor Diego Centonze, ricercatore». La sua vera carta d'identità. «Diamoci del tu», è la prima cosa che mi dice. In effetti, abbiamo proprio voglia di dare del tu alla ricerca. E abbiamo davvero bisogno che la ricerca ci tratti da amici. Tu, ricerca, fai veramente sentire persone. Ci serve più del pane ciò che puoi darci: la libertà di vivere fino in fondo la nostra vita, l'energia per alzarci ogni mattina e sperare che sarà un giorno migliore. In un mondo migliore, dove la sclero-

rosi multipla sia solo il ricordo di una situazione finalmente sciolta. Per tutti, per sempre.

«È questa la vita che sognavo da bambino», canta Jovanotti. E tu? Era questa la vita che sognavi?

«Probabilmente sì. Fare ricerca scientifica e coniugarla con l'attività clinica, seguendo le persone in ambulatorio, era ciò che sognavo di fare. Per un'assistenza clinica efficace è necessario evitare il rischio della routine impigrita e bisogna mantenere viva la curiosità tipica della ricerca, che ti porta a identificare sempre nuovi obiettivi di miglioramento. Viceversa è l'incontro con le persone concrete il vero motore propulsore della ricerca».

Come si arriva a dedicare la vita alla ricerca?

«Per diventare un ricercatore completo il percorso è lungo. C'è la necessità di acquisire complesse competenze tecniche di laboratorio, ma anche di conquistare un profondo sapere. La ricerca si fa come lavoro puntuale di ogni giorno, con la conoscenza costantemente aggiornata dei dati scientifici assodati, per individuare quale tessera manca al puzzle e cercare di mettercela».

Rita Levi Montalcini dice spesso che per fare ricerca ad alto livello ci vuole grande tenacia, conoscenza, lavoro e poi l'intuito che ti fa vedere l'anomalia mai vista



prima. Quali sono a tuo avviso le doti per l'eccellenza?

«Un ricercatore può essere tale solo se è completamente dedicato, appassionato. Fare il ricercatore part time non ha senso. Io continuo giorno e notte a pensare all'esperimento da fare, a come risolvere i problemi della ricerca che ho in corso. È un lavoro mentale costante. Questo è anche un problema. Mia moglie, i miei figli, la mia famiglia reclamano spesso attenzioni e una concentrazione almeno confrontabile a quella che dedico al lavoro».

Non ti capita mai di dire: «Oggi chiudiamo tutto e andiamo a fare un giro insieme»?

«Sì, certo. È fondamentale. Però mi rendo conto che facendo un altro lavoro sarei stato diverso. La ricerca non ti consente di chiudere la porta e lasciare tutto dietro. Porti sempre con te le riflessioni, i dubbi, il tentativo continuo di superare gli ostacoli. È anche un piacere, perché sono sempre sfide nuove, per cui non ti annoi mai. I progressi sono costanti, c'è continua novità e non rischi mai di fossilizzarti».

Sempre la Montalcini ha scritto che «la scienza ha per obiettivo la ricerca della verità, ha un fondamento etico». Secondo te che rapporto c'è fra etica e ricerca?

«Sono affascinato dall'idea che la ricerca miri alla verità. È un'idea giu-

sta e forte, ma anche una speranza destinata costantemente a fallire, perché in effetti la verità scientifica non è la verità assoluta su qualcosa. Questo è dimostrato dalla costante necessità di rivedere e aggiornare i risultati raggiunti nel tempo. Il ricercatore dovrebbe sempre cercare, attraverso il meccanismo di falsificazione, di capire dov'è il limite del suo sapere scientifico, per poterlo correggere e superare».

E la dimensione etica dove si trova?

«Nell'umiltà continua, nella forza di rinunciare a innamorarsi delle proprie teorie ed essere aperto a permanenti revisioni dei risultati raggiunti, sia attraverso il proprio lavoro che attraverso quello di altri colleghi. Spesso si assiste a contrapposizioni che superano i confini del dibattito scientifico e diventano ideologiche. Nascono scuole di pensiero che non sono disposte a rinunciare ai propri presupposti e che attraverso la forza delle proprie posizioni vogliono imporre come vero qualcosa che non lo è».

Dante, nella Divina Commedia, scriveva: «Libertà vo' cercando ch'è sì cara». C'è una forte connessione tra il ricercare e la libertà, che spesso si conquista a caro prezzo. Anche il cercare della scienza è un'esperienza di libertà?

«Domanda cruciale. Credo che ci siano potenti connessioni tra ricerca e libertà delle persone. Il sapere della

scienza è uno strumento al servizio delle persone. Solo grazie a un sapere autentico, fornito anche dalla ricerca scientifica, siamo liberi dal pregiudizio e dall'ignoranza, liberi di scegliere ciò che è meglio per la nostra vita e per quella degli altri. La ricerca scientifica insegna a mettere sempre in discussione tutto, e se stessi per primi, consentendo a tutti di muoversi nei territori della vera libertà».

Come naviga la ricerca scientifica tra libertà e responsabilità?

«Libertà non necessariamente significa poter fare a meno della propria responsabilità. È assolutamente essenziale muoversi all'interno della consapevolezza che ciò che si sta facendo nel chiuso del proprio laboratorio può avere effetti che come un'onda investono tante persone. Se il lavoro della nostra ricerca si rivelerà sbagliato, ci sarà dispersione di tempo, energie buone, denaro. E ci saranno ritardi nel trovare la risposta giusta a quel determinato problema. Solo con una costante attenzione si può sperare di aiutare nella progressione della conoscenza e non invece fermarla o spostarla dal suo obiettivo finale, che è quello di puntare alla verità».

Chi ti dà il chiaro indirizzo verso la via giusta, senza rovinare la vita delle persone ma senza nemmeno bloccarti a ogni passo?

«Nella ricerca tu compi un piccolissimo passo e questo diviene un reale contributo solo se viene poi confermato da altri. È fondamentale che ci sia una credibilità riconosciuta dall'intera comunità scientifica internazionale per quello che tu fai. Per questo ciò che viene scoperto e pubblicato non diventa subito farmaco e terapia. Questo è un problema per chi aspetta la cura che non

c'è ancora, ma è anche una necessità e, alla lunga, un vantaggio. Perché dà il tempo di aggiustare il tiro strada facendo, grazie al confronto con i risultati di altri ricercatori».

Quali sono, dal tuo punto di vista, le conquiste più grandi che la ricerca ha compiuto negli ultimi 15 anni per rendere libere le persone dalla sclerosi multipla?

«La sclerosi multipla ha beneficiato di un lavoro di ricerca che poche altre malattie neurologiche possono vantare. In 15 anni molto è cambiato nella disponibilità di efficaci terapie farmacologiche e non farmacologiche, di assistenza e trattamenti validissimi. Un altro enorme vantaggio si è avuto con la possibilità di arrivare precocemente alla diagnosi, per esempio attraverso la risonanza magnetica. Nel prossimo futuro arriveranno risultati dalla biologia della malattia, che permette di cogliere le relazioni esistenti tra l'infiammazio-

ne e il danno neuronale, quello che condiziona i sintomi e la qualità della vita. Se riconosciamo quali sono gli attori cellulari e molecolari in gioco durante il danno neuronale, possiamo limitarlo nel momento dell'infiammazione».

Possiamo dire che un altro ambito determinante per le persone con SM è la riabilitazione?

«È importantissima e mi interessa: sto per conseguire un dottorato di ricerca in neuro-riabilitazione. C'è un passaggio epocale. Oggi sappiamo che la riabilitazione ha effetti non solo sulla funzionalità del corpo, ma è in grado di attivare meccanismi cerebrali. L'esercizio fisico, la terapia occupazionale e anche una vita relazionale ricca hanno la capacità dimostrata di modificare strutturalmente il cervello, di alimentare quella riserva che permette alle malattie di non comparire, o di comparire in forma attenuata».

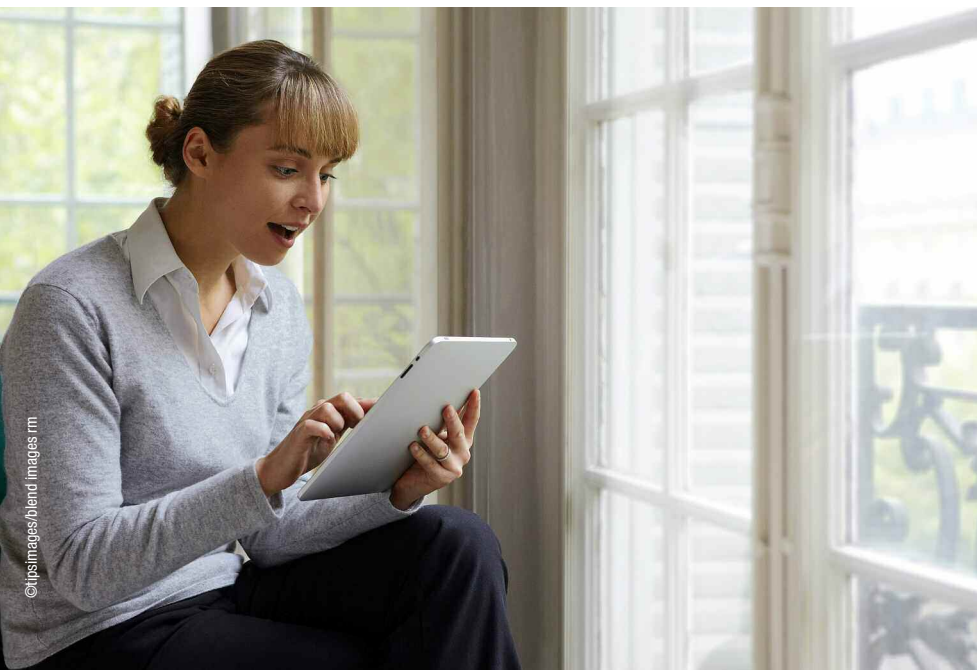
«Non c'è montagna più alta di quella che non scalerò», canta ancora Jovanotti. Per il futuro, qual è la montagna che non dobbiamo rinunciare a scalare, costi quel che costi?

«Non bisogna mai rinunciare alla propria felicità. Anche quando sembra che le cose stiano andando di male in peggio. L'entusiasmo di chi lotta sempre è contagioso. Si può essere felici in qualunque condizione. Lo imparo dall'incontro quotidiano con persone per cui ho profonda ammirazione. Qualcuno mi ha detto addirittura che è grato al Padre eterno per la sclerosi multipla, perché gli ha permesso di avere una prospettiva e una visione sulla vita che altrimenti non avrebbe raggiunto. Se una persona ha le risorse per riuscire ad avere un pensiero così profondo, ha una vera fortuna. Perché sa vivere con autenticità. Ed è quello che io mi sento di incoraggiare a fare».

Identikit di un ricercatore

Nato nel 1970 in provincia di Lecce, Diego Centonze si è laureato «cum laude» in Medicina all'Università La Sapienza di Roma nel 1994. Ha conseguito nel 1999 la specializzazione in Neurologia e nel 2006 quella in Psichiatria presso l'Università Tor Vergata, dove è ora professore associato di Neurologia e responsabile del Centro di riferimento regionale per lo studio della sclerosi multipla. È co-Direttore, insieme al professor Marco Salvetti, del CENTERS (Centro Neurologico Terapie Sperimentali), Ospedale Sant'Andrea - Università La Sapienza di Roma. È direttore responsabile di diversi laboratori di ricerca: il Laboratorio di stimolazione cerebrale non invasiva presso il Policlinico di Tor Vergata, il Laboratorio di Neurologia Sperimentale, Dipartimento di Neuroscienze dell'Università Tor Vergata, il Laboratorio di Neuroimmunologia della Fondazione Santa Lucia - Centro Europeo per la Ricerca sul Cervello (CERC) di Roma. Nel 2010 ha vinto il Premio Rita Levi Montalcini (nella foto insieme al ministro Ferruccio Fazio) istituito dall'AIMS per valorizzare l'eccellenza dei giovani ricercatori sulla SM.





a cura di Daniele Miggiò

www.aism.it

www.giovanioltrelasm.it

AIMS È ANCHE SU



www.youtube.com/sclerosimultipla



www.facebook.com/aism.it

Sfogliamo gli e-book

I giornali sono in crisi da tempo, i libri si vendono sempre meno. Una domanda si sente sempre più spesso: è finita l'era della carta stampata? Tra chi lo sostiene e chi non ci crede, c'è forse una verità nel mezzo. La carta sopravviverà ancora per molto tempo, ma il digitale avanza inesorabile e prende campo. Lo confermano i dati in crescita delle vendite di e-book - i cosiddetti libri elettronici - che negli ultimi dodici mesi hanno superato, almeno negli USA, i vecchi colleghi stampati.

La storia dei libri elettronici comincia all'inizio degli anni Settanta. Parte infatti nel 1971 il progetto Gutenberg, realizzato da Michael Hart con l'intenzione di costruire una biblioteca telematica universale. Nel 1995 nasce Amazon, il primo negozio online per la vendita di libri fisici. Ma la lettura digitale rimane ancora di nicchia, non agevole e poco funzionale per la maggior parte delle persone. Con la creazione di strumenti che facilitano la lettura su schermo il fenomeno dilaga.

È il 2007 quando proprio Amazon lancia il lettore di e-Book «Kindle», seguito negli anni successivi da altre aziende come Sony, Barnes & Noble e la Apple con il suo iPad. In Italia l'e-book ha avuto un boom nel 2010, quando le grandi case editrici hanno deciso di entrare nel mercato digitale - prima decisamente povero di titoli best seller e per lo più occupato da esordienti - con una campagna promozionale nel periodo natalizio.

Oggi il settore e-book inizia a fare sul serio. Le vendite negli Stati Uniti, a gennaio 2011, hanno registrato un aumento del 115% rispetto all'anno precedente, il giro d'affari supera ormai quello dei libri di carta. L'iBookstore, il negozio online della Apple, solo nel primo anno di vita ha venduto 100 milioni di titoli. Cifre da capogiro.

Diversa la situazione nel nostro Paese, dove la fetta di mercato dei libri digitali è molto minore. Ma la strada è la stessa. Lo conferma un progetto del Liceo Mazzini di La Spezia dove, grazie alla collaborazione con la casa editrice Liber Iter, gli studenti della classe 3^aA inizieranno a utilizzare in via sperimentale gli e-book. Considerato che un normale e-reader (lettore di libri elettronici) può contenere migliaia di testi e altri contenuti, è facile capire il vantaggio per le spalle degli alunni, da sempre gravate da chili e chili di libri.

Ora la domanda è: quanto costa leggere libri digitali? Se per un e-reader la spesa si aggira in media tra 100 e 200 euro, diverso il discorso per i testi, dove i prezzi variano da 3 a poco meno di 20 euro. Non sono prezzi molto più bassi dell'editoria cartacea media. Se pensate che sia troppo, armatevi di pazienza: arriverà presto anche in Italia il prestito degli e-book, già attivo negli Stati Uniti sempre grazie ad Amazon. Tramite il lettore Kindle, infatti, è possibile prendere libri in prestito come nelle vecchie biblioteche. ♦



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

Roberto Amadeo

*Persona con sclerosi multipla
Past President AISM,
Associazione Italiana Sclerosi Multipla*

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

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

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

www.aism.it



CONSIGLIO
NAZIONALE
DEL
NOTARIATO

PER RICEVERE GRATUITAMENTE LA GUIDA
“L'IMPORTANZA DI FARE TESTAMENTO:
UNA SCELTA LIBERA E DI VALORE”
POTETE COMPILARE IL COUPON
E INVIARLO IN BUSTA CHIUSA A:
AISM ONLUS - VIA OPERAI, 40
16149 GENOVA
OPPURE CONTATTARCI AL
NUMERO 010/2713412 O CON
EMAIL EMANUELA.DIPIETRO@AISM.IT



NOME		COGNOME	
INDIRIZZO		N°	
CAP	CITTÀ	PROV.	
TEL.		EMAIL	

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

RebInfo diventa praticamente **tascabile**.



Numero Verde*
800-44.44.22
* solo per assistenza tecnica

RebInfo. Al passo con i tempi, al passo con te.

Da oggi www.rebinfo.it è anche in versione mobile, sempre con te, tramite il tuo smartphone. RebInfo è un servizio di assistenza tecnica a disposizione delle persone affette da Sclerosi Multipla che utilizzano i dispositivi medici di autosomministrazione RebiSmart™* e Rebiject II™*.

*È un dispositivo medico CE - Leggere attentamente le avvertenze o le istruzioni per l'uso.