



**LUGLIO AGOSTO 2012 RICERCA A DISANTO IL PREMIO RITA LEVI MONTALCINI  
DOSSIER SM E RIABILITAZIONE: LA RICERCA CHE MIGLIORA LA QUALITÀ  
DI VITA DIRITTI L'EUROPA E IL BAROMETRO PER LA SM INCHIESTA LA  
DISABILITÀ AL TEMPO DELLE SCOSSE INTERVISTA ALESSANDRO MASSARENTI**

periodico

Omologato

Posteitaliane

DCOER0266

Autorizzazione del Tribunale di Genova  
n. 46 del 21/12/99 ISSN 1129-8642  
Iscrizione ROC 5323

**smitalia**



Il futuro di  
tanti giovani  
è anche nelle  
tue mani.  
Mettici la firma.

Ippolita Loscalzo  
Volontaria  
Associazione Italiana Sclerosi Multipla

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

“Io sono una persona pratica ed energica e da trent’anni svolgo la mia attività di volontaria in associazione. Lavoro per sostenere tante persone colpite dalla sclerosi multipla, molte delle quali sono giovani e in particolare donne: persone che affrontano ogni giorno tante difficoltà hanno il diritto di sperare nella cura definitiva e noi il dovere di renderla concreta. Per questo voglio chiedervi di fare un lascito a favore della nostra associazione. **Io 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

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.

# Efficienza, passione, creatività: così si combatte la crisi



**L**a situazione che la grande maggioranza degli italiani sta affrontando è sempre più difficile in termini di erosione delle risorse che ciascuno ha a disposizione per la propria vita in un contesto in cui è stato dichiarato: «Non si può pensare che lo Stato sia in grado di fornire tutto in termini di trasferimenti e servizi». Questi in cui scriviamo sono i giorni in cui arriva in porto la cosiddetta 'spending review', ossia la 'revisione della spesa' pubblica prevista dal Decreto Legge 85/2012. E così, dopo i tagli alle risorse per i servizi sociali, di cui ogni giorno da qualche anno fanno le spese molte persone con SM, ora è il momento di tagli dra-

stici, anche alla sanità pubblica. Dopo il diritto all'inclusione sociale, adesso è anche il diritto alla salute a essere sotto attacco. Sia chiaro, l'Italia e l'Europa soffrono di una crisi senza precedenti. Se ci sono meno soldi per la spesa pubblica, se ogni singolo cittadino ha in tasca meno denaro, se molti perdono il lavoro, è evidente che ci saranno anche meno risorse disponibili per chi è malato, disabile, svantaggiato. Ma le crisi, anche le peggiori, prima o poi passano. La disabilità, la SM durano tutta la vita. E non permettono revisioni di impegno per affrontarla. Siamo dunque tutti mobilitati perché lo Stato trovi adesso le risorse necessarie per garantire una vita di qualità anche alle persone con SM. AISM si impegna per questo nelle forme organizzate delle reti socio-sanitarie in cui è presente. Ma ciascuno di noi può trovare il proprio efficace modo di mobilitarsi perché si eliminino gli sprechi, ma si fermino i tagli. Il problema non è spendere meno, bisogna spendere meglio. Deve essere ripristinato il fondo per le politiche sociali e rifinanziato il fondo per la non autosufficienza, non bisogna abbassare la guardia sul diritto alla salute. Lo chiedono cittadini che non sono numeri di costo ma persone, storie, progetti di vita. AISM è determinata a raccogliere questa sfida. Nei prossimi anni è pensabile che le risorse economiche a disposizione non aumenteranno. E allora insieme, ognuno per la sua parte, dobbiamo dare il 200% perché non arretri nemmeno di un millimetro la qualità dei supporti quotidiani alle persone, la forza della ricerca di una cura risolutiva, la pienezza di ogni singolo diritto conquistato. Servirà creatività, servirà uno sforzo enorme per rendere più efficace ed efficiente ogni attimo di attività, ogni euro investito, ogni progetto messo in campo, ogni contributo personale. Ma le persone con SM una certezza la devono avere: AISM non le lascerà mai sole. La passione per un mondo libero dalla SM non può andare in crisi. E non ci andrà.

**Mario Alberto Battaglia**  
Direttore responsabile

Direttore responsabile  
**Mario Alberto Battaglia**

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

Coordinamento editoriale  
Silvia Lombardo

Redazione  
Manuela Capelli

Progetto grafico e impaginazione  
Michela Tozzini

Hanno collaborato: Valeria Berio,  
Diego Bernese, Elena Boccerani,  
Antonella Borgese, Giampaolo Brichetto,  
Giada Elisi, Erica Ferrari, Davide Gaggi,  
Giuseppe Gazzola, Daniele Granato,  
Chiara Leoni, Laura Pasotti, Grazia Rocca,  
Antonella Sanna, Mauro Sarti,  
Fiamma Satta

Consulenza editoriale:  
Agenda [www.agendanet.it]

Stampa: Giuseppe Lang Srl - Genova

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

Numero Verde 800-803028  
numeroverde@aism.it

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

© 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  
Presidente FISM:  
Mario Alberto Battaglia

Chiuso in tipografia il 30-07-12  
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.  
AISM declina ogni responsabilità  
su successivi cambiamenti.  
Manoscritti, disegni, fotografie anche  
se non pubblicati, non si restituiscono.  
L'informazione fornita da AISM  
non rappresenta raccomandazione  
o prescrizione terapeutica.  
Per il consiglio specifico consultate  
il Vostro medico.

Associato all'Unione Italiana Stampa Periodica

Si ringrazia tips images per la  
concessione gratuita delle immagini  
www.tipsimages.com  
Foto di copertina ©tips.Ojo Images

# smitalia

n.4  
luglio  
agosto  
2012



- |    |   |    |  |
|----|---|----|--|
| 6  | OGNI NUMERO UNA STORIA<br><b>Invisibile o guerriera,<br/>in cerca di un approdo</b> | 24 | DIRITTI<br><b>L'Europa e il barometro<br/>per la SM</b>                                |
| 8  | BILANCIO SOCIALE<br><b>Bilancio sociale AISM,<br/>parlano i numeri</b>              | 27 | INCHIESTA<br><b>Chi ha paura del terremoto<br/>La disabilità al tempo delle scosse</b> |
| 10 | INTERVISTE<br><b>Armando Massarenti,<br/>quel filosofo è uno scienziato</b>         | 31 | PER UN MONDO LIBERO DALLA SM<br><b>Chef in rosa,<br/>per finanziare la ricerca</b>     |
| 14 | RICERCA<br><b>2012, a Disanto<br/>il premio Rita Levi Montalcini</b>                | 32 | Gruppo SIA:<br><b>comunicazione per la SM<br/>Rimini, infermieri<br/>a convegno</b>    |
| 17 | DOSSIER<br><b>SM e riabilitazione:<br/>la ricerca migliora la vita</b>              | 33 | <b>I mille volti<br/>per vincere la SM</b>   |
|    |   | 38 | DUE PAROLE CON<br><b>Finanza sostenibile,<br/>quella causa è un investimento</b>       |



**Oscar Pistorius sarà ai Giochi Olimpici e Paralimpici di Londra 2012** Oscar Pistorius, il famoso atleta sudafricano disabile, ce l'ha fatta: parteciperà alle prossime Olimpiadi e Paraolimpiadi di Londra 2012 grazie alle particolari protesi in fibra di carbonio che gli permettono di correre. Prenderà parte, come rappresentante del Sudafrica, alla staffetta 400 x 400 dei Giochi olimpici mentre si è guadagnato il pass anche per staffetta dei 100, 200, 400m e 4 x100m dei Giochi paralimpici. Nel 2008 fu riabilitato dal tribunale sportivo per la partecipazione alle Olimpiadi di Pechino dopo che la IAAF gli fece causa per l'uso vantaggioso delle protesi nelle gare.  
[www.bbc.co.uk](http://www.bbc.co.uk)



**Francia, in 250.000 ignorano di avere l'epatite B o C** Su 500mila francesi con epatite B o C la metà ignora di avere questi virus del sangue, virus più contagiosi dell'Hiv. Le malattie del fegato sono responsabili infatti della cirrosi e del cancro. La copertura contro l'epatite B tuttavia è aumentata in Francia del 160% nei bambini entro i 6 mesi di vita, secondo gli ultimi dati dell'Institute of Health Surveillance. Un altro sviluppo positivo: i nuovi farmaci negli ultimi anni hanno guarito il 70-80% di malati affetti da epatite C. Dati che mostrano quanto in Francia la lotta per la prevenzione sia diffusa e sostenuta dagli specialisti del piano 2009-2012 contro l'epatite grazie al supporto dei test diagnostici rapidi e a una buona informazione. <http://leplus.nouvelobs.com/>

# L'Emilia, il terremoto e la coesione sociale

I danni del disastroso terremoto che ha colpito l'Emilia-Romagna a partire dal 20 maggio scorso non riguardano esclusivamente le abitazioni private e le attività produttive, ma anche i luoghi dedicati all'assistenza, alla formazione e gli spazi di socialità che sono da sempre teatro della vita delle comunità locali. Secondo gli ultimi dati a disposizione della nostra amministrazione, e aggiornati al 13 di luglio, nelle quattro province colpite dal sisma (Modena, Ferrara, Bologna e Reggio Emilia) ci sono 10 mila e 936 cittadini sfollati, che hanno trovato ospitalità in 31 campi tenda e in 15 strutture al coperto allestite dalla Protezione civile, oltre che in alberghi o in altre sistemazioni d'emergenza.

In un frangente che mette a dura prova molti nostri concittadini, alcune componenti della nostra società presentano particolari fragilità per motivi fisici, psicologici, sociali ed economici: si tratta degli anziani non autosufficienti, dei bambini, dei disabili, dei migranti. Queste persone meritano un'attenzione particolare, perché non possiamo permetterci che siano proprio i più deboli a pagare il prezzo più alto per una tragedia che ha colpito tutti. Si tratta, ad esempio, di 860 bambini al di sotto dei sei anni e di 820 anziani ultrasessantacinquenni accolti nei campi, che sono monitorati con attenzione dalle Aziende Usl per prevenire i disagi dovuti all'ondata di caldo. Si tratta dei disabili che sono stati trasferiti dalle strutture residenziali e semiresidenziali dei Comuni terremotati del modenese, dove hanno chiuso tre centri su cinque, ma anche della provincia di Ferrara (dove un centro socio riabilitativo diurno è chiuso e un altro è agibile per metà); dei 16 ospiti del centro di Crevalcore nel bolognese e di quelli del centro riabilitativo diurno di Reggiolo (Reggio Emilia), trasferiti a Fabrico.

Nell'immediatezza dell'emergenza, i bisogni più evidenti riguar-

dano l'assistenza specializzata e la solidarietà. Tra le tante iniziative messe in campo, vale la pena di citare quella dell'Ordine degli assistenti sociali dell'Emilia-Romagna, grazie a cui 90 assistenti sociali si sono messi a disposizione come volontari a supporto dei colleghi impegnati nelle zone colpite, molti dei quali vivevano contemporaneamente la condizione di operatori e di vittime del terremoto. Ma i bisogni delle parti più fragili della popolazione devono essere in primo piano

anche nella prospettiva della ricostruzione. Per questo motivo, la Regione Emilia-Romagna ha presentato degli emendamenti, ora incorporati nella legge per la ricostruzione approvata dal Parlamento, per dare priorità alle strutture adibite ad attività sociali, socio-educative e socio-sanitarie e ai nidi d'infanzia. Si tratta di spazi di condivisione in cui si esercita la cittadinanza e si intessono i rapporti all'interno della comunità locale. Con questa nuova legge, abbiamo gli strumenti per far ripartire rapidamente la macchina del welfare nelle zone colpite dal terremoto. Perché il sisma, da tragedia, possa trasformarsi in una grande occasione di spinta alla coesione sociale e alla solidarietà.

**Teresa Marzocchi**



**Chi è Teresa Marzocchi** Nata a Sasso Marconi (Bo) nel 1954, dove abita, ha quattro figli. Nel 1984 ha fondato insieme al marito il Centro accoglienza "La Rupe", dapprima comunità per tossicodipendenti, ora cooperativa sociale. Si è sempre occupata di politiche socio-sanitarie: già consulente dei ministeri della Sanità e delle Politiche Sociali, portavoce della Consulta bolognese contro l'esclusione sociale, ha coperto anche l'incarico di vice presidente nazionale del Cnca. Dopo essere stata consigliere comunale a Bologna, oggi è assessore alle Politiche Sociali della regione Emilia-Romagna.



**California, trovato un modo per comunicare con i pazienti in coma?** Macchine di imaging a risonanza magnetica per trasformare i segnali del cervello in lettere. È la scoperta di alcuni neuroscienziati che da venti anni circa studiano come trasmettere gli stimoli dei pazienti affetti da Sla o dal morbo di Lou Gehrig. "Comunicare con le persone in terapia intensiva è un'occasione per studiarli da vicino - suggerisce il neuro scienziato Philip Low di La Jolla, Università della California". Sono circa 260mila gli ammalati statunitensi con lesioni al midollo spinale e con lesioni cerebrali traumatiche, secondo un'indagine dell'American Heart Association. [www.usatoday.com](http://www.usatoday.com)

**EL PAÍS** Il governo catalano stanziava 33,5 milioni per l'inclusione delle persone disabili La Corte suprema catalana ha stabilito che il governo deve garantire al paese assistenza nei servizi sociali, come previsto dallo Statuto. Le istituzioni sociali catalane sono state colpite nell'ultimo periodo dai tagli delle sovvenzioni e dal ritardo nei pagamenti, la notizia positiva oggi è che il governo ha annunciato di destinare 33,5 milioni per l'occupazione di persone con disabilità. L'intervento coprirà una parte del salario minimo (SMI) per il lavoro protetto, circa il 53%. [www.elpais.com](http://www.elpais.com)

**Da Madrid a Londra, 1800 miglia in bici con l'aiuto delle braccia** Diego Ballesteros, ciclista disabile, è partito con la sua bici, aiutandosi con le braccia, dalla Cuesta di Moyano, famosa strada popolare di Madrid per raggiungere in 26 tappe la città di Londra: un viaggio di circa 1800 miglia. Il suo obiettivo è promuovere la candidatura della capitale spagnola alle Olimpiadi del 2020. "Faccio tanti sforzi con i bicipiti e con i deltoidi e questa avventura è un'occasione per recuperare la funzione dei muscoli" - commenta Diego. Il ciclista subì una lesione del midollo spinale durante la gara ciclistica americana Race Across America. [www.elpais.com](http://www.elpais.com)

Sii il cambiamento che vuoi vedere avvenire nel mondo.

**Gandhi**

Ogni numero  
una storia:

scopri-la in anteprima sul blog  
**WWW.GIOVANIOLTRELASM.IT**

# Invisibile o guerriera, in cerca di un approdo

“Oggi posso apprezzare il sentirmi me stessa e il non temere più gli sguardi altrui, ma per anni mi sono prefigurata questo momento. Così come mi prefiguravo il momento in cui io e il mio compagno ci saremmo lasciati. Quasi, in un certo senso, anticipando il dolore.”

**P**assare, due anni e mezzo fa, dal deambulatore alla carrozzina è stato tutt'altro che facile. Era dal 2008 che camminavo a fatica, diagnosi nel 2005. Ma figuriamoci, non accettavo neppure l'uso del bastone, e via in giro a nascondere il problema, appoggiandomi agli amici. Farmaci, ricadute, dentro casa con un deambulatore perché avevo paura di cadere e degli incidenti domestici, ma fuori no, fuori rigorosamente da sola, a fatica perché mi vergognavo. E la fatica, sempre incessante. Mi davano fastidio gli sguardi altrui. Detesto essere compatita.

Due anni sono passati, tra il deambulatore e l'«approdo» finale alla carrozzina. Due anni sofferti, in cui mi prefiguravo il passo definitivo verso la disabilità. Solo grazie a un percorso d'autonomia, ho iniziato a non curarmi degli sguardi altrui, a chiedere aiuto, a sentirmi «me stessa». Ho scelto e provato 3 o 4 carrozzine diverse, alla fine la mia l'ho trovata. Ed è stata una liberazione! La carrozzina mi ha ridato la capacità di fare le cose. Non ho più paura di cadere da sola in casa. Al lavoro faccio 3 turni la settimana e mi sono organizzata con l'auto-bus e con l'assistente domiciliare, che poi è diventata un'amica. Insomma è vero, da qualche parte alla fine sono «approdata». Ma non è stato un approdo facile. Oggi posso apprezzare

il sentirmi me stessa e il non temere più gli sguardi altrui, ma per anni mi sono prefigurata questo momento. Così come mi prefiguravo il momento in cui io e il mio compagno ci saremmo lasciati. Quasi, in un certo senso, anticipando il dolore. Poi è successo, davvero. Lui non era pronto a sostenere tutto ciò. E anche qui: nel dolore che c'è stato, ho tirato un sospiro, perlomeno di liberazione.

Come va oggi? Va che sto pian piano recuperando la mia identità. Ma restano comunque dei nodi per me difficili da sciogliere. Gestire la settimana lavorativa, la malattia, la fatica e anche l'ausilio, ti prende tempo. E ti affatica. E di tempo per coltivare i rapporti sociali, trovarne di nuovi, e chissà mai, anche un nuovo compagno, ne resta ben poco. E poi ancora il grande dubbio sul fatto che un uomo possa accettare questa mia condizione. Ho sempre aiutato (la mia famiglia), non ho mai mollato (il lavoro), fra poco trasloco in una casa accessibile (anche alla mia carrozzina), ma insomma... Passata la paura e fatto il «famoso passaggio», vorrei capire se riuscirò a recuperare una vita davvero mia: una vita di donna, punto. Seduta o in piedi che sia.

*Lettera firmata*



# Segui e partecipa anche tu.



**C**ara Stefania, quando ho letto la tua lettera ho pensato WOW! Ecco una guerriera di quelle tostissime. Detto fra noi, ci sono una marea di guerrieri e guerriere, ognuno di loro alle prese con Sua Molestia, un «nemico» che sfiancherebbe anche l'esercito di Annibale, quello con gli elefanti su e giù per le Alpi. Però tu sei una guerriera che, dopo un severo «addestramento», ha ormai nel suo zaino armi formidabili: l'accettazione della malattia, una buona organizzazione della tua vita, un sano realismo, il lavoro, la volontà e la cocciutaggine, la capacità di trasformare in positivo ciò che Sua Molestia ti fa trovare sulla via (per esempio l'assistente domiciliare diventata un'amica) e la consapevolezza che il dolore rende forti, anche quello di un amore finito. E quanto mi è piaciuta, poi, quella parola che hai usato, tra virgolette: «approdata». Hai proprio ragione: dopo aver navigato per mari ostili, a un certo punto si approda in quella terra lontana e sconosciuta, il cui solo pensiero ci aveva terrorizzato. Lo stesso Oliver Sacks, il famoso neurologo scrittore, ha definito i suoi malati «viaggiatori diretti verso terre inimmaginabili». Ti chiedi se in questa terra dove sei «approdata» riuscirai a «recuperare una vita di donna», se riuscirai ancora a trovare l'amore di un uomo. Io credo proprio di sì. Lo sapevi che Luca Coscioni aveva incontrato la donna della sua vita, sua moglie, quando già era malato di SLA? Lo sai che la tua grinta e la tua fatica ti rendono bellissima e interessante? E poi, visto che fai un milione di cose, non credi che riuscirai a farne tante altre condividendole con qualcuno? Sappi, però, che non sei una donna per tutti. Certamente non per gli scansafatiche, i codardi, i superficiali o i perdigiorno ma per uomini speciali che poggiando i loro occhi e i loro pensieri su di te, saranno consapevoli che standoti vicino non potranno che arricchirsi. Noi donne, malate o non malate, facciamo spesso lo stesso errore: non abbia-

mo consapevolezza del nostro valore. Così, ci sentiamo gratificate solo dal fatto che qualcuno ci guardi o ci desideri. Ed è per questo che, a volte, ci accontentiamo dei peggiori. Sua Molestia, i peggiori, invece, li tiene alla larga! Se poi dovesse riuscire a passare attraverso il suo radar «selezionatore» qualche perdigiorno, che ti importa? Goditelo, prendi il positivo di quel che potrà offrirti, compagnia e divertimento, stando attenta a non aspettarti nulla di più da lui. Fai pure la regina, ma senza costruire intorno a voi castelli fatati.

### Fiamma Satta

Giornalista, autrice e conduttrice radiofonica. Ex «fiamma» di Radio2. Firma ogni martedì su La Gazzetta dello Sport «Diversamente affabile, diario di un'invalida leggermente arrabbiata», una rubrica in cui racconta i suoi incontri con l'inciviltà. Dalla rubrica è nato nel 2010 un omonimo blog su [gazzetta.it](http://gazzetta.it): <http://diversamenteaffabile.gazzetta.it/> e il



libro «Diario diversamente affabile» (add Editore).

Il blog è composto da varie sezioni che si occupano di poesia, letteratura, attualità, inciviltà, testimonianze di personaggi della cultura e dello spettacolo (Indignati Speciali) e sclerosi multipla.

IL BILANCIO 2011 DÀ UN'IDEA DEL LAVORO SVOLTO DA AISM E FISM NEL CORSO DELL'ANNO, RACCONTA I PROGETTI, LE INIZIATIVE, I DATI E LE **NOVITÀ** CHE HANNO CARATTERIZZATO LA VITA ASSOCIATIVA E SI PRESENTA IN UNA **FORMA NUOVA**, IN LINEA CON LA COSTANTE EVOLUZIONE DELL'ASSOCIAZIONE

testo di **ELENA BOCERANI**

# Bilancio sociale AISM, parlano i numeri

**T**rentaquattromilioni e seicentomila euro raccolti, 7,7 milioni di euro dedicati alla ricerca scientifica, 8.100 volontari continuativi, 215.502 donatori, 148 mila persone che hanno destinato il 5 per mille ad AISM e FISM, 36 mila ore di assistenza alla persona erogate dai Centri socio-assistenziali, 300 mila ore di attività di supporto fornite dalle Sezioni, 1.500 articoli

pubblicati, oltre 500.mila visitatori del sito [www.aism.it](http://www.aism.it). Sono solo alcuni dei numeri che sono stati presentati nel Bilancio sociale AISM 2011, il principale strumento di rendicontazione dell'Associazione. Il Bilancio 2011 dà un'idea del lavoro svolto da AISM e FISM nel corso dell'anno, racconta i progetti, le iniziative, i numeri e le novità che hanno caratterizzato la vita associativa e si presen-

## Una missione in cifre



**Identità.** La prima parte del Bilancio descrive l'Associazione, i suoi valori e la missione, per un mondo libero dalla SM. La sclerosi multipla in cifre nel 2011: 2,5-3 milioni le persone con SM in tutto il mondo, 450 mila in Europa, 65 mila in Italia; 2,5 milioni di euro il costo della SM in Italia; 1.800 nuovi casi all'anno. AISM in sintesi nel 2011: 17 Coordinamenti regionali, 98 Sezioni provinciali, 58 Gruppi operativi, 5 Servizi di riabilitazione, 4 Centri socio-assistenziali, 3 Centri per la promozione dell'autonomia e del turismo sociale.

**Responsabilità economica.** Racconta l'andamento economico dell'Associazione attraverso grafici e tabelle. Alcuni numeri del 2011 sono: tasso medio di crescita +5,56%; 34,6 milioni di euro raccolti di cui 7,7 milioni attraverso il 5 per mille, 7,6 milioni attraverso le donazioni e 6,9 milioni dai Servizi riabilitativi convenzionati; 35,2 milioni di euro investiti di cui 7,7 milioni nella ricerca scientifica e 3,3 milioni nel settore dei servizi nazionali alla persona. Il ROI (Return On Investments) mostra la redditività e l'efficienza della raccolta fondi e negli ultimi tre anni è cresciuto costantemente arrivando a 3,48 nel 2011.

ta in una forma nuova, in linea con la costante evoluzione dell'Associazione. Se il cammino di crescita di AISM è possibile solo attraverso dialogo e collaborazione continua con i propri azionisti sociali, gli «stakeholder», il Bilancio diventa lo strumento con cui l'Associazione comunica con loro per rispondere alle loro aspettative e bisogni di trasparenza, chiarezza, completezza e comparabilità delle informazioni. La sua struttura è stata affinata passando da una rappresentazione per obiettivi strategici a una per stakeholder per coinvolgerli sempre di più nelle iniziative, stringere legami più forti, informare sui risultati raggiunti grazie a loro, e dimostrare la capacità di mantenere fede agli impegni. Oltre a essere punto di riferimento per tutte le persone con SM in Italia, AISM ricopre un ruolo sempre più centrale anche nel panorama internazionale contribuendo al miglioramento delle politiche di welfare e finanziando e indirizzando la ricerca scientifica sulla sclerosi multipla. La dimensione internazionale si ritrova anche nella scelta di adottare per la prima volta nella stesura del Bilancio sociale 2011 le linee guida universali definite dal Global Reporting Initiative (GRI), organizzazione non profit che promuove la sostenibilità economica. Le linee guida garantiscono la trasparenza in materia di raccolta e utilizzo di fondi nel settore non profit e si integrano con altre, condivise da molte Onlus, già adottate nelle precedenti edizioni del Bilancio sociale.

## Le linee guida internazionali

Le linee guida internazionali Sustainability Reporting Guidelines & NGO Sector Supplement definite dal Global Reporting Initiative (GRI-G3, Sustainability Reporting Guidelines) servono a misurare la sostenibilità delle performance delle organizzazioni e si basano su una reportistica per stakeholder (azionisti sociali). Oltre 4 mila organizzazioni di 60 paesi in tutto il mondo hanno scelto queste linee guida per la propria rendicontazione.

Nel Bilancio sociale AISM 2011 queste linee guida si integrano con quelle, già adottate nella precedente edizione, per la redazione del Bilancio sociale delle organizzazioni non profit dell'Agenzia per le Organizzazioni non lucrative di utilità sociale e con i principi contenuti nella Carta della Donazione del 1999; quest'ultimo documento rappresenta il primo codice italiano di autoregolamentazione per la raccolta e l'utilizzo dei fondi nel settore non profit ed è incentrato sui principi di trasparenza, coerenza, indipendenza, equità ed efficienza.

L'obiettivo che guida queste scelte è la volontà di rendere il Bilancio sociale sempre più fruibile e chiaro, superare l'idea che si tratti di un documento esclusivamente istituzionale di difficile lettura e trasformarlo in uno strumento di trasparenza e di dialogo verso tutti gli azionisti sociali di AISM, gli «stakeholder». Il Bilancio sociale si rivolge a loro, vuole rispondere alle loro richie-

**Persone con SM.** Tra gli obiettivi di AISM c'è raggiungere tutte le persone con SM in particolare le donne e i giovani, rafforzando la comunicazione e promuovendo il coinvolgimento nell'Associazione. Nel 2011 oltre 4 mila persone con SM sono state raggiunte con Filo Diretto; 192 persone hanno partecipato al Convegno Giovani; oltre 36 mila ore di assistenza alla persona sono state fornite nei Centri socio assistenziali AISM; oltre 109 mila prestazioni socio-sanitarie sono state svolte nei Servizi di riabilitazione AISM; oltre 300 mila ore dedicate alle attività di supporto sono state offerte dalle Sezioni.

**Centri clinici SM e operatori.** Altro obiettivo centrale è costruire alleanze strategiche con i Centri clinici per la SM sul territorio italiano, per garantire la qualità dei servizi, l'approccio interdisciplinare alla SM e l'adeguata formazione degli operatori. Nel 2011 sono stati formati oltre 440 operatori socio-sanitari attraverso 14 corsi di formazione e il 67% dei partecipanti ai corsi si è dichiarato soddisfatto, mentre l'81% degli psicologi ha ritenuto utile e rilevante la formazione ricevuta.

**Ricercatori.** Gran parte degli sforzi e delle risorse dell'Associazione sono diretti a finanziare e indirizzare la ricerca scientifica sulla SM: AISM attraverso la sua Fondazione FISM promuove e sostiene la ricerca innovativa di base e applicata, finalizzata al miglioramento della qualità della vita e delle terapie e, nel lungo termine, all'individuazione di una cura risolutiva. Ecco alcune cifre che danno un'idea dell'operato: 6 milioni di euro messi a disposizione dei ricercatori nel 2011; 35 milioni di euro destinati alla ricerca negli ultimi 22 anni; 85 pubblicazioni prodotte nel 2011 con un Impact Factor medio di 5,8; 2 progetti internazionali per facilitare lo sviluppo di nuove terapie per la SM pediatrica e le forme progressive; con il bando 2011 sono stati finanziati 38 progetti di ricerca, 7 borse di studio, 8 progetti speciali; 850 mila euro da fondi pubblici per 3 progetti di ricerca intramurale in riabilitazione e in sanità pubblica. Dal 2010 al 2011 FISM ha accantonato sul tema della correlazione tra patologia venosa, CCSVI, e SM 1,6 milioni di euro, che rappresentano il 15% di tutta la ricerca scientifica. A fine 2011 si contavano 730 soggetti e 36 Centri clinici in Italia coinvolti nello studio.

**Volontari e collaboratori, le nostre risorse umane.** Sviluppare la capacità e le competenze specifiche delle risorse umane è fondamentale per l'Associazione che si impegna a potenziare i programmi di reclutamento, selezione e formazione rivolti a volontari, ragazzi in servizio civile, dipendenti e collaboratori. Nel 2011



ste e informarli su quanto è stato fatto nel corso dell'anno; questo aspetto si rispecchia nella struttura stessa del documento che si divide in quattro sezioni e contiene capitoli «ad hoc» per ciascuna categoria di azionisti sociali.

La prima sezione che si incontra sfogliando il Bilancio è «Identità»: è spiegato come funzionano AISM, FISM e l'intera rete Associativa, quali sono gli obiettivi che insieme vogliono raggiungere e i valori su cui si fondano. Sono inoltre indicate le categorie di stakeholder a cui l'Associazione si rivolge: persone con SM, donatori, sostenitori, aziende partner, risorse umane di AISM, ricercatori, istituzioni.

La seconda sezione è «Responsabilità economica» che attraverso grafici, tabelle e testi di accompagnamento dà un quadro dell'andamento economico di AISM nel 2011, di quanti fondi l'Associazione ha raccolto attraverso le sue attività, di quanti ne ha investiti in ricerca e servizi, di quanto ha speso per il suo funzionamento. Gli investimenti nelle aree strategiche sono aumentati superando i 35,2 milioni di euro nonostante una complessiva contrazione dei proventi. La fetta più grossa è andata alla ricerca scientifica 7,7 milioni di euro, di cui oltre 6 milioni investiti direttamente in progetti di ricerca e borse di studio.

La terza sezione, la più ampia, è «Responsabilità sociale» e i capitoli che la compongono si rivolgono direttamente agli stakeholder: persone con SM, centri clinici e operatori, ricercatori, volontari e collaboratori, donatori, collettività e media, enti e istitu-

zioni. Per ognuna di queste categorie AISM ha realizzato programmi o iniziative specifiche per coinvolgerli nella vita associativa, informarli sulla SM e sulle attività svolte dall'Associazione. Solo attraverso il confronto e il dialogo con i propri stakeholder è possibile per AISM crescere, rafforzarsi e costruire una rete di relazioni solide e durature in grado di migliorare la qualità di vita delle persone con SM. In questo senso il Bilancio è lo strumento principale attraverso cui rendicontare ai propri azionisti sociali quanto fatto nel 2011 anche grazie al loro sostegno e collaborazione ed esplicitare i traguardi per il futuro.

L'ultima sezione è la «Responsabilità ambientale» e viene affrontata per la prima volta proprio in quest'edizione. L'obiettivo dell'Associazione è quello di monitorare i consumi e migliorare le buone pratiche in modo da ridurre l'impatto ambientale, accrescere le scelte sostenibili e diventare sempre più «green».

Altra novità è l'incremento degli indicatori di prestazione, che da quest'anno prendono in considerazione anche le nuove linee guida adottate. Nella passata edizione del Bilancio erano stati utilizzati diversi KPI (Key Performance Indicator) per monitorare le performance e valutare la capacità dell'Associazione di raggiungere i propri obiettivi strategici. Per dare un'idea chiara e immediata dell'andamento 2010-2011 dell'Associazione, nel Bilancio 2011 sono stati introdotti molti altri indicatori, divisi in base alle categorie di stakeholder e raccolti in tabelle analitiche che approfondiscono i risultati raggiunti. **smitalia**



hanno prestato servizio oltre 8.100 volontari continuativi a cui sono stati dedicati 80 corsi di formazione frontale e 273 sono i collaboratori di cui oltre il 73% sono di sesso femminile.

**Donatori.** Per crescere sempre più AISM lavora per potenziare e diversificare i flussi di raccolta fondi: l'obiettivo è coinvolgere nei progetti di AISM e FISM sempre più sostenitori per realizzare il Piano strategico. I numeri più significativi del 2011: 215.502 sostenitori attivi attraverso le proprie donazioni; 148 mila persone che hanno destinato il 5 per mille ad AISM e FISM; 30 aziende e fondazioni partner; 248.441 gardenie dell'AISM e 279.928 sacchetti di mele distribuiti; 220 lasciti ricevuti negli ultimi 30 anni.

**Collettività e media.** Altrettanto importante è sviluppare la consapevolezza dell'identità associativa attraverso le campagne di sensibilizzazione per incrementare la corretta conoscenza della sclerosi multipla e delle sue problematiche. Nel 2011 sono stati trasmessi 125 comunicati stampa e pubblicati oltre 1.500 articoli su quotidiani e periodici; gli iscritti alla pagina Facebook di AISM sono stati oltre 15.800 e 9.100 gli iscritti alla newsletter online.

Enti e istituzioni. AISM è molto attiva anche in materia di rappresentanza e affermazione dei diritti: rappresentare e affermare i diritti delle persone con SM significa tutelarle, renderle consapevoli e dialogare con le istituzioni per migliorare le politiche di welfare. Nel 2011 AISM è intervenuta in 42 piani di zona grazie anche ai 15 nuovi esperti di welfare e ai 9 professionisti del pool di avvocati. 32 Sezioni si sono attivate nella promozione della corretta valutazione medico-legale della SM e AISM ha partecipato a 12 FISH a livello regionale.

**Responsabilità ambientale.** AISM si impegna a promuovere scelte e azioni sostenibili per ridurre l'impatto ambientale. Alcune cifre del 2011: 11mila euro è l'importo risparmiato nel 2011 con il passaggio al fornitore unico di energia; 26,8% è la percentuale dei toner riciclati. **smitalia**

LAVORA IN UN GIORNALE, MA È UNA STRANA FIGURA A METÀ STRADA FRA L'INTELLETTUALE E IL SEMPLICE PENSATORE. POI CITA DE GREGORI E WOODY ALLEN: «C'È SEMPRE UN LEGAME TRA LA FILOSOFIA E GLI EVENTI ANCHE MINIMI DELLA VITA QUOTIDIANA, I FILM, LE CANZONI DEI NOSTRI ANNI. PER ESEMPIO...»

testo di GIUSEPPE GAZZOLA



# Armando Massarenti, quel filosofo è uno scienziato

È possibile oggi in Italia parlare di scienza e di ricerca scientifica in modo chiaro, corretto e accessibile a tutti, senza cavalcare l'onda delle informazioni sensazionali, senza confondere obiettivi e risultati, consentendo alle persone di farsi un'idea precisa su ciò che interessa loro e di avere strumenti per scegliere consapevolmente come comportarsi? Da diverso tempo AISM sta puntando seriamente su questo modo di informare, a costo di non bucare sempre il video. Per questo, all'ultimo Congresso FISM ha invitato per una lezione magistrale su «scienza, comunicazione ed etica» Armando Massarenti, filosofo della scienza, autore di libri, responsabile dell'inserito culturale 'Domenica' de Il Sole 24. Davanti a 250 ricercatori scientifici, alle perso-

ne con SM, ai volontari, ai Presidenti di AISM e FISM, ha accettato e vinto la scommessa di «dimostrare» che scienza, cultura, filosofia, etica, vita quotidiana non sono mondi paralleli e separati.

«Lei, prima di tutto, è filosofo. A cosa può servire ancora oggi la filosofia?»

«Non è vero che prima si vive e poi si filosofa. Oggi più che in passato è necessario vivere filosofando: dal matrimonio alla scelta degli studi e del lavoro, ma anche per scegliere come curare una malattia ci tocca pensare e ponderare ogni scelta che compiamo. La cultura e la filosofia ci aiutano ad affrontare al meglio la vita quotidiana.»

# Massarenti, da Eboli al Sole 24 Ore

Armando Massarenti, filosofo, è nato a Eboli nel 1961. Vive a Milano, dove dal 2011 è responsabile del supplemento culturale Il Sole-24 Ore Domenica. Dal 1999 è direttore della rivista «Etica ed economia». Per Mondadori Università è direttore della collana Scienza e filosofia. È autore del manuale per le scuole «Filosofia. Sapere di non sapere» (con Emiliano Di Marco, D'Anna, 2011-2012).

Da poco è uscito «Perché pagare le tangenti è razionale ma non vi conviene» (Guanda, aprile 2012), in cui Massarenti torna ad applicare la filosofia ai piccoli e grandi problemi della vita quotidiana. Nel 2010, infatti, aveva già pubblicato per l'editrice Guanda il «Dizionario delle idee non comuni», che seguiva «Il filosofo tascabile. Dai presocratici Wittgenstein: 44 ritratti per una storia del pensiero in miniatura» (Guanda 2009) e «Il lancio del nano e altri esercizi di filosofia minima» (Guanda 2006; Premio Castiglioncello 2007).



***Siamo sicuri che la filosofia è una risorsa per vivere e non un vezzo per snob?***

«C'è sempre un legame tra la filosofia e gli eventi anche minimi della vita quotidiana, i film, le canzoni dei nostri anni. Per esempio, secondo Francesco De Gregori non bisogna avere «paura di tirare un calcio di rigore», perché «non è mica da questi particolari che si giudica un giocatore». A pensarci bene esprime esattamente la filosofia morale di Aristotele: un giocatore non si giudica dai particolari, ma dal coraggio, dall'altruismo, dalla fantasia. E queste sono virtù che si sviluppano nel tempo. Una rondine non fa primavera, scriveva Aristotele. Un goal non fa un campione, affermerebbe De Gregori. Noi tutti sappiamo che ci serve tempo e fatica per costruire il nostro essere uomini».

***Come possiamo essere protagonisti e non comparse di ciò che ci accade?***

«Per vivere una vita da protagonisti bisogna seguire l'idea di Socrate. Una vita che ha senso è piena di ricerca. È una vita che non ci passa davanti come un'estranea, è un'esistenza che valorizziamo come un continuo spunto di riflessione».

***Riflettiamo sui confini tra scienza ed etica: ci sono territori in comune o sono due realtà distanti?***

«Sono due ambiti diversi. Però la scienza ha diverse specificità che riguardano notevolmente alcuni valori spesso trascurati. Anzi, a volte il dibattito pubblico tende a far pensare che la scienza sia qualcosa di non morale, e che quindi sia necessa-

ria un'etica per correggerne certe esagerazioni. Si dice che la scienza sarebbe caratterizzata da «hybris», da una superba tendenza a prevaricare gli altri ambiti della conoscenza».

***La scienza non è dunque un sapere aristocratico?***

«L'organizzazione della scienza nella sua forma ideale, che ha consentito tanti progressi all'umanità, possiede al suo interno regole ben codificate e osserva valori di fondo che non sono tanto diversi da quelli democratici, tipici dello stato di diritto».

***Quali valori?***

«Nella scienza c'è una forma di egualitarismo, perché chiunque può mettersi alla prova, comunicare le proprie scoperte, confrontarle con la ricerca altrui. Inoltre la vera scienza è meritocratica: alla fine va avanti chi ha delle buone idee e riesce a realizzarle. E ci sono altri aspetti notevoli che riguardano la valutazione. La peer review, la revisione tra pari che caratterizza la ricerca scientifica contemporanea, assomiglia molto alla divisione democratica dei poteri. Io mi sottopongo al giudizio di altri, di un organo indipendente. Chiunque può confutare un altro, e chiunque può essere confutato. Non c'è quel fenomeno di autoreferenzialità che può essere deleterio in altri ambiti della vita sociale».

***Qual è il vero punto di forza della scienza?***

«Lo strumento fondamentale della scienza è il metodo scientifico, che mette in moto meccanismi di verifica e confutazione unici nella nostra cultura. È un metodo artificiale, costruito

dall'uomo, ma efficace proprio perché toglie di mezzo molte componenti dogmatiche del nostro modo di ragionare. La scienza ci induce a darci nella vita un metodo che include una fondamentale onestà intellettuale, per imparare dai nostri errori, per accettare che ciò che accade nel mondo ci può sempre smentire, o farci compiere passi avanti. C'è un grande lavoro di falsificazione, e in nessun altro ambito le verità, con la v minuscola, si scoprono e anche si confutano tanto in fretta come nella scienza».

#### *Puoi fare un esempio?*

«A settembre 2011 si è imposta all'attenzione pubblica l'ipotesica scoperta che i neutrini andassero più veloci della luce. Così sarebbe stata confutata la teoria einsteiniana, una delle più consolidate e confermate in assoluto. Ma nessuno si è stracciato le vesti, ed è stato lo stesso mondo scientifico, già a febbraio 2012, a smentire l'ipotesi e rivelare l'errore che aveva generato l'equivoco».

#### *E questo ci cambia la vita?*

«La mentalità scientifica può essere determinante per la qualità della vita di ogni giorno. Per decidere di smettere di fumare, per esempio, possiamo imparare a comportarci tutti come scienziati: dobbiamo essere capaci di tener conto di ciò che succede, dare una valutazione di noi stessi, capire che non ci piacciono in certe situazioni e partire dalla fiducia di potere modificare ciò che siamo, con strumenti anche sofisticati».

*Finché si parla di neutrini o di smettere di fumare, tutto fila liscio. Ma se arriva un Di Bella ad annunciare una rivoluzionaria cura del cancro, c'è chi si fida e muore.*

«Di Bella era e si presentava come scienziato ai margini, non compreso. Questo ha una presa incredibile. Quando uno ha metodo e rigore scientifico difficilmente buca il video. Quando invece si presenta come scienziato eretico, allora scatta la polarità. Se poi una certa parte politica ne fa la sua bandiera, se si vanno a toccare stereotipi già presenti nella società, non ultimo il fatto che la gente è tendenzialmente insoddisfatta della medicina ufficiale, ecco che si crea una miscela esplosiva».

#### *E dove si trovano gli anticorpi per resistere a questo virus?*

«Per un anno intero, in quel caso, tutto l'apparato medico non poté dire niente. Persino Veronesi, che allora aveva tutta l'autorevolezza per confutare quel metodo, restò saggiamente in disparte. Nessuno gli avrebbe dato retta. A mio avviso il problema non è nella scienza, né si tratta di metterle il silenziatore».

#### *Quale allora la via d'uscita?*

«Per evitare il conformismo senza cadere nell'idolatria del

l'eretico è indispensabile la diffusione su larga scala di un articolato sapere critico, un più radicata consapevolezza del valore della scienza come cultura e come etica. Per arrivarci è fondamentale rinnovare le istituzioni educative, quelle formative, la mentalità della classe politica e degli stessi scienziati, oltre che lo sforzo di tutti noi gente comune. Nel nostro Paese da più di un secolo predomina una falsa dicotomia tra cultura umanistica e scientifica. Una recente indagine ha chiesto a un campione di italiani cosa fossero gli OGM. Non dico la risposta, provate a darla da soli. Oppure chiedete alla cerchia dei vostri amici. E toccherete con mano cosa sia la cultura scientifica degli italiani. Ma è la cultura che ci rende liberi di scegliere come vivere al meglio».

#### *Libertà è una delle definizioni che affronti nel tuo 'Dizionario delle idee non comuni'. Come?*

«Mi appellerei alla distinzione di Isaiah Berlin, uno dei maggiori pensatori liberali del XX secolo, che distingueva tra libertà positiva e negativa, tra «libertà da» e «libertà di». Essere «libero da» vuol dire che posso fare tutto ciò che voglio, tranne quello che viene proibito dalla legge e che tendenzialmente coincide con ciò che reca danno ad altri. Poi c'è una libertà positiva, legata più strettamente alla realizzazione dei valori ritenuti fondativi di una democrazia, della cosa pubblica, del partito. Si può ricordare anche un terzo concetto di libertà sociale e politica, nato nella cultura romana, che definisce l'essere liberi come non essere schiavi, non essere sotto il giogo di qualcuno».

#### *Un mondo libero dalla sclerosi multipla, a tuo avviso, che libertà cerca?*

«Quella dalla sclerosi multipla somiglia al terzo tipo di libertà, la lotta per non stare più sotto il giogo di una malattia. La vera libertà dalla SM, dunque, è la guarigione. Ma la libertà dalla sclerosi multipla garantita già oggi da cure e trattamenti si avvicina a un concetto di libertà anche più sofisticato, quello di Amartya Sen. L'economista indiano ha costruito una teoria delle capacità, che per lui è anche una teoria della libertà. Non si deve soltanto tenere conto di indicatori grezzi come il reddito per poter parlare di uguale libertà tra gli uomini».

#### *Cosa significa?*

Se uno gode di un reddito piuttosto alto, ma poi ha una malattia come la sclerosi multipla, allora sono diversi gli elementi qualitativi che possono costituire un miglioramento della sua situazione. Lo scopo che deve essere garantito a tutti, il primo diritto da affermare è per ciascuno la possibilità di scegliere su quali funzionamenti puntare e di mettere in atto e valorizzare tutte le proprie capacità». **smitalia**

CLASSE 1984, LAUREATO IN MEDICINA A SIENA, OGGI È DOTTORE DI RICERCA AL DIPARTIMENTO DI NEUROLOGIA DELL'UNIVERSITÀ DI OXFORD. È IL **PIÙ GIOVANE DEI RICERCATORI PREMIATI SINO A OGGI** DA AISM. DEL SUO LAVORO DICE: «HO ANCORA **MOLTA STRADA DA COMPIERE E RISULTATI DA RAGGIUNGERE**». IL SUO STUDIO SUI FATTORI DI RISCHIO.

testo di GIUSEPPE GAZZOLA

# 2012, a Disanto il premio Rita Levi Montalcini

**Q**uest'anno il Premio Rita Levi Montalcini, istituito da AISM nel 1999 per riconoscere l'impegno dei giovani ricercatori sulla sclerosi multipla, è stato assegnato a Giulio Disanto per i promettenti risultati degli studi che sta conducendo in ambito epigenetico. SM Italia lo ha intervistato per conoscere più da vicino il suo percorso di ricerca.

*Quali progetti di ricerca attualmente vedono coinvolto lei e il gruppo di Oxford presso cui è impegnato?*

Tutto il laboratorio diretto dal professor Ebers a Oxford è improntato allo studio dei fattori di rischio che predispongono alla SM. Facciamo ricerca sui fattori genetici e sull'impatto dei tre grandi fattori ambientali che influenzano il rischio di SM: la carenza di vitamina D e di esposizione alla luce solare, l'infezione dovuta al Virus di Epstein Barr e il fumo.

*A quali articoli pubblicati possiamo fare riferimento per evidenziare i più recenti approdi cui sta conducendo il suo lavoro?*

Per quanto riguarda lo studio sui fattori genetici che predispongono al rischio di SM l'ultimo articolo che, in particolare,



mi è valsa la segnalazione per il Premio RLM è stato pubblicato su PLoSone.2012;7(3) a cura di Disanto G, Sandve GK, Berlanga-Taylor AJ, Morahan JM, Dobson R, Giovannoni G, Ramagopalan SV. Si intitola: «Genomic regions associated with multiple sclerosis are active in B cells». Sulla vitamina D, invece, la più recente pubblicazione, con autori Disanto G, Sandve GK, Berlanga-Taylor AJ, Ragnedda G, Morahan JM, Watson CT, Giovannoni G, Ebers GC, Ramagopalan SV, si intitola: «Vitamin D re-

ceptor binding, chromatin states and association with multiple sclerosis». È stato pubblicato in maggio su Human Molecular Genetics (2012, May 16).

*Andiamo con ordine, e approfondiamo lo studio sui fattori genetici.*

Confrontando il genoma di migliaia di persone affette da SM con quello di controlli sani, recenti studi hanno permesso l'identificazione di oltre 50 varianti genetiche la cui presenza influenza la suscettibilità per questa malattia (varianti

SM). Purtroppo comprendere i meccanismi funzionali che si nascondono dietro queste associazioni di tipo statistico non è semplice. Inoltre non è chiaro in quali tipi cellulari queste varianti genetiche svolgono la loro funzione.

***Dunque avete costruito la vostra ricerca come sviluppo di queste scoperte?***

Abbiamo cercato di dare una risposta alle domande sulla funzione effettiva svolta dalle varianti genetiche individuate, confrontando la posizione genomica di queste varianti con gli stati della cromatina di diversi tipi cellulari. La cromatina è la forma in cui il DNA si trova all'interno di ogni cellula e determina quali regioni del genoma devono essere mantenute «accese» e quali «spente». Il corpo di ogni essere umano è infatti composto da centinaia di diversi tipi di cellule (per esempio neuroni nel sistema nervoso, epatociti nel fegato e linfociti nel sangue). Tutte le cellule hanno in comune lo stesso patrimonio genetico (la stessa sequenza di DNA), ma lo stato della loro cromatina le rende diverse. Per esempio regioni genomiche ricche di geni importanti per il sistema immunitario sono mantenute accese in linfociti ma spente in altri tipi cellulari.

***Avete pertanto osservato in quali regioni sono 'accese' le varianti genetiche implicate nel rischio di SM? E che ipotesi ne avete ricavato?***

Nel nostro laboratorio abbiamo osservato che le varianti SM e i geni intorno

ad esse sono localizzate in regioni di cromatina attiva in linee cellulari derivate da linfociti B. Questa associazione è più elevata di quella che si aspetterebbe per puro caso, e superiore a quella osservata con altri tipi cellulari che non svolgono alcuna funzione nel sistema immunitario. In poche parole, varianti genetiche che influenzano il rischio di SM sono localizzate in regioni genomiche attive in linfociti ma non in altre cellule. Queste informazioni rinforzano ulteriormente l'ipotesi che la SM sia un disordine del sistema immunitario. Abbiamo inoltre osservato che molte varianti SM non sono localizzate all'interno di geni, bensì in regioni che ne regolano la trascrizione. Questo ci indica che in genere il loro meccanismo d'azione non è quello di modificare la funzione di una proteina ma la sua quantità. Infine queste osservazioni suggeriscono che in particolare i linfociti di tipo B svolgono un ruolo importante nella patogenesi della SM e che terapie mirate su questa popolazione linfocitaria potrebbero rappresentare in futuro una valida opzione terapeutica.

***Rispetto ai linfociti T avete potuto osservare differenze rispetto agli stati della cromatina?***

La SM è una malattia complessa in cui diversi tipi cellulari svolgono un ruolo importante. Per questo, sarebbe stato molto utile confrontare linfociti B con altre popolazioni linfocitarie come i linfociti T, e vedere se le varianti genetiche

predisponenti alla SM siano localizzate e attive più all'interno dei linfociti B che dei linfociti T. Purtroppo informazioni così dettagliate sugli stati della cromatina di altre popolazioni linfocitarie non sono disponibili allo stato attuale, magari lo si potrà fare in futuro. Quella da noi ottenuta è comunque un'ulteriore evidenza che supporta il ruolo dei linfociti B nello sviluppo della SM. Tra l'altro ci sono terapie che sono attualmente in fase di studio e che mirano alla popolazione linfocitaria B e sembra possano essere efficaci nel ridurre l'insorgenza di attacchi e lesioni.

***E queste terapie sono?***

Sono anticorpi monoclonali come il RITUXIMAB. Di recente sono anche stati pubblicati gli esiti di uno studio di trial clinico su OCRELIZUMAB (novembre 2011). Sono tutte terapie che mirano alla popolazione linfocitaria B.

***Quindi, volendo tradurre il lavoro della genetica in utilità per le persone, avere identificato il ruolo dei linfociti B significa avere un bersaglio di terapie?***



## Gli altri premiati

Nel 2011 il Premio Rita Levi Montalcini era stato assegnato a Francesca Gilli. In precedenza avevano ricevuto il prestigioso Premio Diego Centonze (2010), Roberto Furlan (2009), Eleonora Cocco (2008) Stefano Pluchino (2007), Rosetta Pedotti (2006), Giuseppe Matarese (2005), Marco Rovaris (2004), Gabriella Costantin (2003), Luca Battistini (2002). L'edizione del 2001 aveva visto vincitori Massimo Filippi e Antonio Uccelli. E nella prima edizione del 1999 furono premiati Marco Salvetti e Gianvito Martino.

## Chi è Giulio Disanto

Nato nel 1984, Giulio Disanto si è laureato in Medicina e Chirurgia a Siena nel 2009 e, grazie a una Borsa di studio FISM, sta attualmente svolgendo il secondo anno del suo dottorato di ricerca presso il dipartimento di Neurologia dell'Università di Oxford, sotto la supervisione del professor George Ebers e del dottor Sreeram Ramagopalan (Wellcome Trust Centre for Human Genetics, University of Oxford, Roosevelt Drive, Oxford, United Kingdom). Disanto è il più giovane dei ricercatori premiati sino ad oggi da AISM con il riconoscimento intitolato al Premio Nobel e Presidente Onorario AISM Rita Levi Montalcini. Pur non avendo ancora compiuto 28 anni e avendo da poco iniziato la sua carriera di ricercatore nella SM, Disanto mostra già un rilevante 'publication record' (23 articoli, 20 sulla sclerosi multipla di cui 12 come primo nome). Con questa scelta AISM dimostra di voler investire, come ha dichiarato di recente la stessa Rita Levi Montalcini, sullo «straordinario capitale umano rappresentato dai giovani ricercatori» come la vera forza motrice per un futuro migliore. Lo stesso Disanto, ricevendo il premio, ha confermato: «Voglio che questo Premio mi dia ancora più stimolo per il lavoro in futuro, ho ancora molta strada da compiere e risultati da raggiungere». E ha esplicitato un desiderio: «Alla fine del dottorato, nel 2013, vorrei tornare in Italia per ottenere una specializzazione in neurologia. Inoltre vorrei riprendere il contatto diretto con i pazienti con un'attività clinica. Essere a contatto diretto con le persone è molto importante per fare ricerca. E viceversa, fare ricerca aiuta a seguire le persone con strumenti migliori e sempre in evoluzione». Per ulteriori dettagli: [www.aism.it], digitando Disanto nel motore di ricerca.



E' difficile dire come precisamente il crescere delle conoscenze sui fattori di rischio possa influire direttamente e immediatamente sulle persone che hanno già la sclerosi multipla. Di sicuro, però, aumentare le conoscenze di tipo genetico e ambientale, progredire nelle connessioni di tipo epigenetico, comprendere quali sono i meccanismi che portano allo sviluppo della SM e quali sono i tipi cellulari coinvolti rafforza la speranza di mettere a punto terapie sempre più mirate. Però non dobbiamo illudere nessuno e stare molto attenti: le scoperte da noi messe a punto non implicano necessariamente che la terapia giusta per la sclerosi multipla sarà quella di controllare i linfociti B piuttosto che altri fattori implicati nello sviluppo della SM.

**Chiaro: la ricerca seria non fabbrica illusioni, promette impegno, ha bisogno di**

**tempo e di confrontarsi con le scoperte di tutti gli altri. Passiamo alle scoperte del vostro gruppo sulla Vitamina D?**

In aggiunta a fattori genetici, anche fattori ambientali influenzano il rischio di sclerosi multipla. Studi hanno dimostrato come avere bassi livelli di vitamina D sia associato ad un aumentato rischio di sviluppare la SM. Quali meccanismi molecolari siano responsabili per queste osservazioni non è chiaro.

**Il vostro ultimo studio che progressi permette di compiere al riguardo?**

La vitamina D svolge le sue funzioni legandosi ad un recettore che si trova espresso in un considerevole numero di tipi cellulari (sia di tipo immunitario che non). Quando questo avviene, il recettore si attiva, si lega al DNA e regola la trascrizione genica. Nel nostro laboratorio abbiamo recentemente dimostrato

che il recettore della vitamina D si lega in corrispondenza di regioni di cromatina attive, che regolano la trascrizione genica in linee cellulari linfocitarie (tipo B). Inoltre questo legame è particolarmente evidente in corrispondenza di regioni genomiche associate con il rischio di SM. Questi risultati supportano l'ipotesi che la vitamina D agisca modificando la trascrizione di geni che svolgono un ruolo nella patogenesi di questa malattia. La carenza di vitamina D può quindi causare un'anomala espressione di questi geni e predisporre all'insorgenza di SM.

**Perché queste scoperte possono essere importanti?**

Perché sui fattori ambientali è possibile intervenire nell'ottica della prevenzione rispetto al rischio di sviluppare la sclerosi multipla. **smitalia**

NON TRATTAMENTO DI UN SINTOMO SINGOLO, MA **INTERVENTI MIRATI** PER SVILUPPARE LA **CAPACITÀ DELLA PERSONA** DI VIVERE UNA PIENA INCLUSIONE SOCIALE. ECCO IN CHE MODO **LA RICERCA** IN QUESTO CAMPO **PUÒ CONTRIBUIRE**

a cura di **GIAMPAOLO BRICHETTO, GIUSEPPE GAZZOLA, LAURA LOPES, PAOLA ZARATIN**

# SM e riabilitazione: La ricerca che migliora la vita

## In Europa

«La riabilitazione è di importanza vitale per consentire alle persone di vivere con la SM e permette agli individui di mantenere un alto livello di indipendenza e di capacità di autopromozione». Lo affermano le nuove «Raccomandazioni in materia di servizi di riabilitazione per le persone con sclerosi multipla in Europa» pubblicate dalla European Multiple Sclerosis Platform (EMSP) e presentate al meeting annuale del RIMS (Rehabilitation in Multiple Sclerosis) svoltosi ad Amburgo tra la fine di maggio e i primi di giugno. Questa concezione della riabilitazione riprende e conferma le diverse definizioni introdotte già dagli anni No-

vanta e sintetizzabili con l'affermazione dell'Organizzazione mondiale della sanità (OMS), secondo cui, a partire dalla pubblicazione dell'ICIDH2 (1999), con riabilitazione si intende «un insieme di interventi che mirano allo sviluppo di una persona al suo più alto potenziale sotto il profilo fisico, psicologico, sociale, occupazionale ed educativo, in relazione al suo deficit fisiologico o anatomico e all'ambiente». In altri termini, al centro della riabilitazione non c'è la malattia né il singolo deficit, ma l'individuo con le sue capacità di partecipazione e il suo diritto a sviluppare al massimo le sue possibilità di vivere una piena inclu-



©Alberto Rebori

**CON RIABILITAZIONE SI INTENDE QUELL'«INSIEME DI INTERVENTI CHE MIRANO ALLO SVILUPPO DI UNA PERSONA AL SUO PIÙ ALTO POTENZIALE SOTTO IL PROFILO FISICO, PSICOLOGICO, SOCIALE, OCCUPAZIONALE ED EDUCATIVO, IN RELAZIONE AL SUO DEFICIT FISIOLOGICO O ANATOMICO E ALL'AMBIENTE**



sione sociale. Una definizione adottata anche dall'AIMS che nel suo sito scrive: «La riabilitazione non è quindi sinonimo di fisioterapia o rieducazione neuromotoria ma è parte integrante di un percorso che rientra all'interno di un progetto comune che mira al miglioramento della qualità di vita del soggetto». La nuova edizione delle Linee Guida per la riabilitazione, rivolta tanto alle persone con SM come agli operatori socio-sanitari e ai decisori politici, riprende e aggiorna la prima edizione del 2004, la cui progettazione, stesura e diffusione in tutta Europa era stata coordinata da AISM. In

## Al centro, le persone

Secondo la chiave di lettura fornita nell'introduzione da John C. Goldin, Presidente EMSP e dal Professor Thomas Henze, che ha coordinato la redazione del testo per conto del RIMS Executive Board, l'attuale aggiornamento delle Raccomandazioni EMSP del 2004 è stato reso necessario dal «raggiungimento di progressi critici in tre aspetti della riabilitazione». Anzitutto viene evidenziato come l'introduzione dell'ICF, la Classificazione internazionale del livello di funzionamento, pubblicata dall'Organizzazione mondiale della sanità nel 2001, abbia rafforzato la percezione della riabilitazione come sistema per trattare tutte le disabilità che nascono dalla malattia. In secondo luogo è oggi ritenuto decisivo «l'obiettivo di impostare e individuare misure di risultato per la riabilitazione». La definizione di nuovi outcome (misure di risultato) è uno dei frutti preziosi della ricerca in riabilitazione, e si traduce in una gestione più efficiente del programma riabilitativo e in una verifica più puntuale e oggettiva dei miglioramenti indotti dal trattamento. Considerevoli dati scientifici, inoltre, ora supportano il fatto che «le persone con SM possono prendere parte nelle decisioni con cui si determina quale trattamento sia meglio per loro in una certa situazione». Al centro della riabilitazione, appunto, ci sono le persone. Il terzo aspetto su cui le raccomandazioni intendono focalizzare l'attenzione è quello legato alle «nuove conoscenze» sui meccanismi della riabilitazione, in particolare nell'area della neuroplasticità. Ed è questo, in particolare, l'ambito che vogliamo di seguito approfondire.

continuità con la precedente edizione, le nuove raccomandazioni offrono una preziosa mappa per comprendere come sia intesa oggi la riabilitazione a livello internazionale. Soprattutto viene confermato come gli studi e le ricerche in riabilitazione, iniziate negli anni Cinquanta per gli invalidi di guerra, applicate da subito anche alle persone con SM

e sviluppate negli anni Novanta grazie all'introduzione delle nuove tecniche di indagine con risonanza magnetica funzionale abbiano ormai definitivamente affermato una visione globale della riabilitazione, dei suoi scopi, degli interventi proposti e dei risultati ottenibili. Da oltre trent'anni, infatti, non si intende più la riabilitazione come semplice



**ABBIANO ORMAI DEFINITIVAMENTE AFFERMATO UNA VISIONE GLOBALE DELLA RIABILITAZIONE, DEI SUOI SCOP, DEGLI INTERVENTI PROPOSTI E DEI RISULTATI OTTENIBILI. DA OLTRE TRENT'ANNI, INFATTI, NON SI INTENDE PIÙ LA RIABILITAZIONE COME SEMPLICE TRATTAMENTO DI UN SINGOLO SINTOMO**

trattamento di un singolo sintomo. In questo senso la ricerca ha contribuito a valorizzare i trattamenti riabilitativi, che riescono a rispondere sempre più efficacemente ai propri scopi perché sono supportati da «una fondazione più rigorosa e quantitativa» dovuta alle evidenze scientifiche ottenibili attraverso un serio lavoro di ricerca. In parallelo, i servizi riabilitativi sono stati uno strumento prezioso per far progredire la ricerca che ha senso solo se inizia come ricerca di base in laboratorio e, attraverso l'identificazione di trattamenti più efficaci per rallentare la progressione della malattia, arriva a migliorare la qualità della vita dei malati. **smitalia**

## Mappa storica delle ricerche scientifiche

Per chi volesse approfondire la conoscenza delle ricerche scientifiche sulla riabilitazione rimandiamo a :

- Hanson B.-Walking exercises for patients with disseminated sclerosis.- Physiotherapy. 1953 Dec;39(12):338-9
- Ladwig Ha Rehabilitation of the multiple sclerosis patient.-J Lancet. 1956 Sep;76(9):254-7
- Choteau P, Dereux JF, Vincent G Jr.- Rehabilitation of Multiple Sclerosis: Indications and Methods. A Year's Results - J Sci Med Lille. 1965 Apr;83:251-60
- Petajan JH, Gappmaier E, White AT, Spencer MK, Mino L, Hicks RW.-Impact of aerobic training on fitness and quality of life in multiple sclerosis.-Ann Neurol. 1996 Apr;39(4):432-41
- Nielsen JF, Sinkjaer T, Jakobsen J.-Treatment of spasticity with repetitive magnetic stimulation; a double-blind placebo-controlled study.-Mult Scler. 1996 Dec;2(5):227-32
- Kidd D, Thompson AJ.-Prospective study of neurorehabilitation in multiple sclerosis.- J Neurol Neurosurg Psychiatry. 1997 Apr;62(4):423-4



# Il cervello e la neuroplasticità

## Reagire al danno neuronale

“Per molto tempo in passato – spiega Diego Centonze, dell’Università Tor Vergata e della Fondazione IRCCS Santa Lucia – il cervello è stato considerato come un organo fisso e imm modificabile. A differenza di altre cellule, come quelle della cute e del fegato che hanno la capacità di rigenerarsi dopo una lesione, i dati anatomici sembravano evidenziare che ciò non avveniva per il cervello, e si riteneva che il danno subito non venisse riparato in nessun modo”. In altri termini, si riteneva che ci fosse una sorta di fissità per cui il cervello potesse solo perdere eventualmente dei neuroni senza riuscire ad averne degli altri, o a stabilire nuove connessioni sinaptiche. “Oggi – aggiunge Centonze – sappiamo che non è così: il cervello è in grado invece di

modificarsi. Con il termine ‘neuroplasticità’ descriviamo la capacità del cervello di cambiare attivamente, sia funzionalmente che strutturalmente, per adattarsi alle mutate condizioni esterne, come una malattia, il deterioramento delle reti neuronali o un’esperienza fisiologica”. Dunque, mantenere o favorire la neuroplasticità del cervello significa mantenere un’efficace capacità di reagire al danno neuronale subito, e consentire alle persone di mantenere una migliore qualità di vita. Ma come si fa? Come ci si riesce? Secondo le ricerche scientifiche iniziate già negli anni Ottanta (vedi box), la riabilitazione può avere un ruolo importante nel determinare un miglioramento complessivo della plasticità neuronale.



**IL CERVELLO È IN GRADO DI MODIFICARSI. CON IL TERMINE ‘NEUROPLASTICITÀ’ DESCRIVIAMO LA CAPACITÀ DEL CERVELLO DI CAMBIARE ATTIVAMENTE, SIA FUNZIONALMENTE CHE STRUTTURALMENTE, PER ADATTARSI ALLE MUTATE CONDIZIONI ESTERNE, DOVUTE A UNA MALATTIA, AL DETERIORAMENTO DELLE RETI NEURONALI O A UN’ESPERIENZA FISIOLÓGICA**

## IL PUNTO, LE NUOVE FRONTIERE

UNO DEI PRIMI STUDI CONTROLLATI IN GRADO DI DIMOSTRARE CHE LA RIABILITAZIONE FUNZIONA COME VERA E PROPRIA TERAPIA È STATO FINANZIATO DA FISM NEL 1986: FINANZIATO DA FISM GIÀ NEL LONTANO 1986. PER APPROFONDIRE SI PUÒ ANCHE CONSULTARE: SCLEROSI MULTIPLA: LE NUOVE FRONTIERE DELLA RIABILITAZIONE, AISM, 2004 (SCARICABILE SU [WWW.AISM.IT])

## La rieducazione dell'arto superiore

Anche la ricerca intramurale effettuata direttamente dall'associazione tramite la FISM si sta impegnando da diversi anni per dimostrare gli effetti della riabilitazione nel migliorare la funzionalità dell'encefalo. Ne è un esempio il progetto portato avanti in collaborazione con il gruppo di Gian Luigi Mancardi e Marco Bove dell'Università di Genova, a cui partecipa, per conto di AISM, Giampaolo Brichetto, medico fisiatra e ricercatore FISM. Il progetto, che fa parte di uno studio più ampio finanziato dal ministero della Salute e coordinato da M.L. Lopes de Carvalho, Direttore sanitario servizio riabilitativo AISM Liguria, coinvolge ricreatori di FISM e personale sanitario del Servizio riabilitativo AISM Liguria e si concluderà nel marzo del 2013. «Stiamo cercando di dimo-



**STIAMO CERCANDO DI DIMOSTRARE SE UN SPECIFICO PROGRAMMA DI RIEDUCAZIONE NEUROMOTORIA PER L'ARTO SUPERIORE ABBA UN EFFETTO SULL'ATTIVITÀ FUNZIONALE DELLA CORTECCIA CEREBRALE**

strare – spiega Brichetto – se un specifico programma di rieducazione neuromotoria per l'arto superiore abbia effetto sull'attività funzionale della corteccia cerebrale». Il progetto prevede che vengano effettuati circa 160 esami di risonanza magnetica funzionale presso la Clinica neurologica dell'Università di Genova a 40 persone con SM, e circa 800 trattamenti di riabilitazione per l'arto superiore. «Durante la risonanza magnetica – continua Brichetto – le persone reclutate devono muovere gli arti superiori per registrare l'attivazione della corteccia. I partecipanti vengono quindi trattati con rieducazione motoria all'arto superiore e, al termine del trattamento riabilitativo, viene effettuata nuovamente la risonanza, per verificare

l'eventuale effetto della terapia riabilitativa sull'attivazione della corteccia». Per poter confrontare i dati delle persone sottoposte a trattamento riabilitativo, lo studio prevede anche l'arruolamento di un gruppo di persone che seguiranno lo stesso protocollo di risonanza funzionale ma senza essere sottoposti al trattamento rieducativo. Quest'ultimo gruppo sarà sottoposto esclusivamente a un trattamento di mobilizzazione passiva articolare. AISM partecipa poi a un secondo progetto di ricerca, autonomo ma concettualmente collegato al primo finanziato da FISM a cui lavora il gruppo di Marco Bove dell'Università di Genova, «il cui obiettivo – afferma Brichetto – è valutare l'effetto della riabilitazione motoria all'arto superiore non solo sull'attività della corteccia ma sulla struttura stessa della corteccia cerebrale». Lo studio parte da una domanda: quando si fa terapia occupazionale specifica, la corteccia si modifica anche nella struttura? Aumenta il volume della sostanza bianca e della sostanza grigia? Se la risposta fosse positiva avremmo un'indicazione importante su un effetto strutturale della riabilitazione. Per rispondere, continua Brichetto, «bisogna sottoporre le persone a un protocollo particolare di risonanza magnetica, che si chiama strutturale e che permette di misurare il volume dell'encefalo prima e dopo la riabili-



## Gli studi internazionali

- Bach-y-Rita P. -Brain plasticity as a basis of the development of rehabilitation procedures for hemiplegia. Scand J Rehabil Med. 1981;13(2-3):73-83.
- Herman R. -Rehabilitation following brain damage: some neurophysiological mechanisms. A therapeutic approach based on theories of motor control. Int Rehabil Med. 1982;4(4):185-9.
- Bach y Rita P. - Central nervous system lesions: sprouting and unmasking in rehabilitation. Arch Phys Med Rehabil. 1981 Sep;62(9):413-7
- Kaplan MS. - Plasticity after brain lesions: contemporary concepts. Arch Phys Med Rehabil. 1988 Nov;69(11):984-91.
- Fukushima T, Ikata T, Taoka Y, Takata S. - Magnetic resonance imaging study on spinal cord plasticity in patients with cervical compression myelopathy. Spine (Phila Pa 1976). 1991 Oct;16(10 Suppl)
- A. Cifelli, P. Matthews -Cerebralplasticity in multiple sclerosis from fMRI», Multiple Sclerosis 2002 (8; 193-199)

## La correlazione tra plasticità neuronale e riabilitazione

L'azione della riabilitazione sulla neuroplasticità è dimostrata già dagli anni Ottanta con studi di supporto che si basano su varie metodologie (vedi box sotto). Agli inizi degli anni Novanta iniziano gli studi effettuati con RM. Tra gli studi che, negli anni 2000, individuano, tramite risonanza magnetica funzionale, un possibile ruolo della riabilitazione nel mantenimento della capacità del cervello di adattarsi le Raccomandazioni EMPS citano quello condotto del 2002 da A. Cifellie P. Matthews (vedi box). Partendo dall'osservazione che la risonanza magnetica funzionale (fMRI) consente la localizzazione non invasiva dell'attivazione cerebrale con una elevata risoluzione spaziale e temporale, lo studio osservava come, applicando la risonanza alla valutazione dei risultati della neuroriabilitazione, se ne poteva ricavare l'ipotesi che tali interventi potessero avere un impatto diretto sulla funzione cerebrale. Agli autori sembrava «plausibile che i paradigmi per sondare, tramite risonanza magnetica funzionale, la correlazione tra adattamento corticale e disfunzione cognitiva potrebbero anche fornire orientamenti per una nuova generazione di riabilitazione o terapie farmacologiche».



©tips.arturo delle donne



©Alberto Rebori

**QUESTO TIPO DI INTERVENTO RICHIEDE PERIODI DI TRAINING MOLTO LUNGI E COSTANTI, ED È PIÙ UTILE CREARE UN PROGRAMMA INTERATTIVO CHE PERMETTA DI SVOLGERE LA RIABILITAZIONE A DOMICILIO**

tazione dell'arto superiore». Il progetto introduce un'importante novità nella ricerca che si sta effettuando in questo ambito. «Sulla base dell'esperienza del primo anno di studio – chiarisce Brichetto – il progetto proseguirà, per il secondo anno, con la riabilitazione cognitiva, utilizzando test molto semplici». Poi si

dovrà ulteriormente valutare l'eventuale esito della riabilitazione cognitiva rilevato con risonanza magnetica strutturale. AISM è coinvolta, insieme all'Università di Genova, anche in questo progetto. «In particolare – prosegue Brichetto – i ricercatori AISM si occuperanno di somministrare la riabilitazione per l'arto superiore nel primo anno, e sono impegnati a costruire un software per effettuare la riabilitazione cognitiva su un tablet (iPad o simili) da fornire alla persona, per fare riabilitazione a casa». Questo tipo di riabilitazione, infatti, richiede periodi di training molto lunghi e costanti, ed è più utile creare un programma interattivo che permetta di svolgere la riabilitazione a domicilio. È previsto anche l'intervento di uno psicologo che segua la ricerca e che, una volta alla settimana, si rechi a casa del malato per verificare se sta seguendo correttamente il protocollo, e per motivarlo a concludere il percorso riabilitativo. «Anche in questo caso si tratta di uno studio caso-controllo con un gruppo che non farà riabilitazione cognitiva – ag-

giunge Brichetto – Una volta ottenuti i dati della risonanza strutturale per entrambi i gruppi è previsto che anche i componenti del gruppo di controllo facciano la riabilitazione cognitiva, in modo da avere la stessa opportunità di cui ha usufruito il primo gruppo». Iniziato nei primi mesi del 2012, questo progetto si concluderà nel 2014. «L'ambito cognitivo è ancora poco indagato nella SM – commenta Brichetto – ma è quello rispetto al quale ci sono più evidenze in altre malattie neurologiche che la riabilitazione possa indurre una modificazione. Per esempio sull'ictus ci sono studi già pubblicati che dimostrano come, dopo la somministrazione di training cognitivi, sia avvenuta una modificazione della struttura dell'encefalo». Studi come questi, da ultimo, contribuiscono a rafforzare ulteriormente ciò che AISM sostiene già da anni in tutte le sedi, ossia che la riabilitazione nella SM ha una valenza pienamente terapeutica e che tutte le persone con SM devono fruire di una riabilitazione multidisciplinare, sistematica e personalizzata. **smitalia**

# Quelle connessioni tra un neurone e l'altro

©Alberto Rebori



**SCOPRIRE COLLEGAMENTI INTERESSANTI TRA RICERCA SCIENTIFICA DI BASE, RICERCA IN RIABILITAZIONE E PERSINO RICERCA SULLE CELLULE STAMINALI. PERCHÉ LA RICERCA SI MUOVE A 360 GRADI**

**D**efinendo cosa sia la neuroplasticità le Raccomandazioni EMSP ricordano che «nei pazienti, dopo ictus e conseguenti lesioni, sono stati descritti diversi meccanismi neuroplastici, come le alterazioni nella forza sinaptica e le variazioni nell'eccitabilità neuronale, in cui residui substrati neurali vengono utilizzati per eseguire funzioni deteriorate». Ne abbiamo parlato con Diego Centonze, ricercatore responsabile di diversi laboratori e docente presso l'Università di Tor Vergata. Medico specializzato in Neurologia e Psichiatria e con un dottorato di ricerca in Neuroriabilitazione, Centonze ci aiuta a scoprire connessioni interessanti tra ricerca scientifica di base, ricerca in riabilitazione e persino ricerca sulle cellule staminali. Perché la ricerca si muove a 360 gradi e ogni contributo è come una pennellata di un grande affresco in cui trova significato e valore.

**Cosa è esattamente la plasticità sinaptica?**  
È un termine generale che descrive la capacità del cervello di cambiare, funzionalmente e strutturalmente per adattarsi a

condizioni esterne che siano una malattia o un'esperienza fisiologica. E il luogo specifico di queste modifiche non è il neurone, se non in minima parte, ma la sinapsi, ossia il luogo di contatto tra un neurone e l'altro. In seguito a una serie di stimoli le connessioni sinaptiche possono aumentare, oppure in seguito a una deprivazione sensoriale, per esempio, ci può essere un impoverimento delle spine sinaptiche e dei contatti tra i neuroni.

**Alcuni dei suoi studi sono centrati sul recettore NMDA (N-Metil-D-Aspartato). Cosa è, e come può agire nella sclerosi multipla?**

Il recettore NMDA è diffusissimo in tutto il cervello: è un recettore che risponde a un neurotrasmettitore che è il glutammato. Quest'ultimo è il principale neurotrasmettitore eccitatorio nel cervello, che lega diversi recettori. La trasmissione ordinaria del glutammato passa attraverso alcuni recettori di tipo AMPA. Il recettore NMDA in condizioni normali è bloccato, ma viene messo in azione in seguito all'attivazione ripetuta di quella specifica sinapsi. E così



una specifica esperienza ambientale, o la riabilitazione evoca nel cervello un'attivazione ripetuta di quella determinata via nervosa che, sollecitata, è in grado di attivare il recettore NMDA. E l'attivazione del recettore NMDA è il prerequisito per indurre quei fenomeni di plasticità e di rimaneggiamento che poi porteranno a modifiche strutturali anche del cervello e, nel caso della SM, al recupero dei sintomi o alla compensazione delle lesioni che si possono accumulare senza dare luogo a manifestazioni cliniche.

**L'attivazione del recettore NMDA può compensare meglio la neurodegenerazione. Però a un certo punto il processo legato a NMDA diventa neurotossico. Come si spiega?**

Lo stesso recettore NMDA ha una doppia faccia. È un recettore che promuove l'eccitabilità dei neuroni, e quindi è coinvolto nel recupero di una funzione lesa. È come se il neurone che sopravvive si facesse carico del compito spettante al neurone danneggiato. E questo, in termini funzionali, significa per il neurone sopravvissuto raddoppiare la propria eccitabilità intrinseca. Questo aumento di eccitabilità è utile quando l'azione che provoca la lesione è di breve durata. Ma quando l'infiammazione nella SM non viene tenuta debitamente sotto controllo, può avere come esito un logoramento del neurone ipereccitato, che lavorando il doppio è più soggetto ad andare incontro a morte neuronale, attraverso un meccanismo che ancora una volta coinvolge il recettore NMDA.

**Come si trova il giusto equilibrio?**

Questo è un problema serio, allo stato attuale delle ricerche. Se ci si concentra solo sull'aspetto, diciamo così, benefico del recettore NMDA, rischiamo di trascurare l'effetto che questo recettore ha sulla

neurodegenerazione. Ma d'altra parte, se lo blocchiamo per curare la neuro-degenerazione, i fenomeni di plasticità sono prevenuti e quindi ci può essere un peggioramento di alcuni sintomi che invece sono tenuti sotto controllo proprio dall'attività di questo recettore. Però queste due facce del recettore NMDA non si presentano contemporaneamente nella SM. Diciamo che prevale la faccia 'buona' del recettore NMDA nelle fasi iniziali della malattia, quando la plasticità neuronale è ancora utile per compensare i sintomi. In questa fase, se dobbiamo pensare a un trattamento, bisogna favorire l'attivazione del recettore NMDA, perché aiuta la plasticità. Invece nelle fasi croniche di SM compare e si profila meglio la 'faccia cattiva' del recettore NMDA, e in quel caso servirebbe piuttosto bloccare questo recettore per impedirne gli effetti deleteri sul neurone. Verosimilmente, a seconda delle diverse fasi della malattia, converrà potenziare o inibire l'attivazione di questo recettore. Sulla base di queste considerazioni sono stati effettuati diversi trial clinici, non tanto per la SM ma soprattutto per l'ictus o altre malattie neurodegenerative. Però, mentre nel modello animale si sono ottenuti risultati molto convincenti, quando si trasferiscono gli studi sull'uomo diventa molto più difficile ottenere risultati altrettanto positivi.

**A parte l'intervento farmacologico per favorire la plasticità neuronale, possiamo dire che anche la riabilitazione può avere**

#### **un effetto sulla neuroplasticità?**

La riabilitazione è un sistema, uno dei modi attraverso cui i fenomeni di neuroplasticità sinaptica possono essere indotti o potenziati. Quello che accade spontaneamente, dopo una lesione, è che il cervello cerca attraverso la plasticità sinaptica di rimettersi a regime, di tornare a funzionare al meglio. Questo regime si raggiunge meglio e prima se si aggiunge la riabilitazione. La riabilitazione potenzia questi meccanismi di plasticità sinaptica, è in grado di attivare il recettore NMDA e di favorirne tutti gli effetti a cascata che da questo discendono. Questi sono concetti abbastanza innovativi: sino a poco tempo fa la riabilitazione si fondava empiricamente e non sulla medicina basata sull'evidenza scientifica, quindi non era chiaro come potesse avere effetti sui meccanismi cerebrali. Oggi iniziamo a capire qual è il vocabolario che il cervello usa per comunicare che è necessario recuperare una funzione o meno. E il vocabolario è lo stesso di quello della plasticità sinaptica, che inizialmente abbiamo imparato a conoscere soprattutto per l'apprendimento e la memoria.

**Il professor Gianvito Martino del San Raffaele di Milano parla spesso della plasticità delle staminali. La capacità delle staminali di modularsi rispetto al danno individuale che vanno a incontrare, si sposa con la plasticità sinaptica di cui stiamo parlando?**

Assolutamente sì. Sono concetti inizialmente tenuti distanti, ma che ora tengono



**OGGI INIZIAMO A CAPIRE QUAL È IL VOCABOLARIO CHE IL CERVELLO USA PER COMUNICARE CHE È NECESSARIO RECUPERARE UNA FUNZIONE O MENO. E IL VOCABOLARIO È LO STESSO DI QUELLO DELLA PLASTICITÀ SINAPTICA, CHE INIZIALMENTE ABBIAMO IMPARATO A CONOSCERE SOPRATTUTTO PER L'APPRENDIMENTO E LA MEMORIA**

a convergere sempre di più. L'idea che ha dato origine agli studi sulle staminali era che fossero in grado di ottenere una vera e propria riparazione dei tessuti danneggiati, e contribuire al recupero della funzione sostituendo gli elementi danneggiati. Ora si sta scoprendo che le diverse cellule staminali riescono a svolgere questo compito, ma ancor meglio favoriscono la plasticità sinaptica. Insomma, sono in grado di produrre certe molecole, o di interagire direttamente con i neuroni, favorendone i rimaneggiamenti necessari per avere il recupero della funzione. **smitalia**

## Plasticità sinaptica, gli studi recenti

Tra i recenti studi pubblicati da Diego Centonze e dal suo gruppo sulla plasticità sinaptica possiamo ricordare:

- Mori F, Ribolsi M, Kusayanagi H, Siracusano A, Mantovani V, Marasco E, Bernardi G, Centonze D, Genetic variants of the NMDA receptor influence cortical excitability and plasticity in humans, *J Neurophysiol.* 2011 Ott; 106 (4) :1637-43. Epub 2011 Lug 13.
- Mori F, Kusayanagi H, Monteleone F, Moscatelli A, Nicoletti CG, Bernardi G, Centonze D, Short interval intracortical facilitation correlates with the degree of disability in multiple sclerosis. *Brain Stimul.* 2012 Feb 24.
- Mori F, Ribolsi M, Kusayanagi H, Monteleone F, Mantovani V, Buttari F, Marasco E, Bernardi G, Maccarrone M, Centonze D, TRPV1 channels regulate cortical excitability in humans., *J Neurosci.* 2012 Jan 18;32(3):873-9.

REALIZZATO TRAMITE LA **RACCOLTA DI QUESTIONARI** DA PARTE DELLE **DIVERSE ASSOCIAZIONI** E ISPIRATO NELLE SUE LINEE FONDAMENTALI AL CODICE APPROVATO DALL'UNIONE EUROPEA NEL 2007, SI ARTICOLA SU **SETTE AREE DETERMINANTI**. GERMANIA AL PRIMO POSTO, ITALIA IN POLE POSITION

testo di **DANIELE GRANATO**

# L'Europa e il barometro per la SM

**C**'è un modo per conoscere lo stato di salute dei diritti non solo in Italia, ma in tutta Europa? Per confrontare criticità e buone prassi un aiuto, una mappa di riferimento viene dal «Barometro» della European Platform of Multiple Sclerosis (EMSP), cui AISM aderisce fin dalla sua fondazione. Avviato per la prima volta

nel 2008, il «Barometro» ha aggiornato nel corso del 2011 il quadro sulla situazione delle persone con SM in 33 Paesi europei. Questa fotografia sui diritti e le opportunità, ma anche sugli ostacoli e le barriere incontrate dalle persone con SM per una vita soddisfacente, è stata presentata al recente Congresso annuale della Platform, svoltosi a Bar-

cellona dal 18 al 20 maggio. Il nuovo «Barometro», realizzato tramite la raccolta di questionari da parte delle diverse Associazioni SM e ispirato nelle sue linee fondamentali al Codice di Buone Prassi approvato dall'Unione europea nel 2007, si articola su sette aree determinanti, che indagano su accesso alle cure e terapie, ricerca scien-

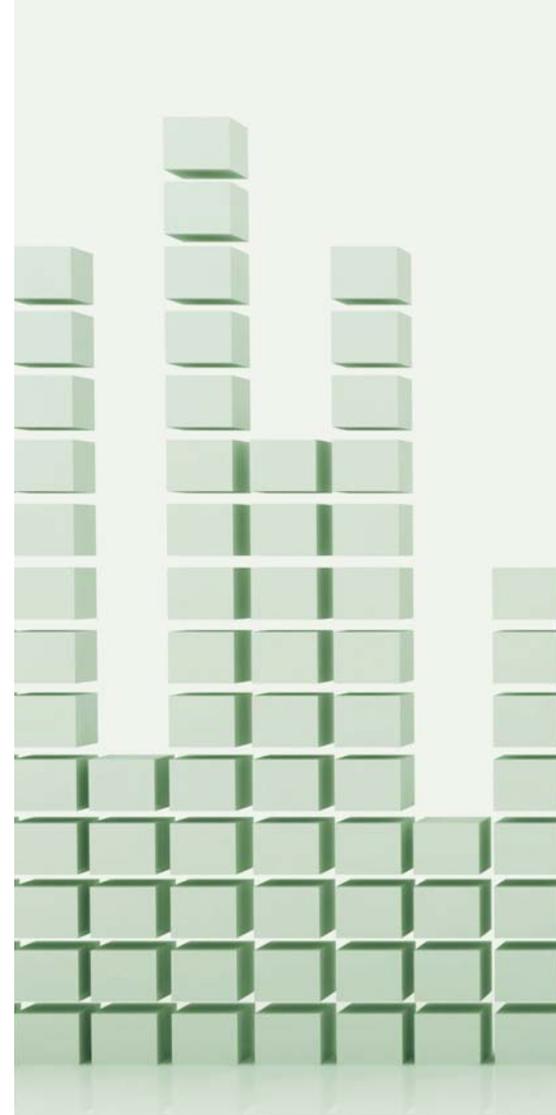
NEWS

## Il percorso italiano verso il registro della SM



©tips.beyond fotomedia

Nel corso del 2011 la ricerca epidemiologia finanziata da AISM si è occupata di mettere le basi per un registro nazionale di malattia, primo vero registro epidemiologico di SM in Italia, attraverso il mantenimento e la gestione del Registro toscano, giunto alla registrazione totale di 1951 soggetti. Dopo essere stato pianificato nel 2011, a inizio 2012 ha preso avvio anche il Progetto del Registro ligure» con l'inserimento dei dati da parte di un primo centro pilota, e con l'intento di estendere presto il Registro ad altre regioni, fino a coprire l'intero territorio nazionale.



BOTTA&amp;RISPOSTA

*Mi hanno chiamato a visita di verifica dell'invalidità civile e mi hanno abbassato la percentuale, così ho perso il diritto alle provvidenze economiche. Per ulteriore beffa, mi hanno chiesto di restituire le mensilità che ho percepito tra il momento della verifica e la comunicazione ufficiale dell'INPS che mi toglieva la pensione. Che fare? Devo restituire anche i soldi?*

In linea generale la Legge 122/2010 (art. 10) la Legge 88/1989 (art. 55, comma 5) e anche il decreto legislativo 38/2000 (art. 9) prevedono che la persona non debba restituire nulla, se dimostra che le provvidenze sono state percepite senza dolo, cioè in buona fede. E se comprova che si è trattato di un errore dell'INPS. In questi casi, in ogni caso, è necessaria una attenta valutazione da parte di un patronato di fiducia per valutare se ci sia l'effettiva possibilità di presentare ricorso, in carta semplice, al comitato provinciale dell'INPS. Il ricorso va effettuato entro 90 giorni dal ricevimento della comunicazione INPS relativa a un indebito percepimento di provvidenze.



©tips.image source

©tips.fanatic studio

tifica, occupazione e mantenimento del posto di lavoro, rimborso delle spese sanitarie sostenute, Registri della SM, farmaci disponibili in commercio ed empowerment. Per ogni area indagata viene assegnato un punteggio a ogni singola Nazione. Uno sguardo complessivo colloca al primo posto assoluto la Germania (207 punti su 225), seguita da Islanda (190), Svezia (184), Austria (178), Norvegia e Italia (177). In fondo alla graduatoria ci sono Bielorussia (46 punti su 225), Bosnia (56), Bulgaria (62), Serbia e Polonia (87). Dunque, pur nelle evidenti criticità relative alla situazione attuale del nostro Paese, uno sguardo sull'Unione europea rivela un'Italia collocata ai primi posti di questa particolare classifica e diritti che dovranno essere potenziati in diverse nazioni d'Europa. L'Italia si colloca in prima posizione riguardo all'accesso a trattamenti e terapie, con 68 punti sui 70 disponibili. Ciò non significa che non si evidenzino situazioni critiche. Infatti, mentre l'Italia secondo le

rilevazioni del «Barometro» europeo ha un buon livello anche riguardo ai farmaci disponibili su mercato (14 punti su 15), si colloca all'undicesimo posto per quanto riguarda il rimborso delle spese sostenute dalle persone con SM per curarsi (23 punti su 30, come la Repubblica Ceca). Però, se il citato undicesimo posto rappresenta la performance più bassa dell'Italia nelle varie aree indagate, significa che anche nel caso più problematico altre 22 nazioni d'Europa (ossia il 66% circa) vivono situazioni più compromesse. Per citare una testimonianza presentata al Con-

gresso di Barcellona, in Polonia esiste oggi un limite di cinque anni per il diritto all'accesso gratuito alle terapie modificanti il decorso di malattia (disease modifying). Per di più questa soglia è frutto di una forte azione da parte della MS Society polacca, perché fino a quest'anno il limite era di soli tre anni. Oltretutto sono in vigore ulteriori criteri 'discriminatori' in base all'età: più si è avanti con gli anni e meno si vede riconosciuto il diritto a fruire gratuitamente delle terapie di base. In Serbia, su una stima di 6.000 pazienti con SM, dal 2005 a oggi solo 260 pazienti con SM

## NEWS



©tips.moodboard premium royalty free

## Quanto costa la SM?

Secondo i dati dell'Osservatorio Sanità e Salute, la SM oggi in Italia ha un costo sociale pari a circa 2,5 miliardi di euro all'anno. Questa cifra comprende sia i costi diretti (relativi a ricoveri, visite, assistenza ai pazienti e terapie farmacologiche) sia i costi indiretti, derivanti dalla perdita di capacità di lavoro e di produttività e dalla necessità di assistenza nelle attività quotidiane. Da notare che i costi indiretti si rivelano più elevati rispetto a quelli diretti. I dati sono stati presentati il 20 giugno a Roma, presso la Camera dei Deputati, durante il corso di formazione residenziale interattiva «La gestione dell'assistito affetto da sclerosi multipla: aspetti sociali, farmacologici, economici e riabilitativi» promosso dal Comitato scientifico della Casa di Cura «Villa Fulvia».

hanno fruito di Interferone Beta 1A e 263 di Interferone Beta 1B. Insieme rappresentano meno del 10% delle persone che hanno necessità di terapie. Come ha affermato Elisabeth Kasilingam (EMSP MS-ID Project Coordinator)

nella sua presentazione: «Situazioni come queste sono difficilmente accettabili in un'Europa che voglia basarsi su valori come l'equità e la solidarietà». Per quanto riguarda l'agenda della ricerca sulla SM e il sostegno delle po-

litiche pubbliche, l'Italia ha ottenuto 13 punti su 15, come Regno Unito, Slovenia, Germania, Irlanda, Austria e Norvegia. I curatori del «Barometro», però, annotano che solo 20 paesi su 33 hanno riferito che la SM è parte integrante del programma di ricerca pubblica. Anche coloro che hanno risposto positivamente denotano una mancanza di sostegno politico e finanziario nel loro sforzo di sensibilizzazione sui diritti alla giusta cura e sulle necessità di accesso a trattamenti e servizi da parte delle persone con SM. Così, in un quadro non troppo incoraggiante, risultano essere ancora poche le persone con SM inserite al lavoro e quelle che riescono a mantenerlo a lungo. In questo ambito l'Italia si colloca al decimo posto rispetto alle 33 Nazioni rappresentate e la mancanza di reddito adeguato sicuramente incide nettamente sulla qualità della vita. Un'importante carenza – per 15, su 33 Paesi coinvolti (Italia compresa) – è data dai registri nazionali, quella fonte di dati sicuri, cioè, che permettono tanto a livello nazionale quanto internazionale, di intervenire presso le Istituzioni a tutela e garanzia dei diritti.» **smitalia**

### BOTTA&RISPOSTA

*A giugno ho pagato l'IMU per la casa di proprietà. A dicembre dovrò versare la seconda rata: esistono agevolazioni per le persone con disabilità?*

Nel momento in cui scriviamo (giugno 2012) per le persone con disabilità non sono previste specifiche agevolazioni sulla tassa per la casa denominata IMU. Come per tutti, è prevista solo una detrazione fino a 200 euro, se si tratta della prima casa. Esiste un'ulteriore agevolazione di 50 euro per i proprietari nella cui casa vivano figli sino ai 26 anni. La detrazione per i figli può arrivare a un massimo di 400 euro e quella totale di 600 euro (400 euro per i figli e 200 euro per la prima casa) e non può dar luogo a un credito, ma potrà solo azzerare l'IMU.



©tips.hard picture library

**SISTEMI D'ALLERTA EFFICACI, ASSISTENZA NELL'EMERGENZA, ACCESSIBILITÀ E SICUREZZA NELLA RICOSTRUZIONE. NELLE SITUAZIONI DI RISCHIO COME IL TERREMOTO, PER LE PERSONE DISABILI AVERE A DISPOSIZIONE STRUMENTI SPECIFICI NON È SOLO UN DIRITTO, MA ANCHE UN MEZZO SALVAVITA**

testo di **ERICA FERRARI**

# Chi ha paura del terremoto

## La disabilità al tempo delle scosse

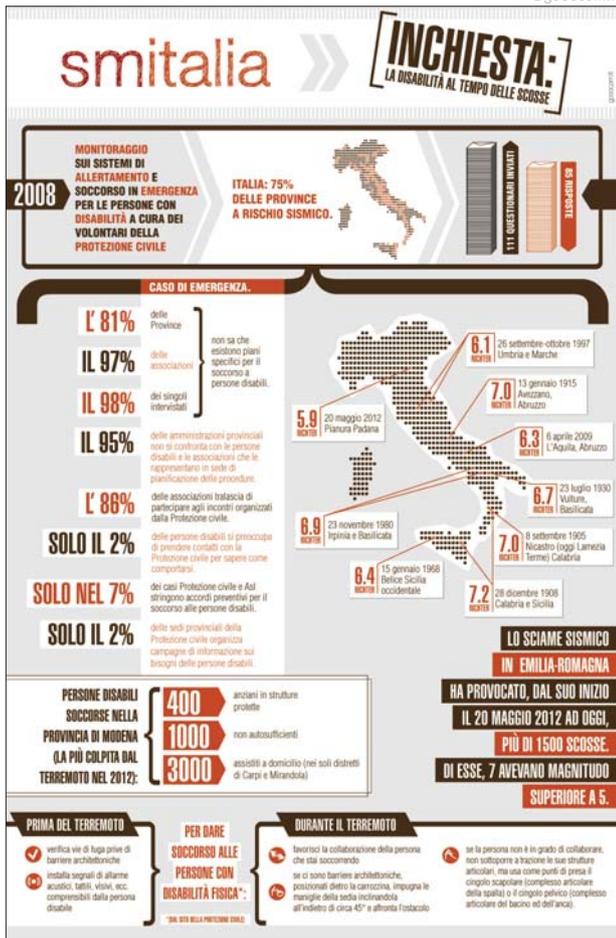
Uno schianto, i muri che tremano. La casa, da rifugio accogliente, rischia di diventare una trappola senza via d'uscita. È successo a L'Aquila nel 2009, e ancora in Emilia poche settimane fa. Il terremoto, come sostiene Stefania Marci, sopravvissuta abruzzese, «è come la SM: colpisce senza preavviso, ha una forza devastante e non ti dà alternative». Ancor più devastante per chi ha difficoltà negli spostamenti o ha bisogno costante di medicinali, assistenza e riabilitazione. Poiché scappare diventa difficile, a volte impossibile, a chi ha una disabilità motoria o sensoriale il sisma offre un surplus di terrore. Quando finisce la scossa, le persone disabili sono le più colpite: ci si ritrova fuori di casa, con una serie di difficoltà legate all'accessibilità degli ambienti, alla perdita degli strumenti e delle attrezzature che sostengono la vita autonoma, alla riorganizzazione dei servizi di cura, alla fatica degli spostamenti. Se di fronte al terremoto siamo tutti uguali, e tutti abbiamo uguale diritto all'assistenza, le persone disabili hanno però bisogni diversi: come vengono rispettati? Chi se ne prende cura? E come fare per difendersi da catastrofi non prevedibili e deprivanti degli strumenti necessari per la vita quotidiana?

### Alcuni dati

Nel 2008, alcuni volontari della Protezione civile intraprendono un monitoraggio sui sistemi di al-



lertamento e soccorso in emergenza per le persone con disabilità. Invia un questionario a 111 uffici provinciali di Protezione civile, ottenendo 85 risposte. Il rischio sismico è il secondo più diffuso in Italia e riguarda il 75% delle province. Nonostante ciò, l'81% delle Province (ma anche il 97% delle associazioni e il 98% dei singoli intervistati) non sa che esistono piani specifici per il soccorso a persone disabili in caso di emergenza. Il 95% delle amministrazioni provinciali non si confronta con le persone disabili e le associazioni che le rappresentano in sede di pianificazione delle procedure d'emergenza, l'86% delle associazioni tralascia di partecipare agli incontri organizzati dalla Protezione civile e solo il 2% delle persone disabili si preoccupa di prendere contatti con la Protezione civile per sapere come comportarsi in caso di emergenza. Non va meglio per gli accordi preventivi tra Protezione civile e Asl per il soccorso alle persone disabili in caso di emergenza, che vengono stretti solo nel 7% dei casi. Infine, solo il 2% delle sedi provinciali della Protezione civile organizza campagne di informazione sui bisogni delle persone disabili in caso di emergenza. Il monitoraggio raccoglie anche le richieste provenienti dalle associazioni e dalle famiglie dei disabili: immediatezza degli interventi, formazione per gli operatori, conoscenza delle manovre fisiche da effettuare in caso di soccorso a persone disabili, co-



bisogni». L'idea è che il diritto all'assistenza è uguale per tutti, ma i mezzi per realizzarlo sono diversi e devono essere calibrati a seconda delle singole e specifiche situazioni. La Protezione civile ha pubblicato sul suo sito [www.protezionecivile.gov.it](http://www.protezionecivile.gov.it) gli specifici metodi di soccorso per le persone con disabilità motoria, sensoriale e intellettiva, e ha dedicato alla disabilità un progetto di servizio civile e il sito [www.abiliaprotteggere.net/](http://www.abiliaprotteggere.net/).

### Prevenzione e protezione

I terremoti, si sa, non si possono prevedere. Esistono però misure e accorgimenti per rendere più sicuro il posto in cui si abita e favorire la fuga in caso di emergenza. Il 26 ottobre 2009, a sei mesi dal sisma abruzzese, L'Aquila ha ospitato il convegno «Disabilità e terremoto. Contributi e testimonianze per un modello d'intervento di protezione civile». In quell'occasione Simonetta Capobianco, dell'Area comunicazione e politiche sociali di Anffas, ha fatto il punto su quello che oggi viene comunemente definito come universal design: «È di fondamentale importanza – ha detto – l'attuazione dei principi dello universal design che non sono specificamente rivolti alle persone con disabilità, piuttosto garantiscono pari opportunità, promuovono il principio di non discriminazione e facilitano il processo di partecipazione da parte di tutti i cittadini». In situazioni d'emergenza come il terremoto, avere pari opportunità di accessibilità equivale ad avere pari opportunità di salvarsi la vita. Lo universal design, dunque, da strumento di autonomia diventa un mezzo di (auto) soccorso. Lo stesso principio ha animato l'associazione abruzzese «Carrozze determinate», che si è battuta perché la ricostruzione de L'Aquila avvenisse secondo criteri di progettazione universale. Esistono anche diversi accorgimenti che possono servire a proteggersi e ad aumentare la propria sensazione di sicurezza. Ad esempio, per chi usa attrezzature elettroniche sarà utile avere un generatore di corrente che si attivi in caso di black out. Da tenere presente anche che a volte, nelle situazioni di emergenza, le tecnologie più «povere» vincono sulle attrezzature complesse: «Se la corrente elettrica viene a mancare per giorni e si è fuori di casa – spiega Gabriele Gamberi della Fondazione Asphi, – la persona che ha una carrozzina elettrica si troverà in difficoltà più serie di chi ne ha una manuale». La Protezione civile dà altri consigli, come quello di raccogliere informazioni preventive sulle vie di fuga prive di barriere architettoniche e quello di installare segnali di allarme acustici, ottici, meccanici o tattili.

### L'Emilia del terremoto – la macchina degli aiuti

La notte del 20 maggio, due forti terremoti (il più violento è di magnitudo 5.9) scuotono l'Emilia-Romagna uccidendo sette persone e costringendone migliaia ad abbandonare le proprie case. Il 29 maggio altre due violente scosse causano danni e devastazione, colpendo in particolare la provincia di Modena. In regione, vengono chiusi un centro residenziale e sei centri diurni per disabili gravi, i cui 107 ospiti sono trasferiti in altre strutture. Nella provincia estense, «è impossibile, ad oggi, fare un conteggio preciso di

noscenza delle reali esigenze delle persone disabili sul territorio, esercitazioni pratiche di soccorso, reti di comunicazione in tempo reale, comunicazione preventiva, numeri di telefono dedicati sono tra le esigenze più segnalate. Dal 2008 sono passati diversi anni e, purtroppo, diversi terremoti. Bisognerebbe chiedersi quanto, tra ciò che era richiesto dalle persone disabili (e dal buonsenso), sia stato fatto. E come le persone disabili possano trovare assistenza e autonomia, oggi, nell'emergenza del terremoto e del post-terremoto.

### Stessi diritti, diversi strumenti

All'articolo 11, la Convenzione Onu sui diritti delle persone disabili invita gli Stati a prendere «tutte le misure necessarie per garantire la protezione e la sicurezza delle persone con disabilità in situazioni di rischio, incluse le situazioni di conflitto armato, le emergenze umanitarie e le catastrofi naturali». Nel 2007 nasce una rete internazionale dedicata alle persone disabili in situazioni di disastro naturale: si tratta di Eddn (<http://internazionali.ulss20.verona.it/eddn.html>), acronimo di European Disaster Disability Network, gestito dall'Unità locale sociosanitaria di Verona. La rete produce la «Carta di Verona sul salvataggio delle persone con disabilità in caso di disastri», un documento che declina i diritti stabiliti dalla Convenzione Onu calandoli nello specifico delle situazioni di calamità naturale. «In caso di disastro – si legge nella Carta –, le primarie esigenze delle persone con disabilità dovrebbero essere considerate come equivalenti a quelle del resto della popolazione. Tuttavia, le politiche e le azioni dovrebbero valutare la possibilità dell'esistenza di requisiti diversi per soddisfare i loro

## Cavezzo: Carlo e Francesca, una tenda per due

Devono essere abituati all'emergenza Carlo e Francesca, marito e moglie di Cavezzo, lei 63 anni e una SM che in 18 anni l'ha portata a una disabilità gravissima. Si sente Carlo parlare dei giorni del sisma e ci si chiede come abbia gestito la moglie sotto una tenda per oltre due settimane. Forse l'«emergenza quotidiana» di un caregiver come lui lo ha aiutato.

### *Carlo, dopo l'emergenza come vi siete mossi?*

Ci ha aiutato il mio carrello tenda che è ampio. Subito, dopo la prima scossa e durante le successive, io, Francesca e la badante siamo usciti dalla nostra monofamiliare di campagna e ci siamo rifugiati lì. Abbiamo dovuto quindi spostare il letto elettrico di Francesca e le due carrozzelle, una per il trasporto e una basculante.

### *Quali sono state le maggiori difficoltà pratiche?*

Francesca è abituata ad essere gestita da me e così è stato in tenda. Io poi so muoverla, posizionarla. Lei non fa farmaci per il decorso della SM; il problema maggiore è stato farla mangiare, dato che la sua disfagia la obbliga a deglutire cibi liquidi o tutt'al più sminuzzati. Io e la badante siamo abituati a farlo ma spesso si è rifiutata. E così, via in farmacia, a prendere iniezioni di vitamine. Per il resto, nella paura del momento, ci siamo gestiti. E abbiamo fatto tutto da soli.

### *Come mai e com'è stato possibile? Non c'era un'assistenza organizzata?*

C'era ed efficiente, ma li vedevo oberati di lavoro... e noi, con la tenda montata nel giardino della nostra casa, eravamo autonomi. Abbiamo avuto qualche crepa in casa, nulla più oltre a tanta paura. E contro il buonsenso, confesso che più di una volta sono entrato in casa da solo... La casa era agibile; le scosse continuavano; Francesca aveva bisogno. Le abbiamo fatto una doccia in dieci minuti, rientrati al volo. Molte altre volte sono entrato da solo, di corsa, per cucinare. Non volevo essere di peso alla protezione civile, potevo farcela da me.

### *Non ha quindi avuto difficoltà nella gestione della malattia di Francesca?*

Mia moglie ha impiantato una pompa di baclofene per la spasticità e il dolore, che va ricaricata ogni due mesi. Bene, fortuna ha voluto che alla data del sisma, l'avessimo appena ricaricata! Altrimenti quello sì, che sarebbe stato un problema.

### *Cosa ricorda più di quei giorni?*

La rabbia e l'impotenza dopo il susseguirsi delle scosse, e il mio paese che è andato giù in macerie. Io l'ho visto in bici. A pericolo scampato, ho portato Francesca a fare un giro in auto. Noi ce la siamo cavata (Carlo e Francesca sono stati poi ospitati alla Casa Vacanze I Girasoli di Lucignano grazie all'iniziativa di AISM, ndr). Ma i miei compaesani... La vedo ancora lunga.

quante persone disabili siano state soccorse» spiega Massimo Marcon, direttore delle Attività socio sanitarie dell'Ausl. Secondo gli ultimi dati, si tratta di 400 anziani evacuati da 5 strutture protette, a cui si aggiungono circa mille persone non autosufficienti trasferite in strutture regionali. Nei soli distretti di Carpi e Mirandola, altre 3 mila persone sono assistite a domicilio. «La rete dei servizi è stata duramente provata – dice Marcon –, nonostante non abbia mai smesso di funzionare, neanche nella fase di emergenza più acuta». Certo, resta ancora del lavoro da fare, ad esempio la messa a punto di «un censimento delle persone cosiddette fragili – dice Marcon – che comprenda anche quelle non direttamente a carico dei servizi dell'Azienda Usl, per sapere dove sono e riuscire a gestire l'emergenza con un quadro complessivo più preciso e completo». Alessandra Ferrini, presidente della sezione modenese di AISM, stima che i malati di sclerosi multipla colpiti dal terremoto sul territorio provinciale siano una cinquantina. Venti di loro, secondo i dati dell'Asl, risiedono nel distretto di Carpi e Mirandola, un territorio messo a dura prova dal sisma. «La macchina degli aiuti ha funzionato – racconta –. Inizialmente abbiamo avuto qualche problema a reperire i medicinali, che si è risolto in pochi giorni». Ad oggi, molte persone hanno la casa inagibile: chi ha potuto se ne è andato, alcune persone sono state ospitate nelle strutture Aism «I Girasoli» a Lucignano e Porretta Terme. «Altre persone sono rimaste nelle tende, con tutte le difficoltà del caso – continua Ferrini –. C'è poi chi si rifiuta di abbandonare il proprio paese. I momenti di depressione ci sono e ci sono stati, ma lo stato d'animo, soprattutto tra chi non è su una carrozzina, è combattivo».

## L'autonomia come strategia di sopravvivenza: la storia di Stefania Marci

Prevenire, proteggersi, avere a disposizione una «macchina degli aiuti» efficiente. Ma per resistere al terremoto bisogna anche tenere i nervi saldi. Lo insegna la storia di Stefania Marci che, dopo essere sopravvissuta al sisma de L'Aquila, ha deciso di non abbandonare la propria città. Malata di SM, ha raccontato i giorni del terremoto nel blog *Giovani oltre la SM* [www.giovanioltreasm.it/2012/04/il-terremoto/](http://www.giovanioltreasm.it/2012/04/il-terremoto/). Stefania cammina con le proprie gambe e, per un certo periodo, è riuscita a tenere segreta la sua malattia ai gestori della tendopoli. «Quando ho rivelato che avevo la SM, i gestori si sono subito attivati per trovarmi un posto in un albergo sulla costa. Ma io mi sono rifiutata di andarmene. Ho spiegato loro che, se mi fossi lasciata mandare via, avrei corso un rischio ancora maggiore: quello di non riuscire a reagire». Dopo sei mesi nelle tende, fa una nuova scelta di autonomia: rifiuta di aspettare la costruzione delle «new town» e decide di provvedere da sola alla sistemazione per sé e la sua famiglia. «All'epoca del terremoto avevamo da poco acquistato una casa in costruzione, che ora stiamo lentamente terminando. Nel frattempo, viviamo in una casetta di legno nel nostro giardino. Come per la sclerosi, anche nel caso di catastrofi come il terremoto ciò che conta è fortificare il proprio carattere: si può aggredire la malattia, ma quel che conta è essere in grado di affrontare la batosta quando arriva». Ai terremotati dell'Emilia, Stefania consiglia di «fare ciò che si sentono di fare, e non lasciarsi costringere a prendere decisioni contrarie a ciò che vorrebbero. Io volevo rimanere, e sono rimasta qui». **smitalia**

LA RACCOLTA FONDI **SI PUÒ FARE ANCHE A TAVOLA.** "DONNEOLTRE" HA CREATO UN MENÙ DELIZIOSO CHE PER DI PIÙ È **UN'OTTIMA OCCASIONE PER SUPERARE LA SM.** APPUNTAMENTO A SETTEMBRE

testo di **CHIARA LEONI**

# Chef al femminile per finanziare la ricerca

**S**arà difficile, soprattutto per gli amanti della buona tavola, resistere al primo evento di raccolta fondi organizzato da *Donneoltre*, il progetto di solidarietà tutto al femminile di AISM. L'appuntamento è lunedì 24 settembre a Roma, presso la Città del Gusto, per una cena preparata da cinque chef d'eccezione. A dirigere la serata, le due promotrici Cristina Bowerman, chef del *Glass Hostaria* di Roma, e Laura Mantovano, vicedirettore del *Gambero Rosso Holding*, gruppo editoriale che cura le più famose pubblicazioni dedicate agli appassionati di cucina e che recensisce i migliori ristoranti di tutto il mondo. Dietro ai fornelli, altre quattro chef di fama internazionale: Iside De Cesare del ristorante *La Parolina* di AcquaPendente, Rosanna Marziale de *Le Colonne* e *San Bartolomeo* di Caserta, Patrizia Mattei dell'*Antico Arco di Roma* e Daniela Onorato del ristorante *Il Granchio* di Terracina. Per i meno golosi che ancora non si sono convinti a partecipare a questa serata culinaria «rosa» c'è un altro motivo

altrettanto allettante per farlo: il ricavato della cena di solidarietà servirà a finanziare la borsa di studio di una giovane e promettente ricercatrice, Diletta Di Mitri. Lo studio finanziato aiuterà a indagare la correlazione tra SM e «immunosenescenza», il processo che con l'avanzare dell'età altera il sistema immunitario. In alcuni individui o in determinate condizioni fisiche il sistema immunitario, che svolge un ruolo critico nell'insorgenza e nella progressione della SM, può invecchiare prematuramente; grazie a questa ricerca sarà possibile scoprire perché ciò accade e capire come rallentare il processo. L'appuntamento di settembre è solo il primo dei progetti organizzati da *Donneoltre*, il gruppo nato quest'anno dall'incontro di 13 donne influenti (imprenditrici, giornaliste, manager, donne di spettacolo e di cultura) che

hanno deciso di unire le proprie forze nella lotta alla SM. Il 7 marzo, alla vigilia della Festa della donna, il gruppo si è riunito a Roma per sottoscrivere il manifesto d'intenti *Donneoltre* e impegnarsi pubblicamente al fianco di AISM, organizzando iniziative di raccolta fondi per finanziare la ricerca scientifica e sensibilizzare sul tema della SM. Le *Donneoltre* Roberta Amadeo, Ornella Barra, Cristina Bowerman, Antonella Ferrari, Barbara Frei, Patrizia Grieco, Laura Mantovano, Pina Amarelli Mengano, Paola Perego, Giulia Pirovano, Lorena Rambaudi, Gaia Tortora e Nicla Vassallo non hanno perso tempo e si sono già messe al lavoro su 6 importanti progetti. La cena di solidarietà al femminile è solo l'antipasto. **smitalia**

Cristina Bowerman

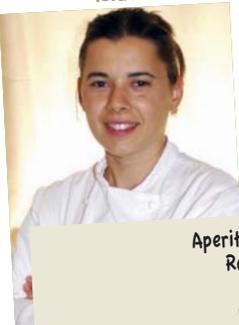


foto di Laura Mantovano

Laura Mantovano



Iside De Cesare



Rosanna Marziale



Patrizia Mattei



Daniela Onorato



Aperitivo Mozzarella di Bufala Campana dop "in tutte le salse"  
Rosanna Marziale Le Colonne e San Bartolomeo, Caserta

Crudo di Ricciola allo Zenzero con insalata di Porcini  
Patrizia Mattei Antico Arco, Roma

Raviolo in pasta al nero di Seppia ripieno di mantecato di fraolino,  
crema di Cavolfiore agrumata, con Pistacchi di Bronte e Bottarga di Muggine  
Daniela Onorato Il Granchio, Terracina

Filetto di Baccalà in carta fata con Riso Venere e Miso  
Cristina Bowerman Hostaria Glass, Roma

Cannolo alla Siciliana aperto  
Iside De Cesare La Parolina, Acquapendente

I vini della serata sono della Cantina Colterenzio. Sand - Weisshaus - St. Daniel - Canthus

menù

**QUOTA DI PARTECIPAZIONE A PERSONA: 130 EURO. IL RICAVATO DELLA CENA SERVIRÀ A FINANZIARE UNA BORSA DI STUDIO PER UNA GIOVANE RICERCATRICE. PER INFORMAZIONI E PRENOTAZIONI: WWW.GAMBEROROSSO.IT; AISM@INC-COMUNICAZIONE.IT; 06/44160855**

**do**  
donneoltre  
per un mondo libero dalla SM

AL VIA UNA NUOVA INIZIATIVA: SI CHIAMA “**INSIEME PER LE FAMIGLIE**” E COINVOLGERÀ SUPERMERCATI E IPERMERCATI PER **RACCOGLIERE FONDI** DA DESTINARE A **CENTRI DIURNI E RESIDENZIALI**

testo di **DIEGO BERNESE**

# AI SM e Oro Saiwa: ancora insieme (dopo 11 anni)



L'anno scorso hanno festeggiato le nozze di stagno, dieci anni insieme, e anche nel 2012 AISM e ORO Saiwa (Kraft Foods), rinnovano il proprio “sì” con una nuova iniziativa. Si chiama “Insieme per le Famiglie” e coinvolgerà i punti vendita di supermercati e ipermercati in tutto lo Stivale: con l'aiuto dei consumatori, destinato ai Centri diurni e residenziali AISM che offrono attività di assistenza, sarà infatti possibile donare supporto alle persone con SM e alle loro famiglie.

“Insieme per le Famiglie” partirà il 14 settembre e si concluderà il 2 dicembre: in questi mesi all'interno dei punti vendita della grande distribuzione organizzata i prodotti a marchio ORO Saiwa aiuteranno a combattere la SM. Sostenere il progetto è facile, basta acquistare una confezione tra le molte della gamma ORO Saiwa: dai prodotti ORO 5 Cereali a ORO Fibrativa, dagli ORO Ciok a ORO Saiwa Cruscoro, da ORO Le Biscotte alla linea di prodotti ORO Più (Doppia Panna, Gocce di Cioccolato e la novità Magia di Cacao). Per promuovere l'iniziativa verrà realizzata una campagna sui mezzi stampa e in televisione andrà in onda lo spot con protagonista il biscotto ORO. Molti punti vendita saranno inoltre “vestiti” con materiali di comu-

nicazione dell'iniziativa e sarà impossibile non notarli. Per ringraziare i consumatori della loro partecipazione all'iniziativa verranno realizzate nei negozi della grande distribuzione alcune giornate ad hoc “ORO Saiwa - Insieme per le Famiglie”: a chi acquisterà i prodotti sarà donato come ringraziamento il calendario ORO Saiwa 2013. Inoltre, attività specifiche animeranno l'iniziativa nei punti vendita delle insegne Esselunga, Auchan, Carrefour e Coop.

Anche dopo undici anni di sodalizio la “passione” non manca e il percorso di collaborazione tra l'Associazione e il noto marchio di biscotti è in continua crescita. Negli anni trascorsi insieme AISM e ORO Saiwa hanno realizzato molti progetti per migliorare la qualità di vita delle persone con SM, dalle ore di terapia riabilitativa donate, alla collaborazione all'evento Una Mela per la Vita, fino al volontariato d'impresa dei dipendenti Kraft Foods. Quest'anno il supporto dato, con il contributo dei consumatori, sarà destinato a sostenere le attività di assistenza svolte dai Centri diurni e residenziali AISM. All'interno di questi Centri socio-assistenziali le persone con SM possono svolgere attività riabilitative, ricreative, culturali e di benessere e ricevere supporto nelle attività di autonomia alla persona.

IN SOLI DUE ANNI, HA SOSTENUTO NUMEROSI PROGETTI AISM CON **CONTRIBUTI ECONOMICI** E **INIZIATIVE DI SENSIBILIZZAZIONE**. E NON SOLO: HA INTERAMENTE FINANZIATO LA BORSA DI ADDESTRAMENTO BIENNALE DEL RICERCATORE MATTEO COEN

# Gruppo SIA: comunicazione per la SM

È al fianco di AISM dal 2010, continua a lavorare a nuovi progetti e a promuovere nuove forme di sostegno alla causa della SM. È SIA, leader europeo nella progettazione, realizzazione e gestione di infrastrutture e servizi tecnologici nelle aree dei pagamenti, della monetica, dei servizi di rete e dei mercati dei capitali. Nei due anni di sodalizio, SIA ha sostenuto numerosi progetti dell'Associazione, sia attraverso contributi economici, sia mobilitandosi con iniziative di sensibilizzazione e raccolta fondi. Nel campo della ricerca scientifica, l'azienda ha interamente finanziato la borsa di addestramento biennale del ricercatore Matteo Coen. Il progetto «Caratterizzazione della parete venosa nella sclerosi multipla» riguarda l'ambito della CCSVI e ha l'obiettivo di far acquisire al giovane ricercatore una preparazione in biologia vascolare adatta a sviluppare nuovi approcci diagnostici e terapeutici. Ma l'impegno di SIA va ben oltre il sostegno economico e ha portato la società a realizzare iniziative del tutto nuove per



©tips.i dream stock rf



sensibilizzare e coinvolgere i propri dipendenti. Per far

conoscere la partnership con l'Associazione, lo scorso anno l'azienda ha realizzato un video divulgativo per i propri dipendenti che ha reso disponibile sulla propria rete intranet durante la Settimana nazionale della SM. Sin dall'inizio della collaborazione con AISM, la società si è mobilitata anche in occasione dei principali eventi e campagne nazionali. Da «Una Mela per la Vita» a «La Gardenia dell'AISM», dalla «Settimana nazionale» alla campagna del 5 per mille fino alle «Stelle della Solidarietà», SIA è sempre in prima linea, ospitando i volontari dell'Associazione nella propria sede di Milano, aiutandoli a distribuire i prodotti e coinvolgendo tutti i dipendenti. **smitalia**

# Rimini, infermieri a convegno

È in arrivo un nuovo appuntamento formativo rivolto al personale infermieristico. Il 7 ottobre a Rimini, nell'ambito del Congresso Nazionale SIN, si svolgerà il corso «La gestione della sclerosi multipla: aspetti infermieristici». Promosso dalla Società Infermieri Sclerosi Multipla (nata in seno all'AISM) e sostenuto da Novartis, il corso permetterà agli infermieri di conoscere meglio le attività svolte dalla Società e da AISM e di integrare le conoscenze già acquisite con quelle specifiche sulla SM, sfruttando la possibilità di confrontarsi con le altre figure professionali coinvolte nella gestione della patologia. La full immersion di un giorno darà la possibilità agli infermieri di aggiornare le proprie conoscenze e di approfondire molti aspetti specifici della SM: si parlerà di decorso e terapie sintomatiche e modificanti il decorso oltre alle terapie in fase sperimentale, del ruolo dell'infermiere nella gestione della terapia e della gestione degli aspetti emotivi nella SM dalla diagnosi al percorso.

©tips.blendimages rf



**SISM**

società  
infermieri  
sclerosi  
multipla

## SETTIMANA NAZIONALE, 200 RICERCATORI FINANZIATI FISM, PERSONE CON SM E VOLONTARI PRESENTI AL CONGRESSO FISM

testo a cura della redazione



**R**icerca, fiducia, impegno. In ciò che queste parole rappresentano sta il cuore pulsante della tredicesima Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla (26 maggio-3 giugno), l'evento organizzato da AISM per sensibilizzare sulla malattia, le sue conseguenze quotidiane, le prospettive e gli strumenti per affrontarla e vincerla. Aperta il 27 maggio dall'incoraggiamento del **Papa Benedetto XVI** in piazza San Pietro, mentre il cielo veniva colorato dal rosso di AISM, e valorizzata dall'apprezzamento rivolto dal Presidente della Repubblica **Giorgio Napolitano** all'Associazione (per «l'impegno nella promozione della ricerca scientifica e una costante azione di sostegno alle persone con sclerosi multipla»), la Settimana della SM per nove giorni ha incontrato gli italiani e informato l'opinione pubblica con eventi, convegni sulla ricerca scientifica, manifestazioni di piazza, openday e incontri nelle 99 sedi provinciali aperte in tutti i territori. In questo modo le 65.000 persone con SM che vivono in Italia hanno toccato con mano il sostegno di tanti concittadini, delle istituzioni, di importanti aziende partner di AISM, di preziosi testimonial del mondo dell'arte, dello spettacolo e dello sport, particolarmente efficaci nell'anno delle Olimpiadi. Il 30 maggio più di 70 Paesi del Mondo hanno celebrato la IV Giornata Mondiale della SM, momento clou della Settimana, con oltre 200 eventi e manifestazioni, incontri e convegni per informare e sensibilizzare su cosa voglia dire «vivere con la SM». Il World MS Day è stato celebrato in Italia all'interno del Congresso scientifico della Fondazione Italiana Sclerosi Multipla. Come ha auspicato lo stesso Napolitano, sono soprattutto i risultati ottenuti

dalla ricerca scientifica mondiale, in cui l'Italia gioca un ruolo fondamentale, la fonte da cui le persone con SM riescono a «trarre fiducia e speranza di migliori condizioni di vita». Insieme a 200 tra i migliori ricercatori della comunità scientifica, ai presidenti di AISM e FISM, ai delegati delle Sezioni AISM e soprattutto alle persone con SM presenti al Centro Congressi Roma Eventi di Piazza di Spagna, a Roma, ha fortemente voluto partecipare anche il ministro per la Salute **Renato Balduzzi** che ha ringraziato «la rete associativa e i ricercatori di FISM per il prezioso ruolo che da anni svolgono al fianco delle istituzioni per assicurare ogni giorno un sostegno concreto alle persone che combattono contro una malattia complessa come la SM». Questo impegno a tutto campo, che dura con credibilità immutata dal 1968, sta realmente cambiando la vita di tante persone con sclerosi multipla: se nel 1970 almeno 7 persone con SM su 10 arrivavano entro 15 anni a un livello grave di disabilità, oggi solo 3 persone su 10 arrivano all'invalidità, e ci vogliono ben 25 anni dal momento della diagnosi. Ma si può fare ancora di più. È il momento di accelerare soprattutto la ricerca di terapie capaci di modificare il decorso degenerativo della malattia nelle forme più gravi, per le quali oggi ci sono solo trattamenti dei sintomi. Per giungere con la massima rapidità a questo traguardo, proprio il 30 maggio AISM ha annunciato la sua partecipazione attiva al neonato «International Multiple Sclerosis Collaborative», organismo internazionale composto da accademici e clinici, dalle associazioni nazionali SM di Italia, Canada, Usa, Regno Unito, Olanda e dalla Federazione Internazionale della SM.

**32 CONVEGNI SCIENTIFICI LOCALI HANNO INFORMATO SU FARMACI IN STUDIO E NUOVE TERAPIE, SULLE RISPOSTE PER LE FORME PIÙ GRAVI DI SM, SU TRATTAMENTI RIABILITATIVI E SINTOMATICI PER LA QUALITÀ DI VITA, SUI MODI CON CUI VIVERE FAMIGLIA E SESSUALITÀ.**



“ Un cordiale saluto ai pellegrini di lingua italiana, in particolare all'Associazione Italiana Sclerosi Multipla [...], cui esprimo apprezzamento per l'impegno di dare sostegno e speranza a tante persone. ”

**Benedetto XVI, all'Angelus di Domenica 27 maggio**

### «La ricerca AISM centrata sulla persona»: il Congresso scientifico FISM

La ricerca scientifica promossa da AISM ha un centro - la persona - tre fuochi, un impegno netto. Lo ha mostrato, a tutto tondo, l'annuale congresso che la Fondazione Italiana Sclerosi Multipla ha organizzato quest'anno, il 30 e il 31 maggio, presso il Centro Congressi di Piazza di Spagna a Roma. La ricerca scientifica che vuole mettere al centro la persona è quella che riesce il più rapidamente possibile a trasferire risultati concreti dal laboratorio al paziente, alla sua vita quotidiana. Questo l'impegno che AISM, insieme alle più importanti associazioni SM del mondo, continua a realizzare: non solo finanzia ricerca di eccellenza, ma prima ancora la indirizza e, soprattutto, crea valore per le persone, per la qualità della loro vita. Perché AISM ha scelto di investire a tutto campo, ovunque si possa fare la differenza. Primo fuoco delle scelte di AISM è l'investimento per trovare cure alle forme progressive di SM, le più gravi. Secondo fondamento della ricerca AISM è investire sui giovani ricercatori d'eccellenza, creare una vera e propria scuola che possa fruttare in termini di risultati e di tempo. Emblematica, in questa direzione, l'assegnazione del Premio Rita Levi Montalcini 2012 per la ricerca a

uno studioso di appena 28 anni, Giulio Disanto, che vanta già un notevole numero di pubblicazioni sulle più prestigiose riviste, nel campo della ricerca epigenetica (vedi pag. 14-16). Una scelta che intende essere uno stimolo per tutti coloro che per età, passione e competenza possono rispecchiarsi nel vincitore e che non è un'iniziativa sporadica, ma precisa e radicata strategia: dal 1987 a oggi AISM ha infatti finanziato in tutto 295 ricercatori, di cui il 76% continua a lavorare nella ricerca sulla SM.

Il terzo caposaldo della ricerca scientifica AISM è dato dallo sviluppo delle terapie innovative. In collaborazione con l'Università di Milano, l'Associazione ha recentemente brevettato la proprietà intellettuale di alcune famiglie di molecole individuate tramite la ricerca finanziata da FISM, a partire dalle quali si potrà appunto favorire lo sviluppo di terapie innovative. Tutto questo lavoro trova il suo ordito nel forte impegno dell'Associazione per favorire una comunicazione scientifica completa e trasparente, che metta ogni persona in grado di capire e fare le proprie scelte. Da qui l'apertura del Congresso con un'inedita lettura magistrale, intitolata «Ricerca scientifica oggi: tra etica e comunicazione», affidata al filosofo e giornalista Armando Massarenti (vedi l'intervista a pag.11).

“ ‘Festeggio’ in questi giorni i miei primi 20 anni dalla diagnosi di SM. Sono orgogliosa di poter contare su un vero esercito, dove ogni persona è capace di fare il proprio lavoro. In 20 anni io e tante persone con SM siamo passati da malati ad attori a persone coinvolte in prima fila. È aumentata la nostra sete di informazioni, sempre più facili da reperire e difficili da selezionare. Siamo tutti più competenti, capaci di scegliere, anche rischiando effetti collaterali, per aumentare la qualità della nostra vita. Oggi la ricerca scientifica nazionale e internazionale può arrivare a prendere un impegno consistente anche nei confronti di coloro che come me hanno forme progressive di SM. A nome delle persone con SM, ringrazio tutti voi ricercatori anche per la serietà con cui vi impegnate nel vostro lavoro, e per la capacità di non nascondere ma di affrontare i problemi incontrati. ”

**Roberta Amadeo, Past Presidente Nazionale AISM**



## Focus sulle forme progressive

Si stima che 25.000 persone in Italia abbiano una forma progressiva di SM. Le forme progressive, a differenza di quelle a ricadute e remissioni, sono caratterizzate da una disabilità persistente che progredisce gradualmente nel tempo. Trovare cure efficaci per bloccare la neuro-degenerazione che le caratterizza «è oggi la sfida principale per le persone e per la comunità scientifica». Lo ha detto Alan Thompson, presidente del Comitato Medico scientifico della Federazione Internazionale Sclerosi Multipla, nella lezione magistrale che ha proposto al Congresso FISM. Nelle singole nazioni molto si sta facendo: Thompson ha citato studi per un investimento totale di circa 85 milioni di dollari in questo campo. L'Italia, tramite FISM, finanzia già oggi 32 progetti di ricerca sulle progressive, con un investimento complessivo di 7 milioni di dollari (circa 6 milioni di euro). In particolare i progetti di FISM sono centrati sull'identificazione di nuovi modelli sperimentali e soprattutto di nuovi target terapeutici, sulle strategie per disegnare nuovi trial sperimentali, sull'identificazione di strumenti e criteri di misurazione della neuro-degenerazione e degli esiti dei trial, sulla riabilitazione e i trattamenti dei sintomi per una vita di qualità. Come in Italia, così in altri Paesi molto si sta già facendo per mettere le persone in condizione di affrontare meglio le situazioni più gravi di SM. Ma il salto di qualità è atteso grazie alla nascita della nuova collaborazione internazionale in cui AISM è in prima fila, per arrivare prima e meglio a ciò che nessun Paese da solo potrà mai ottenere. È proprio con l'integrazione internazionale e multidisciplinare delle strategie, degli approcci e degli strumenti che si potranno colmare le lacune attuali e accelerare fortemente i risultati che molte persone stanno attendendo.

Nel corso del Congresso si è trattato dei progressi compiuti dagli studi sulla genetica (professor Francesco Cucca, Università di Sassari) e da quelli sulla trasmissione sinaptica (professor Diego Centonze, Università di Tor Vergata, Roma) per l'identificazione di nuovi bersagli terapeutici per le forme progressive. Il professor Massimo Filippi (Università Vita e Salute, San Raffaele, Milano) ha mostrato come numerosi studi realizzati con le nuove tecnologie di risonanza magnetica stiano identificando in modo sempre più solido diversi marcatori, in particolare legati all'atrofia della materia grigia e del midollo cerebrale, capaci di predire la neuro-degenerazione. Il professor Paolo Muraro (Imperial College, London) ha documentato l'importanza dell'età di esordio della SM per la sua evoluzione dalla forma a remissioni a quella progressiva, ipotiz-



zando la possibilità di intervenire per attenuare terapeuticamente gli effetti dell'invecchiamento sulla SM. Infine il professor Gianvito Martino (Università Vita e Salute, San Raffaele, Milano) e il professor Antonio Uccelli (Università di Genova) hanno documentato le possibilità ipotizzabili grazie alle ricerche sulle cellule staminali neurali e mesenchimali per intervenire sui meccanismi

che stanno alla base della neuro-degenerazione e rallentare in modo efficace la progressione della malattia.

## Una via innovativa per affermare i diritti alla cura delle persone con SM

Innovativa nella forma e nei contenuti, al Congresso FISM è stata presentata una nuova iniziativa congiunta di AISM e dell'Università degli Studi di Milano: insieme hanno depositato il brevetto per la proprietà intellettuale di tre famiglie di molecole entro cui selezionare nuove potenziali terapie.

All'interno di uno studio finanziato da FISM, di cui è responsabile la professoressa Maria Pia Abbraccio (Università degli studi di Milano), si è osservato come una cellula simil-staminale presente nel cervello, il recettore GPR17, se opportunamente stimolata, sia in grado di avviare un processo che genera nuova mielina. Per questo AISM e Università di Milano hanno identificato e brevettato la proprietà intellettuale di alcune famiglie chimiche di molecole potenzialmente in grado di attivare il recettore GPR17 verso lo sviluppo di nuove terapie con azione rimielinizzante. Il brevetto inaugura una nuova modalità di partnership tra un ente non profit privato come FISM e uno pubblico come l'Università e crea l'opportunità per entrambi i partner di seguire e indirizzare tutte le fasi della ricerca per arrivare prima possibile a nuove terapie.



## IV Giornata Mondiale della SM

«Living with MS. What does it mean to you?». Le domande ci mettono un minuto a fare il giro del pianeta: «Cosa significa per te vivere con la SM?». Sono le risposte che chiedono tempo. Ma il mondo della SM ha forza e volontà per seminare le sue domande nella consapevolezza dei concittadini e delle istituzioni. Anche quest'anno, il 30 maggio, tante persone con SM hanno animato piazze e strade, coinvolto concittadini, decisori politici e l'intera pubblica opinione. Sembra poco, ma fare sapere che nel mondo ci sono 2,5- 3 milioni di persone con SM, che questa malattia ha cento sintomi, dura tutta la vita e non ha ancora una cura definitiva, è un messaggio forte, che molte persone ancora ignorano. E allora anche quest'anno la SM si è fatta strada in Palestina, a Nablus, dove la Società SM ha organizzato un incontro con la presenza dei Ministri. In Corea del Sud le persone con SM, familiari e attivisti, si sono realmente messe in marcia per sensibilizzare sulla SM. In Bahrein l'Associazione nazionale, in collaborazione con Neuroscience Association, ha organizzato una serie di conferenze per fare conoscere le terapie per la sclerosi multipla così come è accaduto in diverse città della Romania, dove lo stesso cielo a Bucarest è stato coperto di palloncini grigi così come quello di Roma è stato colorato dai palloncini rosso - AISM. In Egitto, nonostante la delicata situazione politica, l'Associazione nazionale ha dato vita a un torneo di scacchi – perché quella con la SM è una partita che si può vincere – e ha ingaggiato un famoso scrittore per comporre una canzone per sensibilizzare su cosa voglia dire vivere con la SM. Così, dunque, scienza e vita, informazioni ed emozioni, racconti e prospettive si sono dipanati come un lungo e unico filo rosso intorno al mondo. E, per continuare il percorso, sono già stati scelti i temi per le Giornate Mondiali dei prossimi anni: nel 2013 si parlerà dei giovani con SM e nel 2014 al centro del dibattito ci sarà il diritto ad avere cure efficaci e omogenee per tutti ovunque.

PER SAPERNE DI PIÙ SULLA  
GIORNATA MONDIALE DELLA SM:  
[WWW.WORLDMSDAY.ORG](http://WWW.WORLDMSDAY.ORG)



## Noi stiamo con AISM

Giunta alla tredicesima edizione, quest'anno la Settimana Nazionale ha avuto supporti d'eccezione come i testimonial olimpici Valentina Vezzali, Iosefa Idem e Sara Morganti, per dire insieme «la gara contro la SM è impegnativa, ma può essere vinta, a qualsiasi età». E proprio lo sport può essere un prezioso strumento di inclusione e partecipazione sociale. Per questo, presso i «Villaggi Fitness» della Virgin Active Italia è stato presentato a Genova il primo progetto attivato in Europa di Attività Fisica Adattata (AFA), che permette alle persone con SM di frequentare corsi specifici. Eco alla causa della SM è stata e viene offerta anche dal tenore Marco Berti a New York e Parigi, a Monaco o in Israele, ovunque si trovi a cantare con successo.

Un sorriso per AISM e le persone con SM anche dai comici Enrico Bertolino, Max Pisu, Ale & Franz, Giovanni Vernia. Prezioso per la riuscita della Settimana anche il supporto delle importanti aziende da tempo al fianco dell'Associazione: il gruppo Cariparma Crédit Agricole, ABB, SIA, Virgin, Novartis, Biogen Idec e BayerHealthcare hanno sostenuto il Congresso FISM.

A tutti, comprese le migliaia di volontari che si impegnano in AISM durante e oltre la Settimana Nazionale, vanno 65.000 ringraziamenti, uno per ciascuna delle persone con sclerosi multipla che vivono in Italia, cui si aggiungono quelli di familiari e parenti che vedono avvicinarsi l'orizzonte di un mondo libero dalla SM.



# Quando la SM fa parlare di sé

**94.000 LE VISITE TOTALI (+6,5% RISPETTO AL 2011) ALLE 40 PAGINE DELLO SPECIALE SETTIMANA NAZIONALE DI WWW.AISM.IT**  
**• 65.000 I VISITATORI (+12,7% RISPETTO AL 2011)**  
**• 28.000 VISITATORI UNICI HANNO NAVIGATO IN PARTICOLARE SULLE PAGINE DEDICATE ALLA RICERCA, AL CONGRESSO FISM, AI CONVEGNI NEI TERRITORI E ALL'ATTIVISMO (A QUESTO ROSSO NON MI FERMO)**



Se la causa della SM riesce «fare velocemente il giro del mondo» è anche grazie all'uso dei social network, al contributo degli attivisti, di [www.aism.it](http://www.aism.it) e dei blogger di [giovanioltrelasm.it](http://giovanioltrelasm.it), una novità davvero preziosa: quest'anno hanno proposto interviste a diversi ricercatori, svelando anche il "dietro le quinte", le motivazioni, le emozioni e i vissuti di chi dedica la vita a studiare come vincere la SM. Ricercatori come Stefano Pluchino (Brain Repair Centre, Dipartimento di Neuroscienze Cliniche dell'Università di Cambridge), che rende pubblico «il sogno di trovare la risposta ai mille perché che continuano a sorgermi, uno dopo l'altro» e aggiunge: «Ne ho uno ancora più ricorrente. Molto semplice. Andare in ambulatorio, visitare uno dei miei pazienti con SM e, per una volta, solo per una volta, non sentirmi così dannatamente inutile da dire: ci siamo quasi ma non ancora». Durante i giorni della Settimana Nazionale è proseguita anche la campagna dei giovani attivisti del movimento AISM «A questo rosso non mi fermo»: tanti volti, a comporre insieme l'immagine di un movimento vivace di persone che condividono lo stesso ideale. Flickr-r, Twitter e Facebook hanno offerto una preziosa cassa di risonanza alle iniziative e agli eventi realizzati, contribuendo a ravvivare una rete di incontri e confronti sempre più vivace e diffusa.

- La Settimana Nazionale della SM è stata presente in:
- **164 pubblicazioni** su quotidiani, periodici e agenzie,
    - **2 speciali** su Corriere della Sera (600.000 copie per 3.483.000 lettori) e Sole 24Ore (300.000 copie per 1.243.000 lettori)
  - **17 passaggi televisivi**, tra cui Mattino in famiglia, Uno Mattina, La vita in Diretta (Rai 1), TV Talk e Geo & Geo (Rai 3), Omnibus (La7), Tv 2000, Gold TV
  - **14 passaggi radiofonici** tra cui Radio Rai 1 e 2, Radio Vaticana, Radio Kiss Kiss, Radio Montecarlo, Radio 105, RDS, Radio101
  - **88 spazi web**, tra cui: Corriere.it, Repubblica.it, laStampa.it e testate sociali come Vita.it; Superabile.it, Superando.it

*Su [www.aism.it](http://www.aism.it) le interviste a:*

**Patrick Popelin**, Responsabile Direzione Centrale Comunicazione di Cariparma,  
**Valentina Vezzali**, campionessa olimpica di fioretto,  
**Mario Berti**, tenore,  
**Iosefa Idem**, campionessa olimpica di canoa,  
**Sara Morganti**, atleta paralimpica di dressage.  
 E le immagini dei testimonial della campagna «Fastforworld, più veloci per la ricerca».

*Su [www.giovanioltrelasm.it](http://www.giovanioltrelasm.it) sono intervenuti:*

**Dario Bressanini**, Università degli studi dell'Insubria  
**Cinthia Farina**, IRCCS San Raffaele, Milano  
**Graziella Filippini**, IRCCS Besta, Milano.  
**Roberto Furlan**, IRCCS San Raffaele, Milano  
**Stefano Pluchino**, Università di Cambridge  
**Andrea Tacchino e Giampaolo Brichetto**, Fondazione Italiana Sclerosi Multipla  
**Antonio Uccelli e Alice Laroni**, Università di Genova

# Finanza sostenibile, quella causa è un investimento

testo di **ELENA BOCERANI**

**D**al 30 maggio al 6 giugno si è svolta a Roma la prima Settimana italiana dell'investimento sostenibile e responsabile, un'occasione per promuovere e diffondere la pratica della finanza sostenibile, un modo consapevole e responsabile di investire che privilegia gli aspetti sociali, ambientali e di buon governo. L'obiettivo dell'SRI (Sustainable responsible investment) è contribuire allo sviluppo di un sistema economico più solidale e sostenibile. Maria Paola Marchello, Programme Officer del Forum per la Finanza Sostenibile, spiega di cosa si tratta e come funziona.



*La parola finanza spesso è accostata all'immagine di rischio e speculazione. Il Forum Finanza Sostenibile promuove una visione alternativa.*

La nostra è un'idea di finanza a sostegno dell'economia reale e, in particolare, di un'economia sostenibile che genera valore in termini ambientali, sociali e di buon governo oltre che di profitto. Il nostro intento è promuovere la responsabilità sociale nella comunità finanziaria italiana e fare cultura sul tema.

**Quali sono i criteri per valutare la sostenibilità di un investimento?**

L'analisi extra-finanziaria utilizza metodologie articolate. Si analizzano le imprese dal punto di vista ambientale, sociale e della governance. Nella sfera ambientale si valutano varie componenti, dalle emissioni in atmosfera alla gestione dei rifiuti. Per il so-

ciale si tiene conto di aspetti come la valorizzazione del capitale umano, la capacità di attrarre talenti, la salute e sicurezza dei lavoratori, il rispetto dei diritti umani. In tema di governance si valuta, per esempio, l'indipendenza degli organi di governo e la remunerazione dei top manager.

***L'investimento responsabile oltre a essere un'importante scelta etica è anche vantaggioso?***

È un tema molto dibattuto. Sono stati prodotti vari studi che hanno dimostrato che gli investimenti responsabili non sono meno redditizi degli investimenti tradizionali; oltre alle motivazioni etiche ci sono motivazioni economiche, di gestione del rischio, a sostegno di queste scelte.

***Si è da poco conclusa la prima Settimana italiana dell'investimento sostenibile e responsabile. Qual era l'obiettivo?***

L'esperienza di una settimana intera dedicata a questo tema era già stata fatta nel Regno Unito e in Francia. Per noi è stata un'occasione unica per dare risonanza al lavoro svolto in questi anni dal Forum e dai nostri soci e già questa prima edizione italiana è stata un successo. L'obiettivo è renderla sempre più visibile e trasformarla in un motivo di dialogo e confronto tra i vari attori.

***In questa occasione è stata firmata la Carta dell'investimento responsabile della finanza italiana. Di cosa si tratta?***

La Carta riconosce l'importanza della finanza sostenibile nelle logiche che indirizzano le scelte delle istituzioni finanziarie ed è stata firmata dall'Associazione Bancaria Italiana, dall'Associazione Nazionale delle Imprese Assicuratrici, da Assogestioni e da FeBAF, la Federazione che riunisce banche, assicurazioni e finanza. Insieme si impegnano a tradurre in realtà tre principi fondamentali: responsabilità e sostenibilità degli investimenti, trasparenza, ottica di medio-lungo periodo.

***In ultimo, come immagina il futuro della finanza?***

Auspicio una finanza che non sia fine a se stessa ma orientata a soddisfare i bisogni dell'economia e della società. Dove alla logica del profitto nel breve e brevissimo tempo subentra un approccio altruistico di equità intergenerazionale, che poi è proprio il principio alla base del concetto di sostenibilità. **smitalia**

## **Cos'è il Forum: finanza, consumatori, sindacati**

Il Forum per la Finanza Sostenibile ([www.finanzasostenibile.it](http://www.finanzasostenibile.it)) è un'associazione senza scopo di lucro che promuove la cultura della responsabilità sociale nella pratica degli investimenti finanziari in Italia. Il Forum è nato nel 2001 ed è composto da circa quaranta di soci: al suo interno non ci sono solo rappresentanti del settore finanziario ma anche

della società civile come associazioni di consumatori e sindacati. Il Forum si rivolge sia al lato della domanda (investitori privati e istituzionali) sia a quello dell'offerta (istituzioni finanziarie) sia agli intermediari (consulenti e reti di vendita) con l'obiettivo di aumentare la massa degli investimenti responsabili.

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

Per fermare la sclerosi multipla  
ogni occasione è buona.

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

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

**SCLE**  
**ROSI**  
**MULT**  
**IPLA**  
ONLUS  
associazione  
italiana

un mondo  
libero dalla SM

Uniamoci contro  
l'inciviltà, ma con stile,  
*s'il vous plaît!*

**add**  
EDITORE

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



“ Come ci racconta Fiamma, non sono pochi i concittadini maleducati, strafottenti e arroganti. Sembra che la città ne sia piena. Procedendo con il passo di «una lumachina stanca», come lei ironicamente dice di sé, Fiamma ci si scontra tutti i giorni, ovunque: per strada, nei parcheggi, sui treni, nei ristoranti. La sua testimonianza è preziosa per capire meglio la cultura di un Paese... Pensiamo che abbia fatto benissimo.

*dalla prefazione di Dacia Maraini* ”

Il *Diario diversamente affabile* di Fiamma Satta  
lo trovate **in libreria**, ha 128 pagine e costa 7 euro