

**SCLE
ROSI
MULT
iPLA**
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

SM ITALIA

bimestrale dell'associazione italiana sclerosi multipla



inchiesta

Fra gioco
e medicina,
tutto sulla
pet therapy

intervista

Ilvo Diamanti:
«L'Italia non
ha più voglia
di avere paura»

ricerca

SM e
gravidanza:
un legame
da indagare

diritti

Un pool
di legali
in campo
per AISM

dossier

Alternative e
complementari
guida alle
«altre» terapie



anno 12 – numero 4 – luglio e agosto 2011

**PER VINCERE
LA SCLEROSI MULTIPLA
SERVONO SUPEREROI,
COME TE.
DIVENTA VOLONTARIO AISM.**



Dai più valore al tuo tempo, entra in un gruppo di persone straordinariamente normali come i volontari AISM. Partecipa direttamente alle attività dell'Associazione, come l'assistenza sociale, la raccolta fondi, la difesa dei diritti e molto altro ancora. Anche se hai poco tempo da dedicarci, il tuo contributo può essere decisivo per il benessere delle oltre 57 mila persone che convivono con la SM. Inoltre, l'AISM ti affiancherà, passo dopo passo, con un percorso di formazione. Unisciti al movimento e diventa volontario AISM, **perché sono le persone normali a fare la differenza.**

NUMERO VERDE 800 138 292 - WWW.AISM.IT

SCLE^{ONLUS}
ROSI
MULT
IPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

1 volontari che cambiano il mondo

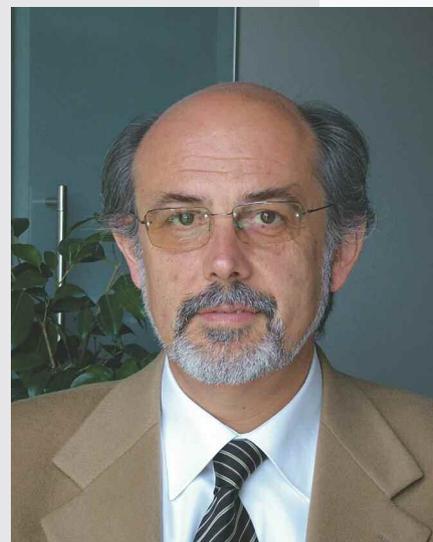
Editoriale

Forse aprendo il giornale in un giorno di inizio luglio avrete letto la notizia che «per la prima volta è stato misurato il valore economico del volontariato con una ricerca Istat-Cnel. Un euro rimborsato ai volontari corrisponde a un ritorno economico di circa 12 euro» (Vita, 8 luglio 2011). Molti giornali e molti siti hanno lanciato la notizia: il dato del censimento 2001 in Italia è di 700 milioni di ore di volontariato annuale, che corrispondono a più di 380mila persone che lavorano a tempo pieno. Naturalmente oggi, a dieci anni di distanza, quelle ore potrebbero essere molte di più e il loro valore – se dovessero essere pagate – equivarrebbe a circa 7,7 miliardi di euro. Si tratta del valore economico del tempo offerto dai volontari, che viene calcolato con un metodo uniforme e riconosciuto a livello internazionale. Come è stato affermato sui giornali, «il volontariato non è solo un atto di generosità individuale, ma un valore sociale ed economico». E altrettanto è, come tutti gli anni ricordiamo, il valore del lavoro svolto dai giovani in servizio civile.

Noi, AISM, nel nostro piccolo calcoliamo – e pubblichiamo sul bilancio sociale – la rendicontazione del valore del lavoro che migliaia di volontari e centinaia di giovani dedicano alle attività di assistenza ogni giorno nelle nostre Sezioni per garantire una qualità di vita migliore alle persone con SM: sono circa 650.000 le ore che prestano per un valore equivalente a oltre 7 milioni di euro. A questo si sommano le ore di chi lavora in AISM, che spesso aggiunge ore di volontariato e il risultato generale è un patrimonio di ore di assistenza stimato intorno ai 13 milioni e 650mila euro a beneficio di tutta la comunità in cui viviamo.

Solo in apparenza si tratta di freddi numeri. Noi sappiamo che è invece vita vissuta, da tutti noi, da tutti coloro che dedicano il tempo di volontario direttamente all'assistenza così come a rendere possibili le attività, organizzandole e raccogliendo le donazioni necessarie a sostenerne i costi. Sono la concreta trasformazione, e moltiplicazione di significato e valore, di tempo di volontariato in vita vissuta «oltre la malattia», di tempo di volontariato in investimenti in ricerca scientifica, perché vogliamo un mondo libero dalla sclerosi multipla. Una vita di qualità oggi e un futuro libero dalla SM domani.

Il volontariato cambia il mondo, così come lo cambia chi svolge il suo lavoro sapendo che con il contributo di ciascuno tutti viviamo e vivremo in un mondo migliore dove diritti, doveri, solidarietà, amicizia, responsabilità civile e fiducia nel futuro saranno realtà di ogni giorno. Noi lo facciamo. Centinaia di migliaia di italiani lo fanno. Ma, come scrivono i giornali: «La politica capirà questi numeri?» ♦



Direttore responsabile
Mario Alberto Battaglia

Direttore responsabile
Mario Alberto Battaglia

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

Coordinamento editoriale
Silvia Lombardo

Redazione
Manuela Capelli
(segretaria)

Giuseppe Gazzola
Valentina Questa
Silvia Zino
(redattore)

Progetto grafico
Michela Tozzini

Hanno collaborato:
M. Anele, I. Baroni, V. Berio, A. Borgese,
G. Bricchetto, S. Bruschetta, S. Bruzzone,
M. Capelli, G. Elisi, G. Francavilla, D. Gaggi,
G. Gazzola, F. Gilli, D. Granato, G. Konrad,
S. Lombardo, L. Lopes, D. Miggino,
M. Pagliai, L. Pasotti, G. Rocca,
C. Rossi, P. Scarnera, F. Zino

Consulenza editoriale:
Agenda [www.agendanet.it]

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

Numero Verde 800-803028
numeroverde@aism.it

Editoriale | 3
**I volontari
che cambiano il mondo**

SM News | 5

Giornata Mondiale della Democrazia | 6
Viva la democrazia

Inchiesta | 7
Una terapia «bestiale»

La pet therapy può davvero aiutare le persone con disabilità? Gli studi in materia sono pochi e in Italia manca una legislazione specifica. Ma per tutelare la salute dei pazienti e il benessere degli animali si sta lavorando per elaborare delle linee guida

Botta e risposta | 11

Ricerca scientifica | 13
**Dalla gravidanza
importanti indizi sulla SM**

Diritti&Roveschi | 16
**Un team di avvocati
al fianco dell'AIMS**

Inserto Ricerca&Medicina | 17
L'altra medicina

Yoga e shiatsu, meditazione e agopuntura: le terapie alternative possono davvero essere utili alle persone con SM? Anche se gli studi scientifici sono pochi, i benefici sembrano esserci. Ma prima di lanciarsi è importante informarsi bene e consultare il proprio medico

Pianeta AISM | 27
**La voce di Vecchioni
per i giovani con SM**

**Così migliora
la vita di coppia**

Spazio giovani | 31
**L'Europa vista
dai giovani AISM**

Nonsoloprofit | 32
**Dieci anni d'ORO
per Saiwa e AISM**

Donarsi | 33
**Guida
alla polizza vita**

Dal Territorio | 34
Sportivi e solidali

Intervista | 35
**Ilvo Diamanti: «La vera libertà
è il diritto a essere se stessi»**

Firma di punta de La Repubblica, Ilvo Diamanti disegna per SM Italia la mappa d'Italia prossima ventura. Una società finalmente «meno triste» che sta riscoprendo i valori della solidarietà e della diversità

Rivoluzione digitale | 38
Dal blog al book



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

 Associato all'Unione Italiana
Stampa Periodica

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

SM NEWS



In Italia, 14 milioni di «caregiver»

Sono 14 milioni le persone che in Italia dedicano una parte del loro tempo a prendersi cura di parenti, amici e vicini di casa, mettendo a disposizione 3 miliardi di ore all'anno. Ecco il vero welfare italiano, fotografato dall'Istat nel «Rapporto annuale sulla situazione del paese». In un momento in cui le risorse per le politiche sociali continuano a contrarsi, cresce la rete dei «caregiver»: se nel 1983 rappresentavano il 20,8% della popolazione, oggi sono il 26,8%, cioè 1 italiano su 4. Il 6,6% proviene dalle reti di volontariato delle associazioni non profit. Cresce in particolare il nu-

mero di anziani in buona salute, che diventano risorsa attiva per la famiglia e sempre più spesso per l'intera comunità.

Il Codice che sancisce le vacanze accessibili

Le persone con disabilità hanno diritto a fruire in piena autonomia di tutte le offerte turistiche. Lo ha sancito il nuovo Codice del turismo, approvato lo scorso 5 maggio come Decreto Legge dal Consiglio dei ministri. Alberghi, campeggi e bed & breakfast non dovranno avere barriere architettoniche, in modo che anche le persone con disabilità possano godere della vacanza in condizione di pari opportunità con gli altri cittadini, e senza alcun aggravio di prezzo. In Italia sono 4 milioni i potenziali turisti con disabilità.

Lavoro e disabilità: si torna indietro

Passo indietro sul diritto al collocamento mirato per le persone con disabilità. Il Decreto Sviluppo (70/2011) entrato in vigore lo scorso 14 maggio elimina l'obbligo di certificare l'assunzione di persone con disabilità. È stato infatti modificato il Codice degli appalti che, in base all'art.

17 della Legge 68/1999, prevedeva per tutte le imprese pubbliche e private che intendevano partecipare «a bandi per appalti pubblici» o avere «rapporti convenzionali o di concessione con pubbliche amministrazioni» l'obbligo di «presentare preventivamente la dichiarazione del legale rappresentante che attesti di essere in regola con le norme che disciplinano il diritto al lavoro dei disabili».

Una speranza di cura arriva dalla Neuregulina 1

I ricercatori del San Raffaele di Milano in collaborazione con la New York University e L'Hospital for Special Surgery di New York, hanno scoperto un nuovo meccanismo che regola la formazione della mielina, al fine di sviluppare in futuro un trattamento che favorisca la formazione di questa guaina che avvolge i nervi in quei pazienti che l'hanno persa a causa d'infezione, danno, o per difetti genetici. La ricerca, pubblicata sulla prestigiosa rivista scientifica Nature Neuroscience, è stata resa possibile grazie al programma borsa di Ricerca Senior Rita Levi Montalcini della FISM – Fondazione Italiana Sclerosi Multipla. Per poter procedere con questo tipo di studio è stato creato presso l'INSPE (l'Istituto di Neurologia Sperimentale), diretto dal Professor Giancarlo Comi dell'Ospedale San Raffaele di Milano, un nuovo laboratorio (Axo-Glial), il primo finanziato dall'Associazione (AISM) e dalla sua Fondazione e interamente dedicato allo studio dei processi di demielizzazione e remielizzazione, fondamentali nella patogenesi della sclerosi multipla. Il nuovo laboratorio è diretto dalla dottoressa Carla Taveggia, prima assegnataria nel 2007 della borsa AISM «Rita Levi Montalcini - Costruire una carriera [www.aism.it/index.aspx?codpage=fism_costruisci_carriera]». ♦



GRANDI APPUNTAMENTI

Settembre 2011

Young – l'evento AISM per i giovani under 30
Casa Vacanze I Girasoli, Lucignano (AR)

9-10 ottobre 2011

Una Mela per la Vita
in oltre 3.000 piazze italiane



Grandi micro-progetti

Una campagna fatta di trasmissioni radiotelevisive, concerti ed eventi. Si chiama «Telefood» e serve a finanziare, attraverso la FAO, 3.129 micro-progetti contro la fame nel mondo in 130 Paesi (oltre 1.400 concentrati in Africa): azioni relative alla produzione agricola, ittica e all'allevamento, e in particolare ai prodotti che forniscono vitamine, proteine e minerali essenziali che spesso mancano nelle diete delle popolazioni più povere. Progetti che danno anche reddito, poiché la produzione in eccesso può essere venduta sui mercati locali. Il bilancio per ogni progetto non può superare i 10.000 dollari USA e la durata di dodici mesi. Per collaborare [<http://www.fao.org/getinvolved/telefood/telefood-partnerwithtelefood/it>].

Contro la fame nel mondo

Dal 1981, il 16 ottobre, in tutto il mondo viene celebrata la Giornata mondiale dell'alimentazione proposta dalla FAO («Food and Agriculture Organization», ossia l'organizzazione delle Nazioni Unite per l'alimentazione e l'agricoltura), finalizzata ad aumentare la consapevolezza dell'opinione pubblica sul problema della fame nel mondo e richiamare l'attenzione sulla sicurezza alimentare per tutti. Nel 2009 è stata raggiunta la soglia critica di un miliardo di persone nel mondo che soffrono cronicamente la fame: non solo si vedono ridotte le aspettative di vita, ma anche pregiudicate la pace e la prosperità delle nazioni in cui risiedono. È stato stimato che occorrerà aumentare del 70% la produzione di cibo per i 2,3 miliardi in più di persone che ci saranno nel 2050: ecco perché promuovere il diritto all'alimentazione è insieme un imperativo morale e un investimento economico per realizzare un diritto

fondamentale, universale e inalienabile. La Giornata dell'alimentazione viene celebrata in oltre 150 Paesi, focalizzando di anno in anno una particolare tematica su cui si concentrano le attività di sensibilizzazione. Variati gli eventi speciali, le conferenze, i momenti sportivi e culturali che si sono succeduti in questi ultimi anni: si va dalla grande fiaccolata del 2007, che, dal sud Pacifico, si è spostata intorno al pianeta a concerti di grande risonanza come quelli del Cairo, Roma, Bamako. Dagli eventi sportivi, come la corsa romana «Run for food» e le partite di calcio in Spagna, Brasile, Cile, Africa, fino all'Asian Cup Qatar 2011, all'istituzione in molte università in Italia, in Irlanda e in Iran di corsi sul diritto all'alimentazione. Anche una sfilata di moda può essere utile, come quella proposta dallo stilista Pierre Cardin (ambasciatore FAO) in Francia. Per informazioni [www.fao.org/getinvolved/worldfoodday/worldfoodday-eventsca/it]. ♦

Il sale nella storia

Prodotto indispensabile dalla valenza simbolica civile, mitologica e religiosa, il sale vanta una storia affascinante, che racconta di saline, di miniere di salgemma, di flotte che hanno solcato i mari e di carovane di mercanti che hanno attraversato deserti e montagne; una storia in cui insomma si sono intrecciati i rapporti tra le culture del mondo. Un tempo bene raro e costoso, oggi i palati più raffinati lo «degustano» e lo abbinano alle carni o al pesce: si distinguono i sali marini (Alaea, hawaiano rosso; Nero di Cipro; Salish, affumicato, dal Nord-ovest USA; Durango, affumicato del Pacifico; Fleu de sel de Camargue, il più raro e prezioso) e quelli di fiume (Murray river, rosa australiano) o quelli di roccia (Himalayano, rosa). Probabilmente, un pizzico di sale non fa più pensare a quando per transitare su alcune strade (come la via Salaria)

si doveva pagare una tassa, che diventava un reddito importante per lo Stato che aveva la fortuna di esserne attraversato, né che la parola «salario» (che deriva dall'usanza nell'antica Roma di pagare le truppe con una certa quantità di sale), ancora utilizzata per indicare lo stipendio dei lavoratori, si collega direttamente a quell'oro bianco. Forse oggi il sale conserva ancora un posto fra le nostre superstizioni, mentre raramente ci si ricorda della famosa Marcia del sale (6 aprile 1930), culminata nel gesto di Gandhi di raccogliere sulla spiaggia un granello, atto con cui violò simbolicamente la legge inglese: il monopolio della produzione e della vendita di questo prodotto era infatti riservato allo Stato, che sul sale applicava un'imposta vessatoria, pagata da milioni di indiani che vivevano nella miseria più profonda.

Una terapia «bestiale»

La pet therapy può davvero

aiutare le persone con disabilità?

Gli studi in materia sono pochi e in Italia

manca una legislazione specifica.

Ma per tutelare la salute dei pazienti

e il benessere degli animali si sta lavorando

per elaborare delle linee guida

— di Laura Pasotti



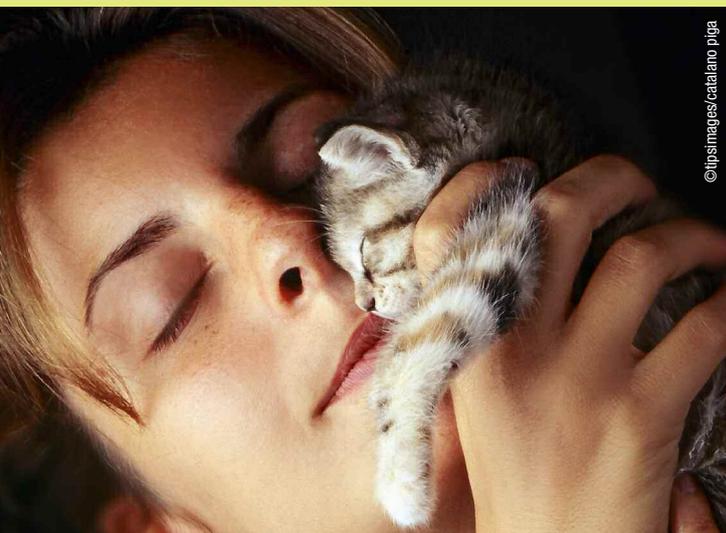
«Usare» gli animali da compagnia a fini terapeutici. È questa l'ambizione della «pet therapy», una metodologia che negli ultimi anni ha conosciuto un certo successo. Prima di capire se le attività con cani, cavalli, asini e altri animali possono effettivamente essere definite terapeutiche, è forse il caso di sottolineare che non si tratta di una novità tout-court. L'uso degli animali a fini terapeutici ha infatti origini antiche. L'effetto positivo del prendersi cura di un animale era conosciuto già alla fine del diciottesimo secolo, quando William Tuke in Inghilterra incoraggiava i suoi pazienti (malati mentali) a prendersi cura degli animali perché li inducevano all'autocontrollo.

Lo sviluppo di una metodologia appropriata e impieghi terapeutici mirati a una specifica patologia invece è più recente e prevede un nuovo approccio nel rapporto uomo-animale. Si parla di «pet therapy» ovvero di Uso terapeutico di animali da compagnia (Utac) per indicare le terapie utilizzate, accanto a quelle tradizionali, per il trattamen-

to di specifiche patologie. Oltre a sostituire affetti mancanti, l'animale può favorire i contatti interpersonali attraverso meccanismi di facilitazione sociale. Il rapporto che si instaura con un animale, quindi, può aiutare i pazienti a superare stress e conflittualità o essere di aiuto per i pazienti che soffrono di problemi di comportamento sociale e di comunicazione, ma anche di ritardo mentale, disagio psichico e disabilità. L'interesse scientifico attorno alla pet therapy nasce negli anni Sessanta del Novecento: il neuropsichiatra Boris Levinson capisce che, nei bambini con difficoltà relazionali e affettive, il cane ha una funzione di facilitatore delle relazioni sociali. Dopo il primo studio le esperienze si moltiplicano e si arriverà negli anni Settanta a coniare il nome di «Pet facilitated therapy» ossia terapia facilitata dall'uso degli animali da compagnia. Furono Samuel ed Elisabeth Corson, psichiatri americani che si occupavano di pazienti psichiatrici adulti a dare il nome a questo tipo di intervento.

In Italia la Pet therapy arriva solo ver-

so la fine degli anni Ottanta, ma da allora le attività che utilizzano animali a scopo terapeutico, e che sono genericamente indicate con il termine pet therapy, si sono moltiplicate. «Si tratta di iniziative molto eterogenee tra di loro – spiega Francesca Cirulli del dipartimento di Biologia cellulare e neuroscienze dell'Istituto superiore di sanità – Chi fa pet therapy ha le formazioni più disparate e spesso non c'è nessuna attinenza con la terapia». La ragione? Secondo Cirulli va cercata semplicemente nella possibilità di un «mercato» per questo tipo di attività: «è un settore in evoluzione e spesso ci si improvvisa, ma – precisa – è un comportamento che scoraggiamo». Il problema è che non esiste ancora una legislazione in materia. «Stiamo lavorando alle linee guida nazionali e a una proposta di legge insieme al Centro nazionale sull'attività di cura con gli animali – continua Cirulli – Le linee guida sono importanti perché sono operative e permettono di uniformare uno stile». L'aspetto su cui l'Istituto superiore di sanità punta è la tutela dei



©lipsimages/catalano pigia

pazienti e della loro salute, come spiega Cirulli: «Non possiamo metterli in mano a persone che non conoscono la patologia del paziente».

Non tutte le pet therapy sono uguali

L'etichetta pet therapy viene genericamente utilizzata per indicare tutte le attività che prevedono il coinvolgimento di animali d'affezione. Una distinzione però è fondamentale. In particolare, si deve distinguere tra Attività assistite con gli animali (Aaa), Educazione assistita con animali (Eaa) e Terapie assistite con animali (Taa). Mentre le prime (Aaa) sono attività di tipo ludico o ricreativo il cui scopo è il miglioramento della qualità della vita di alcune persone (come ad esempio i bambini ospedalizzati o gli oncologici), le Taa sono interventi co-terapeutici in senso stretto che si basano su un progetto e i cui risultati sono monitorati e valutati sulla base di procedure già individuate nella fase iniziale della progettazione.

Nel 2008 l'Istituto superiore di sanità ha svolto un censimento delle attività e delle terapie assistite con gli animali svolte in alcune regioni, a partire dall'Emilia-Romagna. Dall'indagine è emerso che le terapie rappresentano il 59% delle iniziative monitorate, le attività assistite sono il 23% mentre il restante 16% è rappresentato dalla zoo antropologia didattica, ovvero l'insieme delle attività educative svolte con l'ausi-

lio di animali all'interno delle scuole. «La distinzione è importante – precisa Cirulli – perché, mentre le attività sono ricreative e ludiche, le terapie si rivolgono a patologie specifiche e richiedono la presenza di professionisti e un'equipe multidisciplinare». Fondamentale, quindi, predisporre un progetto, insieme a medici e terapisti, che sia modellato sul paziente.

A cosa serve la pet therapy?

Il rapporto uomo-animale, non filtrato dal linguaggio e dal pensiero razionale, va diritto alle emozioni, ai sentimenti e agli affetti. Sicurezza, rilassamento e maturazione sono alcuni degli effetti dell'interazione con un animale da compagnia. Gli obiettivi della pet therapy coinvolgono l'area cognitivo-comportamentale (benessere, rilassamento, controllo dell'aggressività, miglioramento della capacità di attenzione), l'area emotiva (controllo dell'emotività, instaurazione di un rapporto empatico con un altro essere vivente, acquisizione di sicurezza e fiducia), l'area socio-comunicativa (accrescimento della capacità di entrare in relazione con gli altri, capacità di partecipare a gioco e di assumere ruoli sociali) e l'area motoria (miglioramento delle competenze motorie e percettive). La pet therapy, quindi, può rivolgersi a persone con una disabilità fisica o psichica, bambini iperattivi o autistici, persone che hanno disagi di tipo psichico, malattie degenerative o altre patologie. Qualche esempio? I bambini ricoverati in ospedale soffrono spesso di depressione, disturbi del comportamento,

del sonno o dell'appetito causati da paura, ansia, noia e dolore, dal fatto di essere costretti al ricovero, lontani da casa, dai genitori e dagli amici. Alcune esperienze condotte con bambini ricoverati in reparti pediatrici in cui si è svolto un programma di Pet therapy hanno dimostrato che l'interazione con l'animale allevia il disagio dovuto alla degenza. Le attività ludico-ricreative con i pony o i cani rappresentano un diversivo per i bambini oncologici, costretti in una situazione in cui perdono il controllo della propria vita, e possono affiancare le cure palliative per il dolore. Una sperimentazione di questo tipo è in corso all'Ospedale Meyer di Firenze. «Si tratta di attività sicure – chiarisce Cirulli – Se i cani o i pony sono sani, per i bambini non c'è alcun pericolo: anzi è dimostrato che possedere un cucciolo da piccoli favorisce la prevenzione delle allergie». Anche le persone che soffrono di ipertensione o i cardiopatici possono beneficiare della presenza di un animale: sembra infatti che accarezzare un animale contribuisca a regolare la frequenza cardiaca. Nelle persone anziane il dover si prendere cura di un animale, ad esempio un cane, è importante perché le «obbliga» a uscire di casa e consente loro di fare movimento e di mantenere uno stile di vita sano. «Nel caso di patologie motorie – spiega Cirulli – il cavallo può essere un ausilio perché ci



©lipsimages/tommaso di girolamo

Delfini per aiutare i bambini autistici

sono evidenze che la stimolazione che il cavallo propone al cavaliere ha effetti importanti sulla componente motoria: ciò è vero per i bambini con paralisi cerebrale, tetraplegici o con spasticità». All'Ospedale Niguarda di Milano da diversi anni si lavora su questo tipo di patologie utilizzando pony e asini come ausili per le terapie.

Il censimento dell'Istituto superiore di sanità ha rilevato come la maggior parte dei pazienti coinvolti nelle terapie (Taa) e nelle attività (Aaa) siano persone con disabilità psichica: il 67,6% nel primo caso e il 37% nel secondo. L'età è inferiore ai 18 anni nel 51,4% dei casi che fanno terapia (Taa) e tra i 60 e gli 80 nel 55,6% dei casi che usufruiscono di attività con animali (Aaa). Per quanto riguarda gli effetti, c'è un grande interesse da parte della comunità scientifica verso un settore in continua evoluzione. «Ciò che finora è stato dilettantesco – afferma Cirulli – sta diventando una disciplina vera e propria». Il problema è che, almeno per quanto riguarda le terapie (Taa), si tratta solo di sperimentazioni. «Si cominciano a vedere le evidenze scientifiche – chiarisce Cirulli – quelle che rendono una disciplina valida dal punto di vista medico, ma bisogna fare ancora molta strada ed è per questo che la ricerca di base va sostenuta».

«Abili» a quattro zampe

Lulù apre e chiude cassetti e porte e sa usare il salvavita. Lulù è il cane di Alessandra, paraplegica costretta su una carrozzina, che ha deciso di educarla in modo da avere un aiuto psicologico e pratico. Grazie all'addestramento, oggi Lulù è in grado di aiutare la sua padrona a fare il bucato e a raccogliere ciò che le cade a terra. La preparazione di Lulù è stata fatta da Daniela Scanelli, istruttore cinofilo e presidente del centro cinofilo Green Paradise di San Biagio d'Argenta (Ferrara). Scanelli collabora con

Anche se l'Istituto superiore di sanità e il Comitato nazionale di Bioetica consigliano di scegliere sempre animali domestici per le Attività assistite con animali, non mancano esperienze diverse. È il caso dei due progetti di pet therapy rivolti a bambini autistici realizzati dal Bioparco e dallo Zoomarine di Roma, in collaborazione con l'Istituto dermatologico dell'Immacolata. Dopo aver sperimentato l'interazione tra i bambini e le foche e i leoni marini delle due strutture, nel 2011 il progetto coinvolge delfini e lemuri per cercare di favorire la socializzazione dei bambini. I risultati della prima sperimentazione hanno visto alcuni bambini interagire con gli animali, anche in maniera spontanea.



© tipsimages/arc digital images

l'associazione ChiaraMilla che, da otto anni, si occupa di pet therapy sul territorio dell'Emilia-Romagna. Dal loro incontro è nato «Abili a 4 zampe», un progetto di formazione di cani da supporto per disabili. A questo scopo l'associazione ha avviato un piccolo allevamento di Golden Retriever. «Si tratta di una razza geneticamente predisposta – spiega Marina Casciani, responsabile dell'associazione – ma con la giusta educazione anche altre razze o meticci potrebbero diventare ottimi cani da assistenza».

Ma che cos'è il cane da assistenza per disabili? «Può essere assimilato al cane guida per ciechi – spiega Casciani – con la differenza che, mentre il cane per ciechi fa un anno e mezzo di formazione con il conduttore, in questo caso il cucciolo viene affidato al padrone fin da piccolo». Sarà, infatti, la persona disabile a crescere il cane. «In genere, viene affidato alla persona dopo lo svezzamento, a 2 o 3 mesi di età – chiarisce Daniela Scanelli – In questo modo si crea un legame tra i due». Tre volte alla settimana la persona disabile viene affiancata da un educatore esper-

to: a domicilio nel caso abbia difficoltà di movimento o nel centro specializzato. «Non c'è coercizione, ma gratificazioni positive attraverso il gioco e il cibo – continua Scanelli – Non si tratta di un cane 'servo' ma, prima di tutto, di un amico». Per il disabile, dunque, il cane è un «mezzo» per uscire, incontrare gente, fare movimento fisico e mentale. «Poi, se deve aiutare a livello fisico, lo fa – continua – ma sempre come gioco». Si tratta di un supporto che può essere di aiuto per diversi tipi di disabilità: motoria, psichica, ma anche malattie degenerative. Il cane viene abituato a «lavorare» in presenza di disturbi, altri cani, persone, rumori e in ambienti diversi. Viene abituato fin da piccolo a vedere bastoni o carrozzine e a sentire persone che urlano. Per avviare il progetto però servono fondi, come chiarisce Casciani: «Il percorso di preparazione del cane è infatti molto costoso e non può essere lasciato sulle spalle dei disabili o delle loro famiglie». L'obiettivo di ChiaraMilla è quello di far sì che il cane da assistenza per i disabili sia riconosciuto, così come accade per i cani guida per cie-

La formazione prima di tutto

Come si diventa operatori di Pet therapy? Esistono alcuni mater universitari all'interno delle facoltà di Veterinaria. L'Università di Pisa ha attivato un Master in attività e terapie coadiuvate con animali presso il dipartimento di Scienze fisiologiche. All'Università di Bologna esiste il Centro studi sulle terapie assistite da animali (presso la facoltà di Veterinaria) il cui obiettivo è la valutazione delle Aaa/Taa nell'ambito delle terapie assistenziali e riabilitative. Esistono poi numerosi corsi per diventare operatori di Pet therapy come quelli offerti dall'associazione Spazio per noi di Milano [www.spaziopernoi.it] o dall'associazione Pet therapy Italia [www.pettherapyitalia.it] e dall'associazione ChiaraMilla di Ferrara [www.chiaramilla.it]. «La formazione è molto importante – spiega Francesca Cirulli dell'Istituto superiore di sanità – sia per i conduttori degli animali che per i medici». Perché se la Pet therapy riscuote un grande entusiasmo fra i «pazienti», suscita ancora qualche perplessità a livello scientifico. «Ecco perché elevando la formazione, a livello universitario o in istituti sanitari – continua Cirulli – si migliora la terapia». Fondamentale anche l'educazione degli animali e la tutela del loro benessere: oltre a essere tranquilli e sani, per non trasmettere infezioni al paziente, gli animali devono essere addestrati e sensibilizzati a determinati stimoli, ma non devono essere mai costretti. «Bisogna capire in quale attività l'animale può essere utilizzato, capire cosa fa volentieri e cosa lo fa stare bene – spiega Marina Casciani dell'associazione ChiaraMilla – Ci sono cani che si trovano bene con gli anziani ma non con i bambini, cani che amano l'acqua e altri che la odiano: dipende dal soggetto e dal suo carattere, se viene costretto non si creerà una relazione, se invece è un gioco potranno esserci benefici».



© iStockphoto.com digital images

chi. Nel frattempo la storia di Alessandra e Lulù è diventata un libro intitolato «La sedia di Lulù». Si può ordinare su [www.chiaramilla.it]: il ricavo delle vendite servirà per finanziare il progetto.

Domestici o no?

Il Comitato nazionale di bioetica raccomanda l'uso di animali domestici per le attività di pet therapy. «Gli animali

domestici si sono evoluti insieme all'uomo – spiega Cirulli – e sono stati scelti dall'uomo proprio per la capacità di interagire e per la docilità: terapie e attività devono, pertanto, essere fatte con animali con cui si può creare una relazione affettiva». Sconsigliato, dunque, il ricorso ad animali selvatici di cui non si conoscono le reazioni. Il cane è sicuramente l'animale più impiegato come co-terapeuta sia nella cura di bambini che di adulti e anziani: gioco e compagnia stimolano i pazienti all'interazione. I cavalli sono utilizzati soprattutto per l'ippoterapia medica, riabilitativa e psicologico-educativa, praticata in strutture attrezzate, con il supporto di personale specializzato. Possono beneficiare dell'ippoterapia i bambini con sin-

drome autistica, i bambini con sindrome di Down, le persone con problemi motori e comportamentali.

La pet therapy però si fa anche con altri animali, come gli asini e i conigli. L'asino, in particolare, ha caratteristiche che lo rendono adatto ai percorsi di riabilitazione dell'affettività. Offre, infatti, sicurezza e affidabilità, ma anche protezione. È un animale curioso e rispettoso che cerca l'interazione con l'uomo, ma senza essere invadente. In Italia esistono diverse associazioni che utilizzano gli asini nelle attività di pet therapy e alcuni istituti, come il Fatebenefratelli di Genzano, li utilizzano nelle attività terapeutiche con i pazienti che soffrono di disagio psichico. Criceti e conigli possono portare beneficio ai bambini che vivono una fase difficile della crescita. Alcuni studi condotti su gruppi di anziani hanno rilevato l'effetto benefico del prendersi cura abitualmente di uccelli, come i pappagalli. Osservare i pesci in un acquario può contribuire a ridurre la tachicardia e la tensione muscolare, agendo da antistress. I delfini sono utilizzati come co-terapisti per il trattamento di depressione e disordini della sfera emotiva e mentale.

Nonostante tutto, però, esistono sperimentazioni anche con altri tipi di animali. Un esempio? A Novara il dipartimento di salute mentale dell'Ausl da alcuni anni porta avanti un progetto di pet therapy con i falchi. Sembra infatti che le persone con problemi psichici siano affascinate dai falchi e dalla loro combinazione di aggressività e dolcezza. Il progetto non ha pretese di scientificità ma qualche risultato l'ha dato: Una volta all'anno la «terapia con i falchi» si fa fuori dalle strutture ospedaliere, in una manifestazione a cui partecipano anche bambini e famiglie: un modo per entrare in contatto con i malati e per interagire oltre che con l'animale anche con altre persone. ♦

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

Botta & Risposta

Consigli utili per le mamme con SM

Ho la SM e sono da poco diventata mamma. Che cosa posso fare per contrastare la continua stanchezza?

Esistono tanti piccoli accorgimenti da attuare nella vita quotidiana che possono aiutare a ridurre gli sforzi e facilitare il riposo. Per conservare meglio l'energia, è utile stabilire priorità per le attività della giornata e della settimana, distribuendo i lavori più pesanti in giorni diversi. Una corretta pianificazione degli impegni aiuterà a fermarsi prima che compaia la fatica. Per la cura del bambino, poi, è utile sollevare il piccolo aiutandosi con le braccia e con le gambe e proteggere sempre la schiena. Per il bagnetto è consigliabile usare una vaschetta portatile da posare sul tavolo, oppure inginocchiarsi per essere alla stessa altezza del piccolo. Quando il bambino deve essere cambiato e vestito, lo si può posizionare su un piano rialzato, per non forzare la schiena.

Bere di più aiuta l'intestino

La sclerosi multipla mi provoca problemi di stitichezza. Il mio medico mi ha consigliato di bere di più. È davvero utile?

Aumentare l'immissione di liquidi nell'organismo è uno dei metodi più utili per migliorare il funzionamen-

to intestinale. In genere si raccomanda di bere almeno da 6 a 8 bicchieri di liquidi al giorno. Qualora ci fossero problemi vescicali, il medico potrà prescrivere alcuni trattamenti per gestire le conseguenze che un aumento di liquidi può provocare. Per una buona funzionalità intestinale è inoltre importante assumere un buon quantitativo di fibre come grano, crusca, frutta fresca, verdura, prugne e succo di prugne. Le fibre aumentano l'umidità della massa fecale e permettono un transito più rapido e agevole attraverso il tratto intestinale. Anche una regolare attività fisica, se possibile, contribuisce alla normale funzionalità intestinale.

In treno accompagnati? Si può chiedere la Carta blu

Per viaggiare in treno con l'accompagnatore mi serve la Carta blu, ma in stazione il mio verbale di invalidità con indennità di accompagnamento non è stato ritenuto valido perché non aveva la dicitura A/SAN. Che cosa devo fare?

Può certamente richiedere la Carta blu riservata ai titolari dell'indennità di accompagnamento (Legge 18/1980) e di comunicazione (Legge 3817/1970). Il riferimento A/SAN identifica il modulo su cui è stampato il verbale di indennità di accompagnamento; nel caso il modulo sia diverso, oltre al verbale si può presentare ad esempio la ricevuta bancaria del versamento dell'indennità sul proprio conto corrente. La Carta può essere richiesta presso gli uffici assistenza o le biglietterie di stazione, è gratuita e vale cinque anni. Per l'invalidità rivedibile la carta scade con il termine del periodo indicato nel verbale. Per ulteriori informazioni controllare il sito [<http://www.trenitalia.com>].

L'esame che rivela i disturbi della deglutizione

Il mio medico mi ha prescritto la videofluoroscopia dell'esofago: come si svolge questo esame e a che cosa serve?

La videofluoroscopia è uno degli esa-





Pianificare gli impegni della giornata e usare accorgimenti per non forzare la schiena. Così le mamme con la SM possono prendersi cura del proprio bambino e prevenire la fatica

mi considerati «gold standard» per una corretta diagnosi della disfagia, e permette di analizzare in maniera diretta e documentata la complessa fase faringea. La videofluoroscopia è una variante dell'esame radiologico eseguito con il mezzo di contrasto (solfato di bario) che fornisce un'analisi videoregistrata di tutte le fasi del processo di deglutizione, utilizzando cibi di diversa consistenza. È indicata per l'identificazione della fisiopatologia dei disturbi della deglutizione, per le anomalie della cavità orale e dell'esofago, nonché per l'individuazione e il trattamento dell'aspirazione. La videofluoroscopia aiuta a determinare eventuali strategie compensatorie che possono essere impiegate per compensare un problema di deglutizione.

Ecco come dedurre le spese per la badante

Per via della SM ho avuto bisogno di assumere una badante, inviata da una cooperativa e con cui ho stipulato regolare contratto. Posso dedurre le spese di assistenza?

Sì, in casi come questo è possibile usufruire della deduzione del 19% sui redditi. La Circolare 17/2006 (paragrafo 8) dell'agenzia delle Entrate chiarisce che la deduzione è riconosciuta anche nel caso in cui l'as-

sistenza sia resa per mezzo di una cooperativa di servizi. In tal caso la documentazione fiscale deve essere rilasciata dalla cooperativa che intrattiene il rapporto contrattuale di assistenza e dovrà contenere gli estremi anagrafici e codice fiscale del soggetto con disabilità che effettua il pagamento (o eventualmente del familiare in favore del quale la spesa è sostenuta), i dati identificativi della cooperativa e la specifica concernente la natura del servizio reso.

Condominio accessibile anche se il proprietario dice no

Vivo in affitto in un condominio e mi è riconosciuta la gravità dello stato di handicap (Legge 104/92). Posso ottenere l'installazione di un ascensore anche se il proprietario non vuole?

Sì, ma sarà lei a dover sostenere le spese. Una persona con disabilità può eseguire lavori di abbattimento delle barriere nell'edificio dove vive anche se è inquilino in affitto e non proprietario dell'alloggio: così indica la Legge 13/89, con successiva circolare applicativa n° 1669/U.L. del 22 giugno 1989. Nel caso di una modifica alle parti di uso comune è necessaria l'autorizzazione del proprietario. Quando mancasse tale autorizzazione la persona con han-

dicap potrà ugualmente procedere a proprie spese all'esecuzione dell'opera. Bisogna ricordare che entro il 31 marzo di ogni anno e prima di iniziare i lavori è possibile chiedere il rimborso di una parte dei lavori al Comune di residenza. Per maggiori informazioni: [<http://www.handy-lex.org/>].

Con l'assistenza 24 ore su 24 niente sorprese in ascensore

Sono invalida all'80% e ho difficoltà motorie. A causa di un guasto all'ascensore, nel weekend non sono potuta uscire perché la ditta che si occupa dell'assistenza non interviene nel fine settimana. Come posso fare per evitare che si ripeta un episodio del genere?

È importante il tipo di contratto che si stipula con la ditta che si occupa dell'assistenza all'ascensore: è infatti necessario prevedere interventi di urgenza anche nei fine settimana, prevenendo un costo maggiore, che però consentirà alla persona con disabilità di non restare chiusa nel proprio alloggio. I contratti di questo tipo rientrano nella contrattazione privata e non esiste una regola generale di tutela. In ogni caso l'amministratore ha copia del contratto e se ha indicato la previsione di assistenza anche nel weekend, si può valutare di rivolgersi a un avvocato per contestare il mancato intervento e il mancato rispetto del contratto. ♦

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

Dalla gravidanza importanti indizi sulla SM

Parlare di sclerosi multipla in gravidanza significa affrontare un problema emergente e in costante crescita. Da una parte c'è l'aumentata incidenza di questa malattia, sia per un effettivo incremento del numero dei casi, sia per la maggiore consapevolezza dei medici e per l'affinamento delle tecniche diagnostiche utilizzate; dall'altra i soggetti colpiti sono soprattutto donne di età compresa fra i 15 e i 40 anni, che hanno una loro vita sociale e professionale e che fanno progetti per il futuro, incluso il mettere su famiglia. Per questi motivi le domande sulla gravidanza, fino a pochi anni fa rare se non addirittura isolate, oggi sono sempre più ricorrenti.

Diventare mamme è possibile

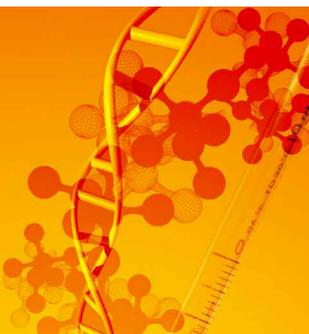
Fino a pochi anni or sono, alle pazienti con sclerosi multipla si sconsigliava di intraprendere una gravidanza perché si riteneva che questa potesse comportare seri pericoli per la salute della madre e del bambino. Oggi, fortunatamente, non è più così. In questi ultimi tempi si è cercato di conoscere la storia naturale delle gravidanze e di comprenderne i meccanismi biologici, al fine di capire quale sia il modo migliore per ottenere un esito favorevole sia materno sia fetale. Tutto questo è stato possibile grazie all'integrazione di due fattori: l'esperienza maturata nel corso del tempo dai medici specialisti (neurologi, ginecologi, immunologi) e l'esperienza internazionale, cioè le conclusioni raggiunte a tale proposito dai vari gruppi di ricerca, contenute nei lavori divulgati ormai sempre più attraverso il sistema informatico. È soprattutto dall'analisi dei lavori presenti in letteratura che si è compreso un fatto fondamentale: la gravidanza nelle pazienti affette da sclerosi multipla è un fenomeno che può fornire informazioni utili alla comprensione dei processi regolatori dell'autoimmunità.

Gravidanza e sistema immunitario

La gravidanza rappresenta un fenomeno fisiologico unico in natura, consistente nella simbiosi tra individui parzialmente diversi; il feto, infatti, porta un corredo genetico per metà di derivazione paterna. Questa coesistenza «forzata» richiede una raffinata e complessa regolazione del sistema immunitario, materno e fetale, il cui scopo è garantire un'efficiente protezione contro eventuali infezioni e, nel contempo, consentire il processo di invasione del tessuto embrionale «estraneo» nel contesto di quello materno evitando che i fisiologici meccanismi di reazione immunitaria, messi in atto dall'organismo della madre, risultino dannosi per l'embrione. Appare evidente che a livello dell'interfaccia materno-fetale si debbano instaurare complessi meccanismi di modulazione della risposta immunitaria. Questi processi sono sotto l'influenza ormonale e del clima citochinico locale e, in ultima analisi, inducono uno stato di «tolleranza attiva» della madre nei confronti del feto.



Francesca Gilli
Unità di Neurobiologia
Clinica, Istituto
di Neuroscienze
Cavalieri Ottolenghi,
Ospedale Universitario
San Luigi Gonzaga,
Orbassano (Torino).
Vincitrice del Premio Rita
Levi Montalcini 2011.



Dalla gravidanza importanti indizi sulla SM

Il Ministro Ferruccio Fazio
consegna il Premio
Rita Levi Montalcini 2011
alla dottoressa Francesca Gilli

Nel complesso, la tolleranza materna è il risultato dell'integrazione di meccanismi diversi che fanno capo alle cellule immunocompetenti della decidua, che rappresenta una vera e propria zona cuscinetto dal punto di vista immunologico. La gravidanza è inoltre occasione per uno scambio di cellule tra madre e feto e viceversa determinando una persistente presenza di materiale genetico o cellulare non-self che può dare luogo a una graft versus host reaction (ossia una reazione da trapianto contro l'ospite), la cui presenza è stata posta in relazione all'insorgenza di numerose malattie autoimmuni. Alle specifiche modificazioni locali corrispondono anche modificazioni del sistema immunitario materno a livello periferico. Durante la gravidanza le difese immunitarie diventano più tolleranti riducendo la capacità di reazione infiammatoria; nello specifico, si osserva una riduzione nell'attività pro-infiammatoria verso un fenotipo più anti-infiammatorio. La rilevanza di tale inibizione dell'infiammazione è documentata dall'effetto della gravidanza sull'attività di malattia di alcune patologie autoimmuni. I casi più emblematici sono rappresentati dall'artrite reumatoide e dal lupus eritematoso sistemico che, durante la gravidanza, tendono rispettivamente a migliorare e ad aggravarsi.

Dalla gravidanza indizi importanti sulla SM

Tra le malattie autoimmuni che sono influenzate positivamente dalla gravidanza si annovera anche la sclerosi multipla, ossia uno dei prototipi di malattia autoimmune ed infiammatoria. La malattia si manifesta con ricorrenti episodi infiammatori a carico del sistema nervoso centrale che inizialmente regrediscono spontaneamente o tramite terapia, ma che con il tempo possono determinare un peggioramento progressivo con l'instaurarsi di danni neurologici irreversibili. Negli anni, molti ricercatori hanno riportato come nelle gestanti affette da sclerosi multipla si osservi una minor frequenza di ricadute infiammatorie. L'induzione delle specifiche alterazioni nel sistema immunitario che includono sia i fenomeni di immunosoppressione locale sia l'immunocompetenza materna, sarebbero alla base del miglioramento clinico osservato. Anni di studi e ricerche hanno però solo in parte chiarito le modalità attraverso le quali si instaura questa temporanea remissione. Uno studio più approfondito dei meccanismi cellulari e molecolari associati al fenomeno biologico della gravidanza favorirebbe l'individuazione di nuovi fattori alla base della minor frequenza di ricadute. Con questa finalità, qualche anno fa è nata una ricerca, condotta dai ricercatori del Centro di Riferimento Regionale Sclerosi Multipla (CReSM) di Orbassano (Torino) e finanziato dalla FISM (Fondazione Italiana Sclerosi Multipla), volta alla comprensione della natura delle alterazioni immuno-biologiche che si osservano nelle donne durante la gestazione.

Un nuovo approccio terapeutico?

L'utilizzo della tecnica dei DNA microarrays ha permesso di studiare i profili di espressione genica nei linfomonociti periferici di donne (affette o meno da sclerosi multipla) seguite durante la gravidanza e di valutare se specifici geni modificano la propria espressione in un determinato stadio del ciclo di gestazione. Tale approccio ha consentito una visione globale dei fenomeni molecolari che si instaurano durante la gravidanza, permettendo una più dettagliata valutazione dei singoli geni che potrebbero avere un ruolo attivo nel protegger-



Ricerca Scientifica

re le gestanti dalla malattia. In particolare, l'analisi ha portato all'identificazione di un gruppo di circa 400 geni che, con buona probabilità, sono associati allo stato di malattia, come anche allo stato di remissione osservato durante la gravidanza. L'espressione di tali geni è, infatti, deregolata nelle pazienti, ma normalizzata nella loro espressione durante la gravidanza. Una successiva e più dettagliata analisi ha consentito di estrapolare sette geni candidati, la cui espressione è stata valutata come maggiormente modulata durante il ciclo di gestazione. Per comprendere se i geni candidati abbiano una qualche rilevanza clinica, è stata poi studiata la relazione tra valori di espressione genica e frequenza di ricadute. L'analisi dimostra che nelle donne senza ricadute, la deregolazione dell'espressione è normalizzata più precocemente (già al primo trimestre) rispetto alle donne in cui vi è una ricaduta clinica, che evidenziano una modulazione significativamente ritardata. Queste osservazioni sembrano dunque confermare che la specifica regolazione dell'espressione dei geni candidati durante la gravidanza in persone affette da sclerosi multipla, si correla a una diminuzione dell'attività di malattia.

Dimostrata la deregolazione e la successiva modulazione gravidanza-specifica, come anche l'associazione tra livelli di espressione e andamento clinico, si è pensato di verificare la funzione dei singoli geni: le molecole codificate risultano coinvolte nella regolazione di importanti processi immunitari e, in particolare, nella regolazione negativa dell'infiammazione, attraverso l'attivazione di specifici circuiti a retroazione negativa, ovvero i cosiddetti negative feedback loops.

Nell'ambito della sclerosi multipla (e dell'autoimmunità in generale) è di grande interesse il coinvolgimento di geni implicati nella regolazione negativa dell'infiammazione, avendo infatti osservato una sotto-espressione dei prodotti genici nei pazienti con sclerosi multipla. I trascritti dei geni candidati sono quindi proposti come codificanti per molecole frenanti, che agiscono nel controllo dell'infiammazione e dell'autoimmunità in generale; una loro diminuzione nei pazienti con sclerosi multipla contribuirebbe alla cronicità dei processi immunitari derivanti da un iniziale stimolo infiammatorio. In accordo con questa teoria, è stata dimostrata una forte correlazione tra la ridotta espressione dei geni candidati e un peggior andamento clinico, derivante da una più aggressiva infiammazione. A ulteriore supporto di questa teoria, vi è l'associazione (in precedenza dimostrata in altri studi) dei geni candidati con diverse patologie infiammatorie croniche, come ad esempio il diabete di tipo 1, la spondilite anchilosante o il morbo di Parkinson.

Alla luce dei risultati ottenuti, i geni candidati emergono come nuovi «bersagli terapeutici» da analizzare nello studio dei meccanismi molecolari coinvolti nella sclerosi multipla. Considerato l'importante ruolo giocato da questi geni nella regolazione negativa dell'infiammazione, come anche l'effetto clinico a seguito della loro modulazione gravidanza-specifica, è presumibile che una mirata regolazione dell'espressione genica possa ridurre l'aberrante risposta infiammatoria nel sistema nervoso, migliorando così la prognosi della malattia. Il disegno di molecole in grado di attivare tali geni potrebbe quindi rappresentare un nuovo approccio terapeutico per il trattamento della malattia. È chiaro che tale ricerca deve avere come punto di partenza i possibili fattori regolatori indotti dallo stato di gravidanza, inclusi ormoni e proteine feto-placentari. **_ di Francesca Gilli**

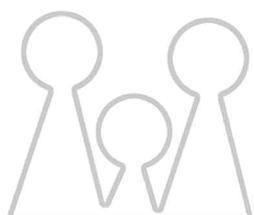


I meccanismi immuno-biologici della gravidanza inducono una spontanea remissione della SM: uno studio FISM cerca di capire perché

Diritti & Rovesci



Un team di avvocati al fianco dell'AIMS



Intervenire nei casi più emblematici di violazione dei diritti, per creare giurisprudenza.

È questo il compito del team di avvocati nato a giugno per sostenere le persone con SM. Nove i legali già al lavoro insieme all'Associazione

Un pool di avvocati pronti nelle diverse regioni a sostenere le persone con SM nell'affermazione dei propri diritti. Una banca dati organizzata con tutte le sentenze già attuate per far conoscere alle persone con SM e agli stessi avvocati come alcuni diritti siano già stati sanciti. Un forum di discussione sui casi che sempre più numerosi si presentano, anche al Numero Verde AISM (800.80.30.28). Ecco uno dei progetti AISM che prende forma: il 16-17 giugno, a Genova, il primo atto costitutivo del pool. 9 avvocati di diverse regioni d'Italia, che collaboreranno con AISM, si sono trovati per due giorni di informazione e di formazione comune. Per prepararsi insieme a risolvere casi e cause pilota. Casi di interesse generale che, qualora risolti, potranno aiutare molte altre persone con SM a superare i propri problemi utilizzando un modello dimostratosi positivo. Casi che riguardano la discriminazione sul lavoro, il riconoscimento della Legge 104/92, una adeguata valutazione dell'invalidità civile o dell'idoneità alla mansione lavorativa, gli assegni di cura, il diritto alla presa in carico, l'abbattimento delle barriere architettoniche, l'accesso ai farmaci. Cause che, se vinte, potranno cambiare la giurisprudenza, ancora carente in diversi ambiti determinanti per le persone con disabilità. AISM lo può fare perché, ricordiamo, con il Decreto del 30 aprile 2008 pubblicato in Gazzetta Ufficiale il 27 giugno 2008 (G.U. n. 149 – Serie Generale), ha ottenuto il riconoscimento di ente legittimato ad agire in giudizio per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazione ai sensi della Legge 67/2006. Ecco dunque il progetto, che gioca a tutto campo: impegnarsi per riabilitare i diritti violati ma anche per abilitare, ossia rendere meno disabile, l'intera società, i decisori politici e gli stessi avvocati chiamati a fare rispettare la legge. Un progetto ambizioso, sfidante. Ma non c'è alternativa. Un mondo libero dalla SM è una società dei diritti. Non una società dell'elemosina e nemmeno del vittimismo. Quella che serve è una società che semplicemente realizzi la Costituzione italiana: «La Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo (art. 2); tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge (art. 3)». Bisogna trasformare la visione sociale della disabilità e rendere chiaro che «è una condizione ordinaria di tutto il genere umano», come vuole la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

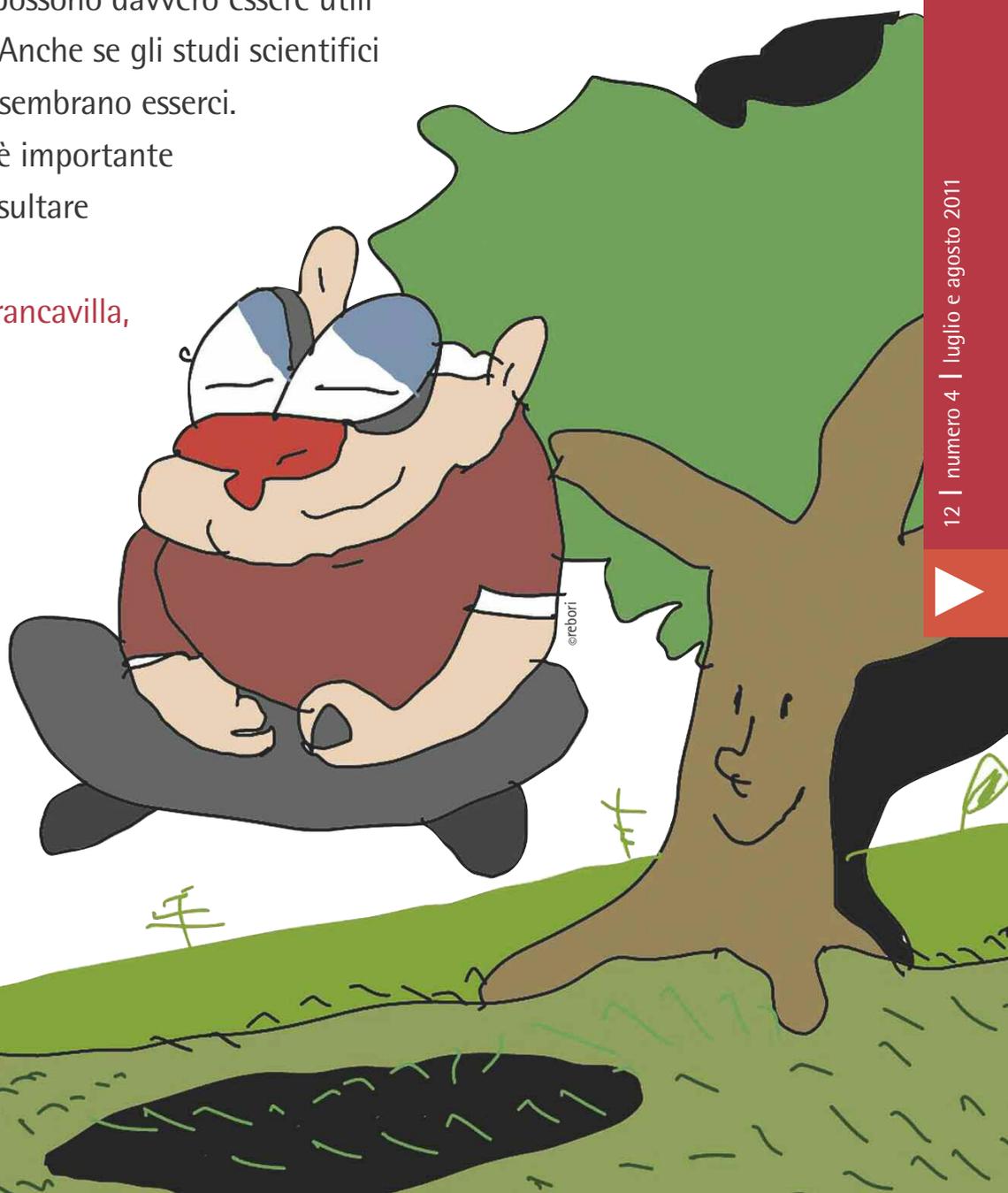
Da dove si parte: il Numero Verde AISM e l'Osservatorio AISM diritti e servizi. Alcuni casi.

«Pronto? Sono un agente di commercio e a causa della SM non riesco più a svolgere il mio lavoro. La diagnosi di SM è sufficiente per chiedere l'indennità di fine rapporto?». Ogni giorno il Numero Verde AISM riceve segnalazioni di casi da affrontare. Arrivano circa 4.300 telefonate all'anno e costituiscono una banca dati importante, perché nasce e

L'altra medicina

Yoga e shiatsu, meditazione e agopuntura:
le terapie alternative possono davvero essere utili
alle persone con SM? Anche se gli studi scientifici
sono pochi, i benefici sembrano esserci.
Ma prima di lanciarsi è importante
informarsi bene e consultare
il proprio medico

_ di G. Bricchetto, G. Francavilla,
G. Konrad, L. Lopes,
M. Pagliai, G. Rocca



Cinque domande da fare sulle terapie complementari

Non mancano le persone con SM che alle terapie convenzionali affiancano altri trattamenti. Ma prima di scegliere, è fondamentale essere ben informati.

Ecco cosa sapere e a chi rivolgersi per non avere sorprese

Il nome di medicina complementare o alternativa viene dato in genere a quell'insieme di trattamenti e discipline che non sono considerati facenti parte della medicina ufficiale. Questi trattamenti possono essere usati in modo complementare o alternativo, appunto, cioè in affiancamento alle terapie ufficiali o in sostituzione di queste. La maggior parte delle persone con SM utilizza le terapie in modo complementare, ovvero in associazione alle terapie convenzionali. Vengono talvolta usati altri termini per descrivere le medicine complementari o alternative, come «terapia olistica» e «naturale», anche se in

realità molti trattamenti alternativi non sono naturali. L'esempio classico è quello dei farmaci: circa il 25% di quelli definiti «naturali» infatti è prodotto dalle aziende farmaceutiche come sostanze derivate in vario modo da prodotti naturali (erbe). Il termine olistico si rifà invece a quelle terapie che guardano oltre la malattia e hanno un indirizzo e una visione più ampia che comprende la sfera spirituale ed emotiva.

È facile trovare informazioni sulle terapie complementari in pubblicazioni e siti internet: il problema però è capire quali informazioni sono obiettive e accurate. Così è difficile orientarsi quando si cerca di capire quale terapia alternativa o complementare possa essere la più utile ed efficace nel caso specifico. Questa considerazione vale soprattutto per le informazioni trovate su internet, che sono facilmente accessibili ma a volte di dubbia qualità. Una persona con SM che prende in considerazione l'idea di utilizzare una terapia alternativa o complementare, deve stare attenta soprattutto a quei prodotti che promettono miracoli e verificare se per quel determinato

prodotto esistono studi scientifici. Alcuni trattamenti potrebbero infatti anche rivelarsi dannosi per possibili interazioni con i farmaci che già si assumono. Per questo motivo, prima di prendere una decisione, è necessario parlare con il medico curante o verificare tramite fonti ufficiali come l'AIMS e la Federazione Internazionale Sclerosi Multipla [www.aism.it], [www.msif.org] il parere scientifico su quel determinato trattamento. Diversi studi condotti in vari paesi attestano un comune utilizzo della medicina alternativa e complementare nella sclerosi multipla. Probabilmente ciò è dovuto al fatto che le persone con SM, malattia estremamente imprevedibile e fonte anche per questo di stress, hanno la sensazione di poter intervenire facendo qualcosa di utile e attivo per la loro salute e benessere.

Per evitare brutte sorprese, suggeriamo una serie di domande che una persona con SM che desidera iniziare una terapia complementare dovrebbe porsi:

1. Chi propone il trattamento? È una persona che ha specifiche conoscenze e credenziali nel

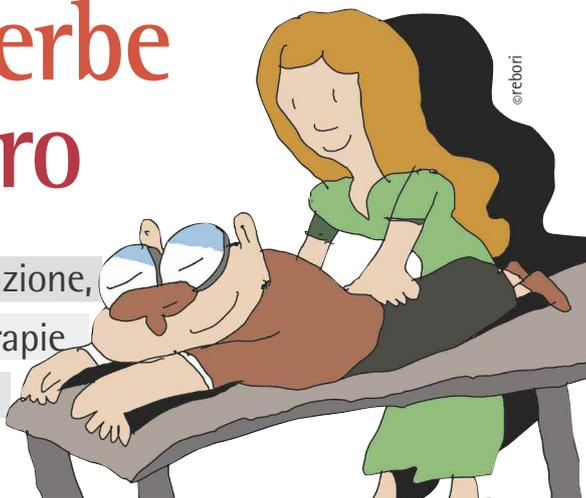


- campo della medicina alternativa? Conosce la SM?
2. Qual è la logica del trattamento? Si fonda su basi scientifiche?
 3. È un trattamento testato per la SM? Esistono prove della sua efficacia? Si basa su racconti aneddotici?
 4. Quali sono le implicazioni e la durata del trattamento? Quali sono i rischi e gli effetti collaterali? Quali sono le controindicazioni per la terapia convenzionale che la persona sta seguendo?
 5. Qual è il costo da sostenere per questo tipo di trattamento?

Tra i diversi tipi di terapie complementari ricordiamo quelle che utilizzano sostanze che devono essere ingerite, terapie fisiche esterne, sostanze o trattamenti applicati all'esterno: qui di seguito ne analizzeremo alcune. ♦

Dai massaggi alle erbe ecco i pro e i contro

Dallo shiatsu allo yoga, dall'agopuntura alla meditazione, quali sono i benefici e le controindicazioni delle terapie alternative? Passiamo in rassegna le varie tecniche, per capire gli effetti sulle persone con SM



Aromaterapia

Con il termine «aromaterapia» si intende un metodo curativo olistico che agisce su processi fisici, mentali e spirituali tramite l'impiego di essenze aromatiche (i cosiddetti oli essenziali) che dovrebbero assicurare benessere, prevenire malattie o curare alcune affezioni morbose. Non è una terapia nuova dato che già gli egiziani, i romani e i cinesi la usavano come parte delle loro cure mediche.

Gli oli essenziali sono contenuti all'interno di vari organi della pianta e ne esistono più di 40 tipi, che possono essere usati singolarmente o insieme e possono essere somministrati tramite applicazione sulla pelle, con l'acqua del bagno o tramite inalazione. Spesso gli oli vengono applicati sulla pelle con un massaggio. Una peculiarità fondamentale degli oli essenziali è che vengono percepiti

dal nostro olfatto: a differenza degli altri sensi, le stimolazioni olfattive sono le sole a passare direttamente nella corteccia cerebrale, senza essere filtrate dal talamo per un'analisi preliminare. Questo fa sì che un odore o un profumo possa evocare istantaneamente ricordi di esperienze vissute anche molto tempo prima.

Non ci sono al momento prove scientifiche in grado di dimostrare che i benefici di questa terapia siano superiori all'effetto placebo. L'unico studio finora esistente risale al 2002 ed è stato condotto su di un numero ristretto di persone con SM (solo 2), ma ha riportato qualche risultato in merito a un programma di trattamento di aromaterapia e massaggio per migliorare l'autonomia nelle capacità di vestirsi e nel mantenere la propria igiene personale. Altri disturbi valutati al di fuori della SM sono

l'ansia, la depressione, il dolore, l'insonnia. Esistono oli, come quello di lavanda, con proprietà rilassanti. Ma quando l'aromaterapia è combinata con il massaggio può essere difficile capire se il beneficio derivi dall'olio o dal massaggio.

In genere l'aromaterapia è ben tollerata ma non priva di rischi: si stima inoltre che il 5% delle persone sia allergica agli oli. Alcuni oli, inoltre, applicati alla pelle possono dare reazioni come il rash cutaneo (arrossamento e rigonfiamento della pelle), mentre gli odori possono provocare mal di testa e difficoltà respiratorie come asma. Per quanto riguarda i benefici, l'aromaterapia non cura il problema, ma può aiutare nel miglioramento di alcuni aspetti come i disturbi del sonno, la mobilità articolare e muscolare, contribuendo nel contempo a rilassare e far sentire complessivamente meglio la persone.





Meditazione per tutti

La meditazione è una tecnica che tutti in teoria possono adottare, ma è necessaria molta pratica per affinarla: bisogna imparare a portare l'attenzione sulle nostre esperienze momento per momento, in modo da essere consapevoli di ciò che sta realmente accadendo nel nostro corpo, nella nostra mente, nel nostro ambiente e nelle emozioni che proviamo. Pratiche di tipo «mindfulness», la tecnica basata sul miglioramento della consapevolezza dei propri pensieri, azioni e motivazioni, provengono dalla meditazione buddista e non costituiscono solo modi per giungere alla calma e alla concentrazione, ma anche procedimenti per indagare che cosa accade nella mente e nel cuore. Tale pratica può essere di aiuto in molte patologie croniche che comportino depressione e ansia, ma può essere di aiuto anche ai caregiver.

Meditazione

La meditazione è una terapia che coinvolge sia il corpo che la mente e, in generale, è una pratica di concentrazione della mente su uno o più oggetti, immagini, pensieri a scopo religioso, spirituale, filosofico o semplicemente finalizzato al miglioramento delle proprie condizioni psicofisiche. Diversi sono i metodi di meditazione, ma tutte le tecniche si focalizzano sulla concentrazione, sul rilassamento del corpo e sul tentativo di allontanare l'attenzione dagli eventi e dai pensieri stressanti.

Uno studio condotto da un gruppo di ricercatori svizzeri, pubblicato a fine 2010 sulla rivista *Neurology* (2010, 75:1141-1149), ha valutato l'utilità della meditazione nelle persone con SM, in particolare per quanto riguarda la tecnica definita «mindfulness», basata sul miglioramento della consapevolezza dei propri pensieri, azioni e motivazioni. Questa forma di meditazione ha l'obiettivo di raggiungere un'attenzione consapevole, intenzionale e non giudicante della propria esperienza nel momento in cui essa viene vissuta. Tale atteggiamento di accettazione viene praticato quotidianamente con esercizi specifici. Lo

studio, condotto su 150 persone con SM recidivante-remittente e SM secondariamente progressiva, ha fornito dati importanti sul valore della meditazione per alcuni sintomi della malattia e ha evidenziato l'esigenza di ulteriori studi specifici in materia. In particolare 76 persone hanno partecipato settimanalmente a 2 ore e mezza di sessioni di gruppo di meditazione per otto settimane oltre a una sessione di una giornata intera e a esercizi da svolgere a casa; il gruppo di controllo di 74 persone ha invece continuato a eseguire regolarmente i trattamenti farmacologici. Dalla valutazione dei dati ottenuti dallo studio su qualità di vita, depressione e fatica dopo otto settimane di trattamento, le persone che erano nel gruppo della meditazione mostravano miglioramenti significativamente maggiori rispetto al gruppo di controllo. Miglioramenti che sono rimasti rilevanti anche nei sei mesi di monitoraggio, pur in misura minore rispetto a quanto emerso dalla valutazione al termine del trattamento. In genere la pratica della meditazione non comporta effetti collaterali, anche se potrebbe determinare difficoltà nelle persone che hanno gravi disturbi psichiatrici, perché lo stato di rilassa-

mento determinato dalla meditazione potrebbe produrre paura per un'eventuale perdita di controllo e per il sorgere di pensieri disturbati e di ansia.

Agopuntura

L'agopuntura fa parte della medicina tradizionale cinese (conosciuta anche con l'acronimo MTC), la cui origine si fa risalire a circa 2.000 anni fa in Cina. Secondo la MTC, il trattamento di una patologia prevede la formulazione della diagnosi con l'individuazione della sindrome e dell'organo o degli organi colpiti. L'agopuntura, insieme alla fitoterapia cinese, è uno strumento terapeutico della MTC e si fonda sull'esistenza di dodici meridiani principali che si estendono lungo il corpo: ogni meridiano corrisponde a ognuno dei dodici organi, detti «zang fu». Lungo i meridiani si trovano i punti di agopuntura (agopunti) in cui vengono inseriti gli aghi. Si tratta di aghi sterili monouso, sottili, flessibili e non cavi. Il trattamento di agopuntura prevede dunque la formulazione della diagnosi di MTC, la selezione degli agopunti e l'infissione degli aghi. La selezione degli agopunti avviene in relazione alla diagnosi e alla funzione specifica di ognuno di essi; inoltre

Ecco un esercizio semplice:

Prima di tutto trovare un posto tranquillo per sedersi e portare con sé un bicchiere di vino. Provare a lasciarsi andare per conoscere questo vino e poterlo guardare con occhi nuovi, come farebbe un bambino di fronte a un oggetto nuovo, vivendo momento per momento l'esperienza. Sviluppare un atteggiamento di curiosità e interesse, esplorare lentamente il vino attraverso i diversi sensi, cercando di vedere le cose da diversi punti di vista: notare come la luce lo illumina, osservare le ombre, la luminosità, sentirlo con le dita, annusarlo e verificare se viene l'acquolina in bocca e alla fine berlo... tenerlo in bocca cercando di esplorarlo con la lingua ma anche con i denti, masticare, degustare, osservando che cosa si prova mentre si deglutisce e provare a sentire i gusti che rimangono in bocca dopo averlo ingerito. Rimanere in silenzio e assaporare questo momento prima di rituffarsi nelle proprie attività quotidiane.



alcune influenze esterne. Lo shiatsu si propone di migliorare il benessere complessivo della persona in modo naturale, ripristinando il corretto flusso di energia vitale lungo i propri canali di scorrimento e viene spesso indicata per il trattamento di mal di schiena, mal di testa, dolori mestruali, ansia e depressione.

La persona sottoposta allo shiatsu viene fatta sdraiare a terra, su di un materassino: la posizione viene mantenuta comodamente con l'ausilio di alcuni cuscini e l'operatore si serve solo del peso del proprio corpo operando sempre in maniera perpendicolare rispetto alla zona da trattare, senza utilizzare sforzi muscolari. La pressione non deve provocare dolore, anche se esistono alcuni punti più sensibili di altri o per disposizione anatomica o per particolari situazioni di squilibrio muscolare, come può accadere per la persona con SM. L'operatore deve regolare conseguentemente l'intensità della pressione che utilizza. Nella persona con SM questa tecnica può essere utilizzata allo scopo di allentare la tensione psicologica e lo stress, ma anche per migliorare il tono dell'umore. Al momento, tuttavia, non sono disponibili studi clinici che dimostrino l'efficacia dello shiatsu nella SM.

Esistono alcune controindicazioni alla pratica dello shiatsu, simili alle controindicazioni per altre tecniche manuali: osteoporosi, infezioni (flebiti, linfangiti, ascessi e altre infezioni localizzate siano esse superficiali e profonde), malattie tumorali. Inoltre nella persona con SM la pressione sui muscoli spastici, per quanto non eccessiva, può essere uno stimolo doloroso (stimolo nocicettivo) in grado di aumentare localmente la spasticità o evocare spasmi.

l'associazione tra determinati agopunti ha specifiche indicazioni. Il gesto di infissione dell'ago è rapido, ma dopo l'inserimento si effettua una stimolazione per indurre la cosiddetta sensazione dell'ago (chiamata «de qi»), una sorta di formicolio o un peso che si propaga lungo il meridiano. Gli aghi vengono successivamente lasciati in sede per alcuni minuti e poi rimossi. Ogni persona deve essere valutata attentamente da un medico agopuntore esperto in MTC che applichi i fondamenti teorici e le tecniche dell'antica medicina cinese. Secondo la MTC le persone con SM possono avere diagnosi diverse e perciò richiedono cure personalizzate. Alcuni dati evidenziano che l'agopuntura viene usata dal 20% delle persone con SM: l'agopuntura non interviene positivamente sul decorso della malattia ma può risultare efficace su alcuni sintomi come il dolore, e può dare benefici anche in merito ai disturbi urinari (vedi *Mult Scler. 2009 Nov;15(11):1376-7 Multiple sclerosis patients with bladder dysfunction have decreased symptoms after electro-acupuncture*). L'agopuntura sembra inoltre avere efficacia temporanea nel controllo della spasticità e nella fatica (*C.Health Technol Assess. 2000; 4(27):1-61. Treatments*

for fatigue in multiple sclerosis: a rapid and systematic review). L'assunzione di farmaci anticoagulanti può essere considerata una controindicazione per l'agopuntura e, in generale, non è opportuna l'infissione di aghi in sedi dove siano presenti masse tumorali o cisti, anche se è sempre possibile selezionare agopunti in sedi diverse garantendo un buon trattamento. Gli effetti collaterali sono estremamente rari e di lieve entità (si tratta principalmente di ematomi). Le complicanze gravi sono rare e sono spesso dovute a negligenza o inesperienza dell'agopuntore.

Shiatsu

«Shiatsu» è un termine giapponese che significa letteralmente pressione (atsu) con il dito (shi). Il termine indica infatti la tecnica manuale effettuata con una pressione del dito, della palma della mano o del gomito applicati su punti analoghi a quelli dell'agopuntura. Questa tecnica, che si è diffusa in tutto il mondo a partire dagli anni Settanta, trae origine dalle antiche tecniche manipolatorie cinesi e segue l'ipotesi dell'energia vitale che scorre nell'organismo, il cui flusso può essere modificato mediante





©tipsimages/laurence wolf

Riflessologia

La riflessologia si propone di stimolare specifici canali energetici che attraversano il corpo tramite la stimolazione di precisi «punti riflessi» sul piede. Durante la seduta il terapeuta esercita una pressione su alcune parti del piede, seguendo una tecnica analoga a quella dell'agopuntura e dello shiatsu. I piedi, fin dall'antichità, grazie alla loro ricchezza di terminazioni nervose, sono stati identificati come sede di zone in collegamento con altre parti del corpo. Dal Novecento in poi la pratica della riflessologia si è diffusa negli Stati Uniti grazie a William Fitzgerald ed Eunice Ingham.

Per quanto riguarda le persone con SM, nella letteratura scientifica ci sono pareri discordanti sull'efficacia della riflessologia se confrontata ad altri tipi di trattamenti comparabili per sintomi trattati. Uno studio randomizzato su 73 soggetti affetti da SM, pubblicato nel 2009 su *Multiple Sclerosis* (Reflexology for the treatment of pain in people with multiple sclerosis: a double-blind randomised sham-controlled clinical trial. *Mult Scler.* 2009 Nov; 15(11): 1329-38. Epub 2009 Oct 13. Hughes CM et al), ha evidenziato effetti positivi della riflessologia sia attraverso l'uso della metodica specifica sia attraverso un trattamento aspe-

cifico di stimolazione plantare nel trattamento del dolore in SM. Questo può essere spiegato sia da un effetto placebo sia da una stimolazione riflessa dei punti anche usando una tecnica non specifica. Un altro studio, sempre del 2009 (*Complement Ther Clin Pract.* 2009 Feb;15(1):14-21. Epub 2008 Oct 1 *Reflexology and progressive muscle relaxation training for people with multiple sclerosis: a crossover trial*), ha evidenziato un effetto positivo sia del trattamento riflessologico sia di rilassamento muscolare progressivo senza differenze significative. Una ricerca del 2003 condotta su 71 persone (*Mult Scler.* 2003 Aug; 9(4):356-61. *Reflexology treatment relieves symptoms of multiple sclerosis: a randomized controlled study*), ha dimostrato che un trattamento di riflessologia della durata di 11 settimane, è efficace nel migliorare i sintomi di incontinenza, dolore o sensibilità. Il lavoro di review più recente (*Reflexology: an update of a systematic review of randomised clinical trials.* *Maturitas.* 2011 Feb; 68(2): 116-20) ha evidenziato che la pratica di riflessologia si è dimostrata utile in alcune patologie come SM, diabete, sindrome pre-mestruale, iperattività detrusoriale, per quanto riguarda alcuni aspetti sintomatologici. La riflessologia può essere anche utile per migliorare la qualità del sonno e mitigare la nausea, tuttavia questa pratica non è supportata da un'evidenza clinica convincente. Le precauzioni e le controindicazioni sono di carattere generico, come la presenza di trombosi venose in atto, infezioni localizzate nelle sedi di trattamento e infezioni generalizzate con febbre.

Massaggi

Il massaggio ha origine in tempi molto antichi ma la tecnica e gli obiettivi sono cambiati nel tempo e ancora og-

gi sono in continua evoluzione. Per massaggio si intende un insieme di tecniche quali la frizione, l'impastamento, il rotolamento, la percussione, eseguite con le mani sui tessuti esterni del corpo. Gli effetti del massaggio possono essere meccanici, riflessi, neurologici e psicologici, dipendono dalla tecnica impiegata e possono essere diversamente combinati tra loro. Gli effetti meccanici del massaggio (mobilizzazione delle fibre muscolari, compressione dei vasi venosi e linfatici con conseguente mobilizzazione di sangue e linfa, eccetera) sono i più evidenti e i più facilmente quantificabili e studiati. Il massaggio profondo ha effetti meccanici sulla fascia e sui tessuti connettivi che sono di supporto al sistema muscolo-scheletrico. Alcuni tipi di massaggio invece sono semplicemente rilassanti e hanno il loro impatto sulla salute psicologica. Altri ancora, tramite i nervi afferenti, hanno un'azione riflessa sul sistema nervoso centrale. Le indicazioni sono molteplici: algie dell'apparato muscolo-scheletrico, contratture muscolari, stasi linfatica e venosa, rilassamento. Nella persona con SM il massaggio si utilizza principalmente per migliorare il flusso sanguigno e linfatico laddove vi sia un edema dovuto al deficit di contrazione della muscolatura scheletrica (che normalmente funziona da pompa sul sistema vascolare venoso e linfatico). Si utilizza anche quando esistono contratture muscolari, per ridurre o prevenire le retrazioni dei tessuti connettivi, muscolari e tendinei e migliorare il range di movimento articolare e la postura. Controindicazioni sono la presenza di infezioni, traumi recenti, trombosi, localizzazioni tumorali, placche arterosclerotiche accertate, disestesie dolorose, aumentata risposta agli stimoli tattili con conseguente aumento di spasticità locale e produzione di riflessi patologici. Non

esiste letteratura specifica dell'efficacia del massaggio nella SM ma l'esperienza dimostra che può essere utile a scopo di rilassamento manuale nel contesto di un piano riabilitativo con un obiettivo specifico e frutto della conoscenza approfondita delle cause della condizione da trattare.

Yoga

Il termine «yoga» deriva dal sanscrito e nella terminologia delle religioni indiane indica le pratiche ascetiche e meditative. L'occidentalizzazione di queste pratiche ha portato a indicare con questo termine una disciplina che coniuga un'attività spirituale a una fisica, con diverse gradualità di esercizio fisico, dal più statico con posizioni prolungate in rilassamento al più dinamico con posizioni prolungate in contrazione. Alcune pubblicazioni scientifiche pubblicate a partire dal 2002 hanno valutato l'utilità della pratica yoga in diversi campi, dimostrando che nei soggetti sani o nei soggetti affetti da patologie osteoarticolari o neurologiche lo yoga determina un miglioramento delle alterazioni posturali e di equilibrio e una diminuzione del dolore di tipo osteomioarticolare con miglioramento della qualità di vita. In particolare sono stati effettuati degli studi su persone con SM che dimostrano il miglioramento del sintomo della fatica e del dolore osteomioarticolare in gruppi di soggetti sottoposti a pratica yoga. Lo yoga può quindi essere visto come un'attività complementare al trattamento riabilitativo nella gestione del sintomo dolore osteomioarticolare e fatica nella SM (Effects of a short-term exercise training program on aerobic fitness, fatigue, health perception and activity level of subjects with multiple sclerosis. Multiple Sclerosis 2002; 8: 161-168). Esistono diverse tecniche di yoga,

Medicina cinese, una questione di equilibrio

La medicina tradizionale cinese deriva da un insieme di conoscenze di un antico sistema di cura le cui prime tracce scritte risalgono al 100 a.C. Tale medicina, conosciuta anche con l'acronimo MTC, si fonda sulla definizione della vita come equilibrio tra energia (yang) e sostanza (yin) e tale equilibrio dà origine alla definizione di salute e malattia: lo squilibrio tra yin e yang, ossia il prevalere dell'uno rispetto all'altro, determina la malattia. Il corpo umano viene considerato come un insieme di organi o di sistemi funzionali (definiti «zang fu») che devono garantire l'equilibrio e quindi le funzioni del corpo umano come la digestione, il sistema immunitario, la minzione, la fertilità, eccetera. Questo sistema si riferisce al corpo e alle sue funzioni in modo simile alla medicina moderna, ma prevede anche l'esistenza di un'energia vitale (denominata «qi») che attraversa il corpo lungo percorsi chiamati meridiani. Secondo questa concezione le cause fondamentali delle malattie sono interruzioni dei meridiani e disequilibri del qi. La natura del qi viene classificata come yin e yang: tra le qualità yin vi sono il freddo, l'immobilizzazione e i processi fisiologici coinvolti in un'integrazione alimentare, mentre le qualità yang comprendono il caldo e il movimento. In condizioni normali yin e yang sono in equilibrio. Lo scopo dell'agopuntura è appunto riportare l'equilibrio quando questo viene spezzato. Il trattamento per il riequilibrio si può basare o sull'agopuntura o sull'utilizzo di erbe cinesi. Secondo la MTC alcuni sintomi nella SM come i disturbi visivi, le vertigini, le contrazioni muscolari e il dolore sono spesso legati all'insufficiente flusso sanguigno epatico. L'insonnia, l'incontinenza e la disfunzione erettile sarebbero invece dovute a carenze nel qi renale. Per quanto riguarda l'utilizzo delle erbe cinesi non vi sono studi attendibili sulla loro sicurezza ed efficacia nella cura della SM: alcune contengono sostanze che stimolano il sistema immunitario e perciò a livello teorico potrebbero peggiorare la SM o ridurre gli effetti dei farmaci impiegati per modificare il decorso della malattia.



ma la tipologia più idonea alle persone con SM è senza dubbio lo hatha yoga («hatha» significa «connessione» tra corpo e mente): pratica dolce, basata sul rilassamento, prevede esercizi per modulare il respiro e migliorare la postura. Proprio perché molto lento, dolce e graduale è adatto a tutti, soprattutto ai principianti e a persone con una patologia. La pratica non prevede

particolari forzature a livello dei range articolari, ma consente un lento e progressivo allungamento e rilassamento della muscolatura utilizzata negli esercizi. Non vi sono controindicazioni, anche se è necessaria sempre e comunque una valutazione medica: la pratica può essere sconsigliata per motivi legati alla disabilità della persona o per gravi problemi cardiovascolari. ♦



Il punto su sclerosi multipla e CCSVI



© iStock Images/cultura images rm

Sono diventati 23 i Centri clinici che stanno reclutando pazienti ed eseguendo gli esami ecocolordoppler previsti dallo studio CoSMo, lo studio epidemiologico di AISM-FISM su 2.000 persone (1.200 con SM, 800 controlli sani o con altre patologie neurodegenerative) per definire con certezza la possibile prevalenza della CCSVI nella SM. Alla data in cui scriviamo (20 luglio) gli esami completati sono 242. A metà settembre saranno 500. I risultati definitivi, ricordiamo, sono attesi entro la fine del 2011 e i Centri che alla fine coopereranno nello studio sono 43. Tra i 1200 casi di persone con SM che lo studio prevede di valutare, il 50% saranno persone con SM recidivante remittente (RR), il 25% con SM secondariamente progressiva (SP), il 17% con CIS (Sindrome Clinicamente Isolata) e l'8% con una forma di SM primariamente progressiva.

L'ennesima conferma che lo studio AISM-FISM sia proprio quello che serve arriva ancora dagli eventi di questi mesi. A inizio giugno, infatti, è stato pubblicato un documento ufficiale della European Federation of Neurology Societies, che rimanda allo studio FISM come lo strumento che «aumenterà notevolmente le nostre conoscenze scientifiche circa la correlazione tra CCSVI e SM». Sottoscritto da ECTRIMS (European Com-

mittee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis), EFNS (European Federation of Neurological Societies) e ENS (European Neurological Society) il documento è consultabile su [www.aism.it].

D'altro canto gli studiosi continuano a confrontarsi su ipotesi contrapposte. Sono stati pubblicati studi che trovano la CCSVI fino al 90% dei pazienti esaminati. Inoltre, se C. Baracchini e colleghi (No Evidence of Chronic Cerebrospinal Venous Insufficiency at Multiple Sclerosis onset, *Ann Neurol.* 2011, gennaio) erano giunti alla conclusione di aver «dimostrato che la CCSVI non è la causa della SM», c'è stato di recente chi (Robert Zivadinov, Giampiero Avruscio, *Annals of Neurology*, giugno 2011) gli ha risposto che con gli stessi dati «il rischio di avere una probabile SM aumenta di oltre 9 volte con la presenza della CCSVI». Baracchini a sua volta ha risposto che «alla venografia selettiva, che è per lo stesso Zamboni il metodo più sicuro per diagnosticare la CCSVI, nessuna persona con possibile SM e CCSVI diagnosticata tramite ecografia ha visto confermata tale diagnosi». In questo stesso periodo, lo studio sonologico «The perfect crime? CCSVI not leaving a trace in MS (Mayer et al., *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, feb 2011)» segnala come su 20 persone con SM e 20 controlli sani analizzati,

l'unico a soddisfare pienamente i criteri della CCSVI sia un soggetto sano. Analogamente Diego Centonze e colleghi hanno pubblicato on line a marzo 2011 su *Annals of Neurology* uno studio intitolato: «Proposed Chronic Cerebrospinal Venous Insufficiency Criteria do not predict Multiple Sclerosis risk or severity». Neurosonologi formati direttamente dal professor Zamboni hanno ricercato tramite esami ecocolordoppler la presenza dei 5 criteri indicati per diagnosticare la CCSVI in 84 pazienti con SM e 56 controlli sani. Per gli esami hanno utilizzato anche gli stessi macchinari raccomandati dallo stesso Zamboni. L'esito, però, non è stato positivo: la sclerosi multipla, secondo gli autori, non è associata in maniera significativa con la CCSVI. Anzi, come spiega Centonze «anche se in maniera statisticamente non significativa, si rileva una maggior presenza di criteri di CCSVI nelle persone con SM che hanno una minore disabilità. Le persone con minore presenza di CCSVI hanno evidenziato un rischio maggiore di sviluppare la SM rispetto a quelle con una CCSVI più marcata». Proprio a fronte delle divergenze anche nette tra gli studi pubblicati, solo uno studio vasto e rigoroso come quello FISM porterà a certezze definitive. E altri studi sono in corso nel mondo e ci permetteranno a fine anno di avere un quadro più chiaro. ♦





Diritti & Rovesci

si aggiorna «in presa diretta» con i problemi delle persone. È basandosi su questo contatto costante che si struttura l'Osservatorio AISM diritti e servizi per le persone con sclerosi multipla. Un altro caso, per capire. Una persona con SM è stata costretta ad accettare il trasferimento di sede, previa minaccia di licenziamento, poi avvenuto. Ma questa persona non era in grado di andare nella nuova sede ed era titolare della legge 104/92. Che fare? È stata inviata una lettera all'azienda da parte del consulente legale AISM, con indicazioni dettagliate di tutte le recenti sentenze della Cassazione, che prevedono in casi analoghi il reintegro del lavoratore licenziato e il risarcimento del danno. L'esito? L'azienda ha bloccato il trasferimento e reintegrato la persona. Un altro esempio risolto positivamente grazie all'intervento del consulente legale AISM: una dipendente pubblica chiedeva i permessi di legge per assistere sia la madre con SM sia il fratello con disabilità intellettiva. Ne aveva diritto? Sì. Per vederlo riconosciuto, è bastato inviare da parte del legale una lettera informativa con spiegazione della patologia e materiale informativo sui sintomi della persona con SM. Nella pubblica amministrazione, infatti, è previsto che in casi «ben documentati» la stessa persona possa fruire dei permessi della Legge 104/92 anche per assistere due familiari. Più complessa è l'apertura di cause pilota: occorre valutare bene se veramente non vi sia giurisprudenza di riferimento e, soprattutto, occorre che la persona sia perfettamente informata su tutti gli aspetti in gioco e scelga liberamente se tentare una causa oppure cercare un ragionevole accomodamento extra-giudiziale. Un esempio: uno studente di vent'anni con SM non ha presentato il certificato di invalidità, perché la scuola gli aveva detto che sarebbe di ostacolo al conseguimento del diploma. Poi, però, gli è stato negato l'insegnante di sostegno. E gli è stato impedito anche di registrare le lezioni, pur sapendo che aveva problemi di vista e di memoria. Potrebbe fare causa? Sì, ma anche risolvere la questione in modo extra-giudiziale. E qui, insieme all'avvocato, entrano in gioco l'assistente sociale, il neurologo, lo psicologo. Questo è un aspetto determinante: la SM è una malattia complessa, anche per affrontare questioni di valenza legale occorre un team multidisciplinare, in cui diverse figure integrano le proprie competenze. AISM sta

Ecco la biblioteca dei diritti

Nasce la «Biblioteca dell'Osservatorio AISM», dedicata ai diritti delle persone con disabilità e con SM. La prima pubblicazione è uscita a giugno e si intitola «Amministratore di sostegno e sclerosi multipla. Quando, come e perché». L'opera si propone di fare conoscere la figura dell'amministratore di sostegno, un istituto giuridicamente previsto dal nostro ordinamento per tutelare l'autonomia delle persone con disabilità. Una figura particolarmente utile per chi ha la SM. L'amministratore può infatti sostenere la persona nella presentazione di istanze a uffici ed enti (ASL, INPS) o per richieste di assistenza economica e/o sanitaria, per aprire un conto corrente o presentare la dichiarazione dei redditi. E può rappresentare il beneficiario nei procedimenti giurisdizionali, civili, penali e amministrativi. Informarsi su questo argomento è un modo importante per essere meglio in grado di esercitare i propri diritti. La pubblicazione può essere scaricata gratuitamente dal sito [www.aism.it], richiesta telefonando al numero 010/2713270 o scrivendo a [biblioteca@aism.it].





«In campana» per i nostri diritti

I diritti si fanno sentire a voce alta. Ma ministri e TV si tappano le orecchie. L'AIMS ha partecipato con una nutrita delegazione alla manifestazione nazionale di Roma del 23 giugno, indetta dal Forum Permanente del Terzo Settore congiuntamente con FISH e il raggruppamento di enti impegnati nella Campagna «I diritti alzano la voce», per protestare contro i tagli alle politiche sociali e per la riforma del welfare. Molte le associazioni aderenti a FISH che erano presenti. «Noi eravamo in tanti, però mancavano i rappresentanti della maggioranza e anche gli organi di informazione», racconta Adriana Grigi, vicepresidente AISM di Perugia, una degli attivisti AISM intervenuti alla manifestazione, che ha visto, tra gli altri, una importante presenza del movimento AISM "Young". «Gli unici rappresentanti politici a prendere la parola sono stati Antonio Di Pietro e Lorenzo Cesa, che ci hanno detto di "stare in campana", perché, a giudicare dall'attuale situazione, saremo più volte chiamati a scendere in piazza in difesa dei diritti».

dunque avviando un percorso complesso, che si snoda tra leggi e sentenze, carenza o ambiguità delle normative su diversi ambiti determinanti per le persone con SM, necessità di formare avvocati competenti e di lavorare in una rete multidisciplinare. È inoltre fondamentale, per integrare risorse e competenze, connettersi con la Federazione Italiana Superamento Handicap (FISH) e con altre associazioni non profit, come Ledha e Anffas, ugualmente attive nell'affermazione dei diritti.

Lavoro, contratti, invalidità: i progetti per i diritti delle persone con SM

Un'azione efficace di tutela dei diritti non interviene solo 'dopo' la discriminazione e la violazione del diritto. Agisce anche per evitare o limitare le discriminazioni prima che avvengano. È in questo orizzonte che AISM ha dato vita a due progetti importanti. Il primo riguarda la messa a punto e la diffusione di Linee Guida per il riconoscimento dell'invalidità civile e dello stato di handicap. Linee Guida definite con il concorso dei neurologi e dei medici legali delle commissioni ASL. La prima presentazione delle Linee risale al 2008 (vedi SM Italia 6/2008). Oggi, mentre le si continua a diffondere presso le commissioni Asl, si sta lavorando a un importante aggiornamento per i medici chiamati alle visite di valutazione all'idoneità lavorativa in base alla Legge 68/1999. Infatti gli accertamenti volti all'accertamento dell'invalidità civile e dello stato di handicap presso l'Asl sono centrati su aspetti diversi rispetto al giudizio di idoneità alla mansione lavorativa, che deve essere svolto in vari momenti del rapporto di lavoro (cfr. art. 41, D. Lgs. 81/2008 e leggi speciali). Diversi sono anche gli accertamenti sanitari (art. 5 statuto dei lavoratori) e le procedure per l'accertamento dell'inabilità lavorativa effettuate dai

medici degli enti previdenziali. Un secondo progetto in corso è impegnato nella messa a punto di una Guida informativa per le persone con SM che lavorano e per i sindacalisti sulle disposizioni contenute in contratti collettivi nazionali, integrativi ed aziendali su argomenti di interesse per la SM. Vi è infatti un'ampia varietà di disposizioni differenziate, generiche, poco chiare. È dunque opportuno informare le persone sui loro diritti, e i sindacalisti che contrattano circa la terminologia più corretta da utilizzare in sede contrattuale, per evitare poi i problemi interpretativi ed applicativi che sfociano in cause giudiziarie. _ di **Daniele Granato**

La voce di Vecchioni per i giovani con SM

Il cantautore sarà il protagonista del nuovo spot di Una Mela per la Vita, la campagna che l'8 e 9 ottobre tornerà a riempire le piazze italiane _ di Giuseppe Gazzola



«Vi aspetto nelle piazze l'8 e 9 ottobre. Dobbiamo fare qualcosa tutti insieme per i giovani con SM. Basta una mela, Una Mela per la Vita». In una giornata afosa di metà luglio, Roberto Vecchioni ha finito di girare per AISM lo spot che troveremo su TV e radio a partire da metà settembre. È arrivato insieme a sua moglie, Daria Colombo, raccogliendo con pronta disponibilità l'invito dell'Associazione. «Noi due stiamo insieme da 30 anni», ricordavano mentre la truccatrice con un filo di fondotinta copriva appena qualche ruga e un po' di sudore. Il loro segreto è quasi tutto nel titolo dell'ultimo romanzo di Daria, «Meglio dirselo» (Rizzoli, 18,50 euro). Comunicarsi desideri, emozioni, pensieri, dolori, coltivare ogni giorno la complicità: è questo il modo per restare giovani. E i giovani Roberto li ha nel cuore da sempre: «Non abbattetevi mai. Il futuro è vostro», ha detto

col suo tono inconfondibile guardando dritto la telecamera. C'è voluto poco per trovare la sintonia giusta e girare lo spot, come non avesse mai fatto altro nella vita. Si è scritto con un pennarello il testo, ma il gobbo non gli è servito. Ha registrato con naturalezza il suo messaggio. Lo ha fatto alla Vecchioni, con lo sguardo e con le mani, con l'anima prima ancora che con la voce di un giovane di 68 anni cui è rimasta intatta la voglia di contribuire a un mondo migliore. Le maniche della camicia azzurrina arrotolate, l'immane sigaro, nella pausa tra lo spot per la TV e quello per la radio, ci interroga: «Come si trova la causa della SM? Sono molte le ipotesi, ma ancora manca la risposta definitiva, giusto?» È vero. Come ha detto nello spot, la via per arrivare alla risposta è una: «Sosteniamo la ricerca», così i giovani e tutte le persone colpite dalla SM avranno il futuro che desiderano. Anche Daria è d'accordo:

«Con la SM si può convivere, senza rinunciare a essere se stessi. Con le giuste cure e i giusti supporti si può andare oltre la sclerosi multipla». In mano a Roberto Vecchioni i sacchetti di mele rosse e gialle si sono colorati di speranza nuova. Se il suo trionfo inaspettato a Sanremo è stato il segnale del cambiamento di una società in movimento, allora è anche possibile che il movimento della SM arrivi alla novità che tanti giovani e tutte le persone con SM aspettano: un mondo in cui ciascuno è libero di vivere fino in fondo la propria vita. «Continua a scrivere la vita tra il silenzio e il tuono, difendi questa umanità, che è così vera in ogni uomo. Perché noi siamo amore». ♦

In arrivo i premi 2010 e il nuovo Concorso

Ricordate il Concorso di Una Mela per la Vita 2010, organizzato da AISM insieme alla Scuola Holden (SM Italia 5/2010)? Bisognava trovare una definizione originale delle parole solidarietà, movimento, giovani, ricerca. O inviare una propria parola e spiegare il suo legame con AISM e la sclerosi multipla. «Parole come semi» di un mondo libero dalla SM. Ora le due vincitrici estratte tra tutti i partecipanti, stanno per assaporare il loro premio: dal 21 al 24 luglio Elena e Roberta Piloni saranno a Parigi per visitare la città e incontrare lo scrittore Andrés Beltrami, autore del libro «La Cura» (Fandango). Sono stati assegnati, inoltre, 1 corso on line «Raccontare», la partecipazione gratuita a 2 seminari che si terranno alla Scuola Holden nel 2012 con un grande narratore straniero e la fruizione di 1 servizio editing on-line. Il Concorso continua: pronti a partecipare alla nuova edizione? Sul sito che verrà creato appositamente, [www.dilloamodotuo.it], troverete nuove parole da riempire di futuro con definizioni, video o immagini. Partecipando, apriremo insieme nuovi orizzonti.

Così migliora la vita di coppia

Si moltiplicano gli incontri per le coppie in cui uno dei due partner ha la SM:

ai weekend di Lucignano si aggiungono infatti gli incontri nelle Sezioni.

Nel 2011 sono già sei quelli organizzati in tutta Italia _ di Giada Elisi

«Piu' grande ti sembrerò, e tu piu' grande sarai. Moltiplicare la nostra voce...». Se ogni coppia ha una sua canzone speciale, questa di Zucchero, «Diamante», potrebbe essere la colonna sonora del progetto 2011 che AISM sta dedicando alle coppie. Perché il progetto stesso, insieme alle persone che vi partecipano, diventa grande e moltiplica la sua voce. Gli incontri per le coppie in cui uno dei partner abbia la SM, infatti, quest'anno si sono svolti, per l'alta richiesta, non in uno ma in due week-end (18-19 giugno e 2-3 luglio) a Lucignano (Ar) per 29 coppie provenienti da tutta Italia. Inoltre, questa è la novità, sono stati realizzati incontri anche a L'Aquila (8 maggio), Firenze (15 maggio), Cuneo (4 e 5 giugno), Roma (10 luglio). E si svolgeranno nei prossimi mesi a Biel-

la (28 agosto) e Teramo (18 settembre), organizzati dalle Sezioni provinciali con l'aiuto degli psicologi che collaborano con AISM nel progetto «Rete psicologi». Una collaborazione proficua, quella tra psicologhe e Sezioni, che ha visto i volontari AISM impegnati nel coinvolgimento delle coppie e nell'organizzazione: resterà come frutto permanente al di là del progetto stesso. Ma, soprattutto, un giro d'Italia dagli esiti sorprendenti, che incontra le persone con SM là dove vivono e, come sottolinea Cinzia Rolando, psicologa di Cuneo, «fa riscoprire a tutti i partecipanti la forza che si genera nel rimettere al centro la stessa coppia con la sua storia e le sue risorse, e non solo la necessità di far fronte alle conseguenze della SM». Un'esperienza pilota, che quest'anno declina un progetto di di-

mensione nazionale in alcune province per raggiungere con modalità progettate unitariamente molte più persone con SM insieme ai loro partner. Visto che incontra bisogni ed esigenze reali, così come appare dopo i primi incontri, potrà continuare nei prossimi anni a moltiplicarsi in altre Sezioni. Quest'anno, ognuna delle 6 Sezioni partecipanti propone un percorso in tre tappe. Prima le coppie si incontrano per un giorno o un week-end centrato sull'importanza della comunicazione per affrontare insieme l'impatto della SM. Ancora Cinzia Rolando commenta: «Passare un week-end insieme, magari scegliendo una località particolarmente gradevole come quella dove siamo stati noi, la Corte Albertina di Pollenzo, fa la differenza rispetto a un incontro di una sola giornata. I





«Per capirci dobbiamo parlare»

«Arriva la SM e la coppia inizia a scoppiare. Inizi a perdere il contatto con il centro della tua vita. Inizi a pensare: "Cosa posso offrire ai miei figli? Che vita posso offrire al mio compagno? Forse non siamo più

fatti per stare insieme". Ma ci sbagliavamo e la Sezione AISM di Cuneo ci ha dato la possibilità di capirlo. Noi con la SM diamo per scontato che il nostro compagno ci debba sempre capire senza parlare. Che debba lui cercare di mettersi nei nostri panni. Non è così. Nel fine settimana passato insieme ad altre coppie come noi, grazie all'aiuto di due psicologhe, ci siamo confrontati tra noi che abbiamo la SM e poi con i nostri partner. Abbiamo conosciuto altre coppie, allargato le nostre relazioni. Un altro tassello per completare il puzzle di un mondo libero dalla SM. Bisogna che iniziative come queste si estendano a tutte le altre Sezioni AISM sul territorio». _ Michela

tempi per la coppia si dilatano, si rievoca quell'intimità quasi magica tra i due che non sempre è possibile nella vita quotidiana». Un secondo appuntamento, poi, mette a fuoco l'informazione e il confronto su un altro tema, magari scelto dalle coppie stesse. Nel caso di Cuneo e Firenze il tema scelto è stato quello della sessualità, dei modi per vivere un'intimità soddisfacente per entrambi i partner. Infine ci si rivede per una terza giornata, per un altro momento informativo su un tema scelto dalle coppie o per uno scambio su cosa è successo e magari è cambiato nella vita e nella relazione quotidiana dopo gli appuntamenti precedenti. Un vero e proprio cammino di crescita, grazie al quale «le coppie si ritrovano su un territorio comune con altre persone che vivono situazioni simili, e capiscono di non essere sole. In modo fortemente interattivo, parlando e ascoltandosi, percepiscono come le paure, i timori, le difficoltà quando vengono condivise sono già meno forti», sottolinea Simona Caracciolo, psicologa di Firenze.

Ma cosa succede veramente negli incontri? Perché colpiscono molto le coppie che hanno il coraggio di lasciarsi coinvolgere e rimettersi in discussione? Rita Fiato, Vice Presidente della Sezione di Cuneo, racconta un aneddoto emblematico: «Sono entrata in un gruppo e ho sentito il racconto di un marito che confessava agli altri partner delle persone con SM di evitare anche le carezze e le tenerezze,

che pure amerebbe, solo per non mettere in imbarazzo la moglie con SM facendole percepire la voglia immediata di andare a letto insieme, magari in un momento inopportuno. Poi, entrata nella stanza accanto, ho sentito sua moglie che al gruppo delle altre persone con SM raccontava con una punta di amarezza come il marito non la sfiorava più nemmeno con una carezza, quasi disinteressato a ogni forma di intimità. I due hanno così scoperto che probabilmente il vero problema non era la SM e nemmeno la sessualità, ma la mancanza di comunicazione». Basta che qualcuno ci aiuti a parlarci di ciò che ci sta a cuore davvero, basta mettersi nelle condizioni di capire bene il punto di vista dell'altro e far comprendere i propri desideri, e molte criticità si risolvono. Questo è uno dei frutti degli incontri AISM. 12 coppie si sono ritrovate a Cuneo, 10 a Firenze; 5 coppie a l'Aquila, 8 a Roma. In prevalenza donne con SM e partner maschili. Coppie diverse per età: si andava da coppie di



trentenni a coppie ultrasessantenni. Mentre, dunque, c'erano partner arrivati insieme all'età della pensione, hanno partecipato anche due coppie 'in dolce attesa' di un figlio. Un filo rosso a unire queste diversità: la territorialità. Vuol dire, come sottolinea Simona Caracciolo, psicologa di Firenze «che molte coppie sono già conosciute a noi o alla Sezione e che è più rapido il momento di creazione del gruppo e di inizio del lavoro comune». E vuol dire che dopo l'incontro è più semplice restare in contatto tra le coppie e con la Sezione. Questo accade negli incontri dell'AISM: torna in



«Questioni di coppia: consigli di relazione quando un partner ha la SM»

«Impossibile, il medico si sbaglia!». Quando la diagnosi di SM arriva improvvisa in una coppia, genera spesso un vero e proprio shock. Immediatamente, arrivano domande dure come pietre: «Finito sulla carrozzina? Potrò ancora lavorare? Il mio partner vorrà stare ancora con me? Sarò un peso per lui? Potremo avere figli? E come li faremo crescere?». La nuova pubblicazione della Collana Progetto Famiglia parte da qui: dalle domande raccolte in questi anni nei week-end dedicati alle coppie in cui uno dei partner abbia la SM. Il volume aiuta entrambi a ritrovare il senso e il gusto di un'intimità che non coincide necessariamente con l'atto sessuale, ma è intessuta anche di rispetto, fiducia, confidenza, complicità. E che soprattutto si basa su una comunicazione chiara e onesta, sulla condivisione di aspettative e intenti, sull'affetto reciproco. Sull'amore vero, in una parola. Poiché in nessuna coppia bisogna dare per scontato che l'altro capisca

immediatamente il proprio punto di vista, la pubblicazione propone in modo originale una parte dedicata al partner con la SM e un'altra per il partner che non ha la SM: entrambi, naturalmente, possono leggere anche la parte dedicata all'altro, così da trovare strumenti per comprendere il suo punto di vista. La parte centrale del testo, comune a entrambi, è dedicata alla comunicazione, linfa indispensabile di ogni rapporto. Con alcuni consigli pratici su come facilitare il dialogo e sugli errori da evitare per non innescare conflitti deleteri. Anche in questo modo il Progetto Famiglia dell'AISM amplifica la propria voce e punta a raggiungere tutte quelle coppie che non sono state presenti agli incontri realizzati dall'Associazione in questi anni. Il testo in formato digitale sarà presto scaricabile gratuitamente su [www.aism.it]. Lo si può anche richiedere telefonando al numero 010/2713270 o scrivendo a [biblioteca@aism.it]. Può essere un regalo gradito per tutte quelle coppie di amici che ogni giorno affrontano insieme la SM.



primo piano la voglia di vivere fino in fondo la propria vita. Non da soli, ma insieme ad altri. Lo ha scritto Michela, una giovane donna con SM: «In un posto davvero romantico delle Langhe, AISM ci ha coccolato e aiutato a rimettere al centro la coppia. Lacrime, silenzi, risate. Abbiamo raccolto infinite lezioni di vita. Una su tutte: è così che la coppia ... non scoppia. E un'altra lezione: abbiamo conosciuto persone, allargato le nostre relazioni». Questa rete di relazioni nuove che attraversa l'Italia è un frutto prezioso del progetto famiglia dell'AISM. Un frutto

che vale non solo per le persone ma anche per i professionisti, in questo caso gli psicologi, che le accompagnano. Quasi all'unisono, Cinzia Rolando di Cuneo, Simona Caracciolo di Firenze e Cinzia Raparelli psicologa de L'Aquila, sottolineano: «Se non fossimo state in rete, grazie all'AISM, non avremmo mai nemmeno pensato di realizzare esperienze simili. Progettarle e costruirle insieme, verificare tra noi quello che accade, ci rende più forti, ci consente di suonare ciascuna con la propria creatività su uno spartito comune. La rete serve molto an-

che a noi, così come alle persone con SM che grazie a questi incontri si sono ritrovate».

Il progetto «Famiglia e Sclerosi Multipla» e la pubblicazione «Questione di coppia» sono resi possibili grazie al contributo del Gruppo Cariparma Friuladria. ♦

L'Europa vista dai giovani AISM

Federica Balzani, una delle fondatrici del Gruppo Giovani, è volata a Bruxelles per partecipare a un congresso europeo sulla SM: ecco che cosa ha scoperto confrontando l'Italia e gli altri Paesi UE _ di Matteo Anele

Protagonista al recente Congresso dei Giovani della Piattaforma Europea della SM (EMSP) è stata AISM. Dopo la prima edizione nel 2010, il 12 e 13 maggio si sono riuniti a Bruxelles 25 giovani da Polonia, Irlanda, Spagna, Inghilterra, Germania e Italia.

Nel gruppo c'erano anche tre italiani, tra cui Federica Balzani (nella foto), una dei 'cofondatori' del Gruppo Giovani AISM, nato nel 2009. «È stata un'esperienza che ci ha arricchito, per almeno due motivi – racconta Federica –. Prima di tutto abbiamo potuto parlare di noi e ascoltare, condividendo idee ed esperienze e creando insieme l'energia per nuovi cambiamenti. Poi, confrontandoci, abbiamo scoperto che in Italia siamo davvero avanti, sia per la forte e attiva inclusione dei giovani con e senza SM nel movimento AISM, sia per i diritti riconosciuti alle persone». Non funziona sempre così, infatti, e Federica è rimasta colpita dal fatto che in Polonia, dopo la diagnosi di SM, si abbia diritto a cure

gratuite solo per i primi tre anni, come se la SM poi diventasse una questione privata. «Ho scoperto anche che, tra i presenti, noi italiani eravamo gli unici ad avere un movimento come Young – continua Federica –, ad avere già vissuto due Convegni per tutti i giovani con SM, mentre continuiamo a lavorare per radicarci ancora meglio in tutti i territori. Ugualmente ho trovato interessante l'esperienza di un'amica irlandese, Emma Rogan, che ha creato su Facebook il gruppo giovani legato alla EMSP».

I due giorni del Congresso sono stati interamente dedicati a lavori di gruppo su quattro temi. Il primo metteva a confronto i social network e il contatto «face to face» per l'interazione tra i giovani con SM. Nel secondo filone si è discusso di come i giovani hanno accesso all'informazione sulla SM nelle diverse nazioni, al tipo di informazione che trovano e alle difficoltà che affrontano. Interessanti anche i lavori sull'inclusione dei giovani con SM nelle rispettive associazioni nazionali e sui modi in cui



fare attività di raccolta fondi per supportare le iniziative che i giovani desiderano e progettano. Il gruppo giovani AISM, ora, continua i suoi seminari di confronto sul territorio. Quest'anno si sono già tenuti incontri a Crema (il 5 febbraio), a Bergamo (il 3 aprile) e Gorizia (il 10 luglio). Prossime tappe, il 1° ottobre a Bari e il 5 novembre a Potenza. L'appuntamento per il 3° Convegno nazionale di tutti i giovani AISM è già in agenda per il 12 e 13 novembre a Roma. Presto avremo novità sul programma. La meta: continuare a crescere, in numero e qualità della partecipazione, per arrivare con tenacia e creatività a miglioramenti reali nella vita di tutti i giovani con SM in Italia. ♦

Per saperne di più

Per altre informazioni sulla EMSP, consultare il sito [www.emsp.org]. Per approfondire sul Convegno di Bruxelles e sulle altre recenti iniziative della Piattaforma europea della SM si può leggere on line il magazine di giugno: [www.emsp.org].

Dieci anni d'ORO per Saiwa e AISM

Tante iniziative per festeggiare il decimo anniversario del sodalizio con l'azienda.

Partecipa anche tu _ di Silvia Zino

Dieci anni di solida collaborazione. Taglia un traguardo importante il sodalizio tra ORO Saiwa e AISM, che negli anni è cresciuto, è diventato grande tanto da festeggiare con una candelina a due cifre. Per questa ricorrenza ORO Saiwa (oggi Kraft Foods Italia, seconda azienda alimentare del mondo) ha in programma fino a fine anno molte iniziative di solidarietà che coinvolgono consumatori, dipendenti Kraft Foods Italia e volontari AISM. È partito a metà aprile (e si concluderà il 31 agosto) il progetto «Insieme protagonisti della bontà!», con cui ORO si schiera in prima linea a fianco di AISM e chiama tutti a fare altrettanto per raggiungere l'obiettivo di un mondo libero dalla SM. Chi vuole diventare «protagonista della bontà» può andare sul sito [www.decimoanniversario.it], rispondere a una domanda sulla sclerosi multipla e caricare una propria foto. Le immagini andranno a

riempire di colori la figura di una mela, il frutto simbolo di «Una mela per la Vita», l'evento che AISM dedica ogni anno ai giovani. Da settembre, inoltre, partendo dalla donazione di 2.500 ore di terapia riabilitativa che ORO Saiwa fa ad AISM, l'Azienda coinvolgerà i propri clienti nell'iniziativa «Insieme per raggiungere 3.500 ore». Con l'acquisto dei prodotti della linea ORO Saiwa il cui packaging è contraddistinto dall'immagine del progetto (ORO Saiwa Classico, ORO Più Doppia Panna e ORO Più Gocce di Cioccolato, ORO Fibrattiva, ORO 5 Cereali, Cruscoco, ORO Cereacol, ORO Ciok e Le Biscotte), dall'1 settembre al 31 dicembre si sosterrà concretamente l'obiettivo del raggiungimento delle 1.000 ore necessarie per arrivare al traguardo delle 3.500. Nello stesso periodo, all'interno dei punti vendita saranno allestiti corner espositivi per dare visibilità all'iniziativa e distribuire materiale informativo insieme a una cartolina da inviare in



Scatta, punta e carica!

Scattati una foto con il cellulare e carica su [www.decimoanniversario.it] collegandoti direttamente con il QR Code. C'è tempo fino al 31 agosto per diventare protagonista della bontà! Leggere il QR Code è facile: scarica gratuitamente l'apposito software compatibile con il tuo telefonino, lancia l'applicazione e fotografa il QR Code. Ti collegherai subito al contenuto multimediale!



sede per ricevere la tessera di sostenitore FISM, la Fondazione attraverso cui AISM aiuta e finanzia la ricerca scientifica.

Grazie ORO Saiwa e Kraft Foods! Ci auguriamo che questo anniversario sia il primo di una lunga serie! ♦

L'impegno di Kraft sulle note di De André

La collaborazione con ORO Saiwa ha coinvolto anche Kraft Foods Italia: durante la Settimana nazionale della SM, la Saiwa Band & Friends for AISM, composta da dipendenti Kraft Foods Italia, ha messo in scena a Genova e poi a Milano lo spettacolo musicale «All'ombra dell'ultimo sole... omaggio a Fabrizio De André» con un'ampia partecipazione di pubblico. Il ricavato è stato devoluto a sostegno delle attività locali. «La solidarietà sociale dovrebbe essere il collante della società civile – spiega Roberto Cocchella, membro e co-fondatore della Saiwa Band & Friends for AISM –. Cantare De André iniziando proprio da Genova ha un forte valore simbolico: è stato tra i primi a raccontare nelle sue canzoni della vita delle persone di cui non si parla mai ed è quindi uno dei cantautori più adatti nell'ottica della sensibilizzazione sulle tematiche della sclerosi multipla».

Guida alla polizza vita

Sottoscrivere una polizza vita può servire ad assicurare tranquillità economica a se stessi e ai propri cari, ma anche ad aiutare associazioni e fondazioni come AISM e FISM. Ecco come **_ di Stefano Bruschetta**

Un'assicurazione sulla vita rappresenta l'opportunità di vivere tranquillamente facendo fronte senza problemi alla quotidianità di chi ci sta vicino. Molte persone sono interessate ad avere più informazioni su questo strumento sia per se stesse sia in relazione al desiderio di fare qualcosa per gli altri anche perché, sottoscrivendo una polizza vita, è possibile indicare come beneficiari associazioni come AISM. Scegliere AISM significa dare un futuro alla ricerca scientifica e garantire servizi sanitari e sociali alle persone con SM: una scelta che lascia il segno, guarda avanti e disegna un futuro libero dalla sclerosi multipla. Per mettere le persone in condizione di operare in modo consapevole nel sostenere economicamente AISM e FISM, a fronte delle difficoltà a reperire dati chiari in materia di polizze vita, riepiloghiamo alcuni elementi fondamentali, non prima di ricordare che AISM sensibilizza, informa e offre un servizio di consulenza al pubblico anche in materia successoria con la Settimana dei Lasciti, momento in cui, grazie a incontri sul territorio, i Notai incontrano i cittadini per spiegare cosa prevede la legge in ambito di successione.

Che cosa è una polizza vita e chi la può fare? La polizza vita è un contratto assicurativo che chiunque può sottoscrivere e che dà diritto, in cambio del versamento di un importo chiamato

"premio", a destinare una somma di denaro a vantaggio di Persone, Enti, Associazioni, Fondazioni in forma di capitale o di rendita al verificarsi di certi eventi legati alla vita dell'assicurato. La Compagnia assicurativa prioritariamente chiederà informazioni sullo stato di salute dell'assicurato subordinando il costo e la sottoscrizione a tali dichiarazioni.

Quali tipologie di polizza vita esistono?

La polizza temporanea caso morte garantisce il pagamento di una somma di denaro ai beneficiari se la morte dell'assicurato avviene in corso di contratto; se ciò non accade non sarà liquidata alcuna somma. La polizza a vita intera prevede il pagamento del capitale al decesso dell'assicurato in qualsiasi momento avvenga. Questo tipo di contratto non ha durata prestabilita e l'impresa sarà comunque, prima o poi, tenuta a liquidare una somma di denaro ai beneficiari.

Esiste poi la polizza mista garantisce il pagamento di un capitale o di una rendita se l'assicurato è in vita alla data di scadenza del contratto o un capitale ai beneficiari in caso di morte dell'assicurato prima della scadenza. Le assicurazioni miste assolvono contemporaneamente all'esigenza di risparmio e a quella di tutela economica dei propri cari.

La polizza di rendita vitalizia viene invece spesso utilizzata per garantirsi

Per maggiori informazioni è possibile consultare il sito internet dell'ISVAP, l'organo di controllo delle Assicurazioni Private: [<http://www.isvap.it>].

È comunque bene essere seguiti da professionisti validi, accreditati e di esperienza, per farsi consigliare al meglio sulla polizza da sottoscrivere.

un introito supplementare per la terza età. Prevede che, a fronte del pagamento di un premio, l'impresa corrisponda periodicamente una somma di denaro, chiamata «rendita». La rendita è immediata quando la compagnia inizia a corrispondere gli importi stabiliti dal contratto subito dopo la sua conclusione; è differita nel caso in cui il pagamento della rendita inizi in seguito, a una data prefissata nella polizza.

Quali sono le polizze che vanno a buon fine? Gli eredi possono opporsi?

Tutte le polizze vanno a buon fine e il denaro destinato viene corrisposto ai beneficiari per cui è stato previsto: le Compagnie assicuratrici devono rispettare norme molto rigide e, anche nel remoto caso di fallimento, il denaro è sempre garantito dallo Stato. Gli eredi non possono opporsi alla volontà del Contraente.

Quali sono gli elementi più importanti da leggere quando si sottoscrive una polizza vita?

I due articoli più importanti delle condizioni generali di assicurazione sono: l'oggetto dell'assicurazione e le esclusioni. È bene leggere con cura anche la nota informativa precontrattuale che l'assicuratore deve consegnare prima della sottoscrizione della polizza. Particolare importanza riveste la parte del beneficiario, che deve essere chiaramente indicato e scritto sul contratto. ♦



Sportivi e solidali

Aggrega e piace a tutti. Permette anche di raccogliere fondi. E offre grandi soddisfazioni.

Come dimostra la performance di Roberta Amadeo, neocampionessa di handbike

Roberta Amadeo campionessa di handbike

Da Presidente AISM a campionessa italiana di handbike. Sempre con lo stesso spirito. Così Roberta Amadeo, Presidente dell'Associazione dal 2007 al 2010, si è aggiudicata la gara di handbike su strada che si è svolta lo scorso 19 giugno a Paternò, in Sicilia. Sei giovane sempre «se apri la tua visione e riesci a vedere le cose in modo diverso. Se non pensi che andare in bici sia solo pedalare con i piedi e trovi il modo di riuscirci con le mani». Una gara dura, con «tante salite e una temperatura di 38° - racconta la neocampionessa -. Ero in fuga, arrancando con tutte le ultime energie sulla salita finale, quando un'avversaria mi arriva da dietro e mi sorpassa. Solo che avevo visto benissimo che si faceva spingere. In discesa ho pedalato come una forsennata, ma sono arrivata seconda al traguardo per poco più di un metro». L'avversaria però è stata giustamente squalificata e la vittoria è andata a chi la meritava. Come anche il secondo posto: a un'altra giovane donna con SM di Modena, Monica Borelli, che negli stessi campionati ha vinto la prova a cronometro. «Se eviti di fermarti davanti al pensiero facile, quello che non perde le sfide perché non le gioca - continua Roberta - niente ti è precluso». Certo, «bisogna sempre conoscere bene il proprio limite e scoprire in quali situazioni possiamo superarlo». Parole suggestive, ma ci si può riuscire davvero. Roberta, del resto, prima della SM amava il ciclismo e il judo. Su invito di un amico, da un anno è salita sulla handbike e non ne è più scesa. Corre per il team Bee and Bike di Bregnano (Como).



Bergamo: basket per la ricerca

Il basket aiuta la ricerca scientifica. È successo in due iniziative nate per legare sport e solidarietà, a Bergamo il 4 giugno per la Notte bianca dello sport e a Mozzo in occasione della 10 ore di

basket non-stop il 12 giugno. L'iniziativa «A canestro per la ricerca», promossa dalla sportiva Francesca Carriero, è stata un successo: grazie all'organizzazione capillare, al sito internet [www.acanestroperlaricerca.it] e una fan page su Facebook, sono state raggiunte oltre 150 adesioni: i fondi versati serviranno a finanziare il progetto locale di riabilitazione e il progetto di ricerca sul trapianto di cellule staminali somatiche adulte, neurali e mesenchimali del professor Martino dell'Istituto San Raffaele di Milano.

Una nuova Sede a Potenza

«Quando si sogna da soli, non è che un sogno; quando invece si sogna con gli altri, questo è l'inizio della realtà». È la citazione di Georges Balandier, sociologo ed etnologo francese, scelta per l'inaugurazione della nuova Sede AISM di Potenza, in via Livorno 126, avvenuta il 18 giugno. Più grande, più accessibile e più accogliente, la nuova Sede è dotata di sala con videoproiettore, maggiori spazi da dedicare a laboratori di manualità, un servizio attrezzato e a norma e un ampio parcheggio delimitato e in pianura.

Elba senza barriere

In vacanza con AISM. Anche quest'anno la Sezione di Ivrea ha portato all'Isola d'Elba un nutrito gruppo di persone con SM (70, di cui 30 con situazioni di grave difficoltà motoria) per trascorrere una vacanza di 12 giorni. L'appuntamento si rinnova puntuale da 13 anni e, nel corso del tempo, è stato possibile superare alcune barriere architettoniche quali porte e gradini: questa trasformazione nel nome dell'accoglienza ha visto in prima linea, come ogni anno, l'Hotel Lacona, che ha adeguato la propria struttura per rendere accessibili stanze e piscine, ma anche titolari di bar e negozi, gestori di spiagge e comandanti di navi. Durante il soggiorno è stato così possibile organizzare gite, giornate al mare, pomeriggi di shopping e spettacoli. Non solo. Quest'anno la vacanza si è arricchita della visita di un ospite speciale: lo scrittore Giorgio Faletti. ♦

Ilvo Diamanti: «La vera libertà è il diritto a essere se stessi»

Firma di punta de La Repubblica, Ilvo Diamanti disegna per SM Italia

la mappa dell'Italia prossima ventura. Una società finalmente «meno triste»,

che sta riscoprendo i valori della solidarietà e della diversità _ di Giuseppe Gazzola

«Non sono un maestro. Non voglio essere un maître à penser». Una certezza ce l'ha, quasi un'eco del grande Eugenio Montale: «Questo solo sappiamo. Ciò che non siamo. Ciò che non vogliamo». Eppure Ilvo Diamanti sa bene di essere uno dei «pensatori sociali» più ascoltati oggi in Italia. Con le sue «mappe» e le sue «bussole» traccia scenari per leggere con acume la società in cui viviamo, e individua strumenti per orientarsi negli scenari attuali. La sua, dunque, è una provocatoria pedagogia del «no». Per conquistare quello che tutti vogliamo essere veramente, non ci sono ricette facili da copiare. Professore universitario a Urbino, au-

tore di libri e articolista di punta del quotidiano La Repubblica, Diamanti mi accoglie, in jeans e maglietta viola, nella sua casa di Cologno. Il nostro incontro di oggi è un piccolo grande miracolo. Non solo perché Diamanti è sopravvissuto a un infarto che lo ha colpito lo scorso aprile. Ma anche perché, in un periodo di riposo assoluto, dove sono concesse solo lunghe passeggiate a piedi o in bicicletta, ha aperto la porta di casa all'AI-SM. Ci vediamo appena dopo le ultime elezioni amministrative e i referendum. L'accoglienza libera e non scontata di Ilvo Diamanti diventa così il segnale quasi intimo di un cambiamento più grande: stanno tornando di moda valori

che sembravano scomparsi. Sta tornando in primo piano, come dice lui, «il valore del bene comune. Il bene comune come valore».

Il neo sindaco di Milano, Giuliano Pisapia, ha messo nel suo programma «una città più giusta e più libera». Come si costruisce una società in cui si affermano i diritti fondamentali e dove ciascuno può scegliere il proprio futuro?

«Le ultime elezioni amministrative, come i referendum, hanno ridato vento a un progetto di società in cui contano valori come altruismo, partecipazione, solidarietà. Parole diverse rispetto a quelle che sembravano invincibili fino a qualche

me fa. Viene alla luce un cambiamento carsico dell'intera società. Un mutamento attraversato più da emozioni che da ragioni, dalle passioni più che dagli interessi. Oltre la politica che parla alla pancia, come è stata quella del centrodestra, e oltre quella che parla alla testa, come nel centrosinistra, sembra arrivata la stagione del cuore. Si scorgono i segni di una democrazia di persone, luoghi, sentimenti, passioni. Una democrazia in movimento, finalmente».

Eppure lei ha scritto il «Sillabario dei tempi tristi», in cui racconta di un paese di ultrà, dove sembrano impossibili le ragioni del dialogo e del riconoscimento del-



l'altro...

«Ne ho appena preparata una seconda edizione, in uscita a luglio. E vedo ancora i nostri come tempi tristi. Ma non sono triste. Anzi ho la certezza che stanno per venire tempi meno tristi. Anche se tocco con mano come sia difficile parlarsi. Persino quando semplicemente mi fermo a salutare, le persone mi guardano con diffidenza e tendenzialmente non rispondono. Noi siamo insieme egoisti e altruisti. Siamo chiusi e diffidenti, ma abbiamo voglia di sentirci insieme agli altri, coinvolti».

Individualismo e integrazione non sono dunque forze che si respingono, ma si tengono insieme nella stessa società, e in fondo anche dentro ciascuno di noi?

«La questione vera è che queste sono due facce della stessa medaglia. Coloro che si presentano usando il linguaggio degli imprenditori politici della paura, dopo faranno fatica a costruire una città che non ha paura. Dove prevalgono la diffidenza, l'individualismo, la competitività come valori ultimi, lì si costruisce una convivenza di persone necessariamente sole. Ma c'è come un pendolo che si muove tra la felicità pubblica e la felicità privata. E le connette. Dopo essersi fermato

per 20 anni soprattutto attorno al polo del privato, della distanza dall'altro, ora sta tornando ad andare dall'altra parte».

«Noi fummo da secoli calpesti e derisi, perché non siamo popolo, perché siamo divisi». È l'Inno di Mameli: che eredità ci sta lasciando il 150° anniversario dell'Unità d'Italia?

«In realtà questo 150° è diventato l'occasione per scoprire con sorpresa che ci sentiamo più uniti di quanto noi stessi non immaginassimo. Solo che abbiamo anche l'ambivalenza storica di essere un contesto diviso in molti particolari. Siamo una nazione fatta di città e di regioni. Il nostro elemento di unità è la nostra diversità. È la tipicità di ciascun gruppo territoriale».

Qual è allora il tessuto connettivo della nostra nazione?

«A una recente indagine di Demos & Pi, gli italiani hanno risposto citando la famiglia, la cultura, l'arte, la tradizione cattolica. La capacità di arrangiarsi. Il valore naturalistico del territorio, il turismo, il cibo, la cucina. Insomma, il tessuto connettivo dell'Italia è di tipo antropologico e sociologico. Noi siamo il popolo, il paese che è unito dalle sue tradizioni, dal suo ambiente,

Una vita a metà fra sociologia e giornalismo

Nato a Cuneo nel 1952, sposato con due figli, Ilvo Diamanti è docente di Scienza politica all'Università di Urbino, dove ha fondato e dirige il Laboratorio di studi politici e sociali. Insegna anche all'Università Paris II. Responsabile scientifico dell'istituto di ricerca Demos & Pi, ha fondato nel 2010 l'Osservatorio per la sicurezza Demos-Unipolis. Collabora con La Repubblica e con il quotidiano parigino Le Monde. Il «Sillabario dei tempi tristi» (Feltrinelli, II edizione, 2011) è la sua ultima pubblicazione.

dal fatto che sa vivere bene, dallo stile di vita. Se ci percepiamo e siamo percepiti in questo modo, allora si spiega anche perché non possiamo vivere sempre coltivando l'infelicità e la paura come valori fondanti».

In questo scenario, il mondo dell'associazionismo può essere anche una «fabbrica di felicità», ossia di un senso positivo per la vita e di ottimismo rispetto alla convivenza civile?

«Assolutamente. Di fatto molte persone usano da tempo lo schema dei benefattori anonimi. Di quelli che regalano se stessi e non lo dicono, per non comprometersi davanti all'ideologia del vincente. Ma si donano davvero, perché fare il bene ci fa stare bene. Stare all'interno di una rete di relazioni ci fa sentire meno soli. L'associazionismo è un luogo in cui si riesce a essere felici. Perché costruisce relazioni. Non è solo aiuto reciproco, dà un'identità».

Come ha scritto anche lei, la società esiste dove ci sono relazioni, associazioni, luoghi e occasioni d'incontro...

«È così. Semmai il problema italiano è che alcune associazioni e organizzazioni più robuste sono diventate pubbliche esse stesse. E svolgono compiti rilevanti per conto del pubblico. Se osserviamo bene quanti disastri hanno prodotto i tagli al bilancio, ci accorgiamo di quanto l'associazionismo dipenda dal pubblico. Allo stesso tempo molte funzioni di servizio del pubblico dipendono dalle associazioni. Nel momento in cui si istituzionalizza, l'associazionismo rischia di trascurare l'altra parte del suo compito, che è

quella di dare voce e spazio alla società che sta 'fuori' dalle istituzioni».

Lei ha scritto che la rappresentanza è come il mestiere del fotografo: non ripropone mai la realtà come è, sceglie luce e angolature. Come ci si prende questa responsabilità?

«Bisogna scegliere come rappresentare le persone, che immagine dare loro di se stesse. Riuscendo a ottenere che si riconoscano in quella raffigurazione. Bisogna superare l'irrealistica identificazione di chi promette: 'Io sono uno di voi, sono come voi'. Invece la vera rappresentanza dice: 'Sono diverso da voi, ma rappresento ciò che voi vorreste essere. Dò rilevanza alla vostra parte migliore. A quello che volete diventare'».

Tra le inchieste recenti curate dalla società Demos & Pi c'è quella sulle paure degli italiani. La paura di perdere la salute pesa per il 36%. Come si affronta questa angoscia senza cambiare stile e qualità di vita?

«Inutile girarci intorno: quando hai seri problemi di salute la tua vita non è più quella di prima. E lo dico dopo essere sopravvissuto a un infarto. Io credo che il problema principale di una società come la nostra è di non stigmatizzare la malattia, di normalizzare il dolore senza sensazionalizzarlo. A questo servono, tra l'altro, le associazioni: a dare cittadinanza alla malattia e al dolore esattamente come a una possibilità 'normale'. Ci vuole una società in cui malattia e dolore abbiano uno spazio libero e non solo dei perimetri che racchiudono e rendono invisibili. L'importante, però, è che le persone che vivono una ma-

lattia e le associazioni che le rappresentano non cadano nel rischio dell'autostigmatizzazione, del mettersi da soli addosso un'etichetta da cui non si può più uscire».

Un'associazione come AISM come contribuisce a un mondo senza stigma?

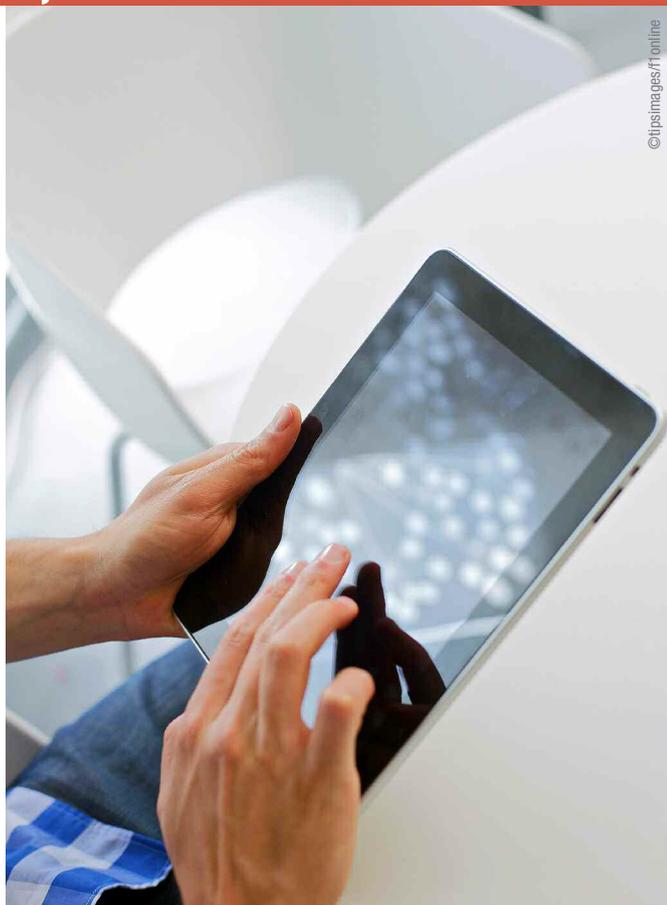
«Certamente impegnandosi per superare domani la malattia. Ma ancora prima ponendosi già oggi come strumento sociale per integrare. A mio avviso è importante non costruirsi un'identità unicamente basata sulla malattia. Una buona associazione potrebbe avere come obiettivo quello di sciogliersi, prima o poi, superando i motivi per cui è nata».

Perché?

«Perché, nel caso di AISM, ha dato vita a un contesto dove tutte le persone con SM vivono bene e sono finalmente libere anche dal bisogno di associarsi per poter avere quello che è necessario. È un'utopia? Certo, noi ci alimentiamo di utopie, di speranze che non hanno luoghi concreti. Se pensassimo che il luogo che non c'è non fosse raggiungibile, non faremmo neanche il primo passo».

Un mondo libero, dunque, è...

«Una società libera dal bisogno non è una società di persone perfette. Piuttosto è una comunità che accetta la diversità, utilizzando per questo i modelli più ampi e inclusivi. Non quelli che rendono marginali tutti coloro che non rientrano negli ideali di bellezza artefatta e di piena salute. Ma i modelli dove è normale che tutti abbiano il diritto a essere se stessi. Questa è l'utopia che dà senso non solo all'AISM ma a tanti percorsi sociali». ♦



a cura di Daniele Miggiò

www.aism.it

www.giovanioltrelasm.it

AIMS È ANCHE SU

You Tube

www.youtube.com/sclerosimultipla



www.facebook.com/aism.it

Dal blog al book

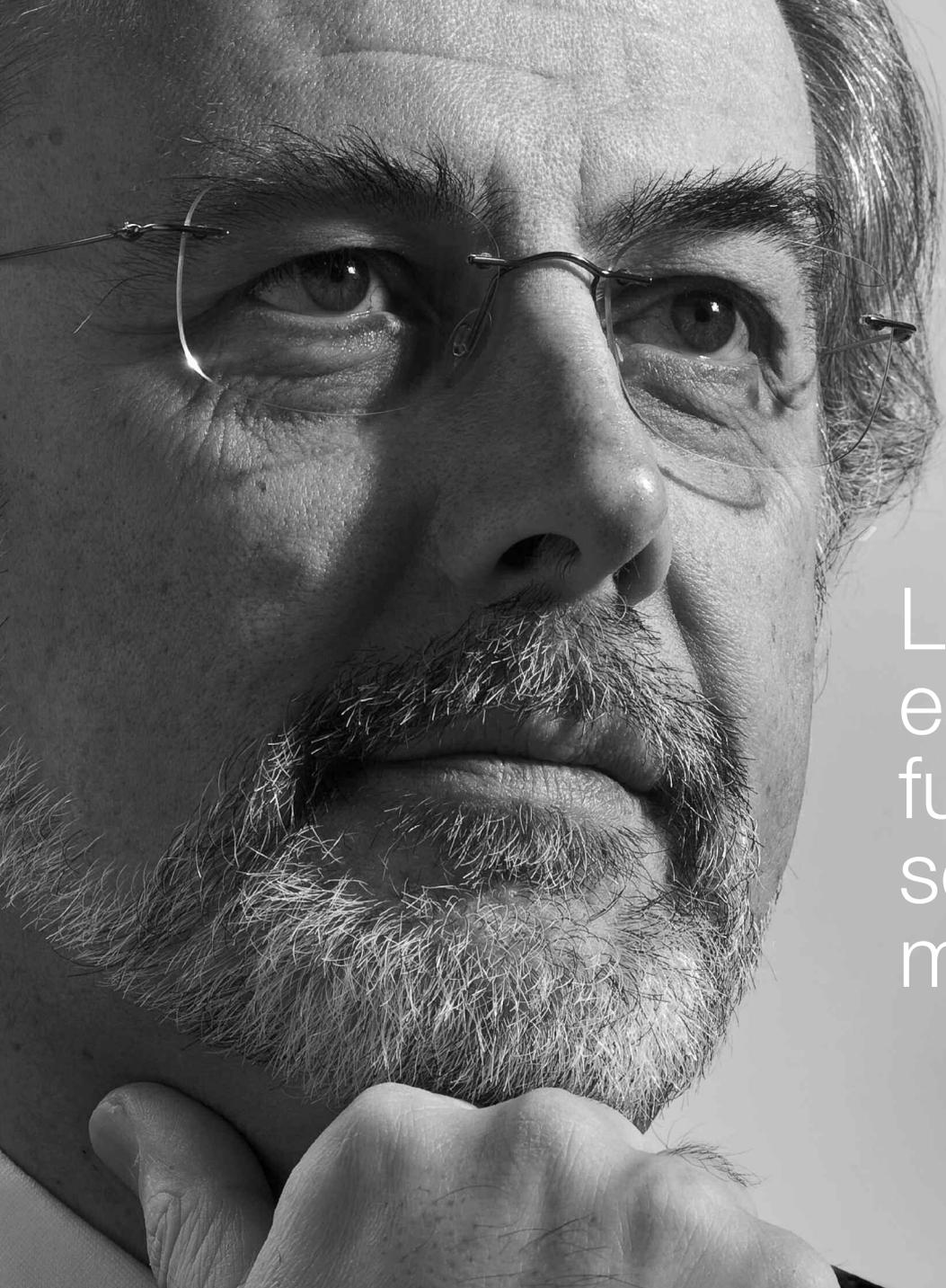
Un avvocato milanese decide di raccontare le storie che incontra nella sua esperienza lavorativa. Invece di fare un diario, apre un blog: si chiama «Studio illegale». Nel giro di poco, e con lo stupore dell'autore stesso, i lettori crescono: piacciono le storie che racconta, piace il suo stile. Il giovane legale si scopre un bravo scrittore e dopo anni di post il materiale che ha scritto assume sempre più la forma di un romanzo. Ed è appunto un romanzo, che ha lo stesso titolo del blog ma è fatto di pagine di carta, quello che alla fine approda sugli scaffali delle librerie.

Un gruppo di autori di successo pubblica l'ultimo di una fortunata serie di romanzi storici. Ma siccome le storie non possono concludersi tutte alla parola «fine», si decide di aprire un blog e di proseguire la narrazione su internet. I lettori, mai sazi, proseguono la lettura online e, soprattutto, interagiscono con gli scrittori, discutono, si esprimono a loro volta.

Sono questi solo due esempi di come funziona l'editoria nell'epoca di internet. Il primo è Federico Bacchioni, detto Duchesne, che alla fine ha pubblicato il suo «Studio illegale» con una vera casa editrice (Marsilio). Il romanzo ha venduto 35.000 copie in 7 edizioni. Il secondo caso è quello del collettivo Wu Ming, che con il penultimo romanzo «Manituana» ha creato, oltre al libro cartaceo, un secondo livello

di lettura per il web con approfondimenti, racconti interattivi, possibilità di commentare.

Insomma, di fronte ai soliti interrogativi – la carta stampata scomparirà ora che c'è internet? – la realtà risponde con dinamiche, prodotti ed esperienze nuove, commistioni tra strumenti (libri e blog per esempio), nuove forme di scrittura ma anche di lettura. Succede così che i cacciatori di nuovi autori, un tempo sommersi dai manoscritti, oggi spulci proprio nella rete per trovare spunti e talenti. Allo stesso modo, chiunque senta la passione per la scrittura non è più obbligato a spedire (spesso a vuoto) i propri racconti aspettando una risposta dall'editore di turno, ma può iniziare a proporsi senza filtri su internet. Ormai esistono persino software che permettono di creare in automatico – partendo dai contenuti del proprio blog – diversi contenuti multimediali: come applicazioni per smartphone oppure e-book, (vedi Macme di Fake Press). Proprio grazie a questi strumenti oggi l'e-book non è più solo la versione digitale di un libro di carta, ma un prodotto nuovo, che muta e si aggiorna nel tempo. Gli instant e-book per esempio, sono libri digitali – spesso incentrati su temi di attualità in costante evoluzione – che partendo dalla versione iniziale, si aggiornano proprio come la realtà che raccontano. ◆



Lascia in eredità un futuro senza sclerosi multipla.

Prof. Mario A. Battaglia

Presidente FISM
Fondazione Italiana Sclerosi Multipla

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

“Da tanti anni sono impegnato nella lotta contro la sclerosi multipla, questa grave malattia del sistema nervoso centrale che colpisce tanti giovani e donne. Un lascito è un gesto semplice ma di grande valore, ci aiuta a garantire nel tempo le nostre attività di assistenza e a dare sempre più forza alla ricerca scientifica. Per arrivare finalmente a un mondo libero dalla sclerosi multipla: **lo 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			
CAP		CITTÀ	
TEL.		EMAIL	
		N°	
		PROV.	

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.

**SCLE
ROSI
MULTI
IPLA**
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM



FERMA LA SCLEROSI MULTIPLA.



FAI ANDARE AVANTI LA RICERCA.



**SMS SOLIDALE
45508**

8 E 9 OTTOBRE. UNA MELA PER LA VITA.

Sabato 8 e domenica 9 ottobre vai in una delle 3000 piazze italiane e scegli le mele dell'AIMS. Aiuterai la ricerca scientifica contro la sclerosi multipla e darai una mano a potenziare i servizi per le persone colpite, che il più delle volte sono giovani tra i 20 e 30 anni. Entra nel movimento, vai su www.aism.it e www.unaproa.com per conoscere la piazza più vicina.

DAL 26 SETTEMBRE AL 16 OTTOBRE INVIA UN SMS AL 45508

DONA 2 EURO con cellulare personale TIM, VODAFONE, WIND, 3 E POSTE MOBILE e per ogni chiamata allo stesso numero di rete fissa TELETU oppure 2 o 5 EURO per ogni chiamata allo stesso numero da rete fissa TELECOM ITALIA, INFOSTRADA e FASTWEB.

Sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica

Si ringrazia UNAPROA,
promotrice dell'iniziativa.

