



## inchiesta

In carcere  
per scoprire  
i disabili  
«invisibili»

## intervista

Stefano Pivato:  
«Ecco i canti  
che hanno  
fatto l'Italia»

## ricerca

Cure  
paliative  
e sclerosi  
multipla

## diritti

Nuovi  
strumenti  
per il lavoro  
dei disabili

## dossier

Uno sguardo  
sulle nuove  
terapie





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

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

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

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

**SCLE  
ROSI  
MULT  
IPLA**  
ONLUS  
associazione  
italiana

un mondo  
libero dalla SM  
[www.aism.it](http://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](mailto:EMANUELA.DIPIETRO@AISM.IT)



-----

NOME \_\_\_\_\_ COGNOME \_\_\_\_\_

INDIRIZZO \_\_\_\_\_ N° \_\_\_\_\_

CAP \_\_\_\_\_ CITTÀ \_\_\_\_\_ PROV. \_\_\_\_\_

TEL. \_\_\_\_\_ EMAIL \_\_\_\_\_

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

# Una nuova etica per l'Italia che verrà

Editoriale

Ci sono immagini che restano vive dentro gli occhi e scavano voragini nell'anima. Il Paradiso di Monterosso e Vernazza diventato inferno in pochi attimi. Genova alluvionata dal Rio Fereggiano e dal Bisagno. E, soprattutto, 19 vite umane spazzate via da una tragedia che tutto è tranne che una fatalità. E finiamo per chiederci quanto valga davvero, oggi, la vita delle persone nella nostra nazione. Mentre aspettiamo di sapere quale altro diritto verrà tagliato a tutti, e alle persone del mondo della disabilità in particolare, ci troviamo a chiederci cos'altro potrà essere venduto o barattato, mentre stiamo tutti perdendo un po' la dignità. In Italia, per esempio, non ci sono solamente 2.102.000 persone ufficialmente disoccupate ma anche, secondo una recente indagine dell'ISTAT, altre 2.764.000 persone 'scoraggiate', che hanno smesso di cercare un lavoro perché si sono convinte di non poterlo trovare. Il rapporto 2010 del Censis fotografa un'Italia sfiduciata, attraversata da una sensazione di fragilità individuale e collettiva, «senza più legge né desiderio». Sembra l'apocalisse. Come uscire dall'abisso? Nell'intervista che pubblichiamo nelle pagine finali di questo numero, il rettore dell'Università di Urbino, Stefano Pivato, propone di ritrovare «la moralità, costumi più severi, una nuova etica pubblica». All'AIMS sappiamo, da oltre 40 anni, che quando una persona si ritrova travolta da quello tsunami che è la prima diagnosi di SM, spesso sa reagire trovando in se stessa una forza morale che neppure credeva di avere. Sono infinite le testimonianze luminose di persone con SM che sono state capaci di cambiare la propria storia.

Finisce così che, in un momento di crisi, proprio noi del «mondo della sclerosi multipla» possiamo essere risorse importanti – altro che pesi inutili! – per una nazione che deve ripartire dall'etica. Non è un caso se troverete il Codice Etico AISM e FISM allegato alla rivista. L'Associazione e la sua Fondazione, è scritto, «informano il proprio agire al rispetto delle leggi, al rispetto della dignità e centralità della Persona – con la P maiuscola –, al rifiuto e contrasto attivo di qualsiasi forma di discriminazione, alla serietà nell'assunzione e nel rispetto degli impegni». Non è una buona mappa per l'intera società, per la politica, per chi deve garantire la tutela dell'ambiente in cui tutti viviamo? Se serve, noi ci siamo. Non solo per chiedere i nostri diritti, ma ancora prima per dare. Come quei giovani che, armati di pale, sono scesi nelle strade di Liguria a spalare il fango che certo non avevano causato loro. Insieme, possiamo ancora credere nella nostra forza morale, forgiata dalla lunga lotta sul fronte della SM. Possiamo ancora costruire il nostro futuro, un mondo libero e giusto per tutti. ♦



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  
(redattori)

Progetto grafico  
Michela Tozzini

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

Consulenza editoriale:  
Agenda [[www.agendanet.it](http://www.agendanet.it)]

Pubblicità:  
Redazione AISM  
Tel 010 27131 - Fax 010 2713205  
[ravina@aism.it](mailto:ravina@aism.it)

Numero Verde 800-803028  
[numeroverde@aism.it](mailto:numeroverde@aism.it)

Editoriale | 3

Una nuova etica  
per l'Italia che verrà

SM News | 5

Giornata Internazionale  
del Libro | 6

Un mondo di libri

Inchiesta | 7

Detenuto e disabile:  
il carcere più duro

Quanti sono i disabili in carcere? Pochi se si guardano i dati delle sezioni attrezzate, molti di più quelli rinchiusi nelle celle comuni. Tra difficoltà di spostamento, la lentezza degli accertamenti e la mancanza di ausili. Non mancano i casi di malati di SM

Botta e risposta | 11

Ricerca scientifica | 13

La rivoluzione culturale  
delle cure palliative

Inserto Ricerca&Medicina | 17

A ognuno il suo farmaco

Trattamenti sempre più personalizzati, più facili da assumere e con effetti collaterali ridotti al minimo. Sono questi gli obiettivi della ricerca terapeutica, che oggi punta su farmaci orali, cellule staminali e vecchie e nuove molecole

Diritti&Roveschi | 25

Disabilità e lavoro,  
è il momento di invertire la rotta

Agostino d'Ercole: «Tagli inaccettabili  
nell'ultima Finanziaria»

Pianeta AISM | 28

Così a Lucignano  
si impara a condividere

SM, quello  
che le donne... dicono

La solidarietà?  
Si fa in UNORA

Spazio giovani | 31

Il futuro dell'AIMS?  
Parte dai ragazzi di Young

Nonsoloprofit | 32

AIMS e Cariparma,  
tre anni di strada insieme

Donarsi | 33

Tutto sui lasciti  
in sette giornate

Dal Territorio | 34

Avanti tutta contro la SM

Intervista | 35

Stefano Pivato  
«L'Italia unita  
dai canti popolari»

Ripercorriamo insieme allo storico e rettore dell'Università di Urbino i canti popolari che hanno unito l'Italia, Inno di Mameli in testa, per scoprire le radici della libertà. «Siamo straordinari perché diversi»

Rivoluzione digitale | 38

Se tutto passa  
dai social network

Direzione e redazione:  
Sede Nazionale AISM  
Via Operai 40, 16149 Genova  
Tel. 010.27131  
Fax 010.2713205  
[redazione@aism.it](mailto: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 10 novembre 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](http://www.tipsimages.com)

# SM NEWS

## Nessun impatto sulla SM per chi assume statine

Uno studio statunitense di recente pubblicato online sulla rivista Multiple Sclerosis ha analizzato l'utilizzo delle statine, comunemente impiegate per controllare il colesterolo nel sangue, e il loro impatto sulla SM. L'obiettivo era valutare le variazioni della disabilità in persone con SM che assumevano statine: è emerso che la progressione della disabilità valutata con la scala EDSS non era diversa tra il gruppo che assumeva statine e il gruppo di controllo. Le statine quindi, assunte al dosaggio di solito impiegato per il trattamento dell'iperlipidemia, cioè per l'aumento dei livelli di lipidi nel sangue, non influenzano il decorso della SM.



## Rendicontazione sociale AISM

Sabato 26 novembre verrà presentato il progetto «Rendicontazione sociale AISM: un percorso di formazione per i volontari AISM» approvato e finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ai sensi della L. 383/2000 – Direttiva annualità 2010. Il progetto prevede un percorso di formazione per 60 referenti di Sezione in grado di redigere a fine percorso formativo un bilancio sociale di Sezione e di rendicontare agli attori territoriali le azioni fatte al fine di promuovere l'affermazione dei diritti delle persone con SM.

stato sottolineato come la Convenzione ONU sia una guida imprescindibile e la sua applicazione una sfida per i diritti umani. Il settore pubblico deve applicarla, il settore privato va sensibilizzato, la ricerca deve occuparsi dei problemi dell'inclusione, l'informazione deve essere efficace, la formazione sui diritti umani deve svilupparsi in tutte le aree della società e la partecipazione deve diventare fattore strategico per l'inclusione. Anche in Italia, a fine settembre, si è discusso dell'applicazione della Convenzione ONU tra la Rete Italiana Disabilità e Sviluppo (RIDS) e il Ministro degli Esteri. La RIDS ha chiesto monitoraggio sui progetti per la disabilità; formazione del personale del Ministero e delle ONG coinvolte, aumento di risorse per le persone con disabilità e inclusione della tematica in ogni progetto, redazione di precise direttive sull'accessibilità; azione di pressione sull'UE e su altri referenti istituzionali perché includano nelle politiche il tema della disabilità. Di comune accordo si è deciso di attivare un Piano di Azione del Ministero degli Esteri su disabilità e sviluppo che sarà presto reso pubblico.

## Form on line per il Numero Verde

Il Numero Verde AISM ora è anche on line. Oltre ai consueti canali, infatti, – telefonicamente chiamando il numero 800.80.30.28 o inviando una mail all'indirizzo [numeroverde@aism.it](mailto:numeroverde@aism.it) – è possibile compilare il form apposito collegandosi al link <http://www.aism.it/numeroverde.asp>, direttamente nella home page del sito [[www.aism.it](http://www.aism.it)]. ♦

## Politiche per la disabilità: novità dall'Italia e dal mondo

La disabilità riguarda un miliardo di persone in tutto il mondo, circa il 15% della popolazione. Le nuove sfide poste da questi numeri sono state protagoniste a Durban, in Sudafrica, dove l'Assemblea Mondiale DPI (Disabled Peoples International) ha riuniti circa mille partecipanti. Sono stati ribaditi i temi principali della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità su cui costruire inclusione sociale, progettazione universale, vita indipendente, accesso ai diritti e partecipazione alle decisioni, ed è

la SCLEROSI  
MULTIPLA  
si combatte  
anche  
a COLPI di REGALI.



## GRANDI APPUNTAMENTI

### Fino a fine anno

Il nuovo Catalogo del Natale AISM online

### 23-29 gennaio 2012

Settimana Nazionale dei Lasciti AISM

### 18 febbraio 2012

Assemblea straordinaria Soci AISM

## Creatività da proteggere

In tema di libri e diritti, dal 2001 ogni 26 aprile si festeggia la Giornata Mondiale della Proprietà Intellettuale. La scelta è caduta sul giorno in cui venne firmata la convenzione, entrata in vigore nel 1970, su quell'apparato di principi giuridici che mirano a tutelare tutto ciò che viene ritenuto essere frutto dell'ingegno e dell'inventiva umana, per cui la legge attribuisce il monopolio nello sfruttamento delle creazioni ai relativi inventori, scienziati, ricercatori, tentando di metterli al riparo dal rischio di indebito impossessamento da parte di terzi.

## Un mondo di libri

**T**eatro e libri, passioni intramontabili, da sempre sono strumento di dialogo, trasformazione sociale, riforma e mezzo fondamentale per la pace e la riconciliazione dei popoli. Espressioni artistiche che, grazie alla loro enorme capacità di favorire idee e prese di posizione, divertimento e ispirazione, educazione e informazione, sono diffuse in tutto il mondo. È per questo che l'UNESCO patrocina due giornate internazionali: il 27 marzo è la giornata dedicata al teatro, fattore fondamentale di aggregazione e socializzazione delle varie realtà culturali, il 23 aprile invece sono protagonisti il libro e il diritto d'autore, per promuovere il piacere della lettura, valorizzare il contributo (e proteggerlo attraverso il copyright) che gli autori danno al progresso sociale e culturale dell'umanità. La data è stata scelta per un motivo preciso: il 23 aprile è infatti il giorno in cui, nel 1616, si spensero Cervantes, Shakespeare e Garcilaso de la Vega,

scrittori fondamentali per la storia della letteratura. Sempre il 23 aprile, in Spagna, si celebra la Giornata del Libro e delle Rose in onore di San Giorgio, patrono della Catalogna: per una tradizione di origine medioevale, infatti, quel giorno ogni uomo regala una rosa alla sua donna e i librai catalani, per estensione, donano una rosa per ogni libro venduto. Oltre alla giornata del 23 aprile, il libro per tutto il 2012 avrà anche una capitale mondiale dichiarata dall'UNESCO: si tratta di Yerevan, la capitale dell'Armenia situata ai piedi del monte Ararat, che offrirà un fitto programma culturale; allo stesso tempo, dal 16 dicembre al 10 aprile 2012, Venezia aprirà le porte della mostra «Armenia, impronte di una civiltà» (Musei Correr e Archeologico Nazionale, Biblioteca Nazionale Marciana - [[www.visitmuve.it](http://www.visitmuve.it)]), in occasione del quinto centenario della stampa a Venezia del primo libro in lingua armena, avvenuta nel 1512. ♦

## / giochi degli scrittori

Nell'oceano infinito dei libri, alcuni sono diventati famosi per la peculiarità che ne caratterizza il testo: da sempre infatti ci sono autori che si sono cimentati con tecniche particolari. Ad esempio il «lipogramma», che impone il preciso vincolo di fare a meno di una determinata lettera. Se ne trovano esempi già nel VI secolo A.C. (di Laso di Ermione forse i più antichi) e fu degna di nota l'Iliade lipogrammatica di Nestore di Laranda; tutto barocco l'artificio di Orazio Fidele: L'R sbandita sopra la potenza dell'Amore. Gadsby: una storia di più di 50.000 parole senza usare la lettera «E» (1939) è il titolo della fluente narrazione dell'americano Ernest Wright che, come vuole un aneddoto, per non cadere in tentazione ed evitare inserimenti accidentali della più comune vocale della lingua inglese, ad-

drittura staccò il tasto della «e» dalla sua macchina da scrivere. Ovviamente la traduzione e la diffusione del libro al di fuori del mondo anglosassone risultano praticamente impossibili. Probabilmente più noto al grande pubblico è invece La disparition (1969), slalom linguistico del francese Georges Perec, autore di un romanzo che con la privazione della «e» provoca la scomparsa successiva di tutti i personaggi che si accingono a comprendere il presupposto formale che li genera, venendosi a costruire una favola con una tecnica da thriller (anche nella versione italiana di Falchetta, intitolata La scomparsa, la «e» è assente). Ma Perec non si ritenne appagato e nel 1972 pubblicò Les Revenentes, dove invece la «e» è l'unica vocale utilizzata.



# Detenuto e disabile: il carcere più duro

Quanti sono i disabili in carcere? Pochi se si guardano i dati delle sezioni attrezzate, molti di più quelli rinchiusi nelle celle comuni. Tra difficoltà di spostamento, la lentezza degli accertamenti e la mancanza di ausili. Non mancano i casi di malati di SM \_ di Laura Pasotti

**D**isabilità e carcere. Due mondi apparentemente incompatibili. E che invece finiscono per incrociarsi, più spesso di quanto si possa pensare. Difficile però stabilire quanti siano i detenuti con disabilità nelle carceri italiane. I motivi sono essenzialmente due: manca un sistema di monitoraggio nazionale sulle condizioni di salute in carcere e non esiste una normativa specifica per i detenuti disabili. Sono 67.428 i detenuti nelle carceri italiane (dati Dipartimento amministrazione penitenziaria del 30 settembre 2011), 11 gli istituti dotati di sezioni attrezzate per persone con disabilità motoria per un tota-

le di 175 posti. Ma il numero dei carcerati con disabilità è molto più elevato. A tutt'oggi il dato più aggiornato sulla presenza di disabili negli istituti di pena italiani è del 2006. Risale ad allora, infatti, l'indagine realizzata dal Dap attraverso i dati raccolti tramite schede compilate dalle direzioni degli istituti. Indagine che non è stata fatta negli anni successivi. Al dicembre 2006 nelle carceri italiane erano presenti 483 persone con disabilità motoria o sensoriale. La regione con il maggior numero di disabili era la Lombardia con 121 detenuti con disabilità fisica, seguita dalla Campania con 96 detenuti, il Lazio con 51, le Marche con 34 (di

cui 28 ipovedenti reclusi nella struttura di Fossombrone) e la Toscana con 31. Seguono la Sicilia con 34, Piemonte e Valle d'Aosta con 23, Veneto, Trentino Alto Adige e Friuli Venezia Giulia con 20, Puglia con 17, Emilia-Romagna e Sardegna con 16, Calabria con 14, Umbria, Abruzzo, Molise, Liguria con 3 e Basilicata con 1 detenuto. Dati più recenti del Dap (aggiornati al 18 ottobre 2011) ma relativi solo alle sezioni attrezzate ci dicono che sono 83 i disabili con le strutture di Messina (49) e Parma (18) in testa per numero di persone.

Nonostante l'indagine del 2006 sia piuttosto datata, è anche quella più completa. I dati rivelano come il fe-

# Detenuto e disabile: il carcere più duro

nomeno, anche se sconosciuto, non sia affatto marginale. E non soltanto dal punto di vista quantitativo.

«Non sono molti i disabili detenuti nei penitenziari italiani – dice Lino Buscemi, dirigente dell'ufficio del Garante dei detenuti della Regione Sicilia – anche se il carcere impone di riconsiderare il concetto stesso di disabilità». Ecco, quindi, che oltre a chi è in carrozzina e ha enormi difficoltà a spostarsi negli spazi ristretti della propria cella o a chi ha un ritardo mentale che non gli permette di essere consapevole della propria situazione, c'è anche chi ha un disturbo psichico, come la depressione, di difficile valutazione ai fini dell'incompatibilità con il carcere. Ma c'è anche chi si rompe una gamba e deve attendere mesi prima di poter fare una visita e finisce con il riportare danni permanenti. Le persone con Aids o quelle con epatite, coloro che hanno gravi traumi conseguenti a ferite da arma da fuoco. E il caso di chi è obeso con tutta una serie di problematiche relative alla salute, come le difficoltà respiratorie. «L'obesità non è disabilità – dice Bu-

scemi – ma certo non è una situazione compatibile con il carcere». Come sottolinea, il dirigente dell'Ufficio del Garante, «il sovraffollamento che affligge tutte le strutture carcerarie italiane rende indigne le condizioni di vita per tutti, figuriamoci per un disabile». Tra i detenuti disabili presenti nelle carceri italiane ci sono anche persone con sclerosi multipla. Risultano pochi, e a volte la loro malattia non è grave al punto da concedere la detenzione domiciliare, come spiega Valeria Berio, assistente sociale AISM. «Le segnalazioni al nostro Numero Verde non sono molte – racconta – lo lavoro qui da 7 anni e ricordo 5 casi, mentre il servizio riceve oltre 4.000 richieste all'anno». I detenuti con SM che si sono rivolti al Numero Verde AISM, attraverso i familiari, chiedevano soprattutto informazioni per poter richiedere la detenzione domiciliare. «In questo caso però il tipo di patologia non influisce più di tanto – chiarisce Berio – e in un caso che ci è stato segnalato il detenuto aveva la sclerosi multipla, ma non era in situazione di gravità».

## Disabilità o no?

L'accertamento della disabilità è una procedura piuttosto complessa fuori dal carcere. Dietro le sbarre le difficoltà si moltiplicano e i tempi si allungano. Tra commissioni, verbali e visite specialistiche possono passare anche anni prima che sia accertata la situazione di disabilità di un detenuto con tutto ciò che ne consegue in termini di assistenza. Ancor più difficile diventa l'accertamento del disagio mentale. «La sensazione – spiega Ornella Favero di Ristretti Orizzonti, la rivista realizzata all'interno del carcere Due Palazzi di Padova – è che il disagio mentale nelle carceri italiane sia molto più diffuso di quanto non si pensi».

C'è un grande numero di detenuti che soffre di diversi tipi di disagio (che vanno dalla paranoia agli attacchi di panico fino alla depressione) che non rientrano nella categoria del «deficit». Se il numero dei detenuti con disabilità motoria è sconosciuto, quello di coloro che soffrono di disagio psichico lo è ancora di più. Secondo i dati raccolti dalla cooperativa sociale A&I di Milano, che ha attivato all'interno dell'istituto di San Vittore a Milano un progetto per garantire continuità terapeutica anche dopo il carcere, la presenza di alcune patologie di tipo psicologico riguarderebbe almeno il 20% di tutta la popolazione carceraria.

L'attuale situazione di sovraffollamento delle carceri italiane (oltre 67 mila detenuti contro una capienza di 45 mila) rallenta anche le procedure per l'accertamento. «Non funziona niente» dice Favero. E il trasferimento delle competenze della sanità in carcere alle Ausl è un'ulteriore difficoltà perché se da un lato i detenuti hanno la pos-



sibilità di essere assistiti dal Servizio sanitario nazionale, dall'altra sanità pubblica fatica a seguire coloro che stanno dietro le sbarre e hanno bisogno di assistenza. A breve si riunirà però il tavolo tecnico tra i ministeri della Salute e della Giustizia che sta monitorando la situazione delle carceri italiane e tra le proposte che saranno discusse c'è anche quella di istituire sezioni psichiatriche (uno o più istituti per regione) e quella di regolamentare le visite specialistiche all'esterno degli istituti penitenziari.

## La «normativa»

In Italia non esiste una normativa specifica per i detenuti disabili. Il riferimento è pertanto quello dato dall'articolo 47ter dell'Ordinamento penitenziario relativo alla detenzione domiciliare. La norma al comma 3 stabilisce che «la pena della reclusione non superiore a quattro anni, anche se costituente parte residua di maggior pena, nonché la pena dell'arresto, possono essere espiate nella propria abitazione o in altro luogo di privata dimora ovvero in luogo pubblico di cura, assistenza o accoglienza, quando trattasi di persona in condizioni di salute particolarmente gravi, che richiedano costanti contatti con i presidi sanitari territoriali».

Perché possa essere applicata questa norma però è necessaria la perizia di un medico che dovrà essere poi convalidata dal Tribunale di Sorveglianza. Altri riferimenti normativi si trovano nell'articolo 11 dell'Ordinamento penitenziario che riguarda i casi in cui il detenuto contragga la malattia in carcere. In questo caso è il direttore del carcere a poter disporre il ricovero in



ospedale. Esiste anche la possibilità di chiedere il differimento della pena (prevista dagli articoli 147 del Codice penale) ma si tratta di una norma utilizzata soprattutto per le detenute in gravidanza. La legislazione italiana è una delle poche che prevede l'incompatibilità con il carcere per motivi di salute. Anche se il fatto che si parli di condizioni di salute «particolarmente gravi» o che richiedono contatti «costanti» con i presidi sanitari non permette a molti disabili di vedere aprirsi le porte del carcere, ad esempio verso la detenzione domiciliare.

Quando la perizia medica stabilisce che vi è bisogno di un'assistenza specifica, il detenuto disabile può essere trasferito a una struttura specifica (sezioni di osservazione per detenuti con disabilità mentale o sezioni attrezzate per detenuti con disabilità motoria). In Emilia-Romagna ad esempio sono due le strutture accessibili. A Parma dove ci sono 18 posti e a Castelfranco, dove ce ne sono 2. Ma mentre nell'istituto di Parma (dotato anche di un'area accessibile e di un centro di diagnosi e cura) i posti sono tutti occupati, le due celle di

Castelfranco sono vuote (dati del Dap al 18 ottobre 2011). Alla Dozza di Bologna, invece, l'ordinanza emessa nel 2007 dall'allora sindaco Sergio Cofferati per l'abbattimento delle barriere architettoniche non è stata risolutiva del problema. È stato riparato l'ascensore ed è stata realizzata una rampa di accesso dall'esterno per i visitatori disabili.

Ma le barriere ci sono ancora. Stando, infatti, a un rapporto dell'Ausl risalente proprio al 2007 «il penitenziario non presenta caratteristiche strutturali atte al superamento delle barriere architettoniche». Dovrebbe bastare questo a dire che la disabilità e il carcere non sono compatibili.

Ma purtroppo non è sempre così. E i detenuti disabili, in particolare quelli costretti a muoversi in carrozzina, faticano a spostarsi all'interno di una struttura che non è stata costruita per «accogliere» persone con disabilità.

Le celle non sono accessibili, i bagni non sono attrezzati e spesso mancano gli ausili necessari. E nella maggior parte dei casi, l'assistenza per i detenuti disabili è sulle spalle dei loro compagni.

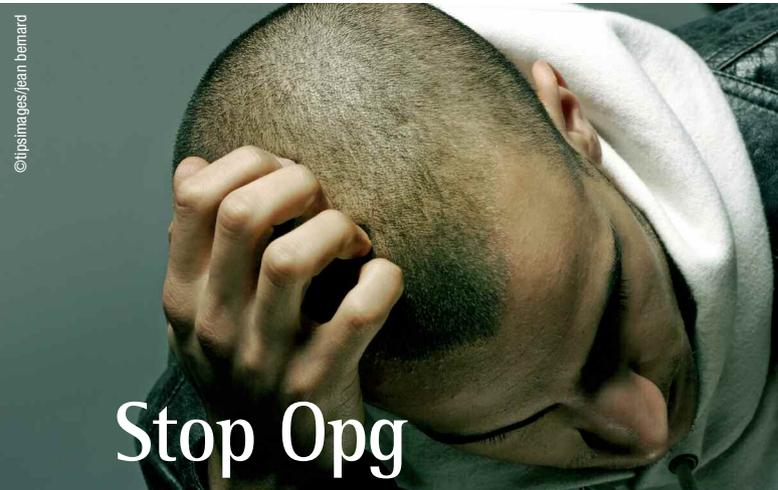
# Detenuto e disabile: il carcere più duro

## In carcere con la sclerosi multipla

La difficoltà a raccogliere dati sulla disabilità in carcere riguarda ovviamente anche la presenza di detenuti con SM. Qualche dato in merito può essere reperito attraverso le segnalazioni effettuate al Numero Verde AISM. Il servizio dà informazioni sugli aspetti socio-sanitari, sulla possibilità di richiedere l'invalità civile in collaborazione con assistenti sociali, avvocati e neurologi. «Quello che possiamo fare però

è un lavoro di sensibilizzazione – spiega Valeria Berio, assistente sociale dell'AISM – Se veniamo a sapere, ad esempio, che ci sono persone con SM in carcere prive di assistenza, ci adoperiamo per fare in modo che vengano assistite». È il caso ad esempio di due detenuti con SM che si sono rivolti al Numero Verde AISM, uno attraverso il proprio avvocato e uno tramite il consolato, essendo di origine slava. «Si tratta di due casi risalenti al 2002. I detenuti dovevano scontare pene

piuttosto brevi – spiega Antonella Borgese – e in entrambi i casi ci era stata segnalata la mancanza di cure all'interno del carcere, in un caso mancavano sia gli ausili per camminare che i farmaci e la persona si trovava in cella con altri detenuti, nell'altro lo stato di salute era compromesso per la mancanza di assistenza». Entrambi i casi si sono risolti autonomamente – con la concessione della detenzione domiciliare – mentre AISM si stava muovendo per verificare, attraverso l'intervento di neurologi, lo stato di salute dei due detenuti. ♦



## Stop Opg

Metà penitenziari e metà ospedali psichiatrici: la situazione dei sei Ospedali psichiatrici giudiziari italiani (Castiglione delle Stiviere, Barcellona Pozzo di Gotto, Aversa, Napoli, Montelupo Fiorentino e Reggio Emilia) risente dei problemi comuni a tutte le carceri italiane, a partire dal sovraffollamento. Ma per gli oltre 1.500 detenuti con problemi psichiatrici (la capienza regolamentare è di 955 posti) le conseguenze sono più gravi, e non mancano i casi di suicidio. Ecco perché è partita una campagna per chiudere gli Ospedali psichiatrici giudiziari e pensare a strutture alternative più idonee per accogliere queste persone che avrebbero bisogno di percorsi di rieducazione e di reinserimento e di assistenza. La campagna si chiama «Stop Opg» e punta all'abolizione degli Ospedali psichiatrici giudiziari. [[www.stopopg.it](http://www.stopopg.it)].

In questa direzione sembrerebbe andare anche la risoluzione adottata dal Senato lo scorso settembre, una risoluzione che impegna il governo a compiere alcuni atti «transitori» in attesa della chiusura definitiva degli Opg. L'impegno è quello di migliorare le condizioni di vita all'interno degli istituti. Vengono poi previste convenzioni tra il governo e le regioni sedi di Opg per creare nuove strutture.

È stato, inoltre, istituito un tavolo tecnico tra i ministri della Salute, Ferruccio Fazio, e della Giustizia, Nitto Palma, per monitorare la situazione delle carceri italiane e degli Opg. Secondo un primo monitoraggio sarebbero 213 gli internati negli Ospedali psichiatrici giudiziari che potrebbero essere dimessi, ma che restano negli istituti perché il magistrato di sorveglianza ha prorogato la misura di sicurezza in ragione dell'impossibilità di riallocarli sul territorio. I due ministri sono dunque al lavoro per verificare quanti siano realmente dimissibili per questa ragione ovvero per ragioni diverse e per studiare percorsi di reinserimento sul territorio.

Nonostante questi passi avanti, la campagna di mobilitazione Stop Opg continua per avviare un percorso di modifiche legislative e superare l'istituto giuridico dell'Opg, ma soprattutto per evitare che le nuove strutture diventino di fatto degli Ospedali psichiatrici in tutto e per tutto simili ai vecchi manicomi.

VUOI DIRE LA TUA SUL TEMA DELL'INCHIESTA?  
Scrivi a [redazione@aism.it](mailto:redazione@aism.it)

# Botta & Risposta

## Auto da riparare? C'è la detrazione

**Ho un'auto adattata per persone disabili, ma ho subito un incidente. Posso detrarre le spese di riparazione?**

Sì. È possibile detrarre il 19% delle spese di manutenzione straordinaria dei veicoli al servizio di persone disabili fino a 18.075,99 euro. In tali spese rientrano le riparazioni derivanti da sinistri che sono detraibili se fatte entro quattro anni dall'acquisto e se la persona ha i requisiti necessari per le agevolazioni sull'auto, quindi riconoscimento della Legge 104/92 con handicap non grave, riduzione delle capacità motorie e patente speciale. Non si detraggono le spese legate a manutenzione ordinaria, come sostituzione pneumatici, cambio di olio e filtro, sostituzione della batteria. Sulle riparazioni non è applicabile l'IVA al 4%, che si può richiedere solo sulle spese di adattamento di veicolo.

## Succo di mirtillo contro le infezioni urinarie

**Una mia amica sta assumendo compresse di cranberry: possono servire anche alle persone con SM come me?**

L'integrazione con prodotti a base di cranberry, o mirtillo rosso ame-

ricano, può essere fatta anche per le persone con sclerosi multipla, a scopo preventivo, se si sono verificati episodi di infezioni alle vie urinarie. Il succo dei frutti del cranberry si usa infatti nell'integrazione nutrizionale per ridurre le recidive delle infezioni urinarie batteriche poiché è ricco di proantocianidine, flavonoidi, antocianosidi, acido benzoico, malico, chinico e ippurico. Può abbassare il pH urinario; ha proprietà antibatteriche e contiene proantocianidine, capaci di inibire l'adesione di Escherichia Coli, l'agente microbico spesso responsabile delle infezioni urinarie. È comunque sempre bene valutare con il proprio medico curante



l'assunzione di qualsiasi prodotto a base naturale.

## Contro la lipoatrofia ok all'Endermologie®

**Ho la SM e da tempo assumo Copaxone®. Ora però ho problemi di lipoatrofia cutanea. Posso fare trattamenti con l'Endermologie®?**

Per il problema della lipoatrofia, cioè la perdita di grasso sottocutaneo causata dal ripetuto utilizzo del glatiramer acetato, è possibile ricorrere al trattamento estetico dell'Endermologie®. Questo trattamento permette di riattivare in profondità l'attività cellulare addormentata, effetto collaterale che si può presentare nel 50% circa delle persone con SM che assumono glatiramer, mediante una stimolazione meccanica dell'epidermide con tecnica indolore e non invasiva. Uno studio di recente pubblicato online sulla rivista Clinical Neurology and Neurosurgery, ha valutato l'utilizzo del trattamento Endermologie® (Cellu M6) in 8 ragazze con SM che assumevano Copaxone® e avevano problemi di lipoatrofia. Dopo 8 settimane di trattamento, comprendenti due cicli alla settimana della durata di 30 minuti ciascuno, si è osservato un visibile miglioramento della riduzione delle aree lipoatrofiche di trattamento.



L'ultima finanziaria ha reintrodotto i ticket, ma non valgono per le visite specialistiche utili al monitoraggio di malattie croniche come la SM

## Niente ticket se la visita è per la SM

**Ho sentito dei nuovi ticket introdotti dalla manovra finanziaria e prossimamente dovrò fare una risonanza magnetica. Non ho mai pagato il ticket su questo esame, perché esente per patologia. Ora dovrò farlo?**

No. Chi è affetto da patologia cronica continua a essere esente per tutte le visite di controllo successive a quella in cui è stata formulata la diagnosi, purché utili al monitoraggio della specifica malattia per la quale il cittadino è esente. Se invece l'assistito deve eseguire una visita per un evento o una patologia indipendenti da quella malattia o dalle sue complicanze, dovrà pagare la quota di partecipazione secondo le disposizioni vigenti. La manovra, infatti, prevede l'introduzione di un super-ticket di 10 euro sulle prestazioni specialistiche, con modalità di applicazione affidate alle Regioni, che possono decidere, in base alle disponibilità di bilancio, se applicarlo in toto o in parte o in forma diversificata ai Cittadini. Il super-ticket e quello di 25 euro sui ricorsi impropri al Pronto soccorso - i «codici bianchi» - non si applicano alle seguenti categorie:

- esenti per età e reddito (bambini e anziani con redditi familiari sotto i 36.150 euro annuo);
- disoccupati, pensionati sociali e pensionati al minimo e i loro familiari a carico, con basso reddito (8.260 euro, aumentato in base al numero dei familiari);
- malati cronici e cittadini affetti da malattie rare in possesso dell'attestato della Asl;
- invalidi civili, di guerra, per lavoro e per servizio.

## Paese che vai contrassegno che trovi

**Ho il contrassegno auto per persone con invalidità: posso utilizzarlo anche negli Stati Uniti?**

No. Il contrassegno italiano non è riconosciuto negli Stati Uniti. Per poter usufruire del diritto di parcheggiare nelle zone riservate ai disabili, il turista italiano deve portare al Consolato italiano competente negli USA la documentazione in lingua originale unita alla traduzione in inglese al fine di ottenere il timbro di traduzione conforme. Col documento originale e la traduzione timbrata dal Consolato italiano, l'interessato dovrà quindi recarsi al-

l'ufficio DMV (Department of Motor Vehicles) per ottenere l'adesivo locale adatto per le persone disabili. Va comunque verificato Stato per Stato.

## Precedenza ai disabili? Dipende dai regolamenti

**Esiste una normativa che prevede una via preferenziale per le persone con disabilità negli uffici pubblici?**

In Italia non esiste una normativa di questo tipo. Ogni ufficio pubblico può però dotarsi di un regolamento interno che contempli tale servizio. Ad esempio, l'art 2 comma 1, del DPCM del 30 gennaio 1996, inerente la Carta della qualità del servizio pubblico postale recita che «l'Ente Poste Italiane (EPI) promuove a favore dei portatori di handicap, degli anziani e dei clienti in condizioni particolari, facilità di accesso e rapporto diretto agli sportelli». La persona con le caratteristiche sopracitate potrà esporre la propria difficoltà al direttore dell'ufficio postale competente, che dovrà impartire disposizioni precise ai suoi collaboratori e agli operatori di sportello, autorizzandoli a dare precedenza, nel caso di code, al cittadino rientrando in una delle categorie indicate. ♦

## 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

## La rivoluzione culturale delle cure palliative

Nell'accezione comune, l'aggettivo «palliativo» è sinonimo di «parziale», «incompleto», «insoddisfacente». Quando è associato alla cura, suscita spesso una sensazione di ineluttabilità e inefficacia. Ripercorrendo rapidamente la storia delle cure palliative, scopriremo però che non è così.

«Palliativo» deriva dal latino «pallium», il mantello indossato a Roma da oratori, filosofi e prostitute.



Coprire, avvolgere, proteggere (come il mantello che il cavaliere dona al mendicante nel famoso quadro di Giotto) è quindi il significato che più si adatta al termine palliativo. Questo concetto di cure palliative è rispecchiato nella definizione che l'OMS (Organizzazione mondiale della sanità) ne ha formulato nel 2002: «La cura palliativa è [...] un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di una identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicosociale e spirituale».

Il luogo privilegiato in cui praticare le cure palliative è il domicilio del malato o, in alternativa, un ambiente simile a una casa dove il malato possa sentirsi a suo agio e mantenere le sue abitudini, circondato dai suoi affetti. Indicato nei Paesi anglosassoni con il termine Hospice, in Italia diventa «Centro residenziale per le cure palliative».

### La storia delle cure palliative

Poiché la medicina palliativa ha il suo fondamento nel concetto del «curare quando non si può guarire», è naturale che nasca per i pazienti con malattie oncologiche incurabili, e che per molto tempo rimanga limitata ai cosiddetti malati terminali. È Cicely Saunders, un'infermiera inglese diventata assistente sociale e infine medico e scomparsa nel 2005, l'ispiratrice e fondatrice della medicina palliativa. Lavorando presso il St. Joseph Hospice di Hackney, un ospizio gestito da suore della Carità irlandesi, che accoglie malati cronici, anziani indigenti e terminali, Cicely introduce una novità importantissima: la somministrazione di morfina orale a basse dosi ogni quattro ore per il trattamento del dolore. Rispetto alla somministrazione di dosi elevate ma distanziate nel tempo, in questo modo il paziente resta più a lungo libero dal dolore e mantiene la lucidità: un principio basilare della moderna terapia del dolore e delle cure palliative. Ma c'è un altro elemento innovativo nell'approccio della Saunders: il dolore fisico è solo una parte del dolore di un malato a cui è negata la speranza di guarire fisicamente. Esiste un dolore spirituale che può essere assai più intenso di quello fisico, può essere paura o domanda sul perché di ciò che accade, o molto altro. Per questo in medicina palliativa si parla di «dolore totale», e di attenzione alla sofferenza spirituale



**Lucia Palmisano**  
MD Istituto Superiore  
di Sanità Dipartimento  
Therapeutic Research and  
Medicine Evaluation  
Consigliere  
di amministrazione FISM



## La rivoluzione culturale delle cure palliative

della persona, un'attenzione che non può seguire protocolli standardizzati, ma richiede la personalizzazione dell'assistenza. Nel suo percorso, la Saunders matura un'ulteriore consapevolezza, che sarà un altro pilastro della medicina palliativa, e cioè che «i malati cronici abbisognano di un'assistenza specializzata, meno tecnologica forse, ma altrettanto complessa e qualificante di quella prestata nelle unità di terapia intensiva». L'attività della Saunders culmina nel 1967 con l'inaugurazione, a Londra, del primo Hospice, il St. Christopher's Hospital, che, con 54 letti di degenza, ambulatori, assistenza domiciliare e attività di ricerca e formazione, rappresenta la prima unità di cure palliative. Da allora la medicina palliativa si diffonde in tutto il mondo, con i Paesi anglosassoni che per primi ne recepiscono l'innovazione e il valore. Nel 1972 il British Medical Journal pubblica gli atti del Primo Congresso Nazionale sulle cure palliative, che ne sancisce il riconoscimento ufficiale come discipline medica autonoma.

### Le cure palliative nella sclerosi multipla

Con la prima Conferenza Internazionale sulle cure palliative (1980), alla quale partecipano 17 nazioni, la validità dell'approccio palliativo viene estesa alle malattie neurologiche e all'AIDS. Scompare anche il concetto degli «ultimi mesi di vita» come spazio temporale per le cure palliative e gli elementi comuni a tutte le condizioni trattabili dalla Medicina Palliativa diventano l'inguaribilità e la necessità di un'assistenza multidisciplinare che consideri:

- la molteplicità dei sintomi, con il coinvolgimento di più organi e apparati;
- i bisogni «totali» della persona, compresi quelli psicologici, spirituali e sociali;
- i bisogni della famiglia e del caregiver.

Questo quadro è pienamente rappresentato in quelle forme avanzate di SM (le cosiddette «secondariamente» o «primariamente» progressive) in cui la malattia di base non risponde più ai trattamenti specifici ma richiede una terapia sintomatica complessa e l'intervento di competenze multiple. Si tratta di quella «minoranza silenziosa» di pazienti che con termine tecnico si definiscono «persi al follow-up», in quanto non frequentano più i centri clinici, sia per problemi di mobilità che per mancanza di risposte ai loro bisogni. Nei casi più fortunati vivono a casa, assistiti dalla famiglia, altrimenti sono ricoverati in strutture di lungodegenza. Di tanto in tanto vengono ospedalizzati per condizioni acute (polmoniti, infezioni urinarie, eccetera). I loro sintomi sono variabili: problemi urinari, disfagia, pneumopatie croniche, disturbi intestinali, spasticità, dolore, decubiti. Disturbi cognitivi e difficoltà del linguaggio rendono spesso difficile la comunicazione, con un impatto negativo sulla vita sociale, già drammaticamente compromessa dalle difficoltà di mobilità. Il carico assistenziale e psicologico sui familiari è molto pesante. Si può stimare in maniera ap-

### La legislazione italiana sulle cure palliative

- 1999** La legge 39/1999 prevede finanziamenti per tutte le regioni che presenteranno un Piano regionale per la rete delle CP
- 1980** Viene istituita la prima Unità di CP presso l'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano, con il supporto della Fondazione Floriani
- 2001** Le CP vengono inserite nei LEA a livello nazionale. Vengono definiti 4 livelli assistenziali: ambulatorio, day hospital, hospice. Il servizio dovrà essere: pubblico, gratuito, continuativo.
- 2003** La Conferenza Stato-Regioni sancisce l'estensione delle CP ad altre malattie non oncologiche, croniche.
- 2010** La Legge 38/2010 definisce le «Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative ed alle terapie del dolore».

prossimativa che queste persone rappresentino circa il 20-30% dei 63.000 casi di SM in Italia. Il loro bisogno di cure palliative è cronico. Studi pilota recentemente condotti in Gran Bretagna hanno dimostrato che in pazienti di questo tipo un approccio di tipo palliativo può produrre un miglioramento dei sintomi, un alleggerimento del carico familiare e una riduzione delle ospedalizzazioni. La trasferibilità di questi risultati ad altri sistemi sanitari è tuttavia da verificare.

## Le cure palliative in Italia. Il programma dell'AIMS

In Italia le cure palliative nascono circa 30 anni fa con i primi Hospice e l'attività di associazioni di volontariato che forniscono assistenza domiciliare ai malati terminali di tumore. Attraverso varie tappe legislative (vedi Tabella 2) si arriva al 2009, quando viene approvato dalla Camera dei Deputati un Disegno di Legge in tema di «Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alle terapie del dolore», successivamente convertito nella Legge 38 del marzo 2010. Questa legge ha una portata storica, in quanto apre finalmente l'accesso alle cure palliative a pazienti con patologie eterogenee (tra cui quelle neurologiche assumono particolare importanza) e allo stesso tempo sostituisce il concetto di «terminalità» con quello di «inguaribilità». Il «malato» diventa «la persona affetta da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita, nonché la persona affetta da una patologia dolorosa cronica da moderata a severa». Nella sua visione a 360°, centrata sulla persona piuttosto che sulla malattia, l'AIMS ha sempre prestato grande attenzione ai diritti e ai bisogni delle persone con SM avanzata e ha condotto esperienze pilota di assistenza domiciliare. È ovvio quindi che la promulgazione della Legge 38 sia stata recepita dall'Associazione come un segnale che i tempi sono maturi per intraprendere un grande programma di ricerca assistenziale, che abbia un duplice scopo: da una parte identificare con una metodologia scientifica i bisogni dei malati più gravi (e delle persone di sostegno), dall'altra, sulla base dei risultati ottenuti, disegnare un intervento di medicina palliativa, nel quale un team multidisciplinare di operatori sanitari collabori nella formulazione e realizzazione di piani di cura e assistenza personalizzati. Il progetto è pronto e, se tutto andrà come auspichiamo, entro qualche anno consegneremo alle Istituzioni un modello assistenziale che, secondo i principi della medicina palliativa, si baserà su un approccio globale («olistico») ai problemi fisici, spirituali e sociali della persona, nel pieno rispetto della sua autonomia e dei suoi valori, integrando i servizi già esistenti e non sostituendosi a essi. \_ Lucia Palmisano



Si stima che il 20-30% delle 63 mila persone con SM in Italia potrebbe avere benefici dalle cure palliative. AIMS avvia un progetto per elaborare un modello assistenziale specifico

## Le caratteristiche delle cure palliative

- la **globalità** dell'intervento terapeutico che, avendo per obiettivo la qualità della vita residua, non si limita al controllo dei sintomi fisici ma si estende al sostegno psicologico, relazionale, sociale e spirituale;
- la **valorizzazione** delle risorse della persona e della sua famiglia oltre che del tessuto sociale in cui sono inseriti;
- la **molteplicità** delle figure professionali e non professionali che sono coinvolte nel piano di cura;
- il **pieno rispetto** dell'autonomia e dei valori della persona;
- la forte **integrazione** e il pieno inserimento nella rete dei servizi sanitari e sociali;
- l'**intensità** delle cure che devono essere in grado di dare risposte pronte ed efficaci al mutare dei bisogni del malato;
- la **continuità** della cura fino all'ultimo istante;
- la **qualità** delle prestazioni erogate.

# Convocazione Assemblea Generale AISM onlus

Ai sensi dell'articolo 21 dello Statuto associativo vigente l'Assemblea Generale AISM onlus è convocata in via straordinaria a Lucignano (Arezzo), presso la Casa Vacanze i Girasoli, Croce di Lucignano località Selve di Sotto 89/C, venerdì 17 febbraio 2012 alle ore 23.45 in prima convocazione ed in seconda convocazione presso la medesima sede il giorno **sabato 18 febbraio 2012 con inizio dei lavori alle ore 10.30** sino al completamento dell'ordine del giorno, per discutere e deliberare sul seguente ordine del giorno:

## Sabato 18 febbraio 2012

- 10.30 Apertura dei lavori
1. Nomina:
    - a) Segretari/o Assemblea
    - b) Commissione Verifica Poteri
    - c) Commissione Scrutinatrice e svolgimento operazioni verifica poteri
  2. Bilancio preventivo 2012
  3. Nomina del secondo Sindaco supplente

Si ricorda che ai sensi della vigente normativa è fatto obbligo alle Sezioni Provinciali di portare a conoscenza i propri delegati della presente convocazione.

**Casa vacanze «I Girasoli», Località Selve di Sotto, 52046 Croce di Lucignano (AR)**



Allegato a questo numero di SM Italia trovate il **Codice etico AISM**, la carta dei principi etico-sociali su cui si fonda l'agire dell'Associazione. Il Codice, infatti, raccoglie e concilia lo spirito di volontariato e di solidarietà, le logiche di trasparenza ed efficienza ad ogni livello che hanno sempre caratterizzato la storia di AISM, si incentra così su quelli che sono gli elementi fondamentali per l'Associazione: centralità e attenzione ai bisogni della persona con SM, indipendenza e autonomia.

Consegnare il **Codice etico AISM** direttamente a ciascun Socio è il miglior modo per condividere il rispetto dei principi in esso contenuti e aprire la strada per raggiungere insieme l'obiettivo di un mondo libero dalla sclerosi multipla, nell'unico modo in cui AISM lo ha sempre fatto: chiaro, trasparente ed eticamente sostenibile.

# A ognuno il suo farmaco

Trattamenti sempre più personalizzati, più facili da assumere e con effetti collaterali ridotti al minimo. Sono questi gli obiettivi della ricerca terapeutica, che oggi punta su farmaci orali, cellule staminali e vecchie e nuove molecole \_ di G. Rocca e G. Gazzola



©rebori



# Nuovi farmaci, le vie della ricerca

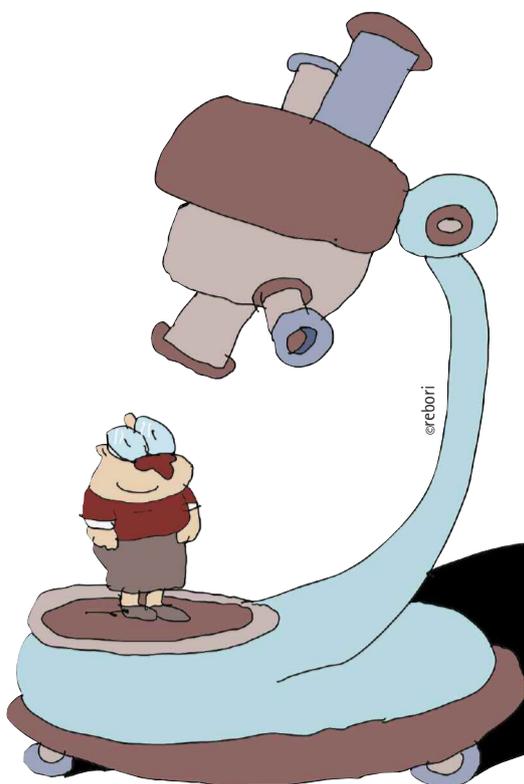
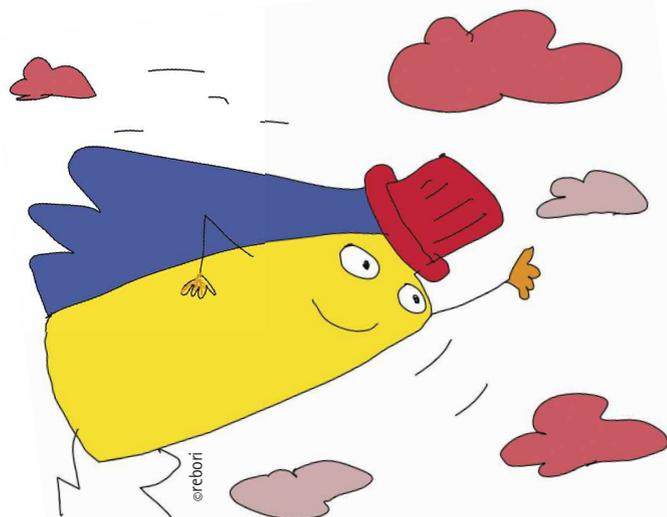
Dalle cellule staminali ai nuovi farmaci orali,  
la ricerca terapeutica sta facendo passi da gigante.  
L'obiettivo? Migliorare l'efficacia dei trattamenti  
e ridurre il più possibile gli effetti collaterali

## Perché e come si fa ricerca terapeutica oggi

Fino a 18 anni fa non esistevano terapie farmacologiche per contrastare la sclerosi multipla: solo nel 1993 fu approvato negli Stati Uniti l'interferone Beta, che per la prima volta consentiva di ridurre la frequenza degli attacchi e rallentare la progressione della malattia. Oggi il panorama è radicalmente cambiato: la ricerca sta compiendo pas-

si da gigante, le persone con sclerosi multipla saranno sempre più nelle condizioni di poter scegliere come curarsi al meglio, utilizzando ciascuna il trattamento che meglio si adatta al proprio organismo. L'obiettivo ideale, che accomuna i desideri delle persone con sclerosi multipla e quelli dei ricercatori, è avere a disposizione molti trattamenti con alta efficacia e scarsi o nulli effetti collaterali. Questo non è mai possibile al 100%: ogni farmaco introduce nel nostro corpo agenti chimici esterni, che per forza di cose possono determinare effetti collaterali e problemi di diverso tipo. Nel caso della SM, poi, c'è una complicazione ulteriore: nonostante la neuroimmunologia stia notevolmente progredendo, nella comprensione dei meccanismi che sono alla base della SM rimangono ancora zone oscure, e dunque i meccanismi di azione delle terapie consentono di ottenere un'efficacia farmacologica parziale. L'altro lato della medaglia, altrettanto importante, è che sono in corso studi già in fase avanzata per molti nuovi trattamenti, che dovrebbero essere autorizzati e re-

si disponibili già nei prossimi anni. Sono trattamenti interessanti proprio perché appartengono a categorie farmacologiche differenti e agiscono con meccanismi diversi: alcuni sono immunosoppressori non selettivi, altri sono immunomodulatori a obiettivo specifico, altri ancora sono anticorpi monoclonali. Senza dimenticare che nel 2012 prenderà avvio per la prima volta anche una sperimentazione sull'uomo di una terapia basata sulle cellule staminali mesenchimali. Per questi ultimi trattamenti ci vorranno ancora diversi anni, ma il possibile vantaggio è grande. Come segnala il professor Gianvito Martino, dell'Istituto San Raffaele di Milano, «a differenza dei farmaci attuali, le terapie cellulari sono in grado di utilizzare diverse strategie in base al tessuto danneggiato con cui si trovano a confrontarsi. Possono modulare il tipo di sostanze che vanno a produrre nell'organismo in base al tipo di lesione, al tipo di stato, alla cronicità, alla localizzazione e così via. Se un farmaco classico ha un solo bersaglio, la cellula staminale sarà in grado di recepire e di rispondere in modo specifi-



co ai diversi messaggi che ogni tessuto danneggiato manda». Insomma, la personalizzazione efficace dei trattamenti non è più un'utopia, è una possibilità che si intravede all'orizzonte. Già adesso, con l'arrivo di nuovi farmaci da assumere oralmente invece che tramite iniezione, è in atto una piccola ma seria rivoluzione: uno dei problemi attuali nel trattamento della sclerosi multipla è legato infatti all'aderenza delle persone, che non seguono i trattamenti come dovrebbero. Secondo uno studio pubblicato nel 2008 sulla rivista *Journal of Neurology*, il 46% delle persone con SM evidenzia una mancanza di «compliance» verso i trattamenti iniettivi per la SM. Quasi una persona su due, insomma, non si cura come dovrebbe, soprattutto nel lungo periodo. Per questo si punta molto su terapie orali nei nuovi trattamenti in studio: già migliorare l'aderenza a lungo termine alle terapie consentirà alle persone una più alta qualità della vita.

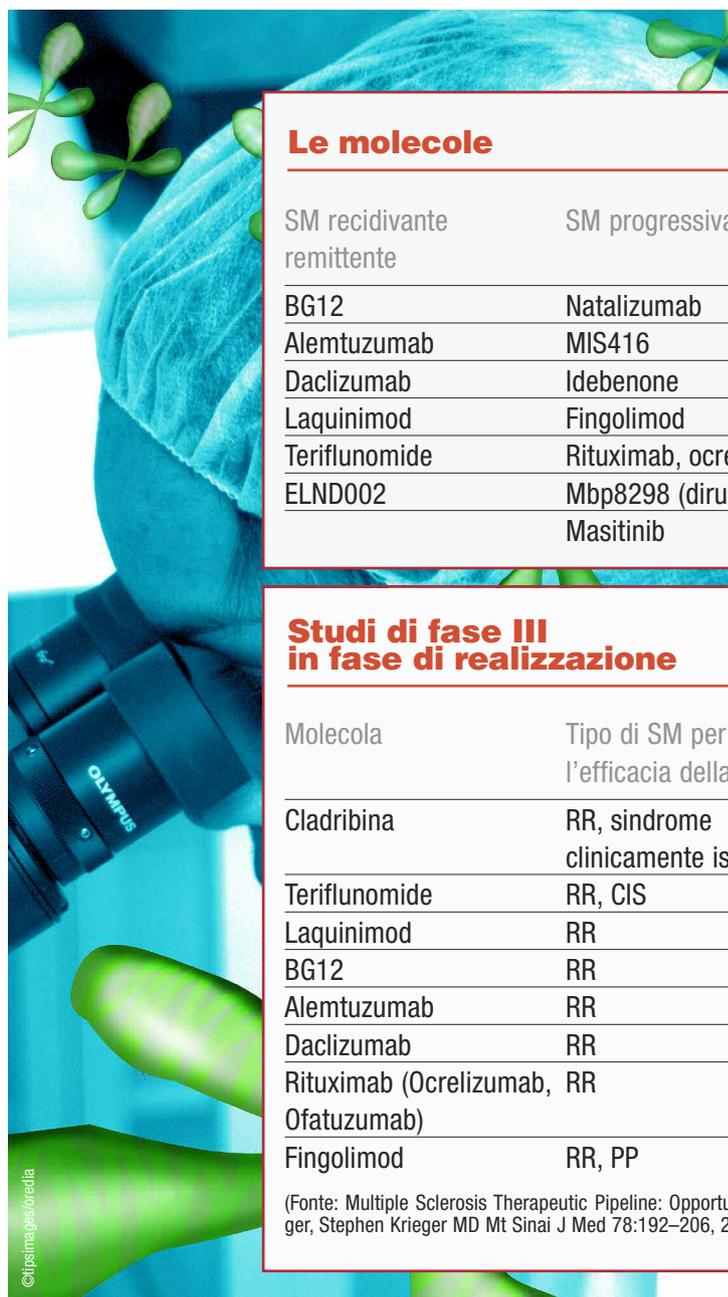
### Primo panorama degli studi in atto

Molte sono le nuove molecole oggetto di studio, sia nell'ambito delle forme recidivanti-remittenti sia nell'ambito delle forme progressive (vedi tabella 1). Per alcune ci troviamo in una fase più avanzata (fase III, vedi tabella 2), mentre per altre gli studi sono all'inizio del loro percorso (fase I). Oltre a studi sulle nuove molecole si stanno portando avanti anche ricerche su «vecchie» molecole, a volte in associazione a nuove terapie. Ricordiamo lo studio di fase II EXPLORE, che valuterà la terapia associativa tra

glatiramer acetato o interferone beta e il BG12 (fumarato) in 100 persone. O ancora lo studio TERACLES che valuterà in 1.455 persone con SM l'efficacia e la sicurezza del teriflunomide associato a interferone beta. È in corso anche lo studio per valutare l'efficacia dell'associazione tra laquinimod e glatiramer acetato o interferone beta in 200 persone con sclerosi multipla. Vi sono

inoltre importanti ricerche che stanno valutando i cambiamenti o passaggi di terapia, per poter al meglio personalizzare i trattamenti farmacologici: è il caso dello studio SURPASS, dove in circa 84 persone si valuterà il passaggio da interferone beta-1a trisettimanale e glatiramer acetato a natalizumab.

Il termine di questo studio è previsto per marzo 2013. ♦



#### Le molecole

#### Tab. 1

SM recidivante remittente	SM progressiva
BG12	Natalizumab
Alemtuzumab	MIS416
Daclizumab	Idebenone
Laquinimod	Fingolimod
Teriflunomide	Rituximab, ocrelizumab
ELND002	Mbp8298 (dirucotide)
	Masitinib

#### Studi di fase III in fase di realizzazione

#### Tab. 2

Molecola	Tipo di SM per cui si studia l'efficacia della molecola
Cladribina	RR, sindrome clinicamente isolata (CIS)
Teriflunomide	RR, CIS
Laquinimod	RR
BG12	RR
Alemtuzumab	RR
Daclizumab	RR
Rituximab (Ocrelizumab, Ofatuzumab)	RR
Fingolimod	RR, PP

(Fonte: Multiple Sclerosis Therapeutic Pipeline: Opportunities and Challenges, Stephen Krieger MD Mt Sinai J Med 78:192-206, 2011)



# Uno studio sul fingolimod nuovo farmaco orale

Il professor Gianluigi Mancardi dell'Università di Genova ci spiega a che punto è lo studio sul nuovo trattamento, dai possibili vantaggi agli effetti collaterali. «Potrebbe essere una svolta sia per i pazienti che per i medici»



**N**el 2011, prima l'Agenzia europea del farmaco (EMA) e poi l'Agenzia italiana (AIFA) hanno autorizzato l'immissione in commercio di un nuovo farmaco orale che utilizza l'ultima molecola citata in tabella 2: il fingolimod. Ne abbiamo dato notizia anche su SM Italia (2/2011). Proprio in questo periodo in Italia ha preso il via uno studio per valutare su larga scala l'efficacia e gli effetti collaterali del farmaco. Lo studio ha anche una seconda fun-

zione, importante in questo momento per le persone che non rispondono alle altre terapie disponibili: ce ne parla il professor Gianluigi Mancardi, Direttore del Dipartimento di Neuroscienze, Oftalmologia e Genetica dell'Università di Genova.

**Lei è coordinatore dello studio «Expanded Programm Access with Fingolimod» sull'utilizzo del nuovo farmaco orale Gyleneia®. Ci spiega di cosa si tratta?**

«Lo studio viene incontro a una reale urgenza delle persone con SM a ricadute e remissioni che, non rispondendo adeguatamente alle altre terapie disponibili, non hanno al momento una valida alternativa terapeutica. In altri termini, è uno studio che risponde al criterio dell'uso 'compassionevole': consente a chi ne ha urgenza e necessità di utilizzare subito il nuovo farmaco, fino a quando non sarà disponibile a carico del Servizio Sanitario Nazionale. L'Italia è un Paese complesso, con Regioni che hanno tempi diversi anche riguardo all'immissione di nuovi farmaci. Il nostro studio durerà dunque fino a quando ce ne sarà necessità. È una ricerca di tipo osservazionale: viene somministrata la terapia e vengono prese informazioni riguardo ai possibili effet-

ti collaterali del farmaco, come per esempio la bradicardia, eventuali problemi oculari e il valore dell'emocromo».

**Per quali persone in particolare è stato messo a punto questo studio?**

«In questo momento in Italia abbiamo diverse persone che non hanno risposto positivamente all'interferone beta e al copolimero e non desiderano o non possono aderire ad altre terapie. Inoltre c'è un'altra tipologia di pazienti per i quali l'uso del fingolimod è urgente: sono quelli in terapia con il natalizumab da più di due anni, con pregressa terapia con immunosoppressori, che hanno avuto una precedente esposizione al virus JC (circa il 60% della popolazione risulterebbe aver contratto tale virus). Costoro hanno una possibilità su centocinquanta di sviluppare una malattia gravissima, la leucoencefalopatia multifocale progressiva, che può essere mortale o lasciare esiti molto invalidanti. Questi pazienti, che ora potrebbero decidere di non utilizzare più il natalizumab, devono avere una valida alternativa terapeutica, altrimenti, con la sospensione del natalizumab, potrebbero essere esposti al rischio di avere una ricattizzazione della malattia».

### Quanti sono i Centri clinici SM e i pazienti coinvolti?

«Partecipano circa 80 Centri, tutti i più grossi Centri clinici SM d'Italia. In ogni Regione ci sono almeno due o tre Centri inseriti in questo studio: si presuppone di offrire il nuovo farmaco a circa 200-300 pazienti. Ma non c'è un numero chiuso: è possibile ampliare la quantità dei pazienti coinvolti».

### Se una persona con SM volesse partecipare, cosa dovrebbe fare?

«Chi volesse accedere allo studio, dovrà mettersi in contatto col proprio Centro clinico di riferimento e, se ritenuto idoneo a partecipare in base ai criteri di inclusione previsti, verrà inviato al più vicino dei Centri clinici SM che partecipano allo studio. Il Centro SM di Genova è il Centro coordinatore, avendo per primo avuto l'approvazione del Comitato etico: abbiamo già una decina di pazienti in studio».

### Come funziona questo farmaco?

«È un farmaco innovativo, che ha un meccanismo d'azione nuovo: agisce su alcuni recettori della sfigosina che, in parole semplici, fanno fuoriuscire i linfociti dai linfonodi e ne consentono l'immissione nel sangue, permettendo loro di determinare il processo infiammatorio tipico della sclerosi multipla. Questo farmaco si lega ai recettori S1P1 presenti sui linfociti e inibisce la loro fuoriuscita dai linfonodi. Ciò determina una linfopenia, cioè una diminuzione dei linfociti nel sangue, quindi una diminuzione dei linfociti autoreattivi, dannosi nella SM. Il meccanismo d'azione del fingolimod è ancora più interessante se si considera che passa la barriera emato-encefalica e dunque entra nel sistema nervoso centrale e agi-

sce sui recettori che sono presenti sui neuroni. Proprio per questa caratteristica si sta sperimentando con appositi trial il farmaco anche nelle forme progressive di SM.

### Quale efficacia si prevede che il farmaco garantisca alle persone con SM?

«Anzitutto teniamo presente che si tratta di un farmaco assunto per via orale: questa è una grande novità rispetto alle terapie sino ad ora approvate per la SM, che come sappiamo richiedono iniezioni sottocutanee o intramuscolari e che possono produrre effetti collaterali disturbanti come la sindrome simil-influenzale. Gli studi effettuati hanno dimostrato che il farmaco è significativamente più efficace, rispetto al placebo ma anche rispetto all'interferone beta-1a (a somministrazione monosettimanale) nel ridurre la frequenza delle ricadute, l'attività di malattia riscontrata dalla risonanza magnetica e la progressione della disabilità. Inoltre si è riscontrata una migliore efficacia nel rallentare la progressione dell'atrofia cerebrale e, dunque, verosimilmente, dovrebbe essere utile anche per i possibili disturbi cognitivi».

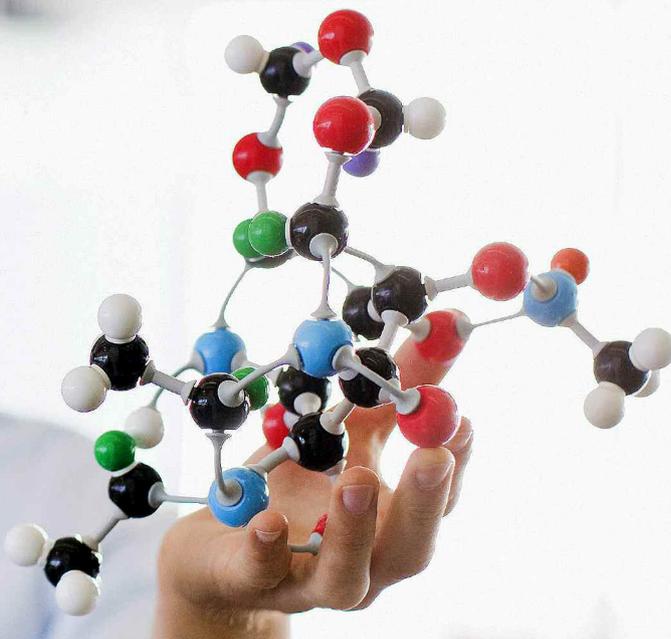
### Nella scienza si dice che niente è gratis: quali sono i possibili effetti collaterali del nuovo farmaco orale?

«Il farmaco, solamente durante la prima somministrazione, provoca una bradicardia, ossia un rallentamento del battito cardiaco, che si risolve entro le prime sei ore. Per questo la prima somministrazione verrà monitorata in ospedale. In una piccola percentuale di casi può dare edema maculare, cioè disturbi visivi, quindi entro il terzo o quarto mese è consigliabile una visita oculistica. La preoccupazione più importante è

legata a possibili infezioni di origine virale: nello studio registrativo si sono verificati due decessi. Il primo è stato causato da un'encefalite varicellosa, il secondo da un'encefalite erpetica. Per questo le regole dell'EMA e dell'AIFA prescrivono tassativamente che il paziente, per utilizzare il fingolimod, non sia più a rischio di contrarre la varicella. Altrimenti dovrà vaccinarsi prima di accedere alla terapia. La linfopenia può determinare un aumentato rischio di infezioni virali, soprattutto di tipo batterico. Il futuro di questo farmaco si gioca dunque sugli effetti collaterali. Se nei prossimi anni vedremo che continuerà a dimostrare l'efficacia evidenziata dagli studi regolatori, sarà ben tollerato e avrà nel tempo effetti collaterali accettabili, anche se ora può essere utilizzato dopo il fallimento degli altri farmaci o per le forme particolarmente aggressive, è possibile che diventi un farmaco di prima linea, come è già negli Stati Uniti. Personalmente credo che questo farmaco possa effettivamente rappresentare una svolta tanto per le persone con SM quanto per i medici».



# Le molecole su cui punta la ricerca



© iStockphoto.com

Che novità ci aspettano nei prossimi anni per quanto riguarda le terapie?

Per scoprirlo, passiamo in rassegna gli studi in corso sulle molecole che potrebbero rivelarsi utili nel trattamento della SM

**G**ia nell'Insero scientifico di SM Italia 6/2010 avevamo esaminato il meccanismo di azione di alcune molecole e presentato gli studi scientifici che ne analizzavano l'efficacia terapeutica. Qui di seguito presentiamo un aggiornamento degli studi in corso sulle molecole già conosciute, e prendiamo in considerazione i primi studi su nuove molecole.

## L'avanzamento degli studi sulle molecole già note

Alcuni degli studi in corso valutano nuovi trattamenti orali, altri valutano l'efficacia di trattamenti da somministrare per via endovenosa e tramite iniezione sottocutanea.

### Tre nuovi trattamenti orali

**BG12:** è un trattamento orale che si ritiene modifichi l'equilibrio di alcune popolazioni di globuli bianchi, con un'azione in particolare sui linfociti T helper e su alcuni messaggeri chimici (citochine), che può determinare una riduzione dell'attività infiammatoria. Inoltre potrebbe agi-

re sulla barriera ematoencefalica proteggendo il sistema nervoso da sostanze che dal sangue potrebbero passare nel liquor, arrivando a danneggiare il sistema nervoso centrale. L'analisi preliminare dello studio DEFINE ha evidenziato che il BG-12 ha ridotto significativamente la percentuale di persone con SM che hanno avuto ricadute. È in corso uno studio di fase III, che coinvolge 1.700 persone con SMRR, il cui termine è previsto per giugno 2016. Per la fine del 2012 l'azienda produttrice ha in programma di presentare la richiesta di commercializzazione alla Food and Drug Administration.

**Laquinimod:** questo trattamento orale avrebbe un effetto immunomodulante, agendo sui livelli di alcune sostanze del sistema immunitario come le citochine. Inoltre ridurrebbe il passaggio di cellule dal sistema immunitario al sistema nervoso centrale. Lo studio ALLEGRO, di fase III, è terminato con buoni risultati. Attualmente sono in corso diversi studi tra cui il BRAVO, che dovrebbe terminare tra qualche mese. Sono inoltre in attuazione le esten-

sioni dei precedenti studi, per valutare efficacia e sicurezza del trattamento a lungo termine. Per i primi mesi del 2012 l'azienda produttrice ha in programma di presentare la richiesta di commercializzazione alla Food and Drug Administration.

**Teriflunomide:** il terzo trattamento orale che presentiamo impedisce ad alcuni tipi di cellule immunitarie di dividersi, con un meccanismo che ridurrebbe il numero sia delle cellule B che delle cellule T. Questa molecola sembra inoltre possedere altri meccanismi immunomodulanti e antiinfiammatori. Lo studio di fase III, denominato TEMSO, è terminato con risultati incoraggianti pubblicati recentemente (The New England Journal of Medicine, 365:1293-1303): entrambi i dosaggi impiegati hanno ridotto significativamente il numero di ricadute per anno, con una diminuzione inoltre delle aree attive alla risonanza magnetica. Attualmente è in corso l'estensione dello studio TEMSO, che terminerà nel settembre 2013. Lo studio TOWER di fase III sta invece confrontando l'efficacia di due dosaggi del teriflunomide ri-

spetto al placebo su 1.110 persone con SMRR: dovrebbe terminare nel febbraio 2013. Lo studio TENERE di fase III coinvolgerà circa 300 persone con SMRR e terminerà nel luglio 2012, dopo aver raffrontato il teriflunomide con interferone beta1a. Infine lo studio TOPIC, di fase III, condotto su 780 persone con sindrome clinicamente isolata, confronterà due dosaggi di questo farmaco rispetto al placebo. Il suo termine è previsto per dicembre 2018.

### Trattamenti per via endovenosa o con iniezioni sottocutanee

Il **Rituximab** è un anticorpo monoclonale anti CD20, che riduce il numero delle cellule B del sistema immunitario e viene somministrato per via endovenosa. Gli studi su questa molecola sono stati effettuati sia rispetto alle forme recidivanti remittenti di SM come nelle forme progressive. In uno studio di fase I condotto nella forma recidivante remittente il farmaco ha dimostrato rapidi e durevoli miglioramenti nell'attività di malattia sia clinica che riscontrata alla risonanza

magnetica. Nello studio HERMES di fase II della durata di 48 settimane il rituximab ha determinato una riduzione significativa delle lesioni attive e delle ricadute cliniche di malattia. Invece nello studio OLYMPUS, condotto su 439 persone con SM primariamente progressiva, non sono state evidenziate incidenze positive sulla progressione della disabilità. Attualmente è in corso di realizzazione uno studio di fase I/II (RIVITaLISe) che verrà condotto in persone con SM secondariamente progressiva e che prevede la somministrazione del rituximab per via endovenosa e intratecale. Dovrebbe terminare nel 2012.

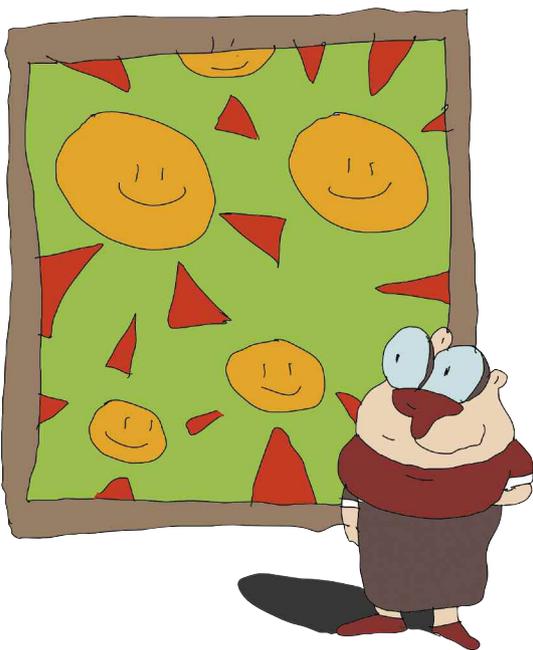
L'**Alentuzumab** è un altro anticorpo monoclonale somministrato per via endovenosa, che si lega all'antigene di superficie CD52, presente su alcuni linfociti T. Sperimentato inizialmente nella forma recidivante-remittente, dove ha dato buoni risultati nella riduzione del numero di ricadute e nel miglioramento dei livelli di disabilità, con effetto farmacologico che si è mantenuto anche a 3 anni di distanza dall'inizio del trattamento. Nel 2008 sono stati pubblicati i risultati dello studio di fase II CAMMS 223, durato 3 anni e condotto su 334 persone con SM recidivante remittente. Confrontando due diversi dosaggi di alemtuzumab con interferone beta trisettimanale, il nuovo trattamento ha determinato una riduzione del rischio di sviluppare ricadute e nella progressione della disabilità. Sperimentato nelle forme progressive di SM, invece, l'alentuzumab ha dato risultati tendenzialmente negativi: in un piccolo studio condotto su 25 persone con SMSP il trattamento non è riuscito a bloccare la progressione della disabilità. Nel 2010 la Food and Drug Administration ha assegnato

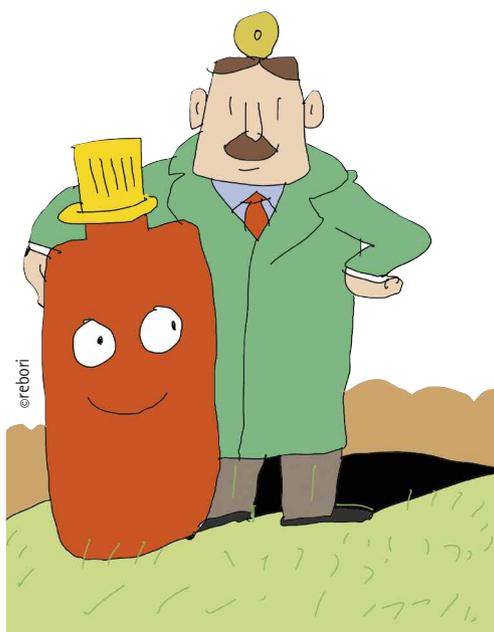
la procedura di Fast Track Product. Sono in fase di realizzazione alcuni studi di fase III (CARE-MS I e CARE-MS II) che dovrebbero terminare entro fine 2011: stanno confrontando l'efficacia dell'alemtuzumab rispetto all'interferone beta1a.

Un terzo trattamento da somministrare con iniezione sottocutanea o per via endovenosa è il **Daclizumab**, un anticorpo monoclonale anti CD25. Il Daclizumab blocca l'attività dell'interleuchina 2, un messaggero chimico che è coinvolto nel sistema immunitario e interferisce nella crescita dei linfociti. Nel 2010 sono stati pubblicati i risultati dello studio CHOICE di fase II, che ha coinvolto 230 persone con SM recidivante remittente le quali, nonostante la terapia interferonica, presentavano ancora attività di malattia. Il daclizumab è stato somministrato in due dosaggi. Il dosaggio più elevato ha diminuito l'attività di malattia evidenziata alla risonanza magnetica, mentre non sono stati segnalati invece miglioramenti significativi nel livello di disabilità. Un altro studio di fase IIb (SELECT) ha dimostrato una riduzione della frequenza di ricadute e un rallentamento nella progressione della disabilità in 600 persone con SM trattate con due diversi dosaggi di daclizumab. Infine è in corso di realizzazione lo studio DECIDE, che coinvolgerà 1.500 persone con SM recidivante remittente per confrontare l'efficacia del daclizumab somministrato ogni 4 settimane rispetto all'interferone beta1a monosettimanale. Lo studio dovrebbe terminare nel 2014.

### Nuove molecole

Anche se ancora a livello primordiale, la ricerca sta studiando nuove molecole che utilizzano mecca-





nismi d'azione differenti rispetto a quelli sinora studiati. È importante notare come diverse delle nuove molecole vengano sperimentate sulle forme progressive di SM, per le quali al momento non sono disponibili terapie specifiche. Un segnale importante, dunque, dell'attenzione della ricerca a tutte le persone con SM, in particolare coloro per cui è più difficile individuare trattamenti efficaci. Una prima molecola che si sta valutando è l'**Idebenone**, derivato dalla famiglia dei chinoni. Viene già impiegato per la demenza di Alzheimer e nel trattamento della miocardiopatia nelle persone con Atassia di Friedreich. Si ipotizza che agisca sulla formazione di radicali liberi. È in corso uno studio di fase I-II condotto in doppio cieco nella SM Primariamente Progressiva (IPPoMS), con lo scopo di valutare sicurezza ed efficacia della molecola. I risultati sono attesi per il 2015. L'**ELND002** è una molecola che inibisce l'alfa4integrina, per la quale sono in corso due studi di fase I. Il

primo, in doppio cieco, coinvolge 100 persone con SMSP e SMRR: terminerà a giugno 2012. Il secondo ha l'obiettivo di valutare, entro ottobre 2013, la sicurezza a lungo termine e tollerabilità del composto su 80 persone.

La molecola denominata **MIS416** ha un meccanismo d'azione che determina una sottoregolazione dello stato infiammatorio cronico, una diminuzione dei fattori autoimmuni e la riparazione del danno tissutale. Si basa su derivati batterici che, somministrati, agirebbero sul sistema immunitario innato. È stata sperimentata inizialmente in uno studio pilota in Nuova Zelanda dove, in base ai risultati ottenuti, si è deciso di consentirne l'uso compassionevole nella SM progressiva. Entro il 2011 terminerà uno studio condotto su 24-30 pazienti per valutare sicurezza, tollerabilità e farmacocinetica, e per individuare dose terapeutica e intervallo di somministrazione. Un secondo studio di fase I-II, anch'esso nell'ambito della SM progressiva, è condotto su 24 persone allo scopo di valutare la dose massima tollerata e l'eventuale tossicità. Risultati previsti per marzo 2012.

Il **Masitinib (AB1010)** è un trattamento orale, inibitore della proteina chinasi tirosina (PKIs) che identifica i mastociti. Probabilmente svolge attività anche su altre cellule della cascata infiammatoria. Precedenti studi svolti nella forma sperimentale della SM (EAE) avrebbero dimostrato la sua capacità di ritardare la comparsa dei sintomi della SM. A settembre 2011 è iniziato il recluta-

mento per uno studio di fase II-III nell'ambito della SM primariamente e secondariamente progressiva, per verificare l'efficacia e la sicurezza del dosaggio di 6mg/Kg al giorno rispetto al placebo. Lo studio, che coinvolge 450 persone, ha come obiettivo principale il miglioramento dei sintomi dopo 96 settimane di trattamento. Gli esiti sono attesi per dicembre 2014.

L'**ATX MS1467**, somministrata con iniezioni sottocutanee ogni due settimane, è una molecola che contiene 4 peptidi derivanti dalla proteina basica della mielina, e ha lo scopo di inibire l'attacco dannoso del sistema immunitario riducendo l'aggressione delle cellule T alla mielina. Uno studio di fase I/II condotto su 6 persone con SMSP ha evidenziato, oltre a una buona tolleranza del trattamento, una riduzione della risposta delle cellule T alla proteina basica della mielina della persona. Pertanto a marzo 2011 ha preso il via uno studio di fase I condotto su 40 persone con SM recidivante remittente.

L'ultima molecola che presentiamo è il **Tovaxin**, un vaccino a base di cellule T, reattive contro componenti proteici della mielina. Uno studio di fase IIB (TERMS, 2009) ha coinvolto 150 persone con SMRR dimostrando che l'83% delle persone trattate con Tovaxin non ha avuto ricadute per un anno. Anche la percentuale annua di ricadute diminuisce dopo il trattamento. Perciò lo studio è stato esteso (OLTERMS), per valutare ulteriormente l'attività farmacologica del composto sulle lesioni attive dal punto di vista delle neuroimmagini. ♦

Il presente inserto è stato redatto prima dell'edizione 2011 dell'ECTRIMS - European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis. Eventuali aggiornamenti sulle molecole trattate verranno presentati sul prossimo numero di SM Italia.





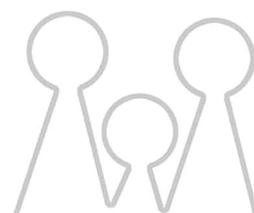
# Diritti & Rovesci

## Disabilità e lavoro, è il momento di invertire la rotta

Il lavoro, per le persone con disabilità, è un diritto tutto da conquistare. La situazione non è facile nemmeno per le persone con SM, come rivela un recentissimo sondaggio della National Multiple Sclerosis Society (NMSS) degli Stati Uniti: dopo la diagnosi il 61% delle persone con SM vede calare notevolmente il proprio reddito: è problematico far fronte alle difficoltà motorie, è difficile continuare con i ritmi di prima. Bisogna ridurre il tempo di lavoro e in più ci si trova a dover spendere per potersi curare. Il 20% delle persone con SM, così, finisce per perdere il proprio posto di lavoro. Il sondaggio è stato presentato a ottobre all'annuale congresso dell'European Committee for Treatments and Research in Multiple Sclerosis (ECTRIMS). La questione del lavoro e quella del reddito, con l'esclusione o la discriminazione sociale che ne derivano, sono centrali per le persone con SM in tutto il mondo. Non a caso la Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla 2011, cui hanno partecipato 73 Paesi, si è centrata sul tema «Sclerosi Multipla e lavoro». In questo panorama l'Italia non fa eccezione: per tutte le persone con disabilità il lavoro è tanto importante quanto difficile da ottenere e da mantenere. Una fotografia a tratti impietosa della nostra situazione viene dalla V Relazione sullo stato di applicazione della Legge 68/1999, quella che definisce le «Norme per il diritto al lavoro dei lavoratori disabili». La relazione, pubblicata a inizio 2011, si riferisce ai dati degli anni 2008/2009. Le persone con disabilità iscritte alle liste speciali di collocamento erano 721.827 nel 2008 e sono scese a 706.568 nel 2009. Il calo di iscrizioni è dovuto forse alla crisi, alla rassegnazione, non certo alle assunzioni, la cui proporzione rispetto al numero di iscritti è scarsa: le assunzioni di persone con disabilità erano state 28.306 nel 2008 e sono ulteriormente scese a 20.830 nel 2009. È il dato più basso dal 2000. Nel frattempo ben 11.535 persone con disabilità hanno perso il lavoro (7.132 risoluzioni del rapporto di lavoro nel 2008 e 4.403 nel 2009). In tutto questo è sconcertante annotare che teoricamente nel 2009 ci sarebbero stati in Italia 67.000 posti riservati ma non occupati da lavoratori con disabilità. Un piccolo paradosso all'italiana, che andrebbe valorizzato, riguarda invece circa 4 milioni e 300 mila piccole aziende che, avendo meno di 15 dipendenti, non avrebbero alcun obbligo di inserire persone con disabilità: proprio in queste aziende ci sono state 2.174 assunzioni di lavoratori con disabilità nel 2008 e 1.985 nel 2009.

### **Conoscere la realtà del lavoro in Italia. Ripartire dalla persona con disabilità protagonista dei propri diritti. Progetti e azioni di FISH e AISM**

Ma qual è la realtà che si cela dietro i numeri della relazione sullo stato di applicazione della Legge 68, AISM quest'anno ha dato vita insieme alla FISH (Federazione Italiana Superamento Handicap) al progetto «Le parole dei diritti». L'iniziativa, che ha coinvolto operatori della mediazione, istituzioni locali, associazioni di rappresentanza delle persone con disabilità e dei lo-



Numeri negativi per l'inserimento lavorativo dei disabili: per cambiare le cose AISM punta sull'informazione a lavoratori, sindacati e aziende



## Disabilità e lavoro, è il momento di invertire la rotta

ro familiari, è servita per raccogliere riflessioni, esperienze e opinioni in merito ai servizi per l'inserimento lavorativo voluti dalla legge 68/99 in otto regioni: Calabria, Friuli Venezia Giulia, Lazio, Liguria, Lombardia, Toscana, Umbria, Veneto. Dagli incontri dei diversi «focus group» sono emerse drammatiche storie di difficoltà e discriminazione, ma anche i differenti modelli regionali di inserimento lavorativo delle persone con disabilità. Ne è risultata una fotografia dell'esistente, con i suoi punti di forza e di debolezza. Questo lavoro intenso di conoscenza, iniziato nel 2010, proseguirà ancora per tutto il 2012. Nei mesi scorsi, inoltre, l'Osservatorio AISM diritti e servizi ha studiato le diverse disposizioni contrattuali attualmente in vigore per le persone con disabilità nei contratti collettivi, per individuare le criticità e proporre modifiche laddove possano sorgere dubbi applicativi e interpretativi che determinano azioni giudiziarie. Inoltre AISM sta lavorando perché tutti gli attori coinvolti nella questione del lavoro, dalle persone con SM ai datori di lavoro e ai sindacalisti che rappresentano i diritti di tutti in sede di stipula dei contratti, conoscano e utilizzino strumenti idonei a generare migliori condizioni di inserimento lavorativo. In particolare per l'Associazione è essenziale che le persone con SM oltre ad acquisire la consapevolezza necessaria a esigere i propri diritti, abbiano a disposizione i supporti necessari e normative finalmente applicate per una piena inclusione nel mondo del lavoro.

### Guide AISM per lavoratori, sindacati e aziende

Parte integrante dell'azione che AISM svolge per accrescere la consapevolezza del mondo aziendale, di quello sindacale e delle stesse persone con SM riguardo al proprio diritto al lavoro è un articolato progetto di pubblicazioni pratiche sulle tematiche lavorative. Sono di prossima pubblicazione due nuove Guide per la «Biblioteca dell'Osservatorio AISM». Il progetto editoriale è studiato non solo per garantire un'informazione adeguata sulle tematiche in gioco, ma anche per mettere a disposizione delle persone con SM e dei diversi attori sociali modelli e strumenti pratici, di immediato utilizzo. La prima guida sarà destinata a tutte le persone con sclerosi multipla, perché siano in grado di individuare nei rispettivi contratti i diritti garantiti a chi ha una malattia come la SM, dalle aspettative, al comportamento per malattia, al part-time. Un secondo testo è rivolto alle parti sociali, ossia alle organizzazioni sindacali e a quelle dei datori di lavoro. Le une e le altre possono essere indirizzate verso un utilizzo più consapevole della terminologia adeguata a garantire i diritti. L'Associazione sta inoltre lavorando a una terza guida destinata alle persone con SM. In quest'ultima pubblicazione saranno presentate, dalla A alla Z, tutte le diverse visite cui una persona con disabilità può sottoporsi nell'arco della vita: la visita per il riconoscimento della gravità dello stato di handicap (Legge 104/92) e quella per il riconoscimento dell'invalidità civile; la visita per la diagnosi finalizzata all'inserimento lavorativo (Legge 68/99); la visita per la pensione di inabilità; la visita per l'idoneità alla mansione lavorativa. Le azioni necessarie a produrre un efficace inserimento lavorativo delle persone con SM sono molte e complesse, si giocano in tanti ambiti, chiamano in causa diversi interlocutori, dalle istituzioni ai datori di lavoro, dagli avvocati del lavoro ai sindacalisti. Le pubblicazioni AISM possono essere un primo passo per definire un territorio comune in cui ciascuno, a partire dalle persone con SM, sia protagonista positivo di un miglioramento reale. \_ di **Daniele Granato**

L'intero Dossier presentato dalla FISH nell'audizione alla Camera è consultabile sul sito [[www.fishonlus.it](http://www.fishonlus.it)].  
Un approfondimento dell'intervista al Presidente d'Ercole si trova sul sito [[www.aism.it](http://www.aism.it)].

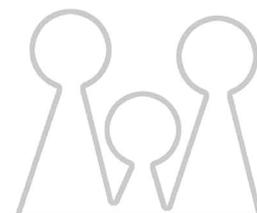
## «Tagli inaccettabili nell'ultima Finanziaria»

Così si è espresso il Presidente AISM Agostino d'Ercole. Le ultime Finanziarie, determinate dall'urgenza di abbattere il debito pubblico e raggiungere il pareggio nel Bilancio dello Stato, stanno determinando pesanti ripercussioni nella vita delle persone con disabilità. In particolare a destare preoccupazione è l'articolo 10 della Finanziaria divenuta ufficiale a settembre (Disegno di legge C 4556), che delega il Governo a effettuare una riforma fiscale e assistenziale se non riuscisse – come è probabile – a recuperare in altro modo i 20 miliardi messi a preventivo come risparmio sulla spesa sociale. Per capire meglio cosa sta succedendo, abbiamo intervistato Agostino d'Ercole.

**Perché con gli ultimi provvedimenti del Governo la situazione sta diventando drammatica per le persone con disabilità?** La spesa sociale in Italia è del 50% in meno rispetto alla media europea. Siamo sui livelli della Bulgaria e spendiamo meno della Polonia. E, in questo quadro già deficitario, il Governo ha deciso tagli agli Enti locali, cioè ai servizi, pari a 6 miliardi nel 2012, più altri 6,4 nel 2013 e altrettanti nel 2014. Il Fondo per la non autosufficienza nel 2010 era di 400 milioni; nel 2011 è stato azzerato e non avrà fondi neanche per il 2012. Il fondo per le politiche sociali era di 929 milioni nel 2008, è sceso a 274 milioni nel 2011 e arriverà ad avere 69 milioni nel 2012 e 44 milioni nel 2013. Già con i tagli a questi fondi sta per scomparire più di un miliardo, che vuol dire meno servizi, meno diritti reali.

**Eppure proprio risparmiando sulle persone con disabilità il Governo vorrebbe trovare altri 20 miliardi l'anno. Come?** Il disegno di legge prevede che, nel caso non venga approvata la delega al Governo per la riforma fiscale e assistenziale, si avrà nel 2012 e nel 2013 un taglio (rispettivamente del 5 e del 20%) di tutte le agevolazioni fiscali ora previste. Nel caso delle persone con disabilità queste sono le detrazioni per le spese sanitarie, l'acquisto di ausili e veicoli attrezzati, gli oneri per le badanti, le detrazioni per figlio con handicap e per l'assistenza medica. Ma non ci si ferma qui. Attualmente gli assegni di cura, le pensioni di invalidità civile, i contributi regionali per la vita indipendente e qualsiasi provvidenza di tipo assistenziale non vengono considerate come reddito imponibile ai fini IRPEF e non entrano nel calcolo dell'ISEE. Il disegno di legge prevede l'eliminazione, totale o parziale, anche di questa agevolazione, con il rischio reale di un'ulteriore riduzione del reddito reale e della possibilità di accedere gratuitamente ai servizi sociali.

**La FISH il 18 ottobre è andata a parlare di tutto questo alla Camera. Lei era presente: cosa avete detto?** Attraverso un articolato dossier di 30 pagine abbiamo spiegato alle Commissioni Finanza riunita insieme a quella Affari sociali che l'articolo 10 del disegno di legge C 4566 è del tutto inaccettabile. E non c'è nemmeno una soluzione di riserva: non si deve fare e basta. Ogni taglio viene fatto sulla carne viva di tante persone che già vivono in condizioni pesanti. Se lo Stato vuole recuperare 20 miliardi, deve cercarli altrove. Quello che si può e si deve fare è una seria riforma, che però sia di competenza del Parlamento. Per lavorare veramente sulla spesa sociale, bisogna partire da una definizione dei Livelli Essenziali di Assistenza Sociale – i famosi LIVEAS – che stiamo aspettando dal 2000. Magari in questo modo si arriverà a capire che si deve spendere meglio e di più per le persone con disabilità. Siamo creditori verso lo Stato, non debitori. **\_ di Davide Gaggi**



No ai tagli sulla pelle delle persone con disabilità. È il messaggio che FISH e AISM hanno mandato al Governo. Il taglio delle agevolazioni fiscali, spiega il Presidente AISM, «non si deve fare e basta»

# Così a Lucignano si impara a condividere

I genitori con la SM e i loro figli si sono incontrati nella Casa vacanze AISM.

Un soggiorno di relax e confronto che ruota attorno a una ricetta semplice: la SM pesa meno se in famiglia ci si aiuta ad affrontarla \_ di Silvia Zino



**R**elax e informazione: sono i due ingredienti che hanno animato l'incontro dedicato alle famiglie con un genitore con la sclerosi multipla e i loro figli, che si è svolto ai primi di settembre nella Casa Vacanze «I Girasoli» di Lucignano. Il soggiorno, reso possibile grazie alla partnership con Cariparma, è ormai un appuntamento fisso e collaudato, ma per chi viene a Lucignano si tratta ogni volta di un'esperienza unica.

I partecipanti al Progetto Famiglia, genitori con figli al di sotto dei 18 anni, si sono confrontati con le principali figure dell'équipe interdisciplinare (neurologo, psicologo, assistente sociale, consulente legale, fisioterapista), hanno avuto la

possibilità di parlare con altre famiglie che vivono situazioni analoghe, si sono confrontati in gruppi di discussione per persone con SM e per partner e si sono cimentati in un corso di foto. Divisi in gruppi, bambini e ragazzi hanno affidato ai post-it le emozioni relative a che cosa preoccupa della vita con SM, mentre gli adulti si sono confrontati sulle finalità, l'utilità e l'importanza del soggiorno stesso. Sono semplici appunti che comunicano con immediatezza ciò che li rende felici: i bambini sono contenti quando la mamma è di nuovo in forma e quando è di nuovo possibile fare lunghe passeggiate con i genitori. Questi ultimi sono felici perché il progetto si è rivelato un'esperienza realmente completa, stimolante e positiva per tutta la famiglia, che ha dato la conferma che la vita può sconfiggere la malattia.

Le parole più presenti in questi brevi ma intensi messaggi sono forza, speranza, coraggio e, soprattutto,

condivisione. Nel linguaggio degli adulti condivisione significa incontrare altre persone

che stanno vivendo la stessa esperienza, con la possibilità di affrontare dubbi e incertezze e confrontarsi per scambiarsi informazioni. Per i bambini il senso della condivisione sta tutto nell'emotività del confronto e nel provare le stesse sensazioni che provano i genitori quando non si sentono bene. Questo risulta chiarissimo dalle loro parole: «La cosa che mi è piaciuta di più è quando con le psicologhe abbiamo provato le stesse cose che provano i nostri genitori quando si sentono stanchi o avvertono un formicolio». E inoltre: «Grazie alle prove che abbiamo fatto ad esempio con il materassino di gomma abbiamo imparato che cosa vuol dire avere difficoltà a mantenere l'equilibrio. Mi è piaciuto anche aver trovato nuovi amici che hanno genitori con lo stesso problema dei miei».

Questi post-it sono vere e proprie testimonianze che ci restituiscono il senso del Progetto Famiglia: condividere esperienze per creare una buona rete di supporto e un nuovo punto di equilibrio per apprezzare la vita e «per non dedicare troppo spazio alla compagna SM più di quello che già si prende da sola!». ♦

# SM, quello che le donne... dicono

Prosegue il progetto dell'Associazione rivolto alle donne con SM. Grande successo per i due incontri nazionali organizzati nel 2011 per discutere di gravidanza, sessualità e molto altro. E ora si prosegue nelle Sezioni \_ di Antonietta Gallerani

**P**artner, lavoratrice, madre, figlia. Qualunque sia il suo ruolo, sono molte e impegnative le sfide che ogni donna si trova ad affrontare nella propria quotidianità. Ma ancora più complessa è la situazione di quelle donne che devono anche gestire quotidianamente la convivenza con la sclerosi multipla: la SM, infatti, invade ogni ambito, dal lavoro alla famiglia, dalla sfera intima ai progetti personali.

Proprio per questo AISM prosegue nel Programma Donne oltre la SM, un progetto calibrato sui risvolti e sulle sfaccettature tipicamente femminili, prestando attenzione alle specificità dell'essere donna e con l'obiettivo di offrire strumenti precisi per le donne con sclerosi multipla e attivare con loro un canale diretto per capire e monitorare le loro esigenze.

Avviato nel 2009 con il supporto del Gruppo Cariparma Crédit Agricole, il progetto, ormai consolidato, ha visto anche quest'anno la realizzazione di incontri sul territorio per promuovere la diffusione di informazioni corrette e aggiornate, per favorire confronto e dibattito e per incoraggiare la condivisione di esperienze, il racconto di storie personali che possono

aiutare a comprendere che cosa significhi convivere con la sclerosi multipla. Due gli incontri nazionali organizzati quest'anno, a Borgo San Dalmazzo (Cuneo) ad aprile e a Messina a settembre, entrambi coronati da un notevole successo.

In entrambe le occasioni, le partecipanti, più di un centinaio, hanno potuto dare ampio spazio alle esperienze personali e, con il contributo di esperti come assistenti sociali e psicologi, hanno affrontato temi relativi a sessualità, gravidanza e sclerosi multipla, gestione delle relazioni in famiglia e riconoscimenti sociosanitari e agevolazioni. I questionari di gradimento evidenziano un giudizio estremamente positivo: la possibilità di confronto, secondo le donne partecipanti, è la chiave di lettura per affrontare con maggiore determinazione tutti gli aspetti legati alla sclerosi multipla. «Molto interessante – sono le parole di una delle partecipanti –, non ci sono tante occasioni per parlare insieme ad altre donne con sclerosi multipla di argomenti così specifici e particolari come la sessualità!».

Agli incontri nazionali hanno fatto seguito anche quest'anno iniziative territoriali: la Sezione di



Brindisi ha organizzato un incontro per donne con SM sui temi della gravidanza, ottenendo un grande successo di partecipazione e a dicembre proseguirà la Sezione di Bergamo. Tutto ciò potrà proseguire in futuro: le Sezioni continueranno sulla stessa strada organizzando incontri che costituiscono un'occasione utile di dibattito, confronto e aiuto all'interno del mondo femminile. ♦

# La solidarietà? Si fa in UNORA



Si chiama «payroll giving» ed è un innovativo strumento per sostenere le onlus.

In Italia lo adotta anche l'Agenzia delle Entrate: i dipendenti possono devolvere un'ora del proprio stipendio a 5 associazioni, fra cui AISM \_ di Giada Elisi

**U**n'ora, anche una sola, può far nascere grandi cambiamenti. Soprattutto se si somma a tante altre, può davvero trasformare noi e gli altri. È quello che succede dallo scorso ottobre: i 33.000 dipendenti dell'Agenzia delle Entrate possono infatti aderire al Comitato UNORA, fondato da AISM insieme ad altre quattro importan-

ti organizzazioni non profit: Actionaid, Amref, Intersos e Lega del Filo d'Oro. Per i dipendenti dell'Agenzia si tratta di una scelta tanto semplice quanto efficace: ogni lavoratore può decidere di devolvere tramite la propria busta paga almeno un'ora al mese della propria retribuzione in favore dei progetti delle cinque ONLUS e delle cause sociali che sostengono. Questa importante iniziativa, molto diffusa all'estero presso i lavoratori di aziende pubbliche e private, prende il nome di «payroll giving». Ora, grazie all'Agenzia delle Entrate e ai suoi dipendenti e ad altre aziende che hanno già aderito al Comitato, un'importante cultura di responsabilità sociale inizia a prendere piede anche in Italia. Per le associazioni contare su un flusso costante di donazioni è fondamentale per dare vita a progetti continuativi e di lungo periodo per le persone per cui operano.

Per le aziende e per i lavoratori scegliere il payroll significa costruire

concretamente una rete di relazioni solidali che arrivano lontano. Chi dona può scegliere se indirizzare il proprio contributo in parti uguali alle ONLUS aderenti al Comitato o se destinare il 50% all'Associazione che preferisce, distribuendo il restante 50% alle altre organizzazioni. Inoltre i lavoratori, in base alla legge attualmente in vigore, a fine anno possono recuperare in busta paga direttamente il 19% delle donazioni erogate. Il Comitato UNORA, raccoglie le donazioni, le distribuisce alle cinque ONLUS, e garantisce una rendicontazione trasparente ai lavoratori e alle aziende sull'utilizzo delle donazioni e le attività realizzate grazie alle erogazioni.

Dunque, perché non starci? Ciascuno può promuovere questa importante cultura di solidarietà presso la propria azienda. Con una scelta concreta, contribuiamo a una società dove tutti possiamo sentirci un po' meno estranei, un po' più a casa nostra. ♦



©tpsimages/image source

## Le altre associazioni

Action Aid combatte la miseria e l'esclusione sociale nei paesi del Sud del mondo; AMREF è la principale organizzazione sanitaria in Africa. Lega del Filo d'oro assicura assistenza, riabilitazione e reinserimento di persone sordo-cieche e con minorazioni sensoriali. INTERSOS porta soccorso alle vittime di conflitti armati o calamità naturali. Chi volesse altre informazioni sul Comitato UNORA e sulle modalità per aderire al payroll giving può consultare il sito [[www.unora.org](http://www.unora.org)].

## Il futuro dell'AIMS? Parte dai ragazzi di Young

I giovani fondatori hanno coinvolto tanti nuovi volontari che ora, dopo l'incontro a Lucignano, sono pronti ad attivarsi nelle rispettive Sezioni \_ di Matteo Anele

**H**anno lavorato sodo, ma alla fine hanno avuto ragione. E così la seconda edizione di «Young» si è rivelata un successo, riuscendo a riunire 89 volontari sotto i 35 anni, l'anima giovane del movimento AISM, il 24 e il 25 settembre alla Casa Vacanze «I Girasoli» di Lucignano (AR). «Noi 30 'padri fondatori' di Young abbiamo lavorato tutto l'anno – commenta entusiasta Sabrina Luotto – da quando nel maggio 2010 è ufficialmente nato il movimento». E hanno lavorato tanto perché «altri 59 nuovi Young arrivassero a Lucignano pronti per essere volontari attivi nell'Associazione. Alcuni di noi hanno girato le Sezioni – continua Sabrina –, cercato e coinvolto altri amici disponibili a mettersi in gioco. Insieme abbiamo formato i nostri nuovi Young e ora ripartiamo per crescere ancora tutti il prossimo anno». L'incontro di Lucignano è iniziato da un punto fermo: al centro di AISM ci sono le persone, i volontari, i giovani. «Non è vero che i giovani di oggi sono individualisti, privi di valori sociali. Ci sono giovani attivi, che hanno la forza per stimolare un vero miglioramento sociale. Nei due giorni di Lucignano, abbiamo scelto di imparare il futuro dalla storia». È sempre Sabrina che racconta e spiega come, divisi in gruppi, i partecipanti si siano addentrati nei primi tre decenni di vita del-

l'AIMS: un gruppo ha studiato l'origine dell'Associazione, dal 1968 al 1978; un altro si è confrontato sugli anni dello sviluppo, dal 1978 al 1988. L'ultimo ha analizzato gli anni del consolidamento, dal 1988 al 1998.

AIMS del passato e AISM di oggi a confronto, quindi, con una conclusione: nel mutare degli scenari e degli strumenti, l'Associazione si è sempre mossa con coerenza secondo le stesse logiche, gli stessi valori. Da questa consapevolezza partono le riflessioni dei giovani su come realizzare le strategie di AISM sul territorio.

Valga un esempio per tutti: l'Associazione vuole essere vicina a tutte le persone con SM d'Italia? I giovani possono aprire o potenziare gli InfoPoint nei Centri clinici SM per sostenere coloro che hanno appena ricevuto la diagnosi di SM. È quello che ha fatto Luigi Mani, di Lecce. «Sono arrivato all'AIMS nel 2010, diversi anni dopo che mi è stata diagnosticata la SM – racconta –. Non per chiedere aiuto, ma perché sentivo una spinta a reagire alla diagnosi in modo utile a me e agli altri. Non voglio che ci vedano come un peso per la società, come persone da assistere.



Ho scoperto come può essere importante per un giovane che ha appena saputo di avere la SM confrontarsi con qualcuno che, alla sua stessa età, ci è già passato ed è riuscito a trovare un nuovo equilibrio per costruire il proprio futuro. Ed è uno degli impegni che continuerò a vivere in Sezione». Alla fine, infatti, tutti i giovani di Young sono ripartiti da Lucignano per tornare nelle rispettive Sezioni. Per andare a cercare altri giovani che si appassionino allo stesso modo di vivere il volontariato, che si mobilitino per affermare i propri diritti. Come conclude Sabrina, «è emersa la voglia dei ragazzi di portare nella società innovazione e creatività. Il desiderio di non avere paura di tornare in Sezione per cambiarla e migliorarla. A Lucignano abbiamo scoperto insieme di credere molto in questa possibilità. Vogliamo contribuire al cambiamento vero nella vita di chi ha la SM e nell'intera società». ♦

# AIMS e Cariparma tre anni di strada insieme

Famiglie e donne con SM, ricerca scientifica e formazione per gli operatori. Per tutti un cammino innovativo \_ di Silvia Zino



1-4 SETTEMBRE 2011 | CASA VACANZE I GRASOLI - LUIGNANO (AF)  
**INCONTRI E CONFRONTI**  
Un soggiorno di informazione, confronto e relax per le famiglie che convivono con la Sclerosi Multipla

Dedicato alle famiglie con un genitore con SM e figli sotto i 18 anni. Momenti di informazione e dibattito con operatori qualificati, di condivisione con altre famiglie, di svago e divertimento con attività specifiche per genitori e figli.

20 posti disponibili, iscrizioni aperte fino al 22 luglio.

Iscrizioni e Informazioni  
il soggiorno e tutte le iniziative sono gratuite. È richiesta solo una quota di iscrizione.  
Sua. Genova - 0107773309 - sua.nuoveidee@aimsm.it

**SCLE ROSI MULTIPLA**  
Associazione Italiana Sclerosi Multipla  
un mondo libero dalla SM

È partner  
**FRIGADRIA**  
CASA VACANZE  
**CARIPARMA**  
BANCHE

**G**razie al progetto Famiglia e Sclerosi Multipla, nato nel 2009 dalla collaborazione tra Cariparma e AISM, AIFIN, Associazione Italiana Financial Innovation, ha assegnato al Gruppo Bancario il 3° premio nella categoria «Iniziativa di carattere sociale» all'interno del concorso «Banca e Territorio», promosso per sostenere il tema della Responsabilità Sociale d'Impresa nel settore bancario. I pilastri del Progetto, già premiato con una menzione speciale nell'ambito del Premio Amico della Famiglia del Dipartimento Politiche della Famiglia, che aveva l'obiettivo di aiutare concretamente le persone con SM e le loro famiglie nell'ambito di servizi di informazione, ricerca sulla riabilitazione e formazione degli operatori sociali e sanitari

dell'équipe interdisciplinare per la SM, sono a loro volta fondamentali della qualità di vita delle persone con SM e le loro famiglie.

Le iniziative del 2011 sono state un successo. Qualche esempio? Gli otto web quiz on-line, pensati per approfondire aspetti rilevanti per le donne con SM quali, ad esempio, gravidanza, lavoro, fatica, terapie e sessualità, hanno totalizzato oltre 15.000 visitatori unici e 170 testimonianze scritte. E ancora i weekend dedicati alle coppie con SM, oppure gli incontri nazionali per donne con SM, finalizzati a creare opportunità di informazione e confronto con il supporto di specialisti sulle principali problematiche della SM.

Da ricordare anche i percorsi di terapia occupazionale presso il Centro Riabilitativo di Genova per il miglioramento dell'autonomia in cucina, che hanno coinvolto circa 200 partecipanti. Infine sono stati potenziati gli InfoPoint: nel 2011 siamo arrivati a 37 Sezioni formate, 11 nuove Sezioni attivate e circa 500 contatti. Grazie al Gruppo Bancario AISM ha fatto passi avanti anche nella ricerca scientifica: il progetto Robot-aided therapy, nato nel 2009, si è arricchito di un'attrezzatura per la riabilitazione dell'arto superiore (Reo Go) nei Centri Riabilitativi di Genova e Padova. Si tratta di un'interfaccia

robotica per i disturbi motori dell'arto superiore delle persone con malattie neurologiche, in particolare con SM, non trattabili con la fisioterapia tradizionale: a fine anno gli utenti coinvolti saranno circa 800. Presso il Centro Riabilitativo di Genova è stato inoltre sviluppato lo Studio del Movimento, che valuta i disturbi legati appunto al movimento e monitora l'efficacia dei trattamenti di riabilitazione. È stato impostato anche uno studio che utilizza il sistema di rilevamento del movimento per valutare la possibilità di integrare il trattamento riabilitativo tradizionale con la tecnica del Motor Imagery, ovvero uno stato di simulazione mentale in cui un individuo replica un'azione motoria senza muovere arti o attivare muscoli per l'esecuzione dell'azione stessa.

Infine, Cariparma e AISM sostengono anche quest'anno il 7° Convegno Nazionale della Società Infermieri Sclerosi Multipla (SISM), in calendario il prossimo 3-4 dicembre a Milano. Si completa così il Progetto Famiglia e SM con il tassello della formazione di operatori sociali e sanitari qualificati, grazie alla quale le persone con SM potranno incontrare professionisti altamente preparati e specializzati. Perché sono le persone la meta del rapporto, sinergico e poliedrico, tra Cariparma e AISM. ♦

# Tutto sui lasciti in sette giornate

A gennaio i notai del Consiglio nazionale incontreranno i cittadini per spiegare come funziona il diritto successorio. Attivo anche un Numero Verde dedicato \_ di A. Gallerani



**T**orna la Settimana Nazionale dei Lasciti. L'ottava edizione si svolgerà dal 23 al 29 gennaio 2012: l'iniziativa è un appuntamento di fondamentale importanza che si propone di dare informazioni e sensibilizzare il pubblico attraverso un servizio di consulenza professionale sul lascito testamentario come strumento per disporre con consapevolezza del proprio patrimonio. Nei sette giorni dell'iniziativa, grazie a una serie di incontri sul territorio, i notai saranno a disposizione dei cittadini per rispondere alle loro domande e spiegare in modo chiaro ed esaustivo che cosa prevede la legge italiana in materia di diritto successorio.

Come nel 2011, i notai invitati a presiedere in qualità di relatori saranno indicati dal Consiglio Nazionale del Notariato, il massimo organo competente in materia. La tematica di principale interesse è quella del lascito testamentario,

strumento utile e adatto per dare continuità ai propri desideri e alle proprie volontà e che consente di scegliere liberamente a chi destinare parte dei propri beni. Si tratta di una scelta di valore perché è un modo concreto per guardare lontano, per stabilire oggi come destinare il proprio patrimonio domani, decidendo di sostenere ad esempio AISM e FISM, pur tutelando la propria famiglia. Con un lascito si può contribuire al miglioramento della qualità di vita di chi verrà dopo di noi con una concreta testimonianza di fiducia nella realizzazione dei più importanti progetti associativi.

L'edizione 2011 è stata un successo: c'è stato un notevole incremento del numero delle Sezioni partecipanti (26), mentre sono stati 28 gli incontri realizzati sul territorio, con oltre mille partecipanti, circa il doppio rispetto alla Settimana Nazionale dei Lasciti 2010. Sono state poi oltre 60 le telefonate pervenute al Numero Verde dedicato e 150 le richieste per

## Il testamento pubblico

**Una persona che per problemi fisici non è in grado di scrivere o firmare, può redigere testamento?**

Certamente sì, ma non potrà utilizzare la forma del testamento olografo, né quella del segreto. Dovrà necessariamente rivolgersi ad un notaio per redigere un testamento pubblico. Il notaio, in tal caso, alla presenza dei testimoni, raccoglie le sue volontà, le traduce per iscritto oltre che in termini giuridicamente corretti e da atto, nel documento, della circostanza che il testatore non sa o non può leggere e scrivere. In tal caso l'atto sarà firmato solo dai testimoni e dal notaio, ma sarà perfettamente valido.



CONSIGLIO NAZIONALE DEL NOTARIATO

la guida al testamento. Dunque sono buone le prospettive anche per quest'anno. Basta un gesto per lasciare in eredità la possibilità di un futuro senza sclerosi multipla. ♦

## Torna la Settimana Nazionale dei Lasciti: 23-29 gennaio 2012

Il calendario degli incontri e le informazioni sulla Settimana Nazionale dei Lasciti saranno disponibili sul sito [www.aism.it] e telefonando al Numero Verde dedicato 800 094464. Sempre sul sito si potrà consultare una mini-guida interattiva al lascito testamentario. Inoltre, dopo il successo dell'anno scorso, sarà possibile richiedere al Numero Verde «L'importanza di fare testamento: una scelta libera e di valore», una guida scritta in collaborazione con il Consiglio Nazionale del Notariato per aiutare le persone interessate a operare scelte consapevoli e a districarsi all'interno di un tema complesso come quello delle successioni.



# Avanti tutta contro la SM

Primo posto per AISM alla Barcolana di Trieste.

Ma le vittorie, quando le Sezioni si attivano,  
si moltiplicano in tutta Italia

## AISM vince la Barcolana

Anche quest'anno AISM ha partecipato alla Barcolana, l'attesissima manifestazione velica che si svolge a Trieste agli inizi di ottobre. L'Associazione ha partecipato alla 43esima edizione con l'imbarcazione «Tutti per AISM» e con uno stand in Piazza dell'Unità d'Italia, nell'ambito delle iniziative di «Una Mela per la Vita». Di rilievo i numeri dell'evento: 300.000 le persone presenti, 2.000 le barche partecipanti. Altrettanto importanti i risultati. Con a bordo una skipper d'eccezione, l'attrice e



madrina AISM Antonella Ferrari, la barca «Tutti per AISM», personalizzata con SMS solidale su boma e randa e spinnaker con logo, si è classificata al primo posto nella sua categoria (la prima). Un sentito ringraziamento a coloro che si sono impegnati per questo successo: Alessandra e Pietro Perelli, Roberto Monti, Cesare Bressan, Andrea Ballico, Alberto Lonza, Massimo Farina, Edo Bianchi, Alessandro Saettone, Giovanni Scarabello, Filippo Ardito. Guarda il video della regata tramite il QR-code qui a lato. Scarica gratuitamente l'apposito software, lancia l'applicazione e fotografalo: ti collegherai subito al contenuto

multimediale. Il video è stato gratuitamente realizzato da Carlo Pacorini [[www.carlitography.it](http://www.carlitography.it)].

## Dall'hip hop al rock, Palermo batte per AISM

È stato un vero successo a Palermo l'iniziativa «Una storia una vita», evento culturale in cui musica, poesia e danza si sono unite in una magica alchimia con l'obiettivo di sensibilizzare e raccogliere fondi a sostegno delle attività locali di AISM. Sull'onda dell'entusiasmo, al termine dell'evento si è deciso di dare vita a un cd che racchiudesse le emozioni della serata. Sono stati quindi invitati a partecipare al progetto artisti di generi musicali differenti (hip hop, rock e pop), che hanno messo il proprio talento a disposizione degli altri. E così Akram, Canone Inverso, Joke e Jamba, per citarne solo alcuni, si sono uniti con un forte messaggio di speranza e di coraggio nella produzione del cd musicale «Una storia una vita» con l'obiettivo di raccogliere fondi dalle vendite e sostenere così il lavoro territoriale dell'AISM di Palermo. ♦

## AISM e Le Iene insieme

Mercoledì 5 ottobre è andato in onda su Italia 1, nella trasmissione Le Iene, un servizio in cui il giornalista Mauro Casciari ha precisato che l'associazione di asseriti volontari che raccoglie fondi fuori dai centri commerciali dicendo di supportare la ricerca e incrementare i servizi per le persone con sclerosi multipla non è AISM. Per informare i cittadini e aiutarli a evitare ogni possibile confusione, la redazione di Italia 1 ha chiesto aiuto ad AISM. Il giornalista si è recato presso la Sezione AISM di Perugia per far vedere come lavora, quali attività organizza, come si presenta e come opera generalmente un'Associazione affidabile. Nel servizio è intervenuta anche Roberta Amadeo, past Presidente di AISM e tutt'oggi in prima linea in Associazione.

# Stefano Pivato: «L'Italia unita dai canti popolari»



Ripercorriamo insieme allo storico e rettore dell'Università di Urbino i canti popolari che hanno unito l'Italia, Inno di Mameli in testa, per scoprire le radici della libertà.

«Siamo straordinari perché diversi» \_ di Giuseppe Gazzola

**T**ra passato e futuro, cammino per le vie di Urbino. Qui è nato Raffaello e ora, nel sole brillante di questa giornata mite, per le vie del centro sciamano felici studenti e studentesse appena laureati. All'Università, retta per anni da Carlo Bo, mi aspetta l'attuale rettore, Stefano Pivato. Con lui, docente di storia contemporanea, vogliamo ripercorrere l'eredità che ci lascia questo 150° dell'Unità d'Italia, ritrovando le radici della libertà che ci ha generato italiani. E lo facciamo da una prospettiva particolare, quella del «canto popolare» che si è intrecciato con le nostre vicende storiche e politiche.

**Professore, perché il Canto degli italiani, che conosciamo come l'Inno di Mameli, esprime la nostra identità nazionale?**

«Perché indica la difficoltà della costruzione della nostra identità. Il Canto degli italiani è stato scritto nel 1847, però è diventato l'inno italiano 99 anni dopo. Infatti era un inno repubblicano. Nel 1861 il Regno d'Italia nacque nel segno dei Savoia, e loro scelsero come inno nazionale la Marcia reale del Gabetti, che iniziava con 'viva il re, viva il re, viva il re'. Fu poi osteggiato durante il fascismo: nelle occasioni ufficiali, anche prima delle partite, si cantava la Marcia reale e Giovinezza. Fu dopo il 2 giugno del 1946, su proposta del depu-

tato repubblicano Facchinetti, che quello di Mameli divenne il nostro inno. Come canto è vecchissimo, ma come Inno nazionale è giovanissimo».

**Cosa rappresenta l'elmo di Scipio?**

«È il simbolo della forza, della grandezza e del riscatto del popolo, più che di Cesare imperatore. È il richiamo alla Roma repubblicana. L'Inno di Mameli si radica in fatti storici 'sovversivi' rispetto al periodo storico in cui fu scritto».

**Anche oggi non sappiamo bene cosa significhino i fatti raccontati dall'Inno...**

«Nella sua strofa chiave, il canto di Mameli ricorda la vittoria dei Comu-

# Stefano Pivato: «L'Italia unita dai canti popolari»



ni a Legnano contro Barbarossa, la rivolta del genovese Balilla contro gli austriaci, i Vespri siciliani con cui la gente cacciò i francesi. Oggi, per capire chi o che cosa dovremmo 'cacciare' dalla nostra Italia, per uno slancio che regali un futuro migliore ai nostri giovani dovremmo ritrovare, come ha più volte evidenziato il Cardinale Bagnasco, valori accettabili da tutti, laici e credenti: la moralità, l'etica pubblica, costumi più severi.

**Dovesse aggiungere una nuova strofa all'inno, per attualizzarlo, quali eventi dell'ultimo secolo citerebbe?**

«Sicuramente la prima guerra mondiale, e la Resistenza. Sono due eventi distanti ma fondativi della nostra identità. Mai c'era stato un evento bellico così grande, chiamato per questo 'Grande guerra'. Mai tante persone impegnate al fronte, mai

una potenza di fuoco così elevata. Una guerra che, pur localizzata nel nord est d'Italia, mobilitò tutto il Paese. Così come fece la Resistenza, nel bene e nel male».

**E negli anni recenti?**

«Il crollo del Muro di Berlino e quello delle Torri gemelle: siamo da oltre un secolo scenario mondiale e l'identità delle nazioni si costruisce in un contesto più ampio».

**Quello di Mameli fu un inno rivoluzionario, più vicino alla Marsigliese (uniamci a coorte) che alla celebrazione dei potenti. Il nostro è più un tempo di rivoluzione o di paura e rassegnazione?**

«Guai se non fossimo capaci di una nuova rivoluzione, che deve essere di tipo antropologico. Dobbiamo riuscire a essere uomini diversi, ad avere mentalità e comportamenti diversi. È

il problema fondamentale, anche rispetto alla crisi in cui ci troviamo: dobbiamo cambiare mentalità, abitudini di vita. Nell'ultimo ventennio è stata la Tv dell'intrattenimento a cambiare e condizionare la mentalità, il senso comune, i valori di riferimento degli italiani. Ha messo in crisi anche le altre agenzie storiche del sapere, le scuole, le università. Ora, se il tempo medio trascorso il quale lo spettatore cambia canale e fa zapping è di 14 secondi, la rivoluzione necessaria è rallentare e darsi il tempo di riflettere».

**«Giuriamo far libero il suolo natio, uniamoci, amiamoci». Nell'Inno sembra esserci un legame forte tra libertà e unità. È ancora vero?**

«Sì, sicuramente. Non diamo una lettura totalmente negativa della nostra realtà. Ci sono segnali di novità. Però l'esigenza di una nuova libertà appartiene alla maggioranza solo quando è pronunciata. Ma è praticata da una minoranza. Altrimenti avremmo già rovesciato la situazione».

**Eppure la gente già più di cento anni fa cantava «Noi vogliamo libertà». Cosa si intendeva allora per libertà? E oggi?**

«Questo era l'Inno a Guglielmo Oberdan (1882), triestino condannato a morte da Franz Joseph. Allora la libertà era voglia di liberarsi dall'oppressore straniero, libertà dall'austro

## Chi è Stefano Pivato

Stefano Pivato è rettore dell'Università Carlo Bo di Urbino, dove insegna Storia Contemporanea. Tra le sue diverse pubblicazioni sui rapporti tra cultura popolare e politica, ricordiamo «Bella Ciao. Canto e politica nella storia d'Italia, Edizioni Laterza, 2007, euro 9,50». Un ritratto inedito e curioso della società italiana, a partire dalla sua colonna sonora. La sua ultima pubblicazione si intitola «Il secolo del rumore», Il Mulino, 2011, euro 14,00. Nel 2011 ha curato anche l'edizione di «Sport cristiano», Libreria Editrice Vaticana.

ungarico. Volevano Trieste italiana. Oggi non abbiamo questa oppressione da cui liberarci. Libertà è parola abusata e stiracchiata, da destra, dal centro e dalla sinistra. Spesso diventa libertà individuale di fare comunque quello che si vuole, di evadere le tasse e il fisco, di andare a letto con chi ci pare. Poi c'è la libertà di chi si riconosce nei valori democratici, che affondano le radici nella Resistenza: libertà come liberazione dall'oppressione collettiva, dove esiste, compresi i paesi del terzo mondo».

**Un altro inno di fine '700, composto a Genova per Napoleone, faceva cantare «già reso uguale e libero, ma suddito alla legge/è il popolo che regge/sovrano ei sol sarà». È il rispetto dei diritti di tutti che costruisce un popolo libero e sovrano?**  
 «Libertà deve andare a braccetto col rispetto delle regole, delle leggi. È una regola del vivere civile fondamentale. Il passaggio dall'assolutismo alla democrazia, durante la Rivoluzione francese, aprì proprio questo nuovo confine: più libertà per tutti, che però significava rispetto da parte di tutti dei diritti e delle leggi faticosamente conquistate e condivise».

**Le ultime finanziarie esprimono e costruiscono libertà rispettando i diritti di tutti?**

«No, i diritti dei più deboli, degli emarginati, degli umili, non sono considerati proprio».

**Che eredità ci lascia dunque questo 150°, al di là delle finanziarie?**

«Sicuramente ci ha fatto riflettere sul senso dell'unità italiana, sulla nostra identità nazionale e sul suo valore. E questa è un'eredità di cui avremo frutti anche nei prossimi anni. Anche se purtroppo sembra che la classe

politica, indistintamente, non riesca a fare tesoro di questa lezione. Lei se lo vede De Gasperi mettersi a scherzare con 'Forza gnocca'? Si fa fatica a non essere nostalgici dei De Gasperi, dei Nenni, dei Togliatti. Una classe dirigente che ha rifondato il Paese, distante anni luce da quella odierna».

**Lei ha intitolato «Bella ciao» il suo libro sui canti nella storia d'Italia. Perché?**

«È una delle canzoni italiane più tradotte nel mondo, non solo perché richiama la libertà e un'esperienza originale come quella della Resistenza, ma perché è un ritmo molto orecchiabile, che si presta all'esecuzione corale, che stimola il battito di mani e quindi la partecipazione della gente. È una canzone molto partecipativa. La chiamata ad aderire è insita nell'esperienza della Resistenza ma anche nel ritmo e nella melodia di 'Bella ciao'. Perché un canto non è fatto solo di parole, ma anzitutto di musica».



**Musica come quella di Francesco De Gregori, che nel 1979 cantava «Viva l'Italia, l'Italia con gli occhi aperti nella notte triste, l'Italia che resiste». Ci sono ancora motivi per cui, senza nascondersi le difficoltà, lo si possa dire con sicurezza?**

«Sì, questa è una canzone scritta alla fine di un'epoca, all'indomani del delitto Moro, che cambia tutto in Italia, rimette sottosopra la nazione. C'è la marcia della Fiat, il fallimento

degli ideali collettivi del '68, il terrorismo. Ci sono i primi pretori d'assalto, le prime operazioni di Mani Pulite. Dopo, l'Italia non è più stata quella di prima. Ma questa resta una canzone attuale. Come per De Gregori, anche oggi, nonostante tutto, viva l'Italia».

**Se la nostra è una nazione delle «cento città» e delle cento musiche, dove possiamo trovare il tessuto connettivo?**

«Nelle cento città, che non sono un limite, ma la nostra ricchezza. Qualunque considerazione vogliamo fare sull'Italia, non possiamo non partire da un dato strutturale: l'Italia è in Europa e forse nel mondo il paese con il più elevato numero di città. Il nostro campanilismo è storia che nasce dai Comuni. Noi abbiamo 8.000 Comuni, e una varietà incredibile di modi di essere una società civile. Non dimentichiamolo mai. Riuscire a vivere le nostre differenze, questa è la vera identità italiana. Una varietà che si ritrova nella cucina, nelle canzoni, nei vini, nelle culture popolari e dialettali. Siamo straordinari perché diversi».

Il tempo è volato rapido e, prima di salutarci, chiedo al rettore un consiglio per il pranzo. Così, per assaggiare l'unicità di Urbino. Mi suggerisce di andare da Franco, appena fuori dall'università. Infatti, mentre mi spiega la ricetta di uno spettacolare coniglio in porchetta, cucinato col finocchietto selvatico, Franco conferma: «Certo che conosco Pivato. Noi qui viviamo grazie all'università». È la cultura che ci fa gustare i sapori pieni di un'Italia sorprendente. Viva l'Italia. ♦



a cura di Daniele Miggino

[www.aism.it](http://www.aism.it)

[www.giovanioltreasm.it](http://www.giovanioltreasm.it)

AIMS È ANCHE SU

**You**Tube

[www.youtube.com/sclerosimultipla](http://www.youtube.com/sclerosimultipla)



[www.facebook.com/aism.it](http://www.facebook.com/aism.it)

## Se tutto passa dai social network

**D**opo un 2011 dedicato ai principali cambiamenti dell'editoria nell'era digitale - il QR Code, gli e-book, i blog, l'universo aperto dal settore mobile (ovvero gli smartphone simili all'iPhone) - torniamo a parlare dei social network, e in particolare di uno: Facebook. Nel 2010, abbiamo descritto la sua prima veste, le funzionalità e l'uso per i quali si è fatto presto conoscere: una rete in cui trovare amici, reali e virtuali, con i quali scambiare messaggi, informazioni, contenuti, foto, video. Ma nell'arco di un solo anno la piattaforma inventata da Mark Zuckerberg è diventata molto di più: è letteralmente esplosa, sia per numero di utenti che per modalità di utilizzo.

Oggi il social network conta centinaia di milioni di iscritti nel mondo, non solo persone (nei primi tempi essere persona fisica era condizione necessaria per iscriversi, n.d.a.) ma anche aziende, enti, associazioni. AISM, per esempio, è presente con la propria pagina ufficiale.

Quasi l'80% degli utenti della rete internet frequenta social network e blog, stando ai dati di Nielsen, azienda leader nella rilevazione di dati sui consumi e sull'utilizzo dei media, che ha recentemente pubblicato un report sul loro utilizzo. Il report si sofferma sull'analisi della rete negli USA nel mese di maggio 2011, ma i movimenti che individua hanno valore globale come globale è la rete. Di quell'80% - per

continuare con i dati Nielsen - la maggior parte passa più tempo su Facebook che su qualsiasi altro sito. In generale, inoltre, il 40% degli utenti di social network accede ai servizi preferiti da telefonino: la crescita maggiore nell'utilizzo si registra tra gli utenti «senior», ossia over 55. Il social network quindi non è una passione per adolescenti, ma una tendenza inarrestabile, che coinvolge ormai anche gli adulti e la terza età. Impressiona inoltre il dato relativo al tempo che gli utenti di internet passano sui social network e sui blog: poco meno di un quarto del tempo globale speso online (22,5%) - ma in Italia la percentuale cresce fino al 31% - e ancora una volta Facebook non ha rivali. Il resto del tempo comprende, tra gli altri, i videogame, che si fermano al 9,8%, le e-mail (7,6%), la consultazione dei portali (4,5%) e la visione dei video (4,4%).

Cosa vuol significare quindi tutto ciò? E soprattutto, cosa c'entra l'editoria? I social media stanno occupando quote sempre più grandi del tempo trascorso online, inglobano qualsiasi argomento, qualsiasi iniziativa, ogni interesse. Ma soprattutto - questo è il punto - i social media sono un contenitore di qualsiasi cosa si voglia condividere. Ecco quindi che anche libri, riviste e in generale tutto ciò che suscita interesse, su qualunque supporto, passa e passerà tra le maglie dei social network, parola di Nielsen e della realtà che viviamo ogni giorno. ◆

**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**<sup>ONLUS</sup>  
**ROSI**  
**MULT**  
**IPLA**  
associazione  
italiana

un mondo  
libero dalla SM

la SCLEROSI  
MULTIPLA  
si combatte  
anche  
a COLPI di REGALI.



**SCLE  
ROSI  
MULT  
IPLA**  
fondazione  
italiana

un mondo  
libero dalla SM

Scegli i regali di Natale AISM, fai un dono di valore e sostieni la ricerca scientifica.  
Scopri tutte le nostre esclusive proposte su [www.aism.it/regali](http://www.aism.it/regali)

In collaborazione con:

LUMINA

BUGATTI  
ITALY

CASAMANIA

davide groppi

FILOFAX

lamagraphy

PAOLA C.

Guercetti  
giocare intelligente.

SELETTI

TO  
be  
US