# bimestrale dell'associazione italiana sclerosi multipla

anno 11 numero 1 gennaio e febbraio 2010



## periodico DCOER0266 Omologato Posteitaliane

### inchiesta

Quando la disabilità vuole entrare in politica

### dossier

Forme progressive: come affrontarle?

### intervista

Arnoldo Mosca Mondadori, «Serve un nuovo umanesimo»



un mondo **libero** dalla SM



# LA LOTTA ALLA SCLEROSI MULTIPLA INIZIA DALLA RICERCA. DI FONDI.

## SCEGLI DI DONARE IL TUO 5x1000 ALLA FISM.

La Fondazione Italiana Sclerosi Multipla sostiene da sola il 70% della ricerca sulla Sclerosi Multipla in Italia, ma riesce a portare avanti solo un progetto su sei. Per questo, se doni il tuo 5x1000 alla Fism, il tuo contributo è così importante.



PER DONARE IL TUO 5×1000 ALLA FISM DEVI FIRMARE NEL RIQUADRO "FINANZIAMENTO DELLA RICERCA SCIENTIFICA E DELLA UNIVERSITÀ" E INSERIRE IL CODICE FISCALE:

95051730109





11 | numero 1 gennaio e febbraio 2010

#### BIMESTRALE DELL'ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA

#### un mondo libero dalla SM

Direttore responsabile Mario Alberto Battaglia

Coordinamento editoriale Antonella Moretti

Redazione
Silvia Lombardo
(Coordinatore)
Manuela Capelli
(Segretaria di redazione)
Giuseppe Gazzola
(Redattore)
Valentina Questa
(Redattore)

Progetto grafico Michela Tozzini

Comitato di redazione Paolo Bandiera Stefano Borghi Gian Luigi Mancardi Antonella Moretti

Hanno collaborato:

Maria Cecilia Averame, Isabella Baroni Valeria Berio, Antonella Borgese Silvia Bruzzone, Manuela Capelli Giada Elisi, Davide Gaggi, Giuseppe Gazzola Daniele Granato, Silvia Lombardo Grazia Rocca, Chiara Rossi Pietro Scarnera

Consulenza editoriale:
Agenda [www.agendanet.it]

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

Numero Verde 800-803028 numeroverde@aism.it

Editoriale | 4 Cosa vorremmo succedesse nel 2010

SM News | 5

Botta e risposta | 6

Il Caso | 8 Vivere a L'Aquila fra SM e terremoto

Inchiesta | 9 Disabili in politica: uno spazio da conquistare

A che punto è l'inclusione delle persone con disabilità nella vita pubblica? Dal voto all'impegno diretto, fino al rapporto tra associazioni e istituzioni, gli ostacoli non mancano

Auto | 13 «Anche i disabili paghino le strisce blu»: una sentenza fa discutere

Ricerca | 14 Dalla risonanza magnetica più informazioni sui meccanismi della SM

Voci non profit | 16 Dopo Torino le prime aperture del ministro Sacconi

Inserto Ricerca&Medicina | 17 SM progressive: una sfida per la ricerca

Sono le forme più invalidanti e complesse di SM, le più difficili da gestire. Per questo, anche se sono rare, la ricerca è al lavoro. Il primo obiettivo? Trovare farmaci efficaci e migliorare la qualità di vita

Pianeta AISM | 25 I bisogni delle persone con SM al centro di un'indagine

Si allarga agli psicologi la cultura dell'interdisciplinarità

AISM nominata agli Oscar che premiano la trasparenza

Più qualità alla vita con Alì & Alìper

Dal Territorio | 30 La società civile fa rete per l'AISM

DonarSi | 31 Quando ricordare significa agire per gli altri

Intervista | 33 Arnoldo Mosca Mondadori: editore di idee

Nipote del grande editore, Arnoldo mescola da sempre l'attenzione verso i più deboli con l'impegno culturale. Ci parla del suo legame con Alda Merini, del progetto «Piccolo Fratello» e di una nuova collana editoriale

Noi, Giovani SM | 36 Un Convegno molto speciale

Con il naso per aria | 37 Immersi nei tesori della Val d'Orcia

Webvagando | 38 L'abc di Facebook



in copertina: ©tipsimages/ès



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

Fotocomposizione e stampa: GMT Graphic Media Technology Via Chighizola 34B R 16147 Genova

© Edizioni AISM ISSN 1129-8642

Associazione Italiana Sclerosi Multipla ONLUS Organizzazione non lucrativa di utilià sociale Ric. Pers. Giur. DPR 897 - 22/9/81 Sede Legale: Piazza Giovine Italia, 7 00195 Roma Presidente Onorario: Rita Levi Montalcini Presidente Nazionale: Roberta Amadeo

Chiuso in tipografia il 18 gennaio 2010 Copie stampate e interamente diffuse 20.000

Il contenuto degli articoli firmati è di piena responsabilità degli autori. I siti web segnalati sono visionati dalla Redazione prima della stampa. L'AISM declina ogni responsabilità su successivi cambiamenti.
Manoscritti, disegni, fotografie anche se non pubblicati, non si restituiscono.
L'informazione fornita dall'AISM non rappresenta raccomandazione o prescrizione terapeutica.
Per il consiglio specifico consultate il Vostro medico.



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

## Cosa vorremmo succedesse nel 2010

Editoriale



Naturalmente sarebbe una grande gioia se venisse risolto il mistero della SM definitivamente.

Questo lo vorremmo ogni anno, ma siamo consapevoli che anche di fronte a nuove scoperte scientifiche è necessario avere ricerche di conferma oppure sviluppare, sempre attraverso ulteriori ricerche, il «prodotto» che cura la SM. Sappiamo anche che potrebbe arrivare una soluzione sulla causa ma non sulla cura, oppure una soluzione per la cura ma non per tutte le forme e fasi della malattia.

Quello che sicuramente vorrei è continuare ad avere impegnati nella ricerca sulla SM i migliori ricercatori italiani, così come vorrei avere a disposizione tutti i fondi necessari per accelerare la ricerca scientifica: come diciamo nella Settimana Nazionale della SM, il nostro movimento deve far andare più veloce la ricerca. La maggior parte dei nostri sostenitori risponde ai nostri appelli, partecipando alle manifestazioni, ma soprattutto garantisce attraverso la propria firma il 5x1000 del proprio reddito. Mettere una firma costa poco a ciascuno di noi, ma il contributo di tutti vale tantissimo.

Vorrei poter assegnare attraverso il bando della ricerca 2010 i 3 milioni di euro che abbiamo reso disponibili, anche grazie al 5x1000, alle migliori ricerche italiane che ci potranno portare ancora più vicino al risultato finale.

Vorrei che la ricerca internazionale sulla SM pediatrica contribuisse a comprendere i meccanismi che la causano e promuovesse l'utilizzo dei farmaci che abbiamo già oggi a disposizione (e ovviamente vorrei che l'AIFA dicesse chiaramente che tutti questi farmaci devono essere a disposizione a carico del SSN per i bambini con SM che hanno il diritto di curarsi per un loro migliore futuro).

Vorrei che le ricerche, da noi finanziate, nel campo della genetica e la nostra partecipazione al consorzio internazionale degli studi sulla genetica nelle malattie autoimmuni aprissero nuove strade a possibili terapie.

Vorrei che i ricercatori italiani, da noi finanziati, e i ricercatori statunitensi e canadesi, finanziati dalle rispettive associazioni, approfondissero gli studi sulla CCSVI, perché le persone con SM vogliono sapere se e come e per chi questo ambito di ricerca aprirà nuove prospettive di cura.

Vorrei che le sperimentazioni cliniche italiane e internazionali con le cellule staminali, coordinate dai nostri ricercatori, aprissero nuove strade a partire dal 2011.

Vorrei che alla fine del 2010 fossero disponibili, approvati dall'AIFA e dalle Regioni, attraverso il SSN, i nuovi farmaci orali, che si aggiungono ai farmaci che già utilizziamo e che possono intervenire efficacemente sul controllo della progressione della malattia. Uso il condizionale, ma tutti stiamo lavorando con la determinazione che ci caratterizza per raggiungere questi risultati, e siamo certi del Vostro sostegno, che è fondamentale.

Direttore responsabile Mario Alberto Battaglia

## rgomenti La risposta all'interferone

cambia da uomo a donna

Gli uomini con sclerosi multipla non rispondono al trattamento con interferone beta allo stesso modo delle donne. Lo suggerisce lo studio prospettico di 7 anni coordinato dalla professoressa Maria Trojano dell'Università di Bari e pubblicato sulla rivista Journal of Neurological Sciences. L'analisi esplorativa ha coinvolto 15 centri italiani per la sclerosi multipla e un totale di 2.570 persone (796 uomini e 1.174 donne) con SM recidivante remittente, trattate con interferone beta. In particolare gli uomini hanno presentato un minor rischio di ricaduta della malattia ma una maggiore possibilità di

sviluppare successive disabilità. Indicazioni che potranno essere utili per un'applicazione più mirata dei trattamenti.

#### Nasce un nuovo istituto per il turismo per tutti

È nata nel 2009 l'associazione Isitt, Istituto italiano turismo per tutti. La nuova associazione intende lanciare su scala nazionale la felice esperienza del progetto Turismabile, realizzato in Piemonte dalla Consulta per le Persone in difficoltà. Isitt ha lo scopo di rendere accessibile, ovvero «comodo» per tutti, indipendentemente dalle difficoltà o disabilità, l'intero settore turistico italiano, promuovendo politiche di accoglienza e sensibilizzazione culturale. Un'opportunità per il sistema turistico e una sfida per un mercato in crescita.

### Nuovo trattamento per i disturbi urinari?

Si chiama neuromodulazione sacrale e potrebbe servire a gestire meglio i disturbi urinari, a partire dalla ritenzione. Uno studio statunitense sull'utilità del trattamento nelle persone con SM è stato pubblicato sulla rivista inglese International Urogynecology Journal. La neuromodulazione sacrale consiste nell'applicazione di un elettrocatetere collocato accanto al nervo sacrale e collegato a uno stimolatore impiantato, che invia piccoli impulsi elettrici ai nervi sacrali. In 12 donne con SM la tecnica di neuromodulazione sacrale con impianto è stata eseguita con successo e monitorata per 4 anni. Buoni i dati ottenuti, in particolare quelli sul residuo postminzionale, e scarse le complicazioni rilevate.

#### Spasticità nella SM: si studia la stimolazione

Individuato un innovativo protocollo per il trattamento della spasticità nella sclerosi multipla. Lo propone una ricerca italiana dell'Università di Tor Vergata di Roma, pubblicata sulla rivista European Journal of Neurology di ottobre. Il trattamento consiste in un nuovo tipo di stimolazione magnetica transcranica ripetitiva, detta «theta burst stimulation». Per due settimane sono stati somministrati ai partecipanti brevi sequenze di stimolazioni della durata di 2 secondi ripetuti ogni 10 secondi, per un totale di 600 stimoli. I risultati ottenuti sono promettenti, ma da sottoporre a ulteriori studi.

#### Più di 6 milioni di euro dal 5 per mille del 2007

L'Agenzia delle Entrate ha finalmente dato il via libera, a novembre 2009, all'attribuzione dei fondi del 5 per mille 2007 (Dichiarazioni 2008). Lusinghiero il risultato ottenuto dalla Fondazione Italiana Sclerosi Multipla e dall'AISM, che in totale riceveranno oltre 6 milioni di euro (per l'esattezza 6.034.474,20), con un incremento di oltre il 50% rispetto all'anno precedente.



### 6-7-8 marzo

La Gardenia dell'AISM In 3.000 piazze italiane

# BOLL Risposta

#### Le detrazioni lrpef per chi ripara l'auto

Cinque anni fa ho acquistato un'autovettura con Iva al 4%. Ora devo effettuare alcuni lavori di riparazione alla carrozzeria: le agevolazioni valgono anche in questo caso?

L'agevolazione Iva non è prevista per le riparazioni ma solo per l'acquisto o adattamento di autovetture nuove o usate. Per i lavori di riparazione straordinaria (non dunque per l'ordinaria manutenzione) è possibile beneficiare soltanto di detrazione Irpef del 19%, con un limite di spesa massimo di 18.075,99 euro, da far valere in occasione della dichiarazione dei redditi.

#### Gli amalgami dentali non provocano la SM

A volte si legge che il mercurio presente negli amalgami dentali potrebbe provocare l'insorgenza della SM. Cosa si sa di certo?

Non vi sono evidenze scientifiche che gli amalgami dentali siano responsabili dell'esordio della malattia. Alcune osservazioni riportate dal sito della Federazione internazionale sclerosi multipla [www.msif.org] hanno evidenziato come gli amalgami dentali rappresentino solo il 10% del mercurio totale con cui una persona viene direttamente in contatto: altre fonti sono gli ali-

menti, l'inquinamento, le vernici, i disinfettanti e i farmaci. È importante comunque avere cura della propria dentatura e sottoporsi a periodici controlli.

## Complicazioni molto rare per chi usa il Tysabri®

Mi è stato proposto l'uso del Tysabri<sup>®</sup>, ma sono preoccupato per la possibilità che, come effetto collaterale, si sviluppi la leucoencefalopatia multifocale progressiva. Potete spiegarmi che cos'è e come la si può trattare?

La leucoencefalopatia multifocale progressiva (LMP) è un'infezione virale dell'encefalo, dovuta al virus JC. In base alle stime derivate dagli studi di sperimentazione, effettuati prima dell'immissione in commercio del farmaco (2006), il rischio che chi assume il Tysabri® sviluppi la LMP è pari a un caso ogni mille. Dati più recenti, presentati nel 2009 all'American Academy of Neurology a Seattle negli USA, hanno segnalato che attualmente il rischio potrebbe essere più basso, ossia di 1.2 casi ogni 10 mila pazienti. Al momento non esiste un trattamento specifico: appena una persona manifesta la LMP viene subito sospeso il trattamento con Tysabri®; successivamente viene effettuata la plasmaferesi, un trattamento che ripulisce il sangue attraverso un macchinario apposito, e si somministra un farmaco, la meflochina, così da bloccare la replicazione del virus e rimuovere del tutto il farmaco dal sangue.

## Il criterio «Disease-free» misura l'efficacia dei farmaci

Leggendo un articolo sulla ricerca scientifica ho incontrato il termine «disease-free»: cosa significa esattamente?

Il termine «disease-free» significa «libero o privo dell'attività di malattia» e designa la maniera più corretta di valutare l'attività e l'efficacia di un nuovo trattamento farmacologico in sperimentazione. Questo concetto, già impiegato per esempio nelle ricerche sulle patologie oncologiche, è stato utilizzato per la prima volta nel campo della SM come obiettivo principale per gli studi clinici condotti sul natalizumab. Avere come obiettivo di una ricerca il fatto che una persona sia «libera dalla malattia» significa, nel caso della sclerosi multipla, impegnarsi a valutare l'impatto del farmaco riquardo una serie di parametri e indicatori di malattia come la remissione clinica. l'assenza di ricadute. la presenza o assenza di nuove lesioni alla risonanza.

#### Via libera allo sport se il medico è d'accordo

Amo lo sport e vorrei praticarlo a livello agonistico, ma ho la SM e un'invalidità del 70%. Come devo



I trattamenti con i derivati dalla cannabis possono servire per alcuni sintomi della SM. In Italia si prescrivono, ma l'acquisto avviene all'estero

#### regolarmi? Le gare sportive mi sono precluse?

No, niente le è precluso a priori. Come tutti gli sportivi, disabili e non, per partecipare ad attività sportive amatoriali dovrà produrre un certificato di buona salute redatto dal medico di base, il quale valuterà di volta in volta che «la persona non presenti controindicazioni in atto alla pratica sportiva». Per una migliore sicurezza, il medico potrebbe avvalersi di un cardiogramma a riposo ed eventualmente prescrivere ulteriori accertamenti diagnostici. Per l'idoneità alla pratica agonistica, invece, serve un altro tipo di certificato. Per ottenerlo bisogna essere visitati da un medico dello sport, che accerti in particolare le condizioni cardiocircolatorie della persona sotto sforzo. In questo caso, a differenza degli altri, una persona con sclerosi multipla dovrà ricordarsi di presentare il certificato di invalidità e un'attestazione redatta dal neurologo curante sullo stato di salute generale. Inoltre, se si hanno gravi limitazioni nell'uso delle gambe, bisognerà individuare un ambulatorio che abbia gli strumenti per la misurazione dello sforzo prodotto con le sole braccia. Per maggiori informazioni si può visitare il sito del Comitato italiano paralimpico (Cip) [www.comitatoparalimpico.it].

## Accessibilità obbligatoria solo per chi ristruttura

Sono in carrozzina e mi capita spesso di essere fuori casa e avere necessità del bagno. Ci sono norme che obbligano i locali pubblici ad avere un bagno accessibile?

In genere i locali aperti al pubblico, come ad esempio i negozi, non hanno alcun vincolo ad avere servizi igienici per i clienti. Solo gli esercizi di ristorazione hanno l'obbligo di avere almeno due unità igieniche singole, divise per sesso, di cui una accessibile ai disabili (DPR 236/89). Tuttavia questa normativa ha un limite: per i locali già esistenti l'obbligo a realizzare un bagno accessibile interviene solo nel momento in cui vengano effettuate opere edilizie di ristrutturazione. Solo a quel punto, ma non prima, il proprietario dovrà rimuovere gli eventuali ostacoli che rendano il locale non accessibile e dotarlo di servizi igienici utilizzabili anche da chi si muova in carrozzina.

## Trattamenti alla cannabis: ecco quando sono utili

In una trasmissione televisiva ho seguito un dibattito su cannabis e derivati. Per quali usi è indicata la loro assunzione da parte di una persona con SM?

I derivati sintetici e naturali della cannabis possono trovare principalmente utilizzo nel trattamento di alcuni sintomi della malattia, come per esempio spasticità, dolore neuropatico, tremore, disturbi vescicali. Ciò vale soprattutto qualora i trattamenti comuni precedentemente utilizzati non abbiano sortito gli effetti desiderati. I prodotti in questione sono regolarmente prescrivibili, ma vanno per la maggior parte dei casi acquistati all'estero dove, a differenza di ciò che avviene in Italia, sono già stati commercializzati. Per quanto riquarda l'utilizzo di cannabinoidi come trattamenti di base per modificare l'andamento della malattia, non vi sono ancora indicazioni precise. Anche se la cannabis, in condizioni sperimentali, ha dimostrato di agire favorevolmente su molti dei complessi meccanismi che sono alla base delle malattie degenerative, la realizzazione di questo tipo di studi sull'uomo è complessa e si trova ancora nelle fasi iniziali.

### INVIATE LE DOMANDE A:

Sede Nazionale AlSM, via Operai 40, 16149 Genova, Fax: 010-2713205 numeroverde@aism.it, oppure telefonate al **Numero Verde 800-803028** 



## II Caso



## Vivere a L'Aquila fra SM e terremoto

Dopo il terremoto la Sezione AISM ha cominciato a ricostruire, aiutata dalla Protezione civile. La Presidente Anna Paola Paolini: «Nelle nuove case le carrozzine non entrano»

La politica è attenta ai bisogni e ai diritti delle persone con disabilità? Domanda impegnativa, che abbiamo girato ad Anna Paola Paolini, Presidente della Sezione AISM de L'Aquila. Un luogo emblematico, cartina di tornasole dell'efficacia o delle difficoltà del rapporto tra disabilità e politica.

Il terremoto dell'aprile scorso ha portato via le vostre case e le vostre certezze. Com'è la situazione per le persone con disabilità? «È stata ed è ancora critica: in tenda non ci potevamo andare».

E come ve la siete cavata? Le istituzioni vi sono venute incontro? «Ce la siamo cavata con l'iniziativa individuale. Chi ha potuto, come me, si è fatto ricoverare in qualche ospedale delle città vicine. Io sono stata al Santa Lucia di Roma: per tre mesi ho avuto un tetto e la riabilitazione mattina e pomeriggio»

Poi siete tornati a L'Aquila, dove le cose non vanno bene. A novembre la Sezione, insieme all'Associazione italiana fisioterapisti, ha denunciato la mancanza di strutture per la riabilitazione. Cosa sta succedendo? «L'Ospedale è in ristrutturazione e ha spazi ridotti, che dedica a casi diversi dalla SM. Noi andavamo in un centro privato, il San Stef.a.r., che è chiuso».

Risposte dalle istituzioni o dal gestore del centro? «Nessuna. Ora i fisioterapisti sono in cassa integrazione e, a quel che si dice, nel 2010 il centro chiuderà definitivamente. Ci è offerta la riabilitazione domiciliare, che è ottima per chi è allettato, ma per noi che abbiamo ancora una mobilità è meno utile. È meglio di niente, ma non è l'ideale».

#### Con quali istituzioni avete rapporti?

«Con la Protezione Civile, che ci è stata sempre vicina. Insieme a loro e con le diverse associazioni del territorio abbiamo dato vita a un convegno, lo scorso ottobre. Era pre-

sente anche la Presidente AISM Roberta Amadeo. Lì abbiamo fatto il punto. La protezione civile sta cercando, con noi, di elaborare un piano di prevenzione per altre eventuali emergenze future. Penso, per esempio, che doteranno le tendopoli di bagni attrezzati per disabili».

Solo questo? «No, la stessa Protezione Civile ha attivato, con un bando straordinario, un progetto per 50 nuovi giovani per il Servizio civile. AISM ha partecipato al progetto e tre di loro sono stati destinati alla nostra Sezione. Due sono a disposizione per l'assistenza. Una, insieme a un medico di base di Avezzano, si occuperà di un progetto pilota: censiranno quali sono le persone che hanno problemi dovuti a disabilità permanenti o provvisorie, così da aver chiari i bisogni e le risposte da adottare. In provincia solo le persone con SM erano più di 300. Ora molti si sono trasferiti sulla costa. Altri avrebbero ricevuto le casette che si vedono in Tv, ma si sono accorti che le carrozzine non passano dalle porte e sono tornati negli alberghi».

Sembra incredibile... E per la riabilitazione, a parte le soluzioni tampone, avete ipotizzato una soluzione perma-

nente valida per tutti? «Sì, c'è un progetto congiunto di Caritas e AISM, che vede coinvolta la sede nazionale. L'Associazione, che anche in questa situazione ha saputo dimostrare una forte capacità di risposta e programmazione, sta per acquistare un terreno su cui la Caritas lombarda realizzerà una struttura prefabbricata che ci verrà donata dove, entro la primavera, contiamo di aprire la nuova Sezione e un Centro di riabilitazione che si intende accreditare con la Regione».





non mancano: barriere architettoniche, ma soprattutto culturali \_ di Pietro Scarnera

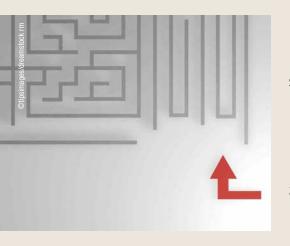
e persone con disabilità hanno già avuto un «Obama», anche se sono in pochi a saperlo. Parliamo di Franklin Delano Roosevelt. presidente degli Stati Uniti dal 1933 al 1945, fra i più importanti statisti del '900. Fu lui a risollevare gli Usa dalla Grande depressione, a portarli in guerra contro il nazismo e a riformare le politiche sociali degli States. Meriti noti, mentre è molto meno conosciuta la sua disabilità. Colpito nel 1921 da una grave forma di poliomelite (ma oggi si pensa fosse la sindrome di Guillain-Barré) che causò la paralisi degli arti inferiori, Roosevelt usava spesso le stampelle e la carrozzina, ma si sforzò di nascondere la sua disabilità per tutta la vita: piuttosto camminava sorretto da una guardia del corpo. Rarissime le foto del presidente in carrozzina, tuttavia dal 2001 una statua lo ricorda proprio «da seduto». Questo illustre precedente, da solo, dovrebbe sgombrare il campo da qualsiasi dubbio sulla capacità dei disabili di fare politica. Tuttavia la storia di Roosevelt, e soprattutto quel «tenere nascosta» la disabilità, scatena una serie di domande. A più di 60 anni di distanza la politica è in grado oggi di accettare i disabili per come sono? E soprattutto è capace di rispondere alle loro richieste? «Accettarsi, guardandosi allo specchio, con gli stereotipi che ognuno di noi ha in mente, può essere difficile – risponde Vladimir Kosic, dal 2008 assessore alla Salute e alla protezione sociale del Friuli Venezia Giulia e in carrozzina dall'età di 15 anni a causa di un incidente sportivo –. Ci si nasconde, comunque, molto meno, anche se in questa direzione c'è ancora molto da fare».

#### Disabili in politica

«Includere le persone disabili nella scuola è servito sicuramente ai disabili, ma ha migliorato la scuola. Includere le persone disabili nel la-

## Novità sul voto a domicilio

C'è una novità nella normativa che regola il voto delle persone con disabilità. La Legge n. 46/2009 ha infatti esteso i casi in cui è possibile il voto a domicilio. Potranno usufruirne non solo coloro che



dipendono da apparecchiature elettromedicali, ma anche tutti gli «intrasportabili», ovvero «gli elettori affetti da gravissime infermità, tali che l'allontanamento dall'abitazione in cui dimorano risulti impossibile». Approvata a maggio 2009, la nuova Legge non è ancora stata testata sul campo e richiede agli elettori una certa attenzione per quanto riguarda la tempistica. Bisogna infatti rispettare una procedura in più passaggi. Il primo è la richiesta della certificazione sanitaria che attesti la grave infermità (dipendenza da elettromedicali o «intrasportabilità»). Bisognerà quindi fare domanda all'Ausl per una visita da parte dei medici incaricati, e regolarsi per tempo, perché la certificazione deve essere rilasciata in data non anteriore ai 45 giorni dalla data delle consultazioni elettorali. La certificazione, per i soli «intrasportabili», deve avere una prognosi non inferiore ai 60 giorni. Il secondo

voro è servito sicuramente ai disabili, ma ha migliorato le condizioni di lavoro. Includerci nella società, abbattere le barriere architettoniche, è servito sicuramente a noi, ma anche alle mamme con la carrozzina, agli anziani e via dicendo». Così dichiarava Kosic all'indomani della sua nomina. L'auspicio, quindi, è che l'ingresso dei disabili nelle istituzioni migliori la politica nel suo complesso. «I modelli organizzativi che hanno promosso l'inclusione delle persone disabili hanno sempre portato con sé un valore aggiunto aggiunge l'assessore. «È una sfida culturale – spiega Maria Cristina Baldacci, assessore alla Qualità della salute, diversabilità e politiche per la famiglia a San Lazzaro di Savena, Comune di 30 mila abitanti alle porte di Bologna -. Ricoprire un incarico pubblico costringe i colleghi politici e i cittadini in generale a ricordarsi che le persone con disabilità esistono e che i loro problemi vanno affrontati». Medico specialista in anatomia patologica all'Ospedale Maggiore di Bologna, la Baldacci, 47 anni, ricopre la carica

di assessore dal 2004. «La mia disabilità consiste in fondo solo nell'essere un po' «gnoma» – spiega con l'autoironia che la contraddistingue - e a livello personale e professionale per me la questione dell'inclusione era già risolta. Accettare la nomina ad assessore ha voluto dire rimettersi in gioco, affrontare nuovamente una serie di questioni legate alla relazione con gli altri». Fra i risultati raggiunti come assessore ne cita uno in particolare: «L'avvio della Consulta per il superamento dell'handicap, un organo che dal 2006 riunisce singoli cittadini e associazioni per promuovere e tutelare i diritti delle persone con disabilità – spiega la Baldacci -. I risultati si vedono. del resto la politica per la disabilità è la politica per i cittadini tutti: ad esempio l'eliminazione di un gradino non serve solo ai disabili, ma anche agli anziani e alle mamme con i passeggini». La Consulta corrisponde anche a quello che, secondo la Baldacci, la politica dovrebbe fare nei confronti della disabilità: «Prima di tutto ascoltare».

#### Disabilità e «militanza»

La politica è fatta anche di impegno nei partiti e nella società civile, e qui per una persona con disabilità è forse più difficile farsi strada. «Ho partecipato alla vita politica per molti anni. Le ho dato molto, ricevendo molto poco». Riassume così la sua esperienza Renato Pigliacampo, non udente dall'età di 12 anni (ora ne ha 61), per decenni psicologo dirigente di una Asl delle Marche, docente all'Università di Macerata e a lungo consigliere dell'Ente nazionale sordi. In politica Pigliacampo è fra i fondatori, nel 1994, del primo Comitato Prodi nel territorio di Recanati. Dopo la caduta del primo governo quidato dal Professore si avvicina invece all'Italia dei Valori. Per il movimento di Antonio Di Pietro è stato anche candidato. «Nel 2001, nella mia circoscrizione di Macerata-Osimo, da solo, senza l'appoggio del candidato nella stessa circoscrizione alla Camera, con pochi manifesti, arrivai attorno al 5% - racconta -. Ho dato molto alla politica nel senso che portavo voti. I voti li «carpivo» da un ambiene difficile, nel quale i candidati proposti dal partito

### Disabili in politica: uno spazio da conquistare

passaggio è presentare la richiesta di votazione a domicilio al sindaco del Comune nelle cui liste elettorali si è iscritti. Alla richiesta va allegata una dichiarazione in carta libera, attestante la volontà di esprimere il voto presso l'abitazione in cui si dimora e recante l'indirizzo completo, e la certificazione dell'Ausl. Anche in questo caso attenzione ai tempi: la domanda al sindaco va presentata in un periodo compreso tra il quarantesimo e il ventesimo giorno antecedente la data della votazione. A questo punto il sindaco, una volta ricevuta e verificata la completezza della documentazione, deve includere i nomi degli elettori ammessi al voto a domicilio in appositi elenchi e nel frattempo rilasciare ai richiedenti un'attestazione dell'avvenuta inclusione. Se l'elettore abita in un Comune diverso da quello d'iscrizione nelle liste elettorali, il sindaco dovrà comunicare il nominativo al «collega» del Comune in cui effettivamente si effettuerà il voto. Per maggiori in formazioni [www.handylex.org].

non riuscivano a comunicare. lo sì». Nonostante questo, l'atteggiamento di Pigliacampo nei confronti della politica oggi è abbastanza disilluso, a partire dalle barriere di comunicazione. «Il tuo partito, sebbene tu sia iscritto, non ti fornisce il servizio di partecipazione (gli interpreti di Linqua dei segni) e le tecnologie appropriate. Di recente la commissione Affari costituzionali ha rinviato l'approvazione della Lingua dei segni italiana nei contesti pubblici. Noi restiamo stranieri nella nostra Patria. Ogni Comune, ogni Istituzione dovrebbeavere un esperto, un interprete di Lingua dei segni (Lis), ma potrebbe essere anche un mediatore linguistico. lo non volevo una «quota per i disabili», volevo le strutture idonee alla partecipazione». Ma a pesare di più è l'impressione di essere solo un «portatore d'acqua», tenuto in considerazione solo quando è il momento di cercare voti, senza però contare veramente. «Vivevo in una politica fatta per gli altri, per i cosiddetti «normali» – conclude Pigliacampo -. A me restava il plauso, le pacche sulle spalle di chi sequiva lo stesso mio partito. «Pigliacampo è la nostra risorsa», dicevano, ma poi l'appoggio veniva dato agli altri». Esiste quindi il rischio che le persone con disabilità siano in qualche modo «usate» dalla politica, solo per ragioni d'immagine e senza che gli siano attribuiti veri poteri? «Il coinvolgimento delle persone disabili nella ricerca delle soluzioni che meglio soddisfino i loro bisogni è solo la condizione necessaria perché l'obiettivo sia raggiunto – aggiunge Vladimir Kosic –. Tuttavia sta anche e in primo luogo ai disabili non prestarsi ad alcuna strumentalizzazione». L'assessore Fvg

cita ad esempio il suo caso personale. «Il settore di cui mi occupo (la sanità) impegna più del 51% dell'intero bilancio regionale. È stato il presidente Renzo Tondo a propormi questo incarico, ed ho accettatto non perché me lo ha chiesto in quanto disabile, ma perché ci conosciamo da anni e abbiamo sempre discusso di tante questioni, non solo di disabilità».

#### Il ruolo delle associazioni

Nel rapporto con la politica molto si può ottenere, e si è ottenuto, unendo le forze in un'associazione. «È chiaro che un'associazione ha una potenza che il singolo individuo non ha spiega Francesca Plastina, presidente della Sezione AISM di Caserta -: capita spesso che le persone si rivolgano a noi quando da sole non riescono a far valere un loro diritto (ad esempio una carrozzina migliore, o l'eliminazione di una barriera architettonica). Quando ci muoviamo come associazione, le cose cambiano». Trattare con le istituzioni non è sempre semplice, però. «È più facile nei piccoli Comuni, quelli al di sotto dei 16 mila abitanti, dove c'è anche una «rete di protezione» fra i cittadini – continua Francesca Plastina - man mano che si sale di livello i rapporti si fanno più



Inchiesta D

## Disabili in politica: uno spazio da conquistare

difficili». Diventa essenziale allora farsi conoscere, far sapere che si è presenti e utili alla collettività. Ma come? «C'è un solo modo – risponde la presidente –: consumare le scale di Comuni e Province, partecipare alle riunioni a e ai tavoli di lavoro, farsi vedere, magari sfruttando le campagne nazionali di raccolta fondi». Stabilito un contatto, è più facile risvegliare la sensibilità di sindaci e assessori. «Non a caso la nostra Sezione si trova in un locale del Comune di Casagiove, uno spazio di 100 metri

quadri che il sindaco ci ha concesso in comodato d'uso gratuito. E durante l'ultima Settimana nazionale AISM 20 sindaci della provincia sono venuti a visitarla. Del resto senza la collaborazione di Ausl e Comuni non potremmo fare molto». Per le questioni più complesse però servirebbe l'intervento di istituzioni «più in alto», come Regioni, ministeri e Governo. In Campania ad esempio è aperto il problema della riabilitazione: i fisioterapisti di alcuni centri non vengono pagati da mesi, ed

è a rischio la riabilitazione di molte persone con SM, essenziale per avere una buona qualità di vita. «Sarebbe urgente uscire da questa impasse – conclude Francesca Plastina – ma a certi livelli mi sembra che si sprechino troppi soldi senza pensare davvero alla salute delle persone».

#### Cosa fanno le istituzioni?

Il 2009 è stato un anno importante

per le politiche della disabilità. La ratifica anche da parte dell'Italia della Convenzione Onu per i diritti delle persone con disabilità, avvenuta il 25 febbraio 2009, segna un deciso passo avanti, almeno per quanto riguarda i principi. «L'attenzione della politica è molto cambiata, sia in quantità sia in qualità spiega Vladimir Kosic -. Sono stato testimone di questo cambiamento: non è possibile paragonare la condizione di una persona disabile oggi rispetto a 30 anni fa. Ma passare dal concetto di beneficenza a quello dei diritti è stato un cammino faticoso e difficile». Nello stesso tempo, però, la distanza fra le richieste dei disabili e le risposte della politica rimane ampia. Lo testimonia il sostanziale «nulla di fatto» con cui si è conclusa ad ottobre la terza Conferenza nazionale sulle politiche della disabilità di Torino (vedi pagina 16). Il 2009 ha portato però anche una buona notizia: la nascita della Consulta per le malattie neuromuscolari, istituita dal ministero della Salute (vedi SM Italia 2/2009), e dei relativi Tavoli di lavoro, a cui anche AISM partecipa attivamente (vedi SM Italia 6/2009). La «trattativa» con le istituzioni proseque, insomma, sempre all'insegna dello slogan con cui Fish e Fand hanno aperto, il 3 dicembre 2009, l'ultima Giornata internazionale delle persone con disabilità: «Uniti si vince, divisi si perde».

## Diritto di voto anche per i disabili intellettivi

«My opinion, my vote». Si chiama così («la mia opinione, il mio voto») il progetto europeo che mira a favorire il diritto di voto anche per i disabili intellettivi. Finanziato dalla Commissione europea, il progetto si rivolge a quello 0,1% dei cittadini Ue con disabilità intellettiva che di solito non prende parte alla vita politica. Si tratta di persone, a partire da chi è affetto da Sindrome di Down, la cui aspettativa di vita è aumentata negli ultimi anni e che sono «integrate» negli altri ambiti della vita sociale. Perché non in politica? Con l'aiuto dell'Associazione europea per la Sindrome di Down (ED-



SA), il progetto UE si occupa di educazione alla politica per queste persone, ad esempio diffondendo materiale informativo «ad alta comprensibilità». Per le elezioni europee del giugno 2009, ad esempio, è stato distribuita una brochure con i programmi dei partiti, il linguaggio dei politici e le parole più usate nella vita istituzionale «tradotti» in un linguaggio il più chiaro possibile. Per saperne di più si può visitare il sito web [www.myopinionmyvote.eu].

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

## «Anche i disabili paghino le strisce blu»: una sentenza fa discutere

 $\lambda^{11}$ 



Arrivo con la mia auto in centro città. Ma il parcheggio per disabili è occupato. Magari abusivamente, da uno che non ne ha diritto. Oppure non c'è un parcheggio abbastanza vicino al punto in cui devo andare. Però sono liberi i parcheggi con le strisce blu, che

sarebbero a pagamento. Posso usarli gratuitamente, se ho il contrassegno per disabili? Domande così sono frequenti. Purtroppo le risposte, invece che semplificarsi, si ingarbugliano. Di recente, infatti. la Seconda Sezione Civile della Corte Suprema di Cassazione ha respinto il ricorso contro una multa presa sulle strisce blu da un cittadino palermitano, affermando che la gratuità della sosta «non è prevista da alcuna norma» (Sentenza 21271/2009). I titolari del contrassegno, ricorda la

Corte, sono esonerati solamente dal rispetto dei limiti di tempo nei parcheggi con disco orario (art. 188, comma 3 del Codice della strada) e dei divieti di sosta (art. 11, comma 1 del D.P.R. n. 503/96). Tradotto significa: per stare sulle strisce blu, dovete pagare. Un'indicazione simile era già arrivata dal Tar del Lazio, che nel 2006 aveva riconosciuto a un gestore privato il diritto a chiedere il pagamento dei parcheggi su strisce blu da parte delle persone con disabilità (Sentenza del 25 maggio 2006, n. 6044). Il Tar in quell'occasione aveva reso nulla una precedente nota del ministero dei Trasporti (21 ottobre 2005), che invece garantiva la gratuità dei

parcheggi per le persone in possesso del

contrassegno.

Insomma: un passo avanti e due indietro per il rispetto del diritto alla mobilità. Bisogna tuttavia ricordare che le sentenze della Corte di Cassazione forniscono orientamenti di interpretazione delle norme esistenti, ma non possono modificare eventuali provvedi-

> menti di esenzione presi dai Comuni. In pratica, chi prende una multa per aver parcheggiato senza pagare, può presentare ricorso e ottenere dal giudice di pace un provvedimento favorevole, nonostante la Sentenza 21271. Allo stesso modo bisogna tenere presente che la sentenza del Tar riquarda i gestori privati dei parcheggi, ma non obbliga gli enti pubblici. I Comuni, dunque, possono sempre decidere di concedere alle persone con disabilità l'uso gratuito delle strisce blu. Certo,

sarebbe più semplice non prendere le multe, invece che vincere i ricorsi. E sarebbe più equo vedersi riconosciuti gli strumenti necessari per il diritto alla mobilità in tutto il territorio, invece che dover sperare nella sensibilità dei singoli Comuni. Anche per questo, probabilmente, dopo l'ultima sentenza della Corte di Cassazione riprenderà vigore la lotta ormai pluriennale per arrivare, in tutta Italia, al pieno riconoscimento dei diritti delle persone con disabilità a una vita normale. Un diritto è già chiaro e lo possiamo sempre rivendicare: in base al D.P.R. 503/96 deve esserci un parcheggio riservato ai titolari di contrassegno invalidi ogni 50 posti (o frazioni di 50) dedicati alla sosta. \_ Antonella Borgese



Le contromisure?
I Comuni
possono renderle
gratuite e
chi prende
una multa può
fare ricorso,
ma basterebbe
applicare
le norme

## Dalla risonanza magnetica più informazioni sui meccanismi della SM

Negli ultimi anni sono aumentate le ricerche riguardanti l'utilizzo della risonanza magnetica (RM) e di tecniche innovative, applicabili allo studio del sistema nervoso centrale nelle persone con SM, che permetterebbero di stabilire i diversi gradi di gravità delle lesioni del cervello. I ricercatori che operano in tale settore spesso suggeriscono che sono necessari maggiori studi anche per cercare di individuare reali fattori predittivi di tale decorso, e per tale ragione la Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM) incoraggia e finanzia studi basati sull'utilizzo della RM come strumento di analisi che possano aiutare a comprendere la patologia della SM per lo sviluppo di terapie mirate. Nell'ambito di questa attività si inserisce il lavoro del dottor Marco Rovaris, Dirigente aiuto medico nell'Unità operativa sclerosi multipla della Fondazione Don Gnocchi, che nel luglio 2009 ha pubblicato sulla rivista Journal of Neurology, Neurosurgery e Psychiatry, come coordinatore del progetto, un lavoro riquardante l'utilizzo della risonanza magnetica nel monitorare la progressione della malattia e per aumentare la comprensione del meccanismo responsabile dello sviluppo di disabilità permanenti nella SM. Dopo aver trascorso un periodo di

Due ricerche targate FISM

Il progetto di ricerca condotto dal dottor Marco Rovaris e finanziato da FISM nel 2009 con 55 mila euro ha una durata di 2 anni e si intitola «Fisiopatologia del danno tissutale nella sclerosi multipla progressiva: studio comparativo immunologico e di RM rispetto a pazienti con malattia del motoneurone». Nel 2005, il dottor Rovaris e il suo gruppo avevano ricevuto un finanziamento dalla Fondazione di 45 mila euro per il progetto di ricerca di 2 anni dal titolo «Ruolo del danno tissutale e della riorganizzazione corticale nel limitare l'impatto clinico della SM: studio delle forme benigne di malattia con RM funzionale e strutturale».

formazione (1994/95) all'Institute of Neurology di Londra nel dipartimento diretto dal professor W. Ian McDonald, il dottor Rovaris si è laureato in Medicina e specializzato in Neurologia all'Università degli studi di Milano. Il suo punto di forza sono le ricerche sulla risonanza magnetica, focalizzate sulla validazione e sperimentazione di nuove tecniche di esame da applicare allo studio e cura della sclerosi multipla, e ha al suo attivo importanti pubblicazioni su autorevoli riviste mediche internazionali, tra cui Brain, Neurology e Archives of Neurology. Nel 2004, per il suo costante impegno sulla ricerca della SM, ha ottenuto il Premio Rita Levi Montalcini.

## Di che cosa si occupa nella sua attività di clinica e ricerca?

«Insieme ai colleghi dell'Unità operativa sclerosi multipla della Fondazione Don Gnocchi mi occupo di assistenza a malati ricoverati per riabilitazione e/o revisione della terapia medica, così come per diagnosi. Svolgo inoltre attività ambulatoriale e di gestione delle terapie farmacologiche dispensate a domicilio o in regime di day hospital. La mia attività di ricerca era e rimane di natura clinica, concentrata sull'utilizzo della RM nello studio e monitoraggio della malattia, ma con crescente interesse e spazio per gli aspetti neuroriabilitativi e di correlazione tra RM ed altri marcatori immunologici di severità/attività della SM. Tutto ciò è reso possibile dalla 'particolare' atmosfera della Fondazione, dove la collaborazione con i colleghi fisiatri e immunologi è nata quasi spontaneamente e proseque in un clima di piena apertura e disponibilità reciproca».

L'utilizzo della risonanza magnetica è diventato sempre più importante per fare diagnosi di SM, ma secondo lei la RM ci permetterà un domani di stabilire quali





## persone sono destinate alla progressione e quali no?

«È difficile fare previsioni senza correre il rischio di creare false aspettative, ma non mi sento di escludere che, in un futuro non così lontano, le informazioni ottenute dalla RM, insieme a quelle cliniche, possano e debbano aiutare il neurologo a disegnare un «profilo» della persona con SM che lo aiuti a valutare i rischi di progressione e a prendere le sue decisioni in maniera più oculata. Mi preme comunque sottolineare che, laddove la RM ha già un elevato valore diagnostico nel singolo paziente, qualunque valutazione dei reperti in senso prognostico nasce dai risultati di studi di gruppo ed è quindi gravata da un margine di incertezza. Proprio per guesto parlerei di indicazioni da valutare sempre e comunque nel contesto clinico e senza pretesa di assolutezza».

### A volte le persone con SM riferiscono di percepire peggioramenti della loro sintomatologia ma di non aver avuto peggioramenti alle immagini di risonanza, perché?

«Questo aspetto, ben noto soprattutto alle persone con forme di SM progressiva primaria o secondaria, dipende dal limite intrinseco alle immagini di RM, incapaci di valutare l'avanzamento del danno all'interno delle lesioni già visibili, delle zone di sostanza grigia corticale e del tessuto «apparentemente normale». Gi studi con tecniche di RM quantitativa ci hanno insegnato che questi sono i meccanismi che, già a partire dalle prime fasi della malattia, possono essere responsabili di peggioramenti clinici 'inspiegabili' basandosi sulla stabilità del carico lesionale e sulla assenza di lesioni attive visibili con metodiche tradizionali».

Ci può spiegare per quale motivo è importante la ricerca condotta

### nell'ambito delle forme progressive di SM attraverso l'utilizzo di risonanza magnetica?

«Le forme progressive di SM sono purtroppo ancora escluse dal beneficio delle terapie già ampiamente utilizzate nelle forme a remissioni e recidive, dall'interferone al natalizumab. Per questo motivo dobbiamo e vogliamo imparare sempre di più sulle loro peculiarità. La RM quantitativa, anche applicata insieme ad altre metodiche di laboratorio nel contesto di studi multiparametrici, rimane uno strumento in grado di fornirci con buona approssimazione informazioni misurabili sui vari aspetti di danno tissutale e in particolar modo sul danno della sostanza grigia e sulle caratteristiche della neurodegenerazione in rapporto alla scarsità di infiammazione, tutti aspetti che si pensa giochino un ruolo preponderante nel 'quidare' la fase progressiva della SM».

## Quali ripercussioni pratiche potranno avere i chiarimenti ottenuti da queste ricerche?

Un primo obiettivo è validare strumenti (nel senso di misure di RM) da utilizzare per valutare l'efficacia di future terapie sperimentali per le forme progressive di SM, data la difficoltà di utilizzare i parametri tradizionalmente applicati ai trial clinici delle forme a remissioni e recidive, che, come già detto, sono poco sensibili alla evoluzione del danno che caratterizza la SM progressiva. In seconda istanza, e con tutte le difficoltà e cautele del caso, ottenere alcune di quelle indicazioni da me già menzionate per aiutare il neurologo in una valutazione più precisa e affidabile della situazione delle singole persone a scopo prognostico. È probabile che più di uno studio sarà necessario per questo scopo, ma l'importante è farsi trovare pronti ad arricchire i propri punti di vista con nuovi elementi, una volta comprovata la loro validità. \_ Grazia Rocca



La tecnica
di RM potrebbe
aiutare
a definire
il profilo
del paziente
e i rischi cui
va incontro



## Dopo Torino le prime aperture del ministro Sacconi



Al via il dialogo fra ministro della Salute e associazioni. Qualche risultato raggiunto, ma il Governo diserta la manifestazione di Fish e Fand Una Commissione ministeriale per rivedere i criteri di accertamento dell'invalidità. È uno dei risultati raggiunti dall'incontro che si è svolto il 20 ottobre scorso a Roma fra il ministro della Salute, delle politiche sociali e del lavoro Maurizio Sacconi e i membri delle associazioni del mondo della disabilità, rappresentati in particolare da Federazione Italiana Superamento Handicap (FISH) e Federazione Associazioni Nazionali Disabili (FAND). Già preannunciato alla 3° Conferenza nazionale sulle politiche per la disabilità di Torino, il dibattito è stato serrato, alla ricerca di punti di incontro non sempre reperibili.

FISH e FAND hanno in particolare sottolineato l'inadeguatezza della pensione di invalidità ed evidenziato le conseguenze deleterie dovute ai tagli, soprattutto nelle Regioni commissariate, sulle prestazioni sanitarie, tra cui quelle essenziali della riabilitazione. Ma il ministro, pur condividendo l'importanza delle preoccupazioni evidenziate, non ha potuto far altro che ribadire la difficoltà ad assumere impegni a breve termine, date le incompatibilità economiche del momento e la necessità di riforme che ricollochino le risorse esistenti. Piuttosto è emersa, da parte del ministero, la chiara volontà di colpire gli sprechi.

FISH e FAND hanno messo sul tavolo anche l'applicazione della Legge sul collocamento delle persone con disabilità (Legge 68/99). Presentando diversi esempi di buone prassi sul collocamento mirato, le due Federazioni hanno sottolineato l'importanza di migliorare gli strumenti per fare incontrare domanda e offerta. In questa scia, una buona notizia ha fatto seguito all'incontro: una Nota del 22 novembre da parte della Direzione generale del mercato del lavoro ha chiarito che il recente blocco delle assunzioni nella Pubblica amministrazione non riquarda quelle riservate alle persone con disabilità. Un punto di passaggio fondamentale, secondo le due Federazioni, è legato alla revisione dei criteri di accertamento dell'invalidità. Sacconi al riguardo ha annunciato l'apertura di una Commissione ministeriale per l'aggiornamento delle tabelle e delle norme delle valutazioni medico legali, che vedrà coinvolti anche Inps e ministero del Tesoro.

Sullo spinoso problema del taglio delle risorse per le politiche della disabilità si sono aperti, infine, alcuni spiragli. C'è l'intenzione di utilizzare una parte degli introiti previsti attraverso lo «scudo fiscale» per un incremento, già dal 2010, del Fondo per le politiche sociali. Nel mese di novembre è stato inoltre raggiunto un accordo fra Stato e regioni per incrementare di 2,4 miliardi il Fondo sanitario nazionale per il 2010. Le risorse disponibili ammontano così a 106,2 miliardi (+2,8 miliardi rispetto alla proposta iniziale del Governo). Per il 2010 l'accordo prevede anche di rifinanziare con 400 milioni di eu-



ro il Fondo per la non autosufficienza. Su tutti questi nodi, sul rinnovo del Nomenclatore tariffario di protesi e ausili, sul sostegno ai progetti di Servizio civile e su altri fronti caldi il 3 dicembre a Roma si è svolta una grande manifestazione in occasione della Giornata internazionale delle persone con disabilità. Indetto da FISH e FAND, il raduno ha visto la partecipazione di una vera folla. Molti anche i parlamentari, ma praticamente assente, come già era a successo a Torino, il Governo, che si è limitato a inviare un messaggio scritto del sottosegretario alla Presidenza del Consiglio Gianni Letta e del ministro per la Pubblica amministrazione Renato Brunetta. \_ Valeria Berio

## SM progressive: una sfida per la ricerca



Sono le forme più invalidanti e complesse di SM, le più difficili da gestire. Per questo, anche se sono rare, la ricerca è al lavoro. Il primo obiettivo? Trovare farmaci efficaci e migliorare la qualità di vita \_ Grazia Rocca

## $\triangleright$

## Forme progressive: dalla diagnosi al trattamento

Sintomi costanti e peggioramenti più o meno veloci. Così si presenta la SM nelle sue forme più invalidanti. L'assenza di farmaci specifici complica le cose, ma oggi la ricerca è impegnata in diversi studi

## Cosa sono le forme progressive?

Alcune persone con SM, raccontando la loro malattia, descrivono sintomi costanti, sempre presenti, a volte con peggioramenti più o meno veloci. Queste persone in genere non riportano mai dei periodi di benessere, cioè di assenza completa dei sintomi, cosa che invece caratterizza le forme di SM recidivanti remittenti. In altre parole in questi casi non siamo in presenza di veri e propri episodi acuti (recidive) ma di un progressivo peggioramento: si parla allora di forme «progressive» di SM. Al suo interno, la SM progressiva può essere ancora distinta tra forme «primariamente progressive» (SM-PP) e forme «secondariamente progressive» (SM-SP), a seconda del momento in cui la progressione ha inizio. Se la malattia esordisce con sintomi graduali a progressione lenta si parla di forme primariamente progressive, se invece l'avvio della progressione seque un primo periodo di malattia caratterizzato da ricadute e remissioni (forma recidivanteremittente, SM-RR), siamo in presenza di forme secondariamente progressive. Circa il 10%



delle persone con SM presenta una progressione fin dall'esordio della malattia e arriva ad avere alti livelli di disabilità e sintomi molto complessi. Alcune di queste persone potranno avere una SM che progredisce più rapidamente, causando in breve tempo una maggiore disabilità, mentre altre potranno avere un andamento più lento. Esistono infine forme progressive molto rare, e anche molto aggressive, come la SM di Marburg, caratterizzata da un rapidissimo aumento della disabilità.

Le persone sono generalmente considerate gravemente malate se presentano limitazioni nella mobilità e se sono presenti allo stesso tempo sintomi diversi e complessi. Da un punto di vista sociale ciò significa che le persone con SM-PP più spesso degli altri diventano dipendenti da altre persone «caregiver» non solo per le cure ma anche per le attività di tutti i giorni.

Le persone con SM-PP hanno all'esordio un'età media più alta rispetto a coloro che presentano da subito la malattia con ricadute e remissioni. In questi casi, inoltre, le manifestazioni cliniche delle forme PP suggeriscono un prevalente coinvolgimento del midollo spinale rispetto a quello cerebrale. Tra i sintomi che si possono manifestare vi sono per esempio il dolore, i disturbi vescicali e intestinali, oltre a problemi motori tra cui la ridotta mobilità, la spasticità, i disturbi della deglutizione e della comunicazione e il tremore. Ognuno di questi sintomi può manifestarsi anche nelle forme RR, ma nelle forme progressive, nella maggior parte dei casi, questi disturbi si combinano insieme. La situazione guindi spesso è complessa da affrontare e gestire; per tali motivi occorre, più che in altri casi, la presenza di un'équipe interdisciplinare non solo neurologica, ma anche riabilitativa, che prenda in carico la persona per operare in sinergia e per cercare di ottenere la miglior gestione possibile dei sintomi e garantire alla persona con sclerosi multipla una buona qualità di vita.

#### Definizione

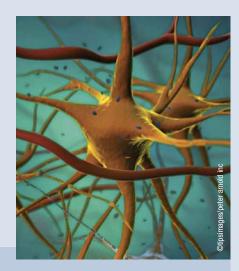
Il termine primariamente progressiva (PP) è stato usato inizialmente nella letteratura scientifica italiana e scandinava: in seguito è divenuta una chiara e ben definita definizione di malattia. Alcuni studiosi ritengono che a causa delle diverse modalità con cui colpisce e delle diverse caratteristiche di risonanza magnetica che presenta, la SM primariamente progressiva sia da considerarsi una condizione (una malattia) completamente diversa dalle altre forme di sclerosi multipla. Tuttavia la maggior parte degli studiosi ritiene che più probabilmente le forme progressive e le forme RR siano solo aspetti diversi della stessa malattia.

## Caratteristiche fisiologiche

Le lesioni tissutali osservate nelle persone con SM-PP sono caratterizzate da una perdita di oligodendrociti (cellule che costituiscono la mielina) e una riduzione nei meccanismi di riparazione della mielina rispetto agli altri tipi di sclerosi multipla. L'infiammazione è presente anche se meno marcata rispetto alle forme recidivanti, con un diffuso danno assonale nella sostanza bianca, responsabile del-

la presenza di disabilità irreversibili e progressive.

Rispetto alle altre forme di SM, le informazioni sul profilo immunologico delle forme progressive sono limitate. Viene riportata più frequentemente una aumentata sintesi intratecale di anticorpi (IgG) e la comparsa di bande oligoclonali nel liquido cerebrospinale approssimativamente nel 90% delle persone con SM-PP. I ricercatori stanno cercando di individuare gli aspetti immunologici caratteristici di queste forme ma fino ad oggi non sono stati evidenziati pattern caratteristici per differenziare le forme primariamente progressive dalle altre forme e pertanto sono oggetto di ricer-



## Progressione neurologica insidiosa indicativo di sclerosi multipla (SM progressiva primaria)

#### Liquor positivo e disseminazione nello spazio dimostrata da:

- Presenza di 9 o più lesioni T2 a livello cerebrale
  - 2 o più lesioni a livello midollare
  - 4-8 lesioni cerebrali e 1 lesione midollare
  - potenziali evocative visivi positivi con 4-8 lesioni alla risonanza
  - potenziali evocative visivi positivi con meno di 4 lesioni cerebrali più 1 lesione midollare

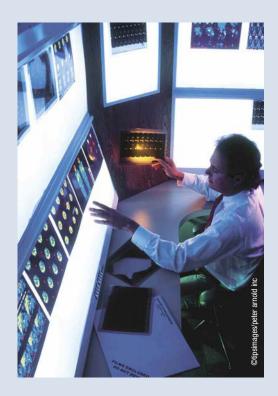
#### Liquor positivo e disseminazione nel tempo dimostrata da:

- risonanza magnetica
- o progressione continua per 1 anno

### SM progressive: una sfida per la ricerca

che specifiche.

Le persone con SM-PP hanno disabilità che aumentano nel corso del tempo e nonostante ciò presentano meno anomalie cerebrali alla risonanza magnetica rispetto alle persone con altri tipi di SM. Le persone con SM-PP presentano spesso una marcata



discrepanza tra l'attività di malattia rilevata alla risonanza magnetica e la disabilità presentata. Inoltre le lesioni evidenziate sono più piccole di quelle osservate in altri casi. Le immagini di risonanza magnetica mostrano poi che le persone con SM-PP, rispetto a quelle con altre forme, hanno meno frequentemente lesioni captanti il mezzo di contrasto e un minor numero di nuove lesioni in formazione. Tuttavia è impossibile determinare il tipo di SM solo con le immagini di risonanza magnetica, dato che queste cambiano da persona a persona.

Una spiegazione probabile per queste differenze è data dal fatto che la sclerosi multipla primariamente progressiva tende a coinvolgere maggiormente il midollo spinale, parte essenziale del sistema nervoso per il controllo di questa zona del corpo. Questo potrebbe anche essere il motivo per cui i sintomi alla vescica, all'intestino e alle funzioni sessuali a volte accompagnano i problemi alle gambe - da queste parti del corpo si basano anche pesantemente i messaggi provenienti dal midollo spinale.

#### Caratteristiche cliniche

Le persone con sclerosi multipla primariamente progressiva possono presentare molti sintomi spesso combinati fra loro e questa complessità rende spesso difficile un'efficace gestione della malattia. I diversi sintomi possono essere distinti in primari, secondari e terziari. Si definiscono primari i sintomi causati direttamente dalle lesioni della malattia. Includono debolezza e intorpidimento agli arti soprattutto inferiori, tremore, dolori, problemi di equilibrio, della vescica, disfunzione intestinale e disfunzione sessuale. Il sintomo più comune è proprio la progressiva debolezza degli arti inferiori con spasticità (paraparesi spastica), che si verifica nell'80% delle persone con SM-PP. Un altro sintomo comune è la difficoltà di coordinazione ed equilibrio, conosciuta anche come atassia, a causa del progressivo coinvolgimento cerebellare, presente nel 15% delle persone. Questi sintomi tendono a peggiorare gradualmente nel tempo anche se vi possono essere fenomeni di stabilizzazione in qualsiasi momento.

I sintomi secondari sono invece le complicanze che derivano dalla presenza dei sintomi primari, come per esempio le infezioni delle vie urinarie, che possono essere il risultato di problemi vescicali. La scarsa mobilità crea un maggior rischio di formazione di lesioni cutanee (piaghe da decubito) e infine i problemi di deglutizione possono determinare infezioni respiratorie e malnutrizione. I sintomi detti terziari sono rappresentati dalle ripercussioni negative dei primari e secondari sulle attività quotidiane, vita sociale e professionale, fino a complicanze di tipo psicologico. Per esempio, se la persona non è più in grado di quidare o di camminare, potrebbe non riuscire a mantenere il lavoro. Lo stress e la tensione di dover affrontare la sclerosi multipla possono cambiare spesso le reti sociali e talvolta causare anche rotture nei rapporti con altre persone. Ma anche i disturbi fisici, come i problemi vescicali o il tremore, possono indurre le persone a isolarsi. Infine la depressione, piuttosto comune nelle persone con SM, può essere considerata un sintomo primario o terziario, in quanto può essere causata dalla malattia stessa o innescata dagli altri sintomi.

#### Diagnosi

In genere la diagnosi di SM-PP è clinica, si basa cioè sull'osservazione dell'andamento della malattia. È perciò importante ascoltare e raccogliere la storia della persona e associare a questa esami strumentali come la risonanza



## Le forme secondariamente progressive

Le forme secondariamente progressive (SP) sono uno stadio della malattia che si verifica dopo un periodo di SM recidiva-remittente. Circa l'85% delle persone con SM ha all'esordio una forma di SM-RR, ma dopo diversi anni una parte di queste persone nota che la malattia progredisce gradualmente e che non si verificano più vere e proprie ricadute. A volte può capitare che la SM-SP sia diagnosticata come prima diagnosi, se per esempio la RR non è mai stata individuata prima. In media 15 anni dopo la diagnosi circa il 65% delle persone con SM-RR svilupperà una forma di SM-SP. Ci sono variazioni da caso a caso: alcuni sviluppano una secondaria prima e altri dopo molti decenni. In altre parole a un certo momento la SM provoca dei peggioramenti che si notano e si mantengono nel tempo: possono essere molto lenti o più veloci con variazioni da caso a caso.

Al momento non abbiamo un'idea chiara del perché alcune persone sviluppino una SM-SP e altre no e si ipotizza anche un fattore genetico predisponente. Quello che sappiamo è che due cose determinano un peggioramento della disabilità: il recupero incompleto dopo una ricaduta e la graduale progressione. Da alcuni studi è emerso che gli uomini raggiungerebbero la forma progressiva prima delle donne, ma al momento non ci sono marker di laboratorio o test specifici che permettano di differenziare tra la forma RR e SP. Alcuni studi sul decorso naturale della malattia hanno evidenziato che dopo

5 anni dall'esordio della sclerosi multipla circa il 10% delle persone raggiunge uno stadio progressivo. Questa percentuale diventa del 25% dopo 10 anni e del 75% dopo 30 anni. Il trattamento delle forme secondariamente

progressive comprende l'utilizzo dei trattamenti comunemente impiegati per le forme a ricadute oltre alla gestione dei sintomi e alla riabilitazione.

La diagnosi si basa essenzialmente sulla clinica della malattia e le ricerche condotte in questo ambito hanno l'obiettivo di individuare marker per aiutare la diagnosi, nuove tecniche di neuroimmagini che potrebbero aiutare a sviluppare strategie per predire e monitorare il decorso e scoprire le possibili cause della degenerazione degli assoni.



magnetica e l'esame del liquor. Alcuni sintomi e la loro graduale progressione sono poi più caratteristici per questa forma rispetto alle altre. Tra questi ricordiamo la paraparesi e l'instabilità. L'esame obiettivo neurologico dovrebbe rilevare anomalie al

cervello o al midollo spinale, per esempio paraparesi spastica, segno di Babinski, aumento dei riflessi (iperiflessia). Per aiutare i neurologi a diagnosticare la SM e fornire dei criteri per arrivare a una distinzione tra forme progressive e non, un gruppo di ri-

cercatori internazionali ha stabilito e pubblicato nel 2001 i «criteri diagnostici di McDonald», successivamente aggiornati in base a ulteriori studi nel 2005 (vedere tabella 1). Nonostante ciò può capitare che si arrivi a una diagnosi di forma primariaSM progressive: una sfida per la ricerca

mente progressiva solo dopo alcuni anni, e questo può essere causa di notevole stress non solo per la persona direttamente interessata ma anche per i familiari: per accelerare i tempi di individuazione delle forme della SM sono in corso ricerche basate su nuove tecniche di risonanza.

#### Lo stato della ricerca

Le persone con sclerosi multipla primariamente progressiva sono circa il 10% di tutte le persone con SM. Questa forma di SM è particolarmente invalidante e complessa da gestire. Per guesto, nonostante il numero di persone coinvolte sia minore rispetto alle altre forme, le ricerche in questo settore negli ultimi anni sono aumentate e hanno come obiettivi fondamentali la comprensione dei meccanismi alla base della SM-PP e che determinano un decorso diverso dalle altre forme e



sviluppare trattamenti innovativi in grado di ritardare la progressione, oltre a sviluppare terapie sintomatiche in grado di gestire sempre meglio i disturbi di queste persone nell'ottica di migliorarne la qualità di vita.

Al momento non vi sono farmaci specifici per le forme primariamente progressive, questo per-

ché i trattamenti approvati e impiegati al momento per la SM hanno altri obiettivi, come la riduzione dell'infiammazione, e pertanto non agiscono nell'ambito dei processi degenerativi. Per ottenere dei miglioramenti nella qualità di vita delle persone con SM-PP anche in assenza di terapie di base si deve perciò

## Glossario

#### Piaga da decubito

Una piaga da decubito è una lesione della cute che a seconda della gravità può anche arrivare a interessare il derma e gli strati sottocutanei, fino a raggiungere negli stadi più gravi i muscoli e le ossa. Le piaghe da decubito sono causate da pressione esercitate sulla pelle in maniera eccessiva e per un tempo molto lungo. Per affrontare e gestire al meglio queste situazioni sono fondamentali i consigli del fisioterapista e dell'infermiere.

#### Caregiver

La parola inglese caregiver significa «persona che presta le cure». Nella realtà di tutti i giorni è la persona che, in ambito domestico, si prende cura di un soggetto non autonomo, e spesso si tratta di un familiare. Prendersi cura di qualcuno tuttavia è un impegno serio, e anche il caregiver può avere bisogno di aiuto e sostegno.

#### EDSS - Scala

Expanded Disability Status Scale (Scala di Invalidità Espansa) è una scala che ha lo scopo di valutare il livelli di disabilità delle persone con sclerosi multipla. Trova applicazione da 0, corrispondente a un esame neurologico normale, a 10. All'interno contempla livelli intermedi e sempre maggiori di invalidità. Il punteggio si ottiene sommando i punteggi parziali dei diversi sistemi funzionali legati all'attività del sistema nervoso (piramidale, cerebellare, sfinterica eccetera). L'EDSS è largamente utilizzato in tutti i centri SM, dato che consente una più agevole valutazione dell'evoluzione della malattia e permette inoltre di verificare l'efficacia della terapia in atto. Trova applicazione anche per la prescrizione degli interferoni (nota 65). Tale scala non ha nulricorrere al trattamento sintomatico, insieme alla promozione dell'autonomia della persona e del suo benessere generale. Nel corso degli ultimi anni sono stati sperimentati senza grande successo farmaci immunomodulanti come gli interferoni beta, il glatiramer acetato e anche gli immunosoppressori. In particolare ricordiamo uno studio danese e inglese (pubblicato nel 1988) sull'azatioprina condotto su 51 persone con forme progressive: l'analisi dei dati aveva evidenziato l'assenza di effetti significativi nelle persone che avevano una SM-PP con esordio progressivo dall'inizio. Risultati incoraggianti ma non statisticamente significativi erano stati ottenuti nel 1995 in uno studio condotto sul metotrexate con un basso dosaggio del farmaco nelle forme progressive. Nel 2002 uno studio retrospettivo sull'utilizzo del ciclofosfamide

in endovena e metilprednisolone in 490 persone con forme progressive aveva evidenziato che il 73,5 % delle persone con SM-PP aveva avuto una stabilizzazione della malattia per un anno.

Al 2003 risale uno studio condotto su 20 persone con forma progressiva, di cui 7 trattate con pirfenidone, un antifibrotico orale con effetti immunomodulanti. I soggetti sono risultati clinicamente stabili per 12 mesi. Successivamente è stata valutata anche l'utilità delle immunoglobuline in uno studio pubblicato nel 2005, condotto in 231 pazienti con forme progressive, comprese 34 persone con forme PP. L'obiettivo dello studio era ottenere la stabilizzazione della progressione per 3 mesi valutata con EDSS (Expanded Disability Status Scale) e i risultati preliminare ottenuti avevano indicato effetti positivi.

Più recentemente sono state sperimentate anche nuove molecole e quindi nuovi approcci terapeutici alle forme progressive, come per esempio gli anticorpi monoclonali tra cui il natalizumab, l'alemtuzumab e il rituximab. In particolare nello studio denominato Olympus (pubblicato a ottobre 2009) i risultati hanno evidenziato che il rituximab non sarebbe in grado di ridurre il tempo di progressione della malattia. Altre molecole con meccanismi di azione diversi, come la lamotrigina, sono stati sperimentati anche con lo scopo di promuovere la rimielinizzazione o la riparazione del danno.

Altri studi sono stati realizzati, ma purtroppo vi sono state e vi sono ancora in parte delle difficoltà nell'ambito della fase di progettazione e realizzazione. In particolare le caratteristiche cliniche atipiche della forma pri-

la a che vedere con le percentuali di invalidità attribuite dalle commissioni mediche specifiche e con validità medico-legale.

#### Marker

Tale termine viene utilizzato in biologia per indicare una molecola che identifica la presenza di un determinato tessuto. Nel caso del marker di patologia si intende un «marcatore» che dovrebbe essere prodotto e presente solo in quella determinata malattia.

### Multiple Sclerosis Functional Composite

È un test standardizzato che permette una valutazione quantitativa di diverse funzioni, tra cui la capacità di deambulare, la funzionalità degli arti superiori e le funzioni cognitive. Viene impiegato come strumento di valutazione nell'ambito di studi clinici nella SM.

#### Pattern

Può essere definito come modello di riferimento o esempio. Può essere utilizzato per indicare una regolarità che si osserva nello spazio e/o nel tempo nel fare o generare delle cose. L'uso di questo termine si ritrova in diversi ambiti tra cui quello medico per indicare caratteristiche che si ripetono in una determinata patologia.





mariamente progressiva ostacolano il reclutamento e la programmazione di studi clinici. Ci sono problemi anche nell'avere persone partecipanti allo studio con una diagnosi «certa» fin dall'inizio, e a definire gli obiettivi più utili per lo scopo degli studi. Nel caso delle forme progressive l'obiettivo dello studio non potrà essere la diminuzione delle ricadute come nel caso della SM-RR. ma dovranno essere valutate le variazioni sulla progressione della malattia, comunemente valutate tramite la EDSS. Tuttavia, in considerazione del fatto che la sua sensibilità è scarsa soprattutto quando la progressione della malattia è graduale e si verifica per piccoli cambiamenti clinicamente significativi, tale scala spesso non risulta idonea. Per questo motivo dovrebbero essere impiegati altri mezzi di valutazione, come per esempio la Multiple Sclerosis Functional Composite, che riunisce in sé la valutazione degli arti inferiori e superiori, delle funzioni cognitive e risulta più sensibile dell'EDSS.

Nonostante vi siano quindi delle difficoltà oggettive a realizzare tali ricerche, segnaliamo che al momento sono in corso di realizzazione diversi studi multicentrici, tra cui:

- studio in doppio cieco di fase I/II su una molecola simile al coenzima Q10 (idebenone), comune supplemento dietetico che sarebbe in grado di limitare i processi di demielinizzazione e la morte delle cellule cerebrali. Il termine della raccolta dei dati è previsto per la metà del 2015.
- studio di fase III con fingolimod (INFORMS), allo scopo di valutare l'attività di questo farmaco innovativo nel rallentare la progressione della malattia. Saranno coinvolte circa 654 persone con SM primariamente progressiva e il termine previsto per la raccolta dei dati è metà 2013.
- studio con una nuova molecola sunfenone che avrebbe proprietà antiinfiammatorie ma anche neuroprotettive, il termine previsto per la raccolta dei dati è fine 2012.
- studio sulla sinvastatina, molecola impiegata per abbassare il colesterolo nelle forme secondariamente progressive, la raccolta dati dovrebbe terminare a settembre 2010.
- studio di fase III con teriflunomide (TEMSO) condotto su diverse forme di SM, tra cui la recidivante remittente, la secondariamente progressiva e la progressiva con ricadute. Le persone che parteciperanno saranno circa 1.080, suddivise in tre gruppi di trattamento. La conclusione dello studio è presidente.

- vista per il 2010.
- studio di fase I che prevede l'associazione tra interferone beta-1b e tacrolimus, farmaco immunosoppressore impiegato per evitare il rigetto post trapianto, nelle persone che non hanno risposto ad altri trattamenti precedenti.
- studio di fase I con natalizumab somministrato per via sottocutanea o intramuscolare in persone con forme progressive di SM, la raccolta dati è prevista per gennaio 2010.
- studio di fase I sul trapianto di cellule staminali autologhe mesenchimali in persone con varie forme di SM, la raccolta dei dati è prevista per la fine del 2013.
- studio di fase III di confronto tra la somministrazione mensile di ciclofosfamide per via endovenosa rispetto al trattamento con corticosteroidi. La previsione della raccolta dati è per luglio 2011.



## Pianeta AISM

## 1 bisogni delle persone con SM al centro di un'indagine

Una ricerca dell'Associazione fa il punto sulle esigenze di chi vive con la SM. Al primo posto c'è la richiesta di riabilitazione, ma le risposte delle istituzioni sono ancora insufficienti \_ di Davide Gaggi

er arrivare alla piena inclusione sociale di tutte le persone con disabilità, è necessario come prima cosa individuarne i bisogni, identificare i percorsi emarginanti e, dove esistono, le buone prassi con cui la società li affronta. In quest'ottica, nei mesi scorsi l'AISM ha avviato un duplice lavoro di ricerca. Da una parte sono stati raccolti e analizzati più di 45 piani socio-sanitari locali. In parallelo l'Associazione ha attivato uno specifico progetto di monitoraggio sui bisogni delle persone con SM, i cui dati saranno il primo passo per la costituzione di un osservatorio permanente sui diritti e le necessità connesse alla SM. L'Associazione, in particolare, ha distribuito 5515 questionari nei quali è stato chiesto alle persone con SM di segnalare quali siano stati i principali bisogni e le difficoltà affrontate nell'ultimo anno, quali le richieste effettuate al riguardo e quali le risposte ottenute dalle istituzioni dei propri territori. Al questionario hanno risposto 2588 persone, di cui 1773 donne (68,8%) e 815 uomini (34,2%).

Sono almeno di tre tipi le ragioni che hanno spinto l'Associazione a dare impulso a queste ricerche. Anzitutto va sottolineato che ancora oggi non è per nulla semplice sapere chi siano e come vivano le persone con disabilità. Questo vale a maggior ragione per chi vive con la sclerosi multipla, dove i progressi degli studi e l'utilizzo precoce delle terapie producono continui cambiamenti delle necessità per un'alta qualità di vita, che oggi è realmente possibile. Non bisogna dimenticare, in secondo luogo, che la riforma federalista del titolo V della Costituzione ha attribuito alle Regioni il potere legislativo per l'ambito socio-sanitario: diventa fondamentale, dunque, capire nel dettaglio come a livello locale si risponda ai bisogni delle persone. C'è, infine, una ragione più generale per un serio impegno di indagine e si trova nella sfida proposta dalla Convenzione ONU approvata lo scorso anno: per la prima volta sarà obbligatorio per gli Stati monitorare le proprie politiche sulla disabilità e renderne conto attraverso un rapporto periodico. Per questo è utile, sin d'ora, avere a disposizione strumenti di monitoraggio e dati chiari che consentano di migliorare realmente le politiche in essere.

I dati raccolti sinora dall'AISM saranno analizzati con cura nei prossimi mesi e ne daremo più avanti un rendiconto dettagliato. Il quadro complessivo che emerge, a colpo d'occhio, indica la presenza di bisogni di-



versificati per genere, fasce di età e livello di autonomia posseduta, dove il vero problema è che dalle istituzioni territoriali o non si sono ottenute risposte oppure si sono ricevute risposte insufficienti. Per limitarci a un'esemplificazione significativa, il filo rosso dei bisogni maggiormente indicati tanto dagli uomini come dalle donne sta nella riabilitazione. Ebbene: solamente la metà circa di coloro che hanno richiesto la riabilitazione l'ha effettivamente ottenuta e, tra chi ne ha fruito, il 70% l'ha giudicata insufficiente.

Si evidenzia, complessivamente, l'urgenza di implementare ulteriormente le azioni di monitoraggio dei bisogni e delle richieste e, soprattutto, di affermazione dei diritti di tutte le person e con SM.

## Pianeta AISM

## Si allarga agli psicologi la cultura dell'interdisciplinarità

Il 2009 è stato l'anno d'avvio per il progetto triennale destinato a migliorare il ruolo

degli psicologi nella SM. Tre gruppi di lavoro e il Convegno nazionale

dello scorso novembre sono i primi passi del percorso \_ di Daniele Granato

anto la letteratura scientifica quanto l'esperienza quotidiana dimostrano come sia essenziale per le persone con SM trovare un adequato supporto psicologico che aiuti ad affrontare le malattia, sia nel momento della diagnosi sia durante il decorso. Con questa consapevolezza, l'Associazione ha deciso di dedicare lo specifico Progetto «Rete psicologi» a una figura così determinante, con l'obiettivo principale di formare in tre anni (dal 2009 al 2011) il nucleo di una rete permanente di specialisti dedicati alla SM che, coinvolgendo Centri clinici e Sezioni, favorisca confronto e scambio di esperienze. Si creeranno così buone prassi e una «cultura comune» che generino un approccio alla SM condiviso e uniforme in tutti i territori. L'importanza dell'obiettivo di «messa in rete» degli psicologi dedicati alla SM e la necessità di potenziare quanto attualmente in essere ha trovato piena conferma nell'indagine conoscitiva che l'Associazione ha avviato nel 2009 presso Sezioni e Centri clinici. Da una parte è risultato infatti che, su 53 Sezioni che hanno aderito all'indagine, sono ben 42 quelle che, senza sostituirsi alle strutture pubbliche, sono impegnate a garantire l'apporto continuativo di questa professionalità alle persone

con cui sono in contatto. Diversamente i Centri clinici, quando forniscono il servizio, non riescono facilmente ad assicurare una presenza strutturata dello psicologo entro quell'ottica di interdisciplinarità che per l'AISM è da sempre il nodo essenziale per una presa in carico efficace. Per le persone con sclerosi multipla è fondamentale infatti avere a disposizione neurologi, infermieri, fisioterapisti, assistenti sociali e psicologi che, operando in modo interdisciplinare, siano un riferimento efficace e competente. Per questo l'Associazione continua a far crescere una rete sempre più completa di alleanze con tutti gli operatori socio-sanitari e i Centri clinici per la SM, implementando costantemente i progetti e i percorsi realizzati per e con gli operatori sociosanitari. Molti i passi sin qui effettuati e le realizzazioni messe in campo. Per promuovere la professionalità dell'infermiere specializzato nella cura della SM, dal 2003 è attiva la Società Infermieri Sclerosi

## Infermieri in convegno a Napoli

La Società Infermieri Sclerosi Multipla ha vissuto il suo 5° Convegno nazionale a Napoli, Hotel Royal Continental, il 14 e 15 novembre 2009. All'appuntamento annuale, realizzato col contributo di Biogen Dompé e di Cariparma, erano iscritti 108 infermieri provenienti da tutta Italia. Tra i temi affrontati la valutazione dello stress nell'operatore sanitario e il «nursing case management».

Multipla (SISM). Per gli infermieri e i fisioterapisti, inoltre, l'Associazione ha dato vita al Master di Il livello in «Gestione del paziente con sclerosi multipla», di cui è attualmente in corso la seconda edizione. Cruciale è il «Progetto Team», destinato a formare équipe composte da neurologi, infermieri e psicologi di Centri clinici di diverse regioni italiane. Il secondo ciclo del progetto, che coinvolge due Centri operanti in Veneto e Calabria, è iniziato lo scorso dicembre.

AISM, inoltre, gestisce direttamente quattro Centri riabilitativi a Genova, Padova, Rosà-Vicenza e Aosta, che operano a tutto campo in ottica interdisciplinare. Dal 2008 viene poi pubblicata «SMéquipe», la rivista dell'Associazione dedicata a tutti gli operatori socio-sanitari. Per i neurologi è stata redatta anche la «Guida per la valutazione medicolegale della SM».

Il progetto «Rete psicologi» è quindi l'ultima tessera di un mosaico sempre più completo. Oltre all'indagine conoscitiva sulle risorse in campo, nel 2009 il progetto ha dato vita a tre focus group rispettivamente per le persone con SM, gli psicologi delle Sezioni e quelli dei Centri clinici, che hanno tracciato una mappa dei bisogni reali delle persone, dei familiari e degli stessi operatori. Un percorso che si è concluso il 12 e 13 novembre scorsi, con un convegno a Genova, premessa per lo sviluppo delle attività 2010. Settanta gli psicologi partecipanti,

provenienti in maniera equamente distribuita dai Centri clinici e dalle Sezioni AISM. Sicuramente un buon numero, la pietra angolare di quella rete sempre più ampia cui tende il progetto. Tra gli interventi, particolarmente prestigiosi sono stati quelli sulla sessualità nella SM, di Fred Foley, da New York e di Stephen M. Rao, di Cleveland, due dei più noti esponenti mondiali della neuropsicologia. Rao, figura di riferimento della storia della psicologia nella SM, nella sua «lettura magistrale» ha messo in evidenza come negli ultimi 25 anni la neuropsicologia abbia richiamato l'attenzione sui deficit di tipo cognitivo che possono innestarsi nelle persone con SM e ha presentato le relazioni tra le tecnologie delle neuroimmagini e i test neuropsicologici di performance, grazie ai quali si può costruire una migliore comprensione dei meccanismi neurobiologici sottostanti alle disfunzioni cognitive nella SM. Molto apprezzato è stato anche l'intervento di Silvia Bonino, già professore ordinario di psicologia all'Università di Torino e lei stessa persona con SM. La Bonino, forte del suo «doppio» punto di vista, ha raccontato con efficacia come il nostro sviluppo personale continui lungo tutta la vita. E noi stessi ne siamo i primi protagonisti. Per questo, quando si incrocia una malattia cronica come la sclerosi multipla, diventa essenziale incontrare chi aiuti ad accettarla, a trovare un

senso alla vita con la malattia, a riorganizzare la propria identità. Gli psicologi del Convegno hanno mostrato grande aderenza al percorso iniziato con l'AISM e hanno sottolineato che i tre anni del progetto «Rete psicologi» dovranno essere solo il primo momento, l'atto costitutivo di un rapporto durevole nel tempo, di un sostegno reciproco che aiuterà tutti a migliorare l'apporto fornito alla qualità di vita delle persone con SM.

Diversi gli impegni già presi per il 2010. L'AISM proporrà due corsi di formazione su argomenti individuati dagli stessi psicologi che si sono messi in rete con l'Associazione. Gli psicologi si suddivideranno inoltre in



tre gruppi di lavoro, centrati sull'individuazione degli standard minimi che ogni servizio locale deve avere, sullo sviluppo di attività di informazione all'interno dell'AISM e sull'ideazione di progetti di ricerca per psicologi sulla SM. Appuntamento a novembre 2010 con il secondo Convegno nazionale, per fare il punto sulle mete raggiunte.



#### Grazie a

Novartis Farma, per il Progetto «Rete Psicologi». Merck Serono, per il «Progetto Team».

Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università di Genova, Ggallery, Bayer HealthCare – Bayer Schering Pharma, Merck Serono e Cariparma per il «Master in gestione del paziente con SM».

## Pianeta AISM

## AlSM nominata agli Oscar che premiano la trasparenza

Il premio promosso da Ferpi arriva a seguito dell'intenso lavoro dell'Associazione e della sua Fondazione nel 2008. Riconosicuto in particolare l'avvio del piano strategico (lungo sei anni) «Insieme per il nostro futuro» \_ di Valentina Questa

on tiene conto della recitazione, né della colonna sonora o della sceneggiatura. Eppure è un premio molto ambito, non dallo star system ovviamente, ma dalle principali realtà economiche e sociali italiane, organizzazioni non profit incluse. Si tratta dell'Oscar di Bilancio, premio promosso e gestito da Ferpi (Federazione relazioni pubbliche italiana), che da 50 anni a questa parte valuta la rendicontazione economica, finanziaria e sociale di piccole, medie e grandi imprese, fondazioni bancarie, società di assicurazioni, bancarie e finanziarie e organizzazioni non profit. Parteciparvi dunque è un motivo di orgoglio, arrivare in finale un segno di di©cristina casotti

stinzione. È quanto successo quest'anno ad AISM e FISM, selezionate come finaliste dalla giuria per l'Oscar 2009 relativamente al Bilancio sociale 2008. Alla cerimonia di premiazione al Palazzo Mezzanotte di Milano, sede di Borsa Italiana, Antonella Moretti, Direttore operativo AISM, e il Tesoriere AISM Franco Giona, hanno ritirato la pergame-

na per la categoria «Organizzazioni non erogative nonprofit». A convincere la giuria del premio sono state la trasparenza, l'affidabilità e la capacità di coinvolgere gli azionisti sociali. Ecco, nella sua inte-

Oscar di Bilancio

Organizzazioni Non Erogative

Nonprofit

FINALISTA

2009

rezza. la motivazione: «Le informazioni economiche e sociali risultano in efficace sinergia e permettono di cogliere come le entrate siano state impiegate per attuare la mission. Particolare cura è dedicata a rendicontare con trasparenza il coinvolgimento degli stakeholder, e la capacità dell'organizzazione di realizzare la mission declinandola su ogni specifico stakeholder e segnalando gli obiettivi di miglioramento». Il 2008 del resto è stato un anno molto importante per l'Associazione: ha visto infatti l'avvio del primo piano strategico di sei anni «Insieme per il Nostro Futuro 2008-2013» che ha portato all'esplicitazione di nove obiettivi strategici, recepiti nell'impostazione del Bilancio sociale 2008, per consentire di rendicontare il contributo di ciascuna area funzionale al perseguimento del piano strategico e quindi della missione.

#### Grazie a Kodak AISM è più tecnologica

Un prezioso scanner per arricchire l'archivio informatico AISM. È il dono che l'Associazione ha ricevuto nel 2009 da Kodak, multinazionale leader nel campo della fotografia, cinematografia, stampa, cattura e trattamento dei documenti e delle immagini. «Voi premete il bottone, noi facciamo il resto», aveva dichiarato nel 1888 George Eastman, il fondatore dell'azienda. Una missione chiara, dunque: rendere semplici e accessibili a chiunque, grazie alla tecnologia, processi complessi. E anche per l'AISM Kodak, attraverso la propria tecnologia, mantiene fede ai suoi obiettivi di qualità, affidabilità e semplificazione: lo scanner «i 160» donato quest'anno rinnova l'analoga iniziativa del 2006, quando Kodak offrì all'AISM altri tre scanner. Ogni mattina, tutta la posta della Sede Nazionale, viene scansionata e inserita in un archivio informatico. Basta poi «schiacciare un bottone» per disporre immediatamente dell'intero flusso di documenti prodotto giorno dopo giorno. E gestire così in maniera automatizzata ed efficiente i molti atti che passano per una realtà complessa come quella dell'Associazione. Kodak S.p.A., filiale italiana della Eastman Kodak Company, ha sede centrale a Cinisello Balsamo (Mi), conta 180 dipendenti e un fatturato 2008 che ammonta a circa 280 milioni di euro. Per informazioni: [www.kodak.com].

## non solo profit

## Più qualità alla vita con Alí Alíper Migliora la Vita!

Solo nel 2009 l'azienda leader nella grande distribuzione e i suoi clienti hanno messo a disposizione di AISM 77mila euro. Risorse che sono servite per finanziare la ricerca e le attività di riabilitazione \_ di Giada Elisi

lí & Alíper «migliora la vita». Uno slogan che per le persone con sclerosi multipla si sta dimostrando ogni giorno più vero. Al punto che lo scorso 3 dicembre l'AISM e la sua Fondazione, con il Presidente Mario Alberto Battaglia, hanno consegnato durante una cerimonia ufficiale una targa di ringraziamento al presidente dell'azienda, Francesco Canella, presente all'evento insieme al direttore marketing Gianni Canella e al responsabile marketing Massimo Benetton. L'azienda padovana, leader nella grande distribuzione con 80 punti vendita tra Veneto ed Emilia Romagna, è dal «2007 partner fedele dell'AISM e del suo impegno nella ricerca e nella lotta contro la SM - ha commentato Francesco Canella -. È per noi motivo di orgoglio riscontrare che anche i nostri clienti hanno creduto ai progetti che abbiamo deciso di sostenere, raccogliendo insieme a noi, sinora, ben 120mila euro. Insieme abbiamo raggiunto obiettivi importanti e insieme vogliamo continuare a perseguirli».

Alla cerimonia erano presenti anche Stefano Cabianca, assessore alle Politiche sociali di Rubano, Arianna Gionini e Pietro Realdon, dirigenti della ULSS 16 Padova, Enrico Pavanetto, assessore al Volontariato e associazionismo della provincia di Padova e Raffaele Zanon, consigliere della Regione Veneto, a testimonianza del «forte radicamento dell'azienda nel territorio, non solo per la presenza capillare, ma anche per il sostegno a iniziative rivolte al sociale», come ha spiegato il presidente Canella. La giornata è arrivata a conclusione di un anno importante: nel 2009, con l'iniziativa «Codice a barre» (SM Italia 5/2009, Dossier Settimana Nazionale) l'azienda e i suoi clienti hanno messo a disposizione oltre 77mila euro. E questi fondi si sono rivelati preziosi: hanno consentito di sostenere il progetto di ricerca scientifica FISM curato dal professor Vincenzo Bronte presso l'Azienda ospedaliera di Padova. Ma non solo.

Per i servizi di riabilitazione domiciliare erogati dal locale Centro riabilitativo AISM è stato acquistato un ecografo portatile. In questo modo sarà possibile migliorare ancora le prestazioni fornite a domicilio e, più in generale, far crescere la qualità della vita delle persone con sclerosi multipla di Padova e provincia. Qualità della

vita che è sostenuta anche dai servizi del Centro diurno AISM di Villaguattera di Rubano: una parte dei nuovi arredi del Centro, divenuto ancora più accogliente, è stata acquistata col contributo dell'azienda.

L'ultima novità frutto del sostegno dei clienti di Alí & Alíper è la creazione del Gruppo sportivo della Sezione di Padova, che si aggiunge alle iniziative in cui vengono coinvolte le persone con sclerosi multipla, i soci e i volontari.

Una nuova occasione per vivere un po' all'aria aperta, stare bene con se stessi e con gli altri. In questo modo, giorno dopo giorno, AISM e Alì continuano coi fatti a costruire un mondo che sia davvero libero dalla SM.



## Dal Territorio

## La società civile fa rete per l'AISM

Sono sempre di più le iniziative dei cittadini per sostenere le Sezioni: dalla biciclettata al ristorante che apre solo per l'Associazione



## A Verona la biciclettata degli «Amici di Gigi»

Più di mille persone hanno partecipato, lo scorso autunno, alla biciclettata organizzata per l'AISM a Colà di Lazise (Verona) dall'Associazione «Amici di Gigi». Gigi era un giovane con SM, venuto a mancare 9 anni fa. Da allora i suoi amici organizzano annualmente guesto Memorial a lui dedicato. Grazie ai numerosi partner della manifestazione e alla sensibilità della gente del luogo, in questi anni sono stati raccolti oltre 50 mila euro (8.300 solo nel 2009) per sostenere le attività della Sezione AISM di Verona. Con i fondi ricevuti la Sezione potrà presto acquistare un nuovo pulmino attrezzato per il trasporto delle persone con disabilità.

### «Tutti per uno» e gospel per la Sezione di Milano

Con una cena di gala all'Hotel dei Cavalieri, la Sezione di Milano ha vissuto l'11 novembre scorso la quinta edizione di «Tutti per uno», attraverso cui ogni anno riunisce i propri azionisti sociali per ringraziare e presentare i risultati raggiunti, proponendo i nuovi progetti e gli impegni necessari per farvi fronte. Oltre 180 i presenti alla serata, a testimonianza della crescita costante della rete di rapporti di una Sezione «trasparente e credibile», come la definisce il Presidente Franco Milesi. La serata è stata anche l'occasione per festeggiare le 70 candeline del Vicepresidente Nazionale Ippolita Loscalzo e sostenere la borsa di studio per la ricerca intitolata a suo fratello Emiddio. E il 14 dicembre, al Teatro Carcano di Milano, «The Millennium Gospel Sister», apprezzato gruppo americano, ha incantato con il proprio repertorio gospel le circa 750 persone presenti al prestigioso evento, promosso da Banca Generali a sostegno delle attività di Sezione.

## Solidarietà col sorriso ad Aosta e Pordenone

Due serate all'insegna della comicità hanno dato impulso al movimento della SM, sensibilizzando e raccogliendo fondi per le Sezioni di Pordenone e Aosta. Il duo comico «I Papu», lo scorso 7 novembre, ha riem-

pito l'Auditorium Aldo Moro di Cordenons con lo spettacolo «Non è mai troppo tardi». I fondi raccolti serviranno per potenziare i servizi della Sezione di Pordenone, vicina all'apertura di un Centro diurno locale. A Saint Vincent sono stati i comici di Zelig Teresa Mannino e Federico Basso, il 12 dicembre, a proseguire questa ideale staffetta della solidarietà «col sorriso».

#### Una cena «straordinaria» per l'AISM di Sarzana

Un'apertura speciale per sostenere l'AISM. E' la singolare iniziativa della focacceria Francesco, appena fuori Sarzana (SP): lo scorso 12 novembre, nel giorno di chiusura, Francesco Ricciardi e il suo staff hanno aperto il ristorante e invitato la clientela a una cena «straordinaria» a favore della Sezione AISM di La Spezia: oltre duecento gli avventori, locale pieno, e un incasso di più di 4 mila euro. «È bello vivere in un territorio dove ci sono persone che si rendono conto che tutti abbiamo bisogno gli uni degli altri», è il commento della Presidente di Sezione Manuela Petacchi. «L'abbiamo fatto molto volentieri – ha aggiunto Ricciardi –. Sarebbe straordinario se ogni ristorante, una volta all'anno, sperimentasse un'iniziativa simile».

## Donar**S**i

## Quando ricordare significa agire per gli altri

Con una donazione all'AISM la memoria di una persona cara può aiutare a costruire il futuro per tanti altri.

Come è successo per Francesco \_\_di Silvia Lombardo

I valore di una parola. Di un pensiero. Raramente ci soffermiamo su questi piccoli momenti negli affanni della vita quotidiana. Eppure sono loro, le parole, gli squardi, i pensieri, le emozioni insomma, che ci sostengono proprio in mezzo a quegli affanni. Quando una persona cara ci lascia, magari prematuramente o - come spesso si prova - «ingiustamente», proprio quelle emozioni impalpabili e «di tutti i giorni» diventano l'àncora alla quale ci aggrappiamo per tenerla stretta a noi. E ci riusciamo con il ricordo.

È la strada intrapresa dai genitori di Francesco M., che hanno scelto di effettuare la donazione in memoria a favore della Fondazione Italiana Sclerosi Multipla, con un generoso contributo alla ricerca scientifica. Il ricordo, non impalpabile, di Francesco contribuirà a un progetto biennale di ricerca in campo riabilitativo («Valutazione e terapia mediante robot nel trattamento del deficit dell'arto superiore nella sclerosi multipla: uno studio multi-centro, randomizzato e controllato» del dottor Claudio Solaro, presso l'ASL 3 Genovese, Dipartimento di Neurologia di Genova).

Quando la realtà ci lascia quindi senza parole, possiamo in piccola parte risollevarci dallo sconcerto, coltivando l'idea di far nascere una nuova speranza. Allora ecco il perché del nuovo titolo di questa rubrica, che vuole amplificare la memoria di quanti scelgono di donare una parte di sé e dei propri preziosi ricordi con un'azione concreta, di speranza per chi, come noi, continua una dura lotta. Donarsi gli uni agli altri, con parole, gesti e pensieri. Creare un continuum nei nostri cuori che va oltre e mescola fra loro gioia e dolore.



Donazioni in memoria. Piccole e grandi. Nel solo 2009, per AISM sono state più di 300 (con specifica segnalazione): per un valore complessivo di oltre 100mila euro. Una cifra importante, che ha permesso di realizzare, o mettere in cantiere, alcune delle attività con cui l'Associazione giorno dopo giorno affronta quella sfida complessa che è combattere la sclerosi multipla. Che si tratti di 20 euro o 38.000, infatti, ogni forma di generosità - da sola o sommata ad altre - contribuisce a finanziare la ricerca scientifica o fornire servizi alla persona, dal garantire a un giovane ricercatore di ricevere una borsa di studio annuale al dotare una Sezione di un automezzo attrezzato. Perché per restituire a moltissimi giovani e donne i più colpiti dalla patologia e dal suo imprevedibile ripresentarsi - il controllo della propria vita, a livello fisico, ma anche emotivo, sociale e lavorativo, l'AISM si muove su più fronti: dall'erogazione di servizi alla persona alla formazione di operatori sociosanitari specializzati, dall'organizzazione delle attività di consulenza e informazione al continuo approfondimento di studi e ricerche. Ogni donazione rappresenta quindi una goccia nel mare del complesso mondo di attività per una vita migliore con la sclerosi multipla, ma una goccia fondamentale per chi ad esempio, nell'attesa che la ricerca trovi una cura, può essere costretto a lasciare il lavoro per una diminuita autonomia, per chi non sa che esistono agevolazioni fiscali o legislative per spendere meno nell'acquisto di un ausilio o nell'ottenere permessi di lavoro. E per raggiungere obiettivi fondamentali per gli oltre 58mila italiani con SM, piccola o grande ogni donazione ci fa sentire più forti e meno soli.





un mondo **libero** dalla SM

## Convocazione Assemblea Generale AISM onlus

Ai sensi dell'articolo 21 dello Statuto Associativo, l'Assemblea Generale AISM onlus è convocata in via ordinaria a Roma, presso il Centro Congressi Holiday Inn Rome West sito in Roma, S.S. 1, Via Aurelia, Km 8.400 – giovedì 15 aprile 2010 alle ore 23.45 in prima convocazione ed in seconda convocazione presso la medesima sede il giorno venerdì 16 aprile 2010 con inizio dei lavori alle ore 18.30 sino al completamento dell'ordine del giorno indicativamente previsto per le ore 10 della domenica 18 aprile.

#### Venerdì 16 aprile 2010

18.30-22.30 Apertura dei lavori

Nomina: a) Segretari/o Assemblea b) Commissione Verifica Poteri
 c) Commissione Scrutinatrice e svolgimento operazioni verifica poteri

### Sabato 17 aprile 2010

8.30 - 10.00

**2.** Prosecuzione e chiusura operazioni verifica poteri

10.00 - 14.00

- **3.** Relazione di attività annuale 2009
- 4. Rendiconto d'esercizio 2009
- **5.** Programma generale di attività annuale 2010
- **6.** Delibere ai sensi dell'articolo 26 dello Statuto AISM lettere f,g,l,m,n,o
- **7.** Relazione di attività triennale 2007-2010
- 8. Programma triennale di attività associativa 2010 2013

15.00-18.00

- Elezione per il triennio 2010 2013 di: a) Consiglio Direttivo Nazionale AISM
   b) Collegio dei Sindaci AISM c) Collegio dei Probiviri AISM
  - c) Componenti del Consiglio di Amministrazione FISM ai sensi dell'articolo 5 dello Statuto FISM e degli articoli 54 e 55 dello Statuto AISM.

I Seggi resteranno aperti dalle ore 15 alle ore 18. Seguiranno le operazioni di scrutinio.

#### Domenica 18 aprile 2010

9.30-10.00

10. Proclamazione dei risultati delle votazioni di cui al punto 9. Seguirà Convegno Scientifico fino alle ore 13. Il programma sarà disponibile sul sito e presso le Sezioni

La modulistica ed il regolamento per l'accesso alle cariche nazionali saranno disponibili nei tempi utili presso le sedi delle Sezioni Provinciali e, in forma di estratto, nel sito internet associativo.

Centro Congressi Holiday Inn Rome West - S.S. 1, Via Aurelia, Km 8.400, Roma



Nipote del grande editore, Arnoldo mescola da sempre l'attenzione verso i più deboli con l'impegno culturale. Ci parla del suo legame con Alda Merini, del progetto «Piccolo Fratello» e di una nuova collana editoriale \_ di Giuseppe Gazzola

ncora un bar, per volare in alto coi pensieri. Non c'è come prendere un caffè insieme per favorire il libero flusso dell'anima e regalarsi le confidenze più serie. Il senso dei nostri passi quotidiani. Altro che luogo del tempo scialacquato: il bar è «kairós», tempo ritrovato. Questa volta, a un tavolino intimo nel centro di Milano, ci aspetta Arnoldo Mosca Mondadori, Trentotto anni, laureato in filosofia, Arnoldo lavora in campo editoriale, televisivo e culturale. È nipote del grande Mondadori, di cui porta il nome. «Non sono milionario, però: vivo del mio lavoro, come tutti». Ma basta sentirlo parlare un momento per capire che non è semplicemente «uno che lavora come tutti». È una persona profonda, ama le sfide che i più evitano. Ha trovato una propria «visione» e la segue. L'ultimo approdo è la creazione di una nuova casa editrice, che porta il suo nome, con la collana «Le arti». L'8 ottobre 2009 l'ha presentata nello storico palazzo della Borsa di Milano. Nel cuore degli affari hanno fatto il loro ingresso quattro vere e proprie opere d'arte: «Drammaturgie», «Scarti di carta», «Armonie» e «Il terzo paradiso». Libri preziosi, in tiratura limitata. Dove, ogni volta, tre artisti diversi elaborano una propria opera originale come eco di un tema comune.

In tempo di crisi economica, una nuova collana editoriale. Perché? Quale contributo possono dare l'editoria e l'arte, oggi, alla ricostituzione di un tessuto sociale a misura d'uomo per tutti?

«Il tempo di crisi è il nostro terreno. Non è casuale. Questa nuova casa editrice intende farsi promotrice di progetti culturali, umanistici e spirituali che restituiscano la complessità dell'umano. Voglio essere un editore di idee, prima che di prodotti. Portare le arti in Borsa è stato un simbolo coerente con questo desiderio: l'economia, per non appiattire l'essere umano su una sola dimensione, ha bisogno di qualcuno che la stimoli a ritrovarne la complessità magmatica.

## Arnoldo Mosca Mondadori: editore di idee



Le servono atti eretici, come il nostro, per tenere viva la coscienza che esistono anche altri modelli di scambio tra le persone. Ci si scambiano prima i pensieri, poi i prodotti e i guadagni. Oggi alla nostra società serve un nuovo umanesimo».

Come può trovare la propria dimensione più vera l'uomo che ha a che fare col dolore e la malattia? «Sul dolore non faccio nessuna teoria, sarebbe svilente. Come, talora, le prediche ai funerali. Ognuno di noi ha una sua esperienza. È capitato anche a me, nell'ultimo anno, di essere coinvolto nei problemi dei miei familiari. E ho scoperto, sulla pelle, come il dolore produca una ferita, un sanguinamento che, misteriosamente, apre un abisso nuovo, non raggiungibile altrimenti. È una morte quotidiana che fa anche rinascere una persona nuova».

#### Perché la notte è bella?

«Per me la notte, l'oscurità, le tenebre sono fondamentali. Se non passi la notte non trovi la luce. Il buio, anche nell'esperienza mistica cristiana, è il misterioso territorio di Dio. È l'annullamento, il vuoto in cui puoi trovare il tutto. Uno dei drammi del nostro tempo è la paura della notte: ci sono insegne, luci e neon ovunque. Saper stare nella notte più buia, invece, è la condizione per la crescita spirituale».

Tu guardi con un certo fastidio al mondo che si divide sempre ideologicamente in almeno due fazioni. Cosa c'è oltre questo schema? Come dare vita a una politica che scorga e promuova un bene non fazioso?

«Il problema serio della politica attuale è questo suo essere sempre di parte. Nessuno ha il coraggio di alzare lo sguardo, di perdere qualcosa, di trovare la ragione dell'altro. La politica non sa spogliarsi del potere. Ci vorrebbe una politica nuda. Al servizio della polis, degli interessi di tutti. Quando guardi i politici negli occhi, invece, vedi che non hanno la luce. Scorgi occhi ottusi. Prova ad abbas-

sare il volume quando parlano in TV e a studiarne solo le facce. Spesso ti sembra di vedere dei cadaveri che muovono le labbra. Certo, non sono tutti così. Ci sono anche politici autentici. Penso a Vincenzo Linarello, presidente del Consorzio di cooperative sociali calabresi Goel. Un giovane coraggioso. Non potrebbe essere lui il ministro dell'Interno?»

## Da provocazione a provocazione: cosa è, per te, l'Assoluto?

«Non è da identificare col Dio dei cristiani, o quello degli islamici, degli ebrei. È l'epifania della bellezza, la parte più intima di noi stessi. La violenza, a volte, è dire all'altro chi è il suo Dio. O imporglielo. lo posso solo raccontarti chi è il mio Dio. In me è un sussulto potente, una commozione, che mi prende le viscere. È come fare l'amore, come partorire. Ecco: l'Assoluto è un amore nel ventre. O è questo amore reale, oppure l'idea di Dio va buttata nel water. Un Dio polveroso e retorico non ha alcun senso».

Mi fai venire in mente una poesia di Alda Merini: «La fede è una mano/

## Carlo Crivelli: «24 secondi» per L'Aquila

Tra le opere della collana «Le arti» c'è «Drammaturgie», dedicata al terremoto che nell'aprile 2009 ha colpito L'Aquila. Un volume composto dalle poesie di Ungaretti, i disegni di lannis Kounellis e l'opera musicale «24 secondi», composta da Carlo Crivelli, che ci racconta la genesi del suo contributo (per saperne di più, si può consultare il sito [www.arnoldomoscamondadori.it]).

#### Perché «24 secondi»?

«Mi hanno detto che questo è stato il tempo minimo del terremoto a L'Aquila. Io abitavo lì, con moglie e figli, proprio di fianco alla Casa dello studente e all'hotel Duca d'Abruzzo. Ho vissuto in diretta l'esperienza drammatica di quel tempo brevissimo che a noi è sembrato infinito. Un tempo incredibilmente immenso per morire».

che ti prende le viscere. La fede è una mano/ che ti fa partorire». La Merini è una delle persone che più hai amato, probabilmente. Hai pubblicato molti suoi testi poetici. Hai letteralmente scritto le poesie che ti dettava di getto al telefono. Cosa resta di Alda nel tuo e nel nostro presente?

«Il lato di lei che più resta vivo in me è quello umoristico. Lei era una surrealista: passava dalla tragedia più cupa al riso più ilare in un battere di ciglia. La sdrammatizzazione, il capovolgimento dei luoghi comuni, il disvelamento dell'assurdo che tutti accogliamo per scontato è ciò che di lei più mi ha colpito. Te la disegno (prende una penna e veloce la tratteggia, vedi sotto, NdR). Eccola, per me rimane così».





Parli della Merini e mi vengono in mente i giovani. Come li vedi? Che incontro hai con loro?

«I giovani amano l'autenticità, l'apprezzano, l'annusano. Se sei vero con loro, anche se non ti capiscono, ti accolgono. Sono uno specchio della verità e hanno bisogno di cose vissute fino in fondo da chi le propone. In questo momento è a rischio la loro speranza, hanno poco coraggio di osare. Servono loro esempi coraggiosi, eroici. Come quello di San Francesco che si spogliò davanti al potere costituito. L'atto coraggioso di chi rompe i luoghi comuni genererà sempre il vero cambiamento».

Volendo generare il cambiamento, tu collabori anche con diverse associazioni umanitarie per progetti di solidarietà sociale. Ci spieghi cosa è, per esempio, Piccolo Fratello?

«È l'opposto del Grande Fratello: una

trasmissione televisiva che conduco su Mediolanum Channel con l'aiuto di Nadia Maletta. Dal 2007 seguiamo passo passo e promuoviamo la realizzazione di un progetto umanitario. La storia di quaranta bambini di strada di Kibera, in Kenia, che hanno scelto di vivere in una casa nuova realizzata da Fondazione Mediolanum, da padre Kizito Sesana e dai suoi educatori. E ora si sta costruendo una casa proprio per gli educatori, una sorta di università che li formi per un lavoro di vicinanza quotidiana alle migliaia di ragazzi che in strada continuano a vivere».

Sei anche diventato assessore alle Politiche sociali a Lampedusa, dove hai contribuito a dar vita a un'opera dall'alto valore simbolico...

«Sì, nel 2008 abbiamo inaugurato, di fronte al mare, una porta di cinque metri di altezza e tre di larghezza. Un'opera di Mimmo Paladino, realizzata in ceramica refrattaria, dedicata alla memoria dei migranti che negli ultimi 25 anni sono morti in mare. C'è un'Odissea contemporanea da non lasciare nella dimenticanza. Ci sono persone che stanno morendo, di là del mare, anche a causa dei nostri respingimenti. Del nostro razzismo strisciante. Ora stiamo progettando un portale, una libera università della migrazione, con lezioni on line di grandi professori e una libreria virtuale. Non c'è nulla di più grande che impegnarsi per affermare i diritti di ogni persona a una vita degna dell'essere umano».

#### L'opera musicale che hai composto rivive quell'esperienza?

«Sì. Ho utilizzato 24 pagine, ognuna con un brano. I primi sei durano effettivamente un secondo, poi si dilatano. L'ultimo 'attimo' dura, in realtà, 36 secondi. È stata un'esperienza sconvolgente. Come un sogno, che dura pochissimo ma condensa lo spessore di anni».

Hai realizzato anche molte colonne sonore per il cinema, soprattutto con Marco Bellocchio. E sei fondatore a L'Aquila dell'Orchestra Città Aperta. Che artista sei?

«L'arte ha a che fare con la luce che arriva all'alba e getta qualche raggio sulla tenebra. È ciò che provo a fare. Come artista sto sempre all'opposizione, cerco di mettermi nel punto di vista del diseredato, del debole. Perché è quello che più ci avvicina alla nostra condizione di uomini, esseri fragili. Come il terremoto ci ha fatto violentemente riscoprire».

## Not, Giovani AISM



## Un Convegno molto speciale

#### Il 12 e 13 dicembre scorsi a Genova

si è tenuto il primo convegno rivolto ai giovani con sclerosi multipla. Non è l'unica novità, perché a prepararlo e organizzarlo è stato un gruppo di 9 ragazzi che nel corso dell'anno si sono uniti per formare il Gruppo Giovani Nazionale. I giovani con SM, infatti, secondo l'Associazione, possono e devono occuparsi in prima persona, unendosi al movimento, nel raggiungimento di un mondo libero dalla sclerosi multipla.

La prima sfida, quella di creare un gruppo formato da giovani, è stata vinta in modo più che soddisfacente. Si è da subito instaurato un buon rapporto di intesa e partecipazione e si sono condivisi gli obiettivi e gli ideali da portare avanti e da condividere poi in sede di convegno con gli altri che si sarebbero iscritti.

Il secondo obiettivo, vissuto un po' con timore, era quello di riuscire a suscitare interesse e curiosità verso altri giovani, almeno cento, tanto da farli partecipare al convegno. Ebbene, le iscrizioni e le liste di attesa hanno superato di gran lunga i numeri previsti e questa, al di là del fattore puramente quantitativo, è stata la dimostrazione che in tutta Italia i giovani con SM ci sono e aspettano un incentivo per unirsi. Un altro aspetto da non trascurare. \_ Valentina Losego

stato un successo! Proprio così: il 1° Convegno Nazionale per i Giovani con Sclerosi Multipla ha avuto un successo inaspettato. A maggio, quando abbiamo iniziato questa splendida avventura, non pensavamo che ci sarebbero state tante adesioni da parte di giovani provenienti da tutta Italia. Sabato mattina prima dell'inizio dei lavori eravamo tutti agitati, proprio a noi spettava il compito di introdurre l'evento. E allora mille pensieri in testa: e se mi trema la voce? E se mi blocco e non riesco a parlare? E quando tutti prendono posto in sala, vedere tutti quegli occhi puntati... ancora più paura! Ma uno, due, tre si inizia! Il discorso fila dritto e, grazie al video messaggio del comico Checco Zalone, ci facciamo tutti quattro risate! Poi hanno cominciato gli esperti, che hanno parlato di lavoro, cannabis, sessualità, cellule staminali, nuove terapie e terapie alternative, in modo tanto interessante da suscitare diverse domande da parte dei partecipanti. Terminati gli interventi del sabato pomeriggio, abbiamo deciso di dare spazio a gruppi di discussione su diversi temi non per dare risposte ma piuttosto per avere un confronto e cercare di capire quali sono le sfide che ciascuno di noi si trova ad affrontare giornalmente su varie questioni. Ovviamente il sabato sera non ci siamo fatti mancare una serata danzante con musica dal vivo. Tutti a ballare e, perché no, anche cantare. Il convegno è ripreso la domenica mattina con altri due interventi e poi i saluti e i ringraziamenti. E lì qualche lacrima è scesa, sia per la soddisfazione del lavoro svolto e del risultato ottenuto, sia perché era finito, ma tra poco si lavora di nuovo per il prossimo Convegno. \_ Martina Vagini

"Fare un convegno, lo so, non è una novità, ma questo ha avuto qualcosa di speciale... lo abbiamo cercato, voluto, assaporato e immaginato tante volte".

"Il sabato abbiamo provato noi a condurre gruppi di discussione con vari argomenti (terapie, fatica, parlare agli amici, al medico, al partner ecc.), nei quali bene o male tutti hanno condiviso le proprie esperienze."

"Questi due giorni sono stati un'emozione fortissima, e ora ripartire sarà ancora più stimolante". \_ llaria Dinetti

## laso per aria a cura di Chiara Rossi

# Immersi nei tesori della Val d'Orcia

uando si pensa a un paesaggio toscano, si immaginano morbide curve di colline che, impunturate di ulivi, vigne e cipressi, galleggiano nell'infinito: visitare la Val d'Orcia conferma ampiamente questa aspettativa. La natura qui invita a muoversi lentamente, per prendersi il tempo di assaporare ciò che si vede, di sostare di fronte ai panorami interrotti dalle 'crete' accidentate e dai calanchi, ma anche negli straordinari borghi che l'ingegno umano ha saputo creare: tra tutti basti citare Montalcino, patria del celebre vino Brunello, e Pienza, il gioiello di papa Pio II, che progettò di trasformare il suo borgo natale in una città ideale del Rinascimento, mosso dall'utopia che la forma urbana potesse sviluppare la convivenza civile pacifica e operosa degli uomini. L'importante sviluppo del turismo culturale, ambientale ed eno-gastronomico di quest'area nel cuore dell'Italia testimonia anche l'attenzione dei suoi abitanti nella tutela di un tesoro prezioso, splendido connubio di arte, paesaggio ed ecosistema. L'Unesco, infatti, nell'iscrivere la Val d'Orcia nella lista dei siti patrimonio dell'umanità, ha voluto sottolineare proprio questo suo essere eccezionale esempio di come il paesaggio naturale sia stato esteticamente ridisegnato nel Rinascimento per rispecchiare gli ideali di buon governo: i pittori della Scuola Senese (Duccio di Buoninsegna, Simone Martini e il Sassetta, per ricordare solo i più noti) lo celebrarono consegnandoci immagini in cui la gente viveva in armonia con la natura, poi diventate vere e proprie icone, tanto da aver profondamente influenzato il modo di pensare il paesaggio nel futuro.

#### **VERIFICATO PER VOI**

Le località della Val d'Orcia sono facilmente raggiungibili dalla casa-vacanze AISM «I Girasoli» di Lucignano [www.igirasoli.ar.it/vedere.html]. Informazioni sulla Val d'Orcia si trovano sul sito web [www.parcodellavaldorcia.com]. I riferimenti utili (numeri telefonici, indirizzi, orari) per mettere a punto i dettagli per una vacanza sono disponibili all'Agenzia per il turismo di Siena [www.terresiena.it]. Altri suggerimenti all'Ufficio informazioni turistiche di Pienza (tel. 0578 749905, mail infoturismo@comunedipienza.it) e all'Info Comune Montalcino [www.assessoratoturismomontalcino.com]. Nel Parco della Val d'Orcia (tel. 0577 898303) si può avere a disposizione una guida per escursioni a piedi o in bicicletta. Su internet, infine, si trovano moltissime proposte di appartamenti e agriturismi della zona attrezzati per i disabili.

## Rosso, un colore ricco di storia

«Vedere rosso», «avere una paura blu», «essere al verde» o «bianchi come un lenzuolo». Anche senza scomodare gli studi degli effetti del colore sugli uomini (del pittore Kandinskij, per esempio), bastano espressioni come queste per capire la loro influenza sui nostri stati d'animo, su cui 'giocano' artisti, pubblicitari e stilisti. Orgoglioso e ambizioso, il rosso, il primo dei colori dell'arcobaleno, vuole essere visto, mira a espandersi, provoca eccitazione e induce uno stato di attivazione: chi lo usa, auspica che la sua vita sia densa d'esperienze. Già gli antichi, che usavano abbondantemente la terra ocra rossa e il murice, da cui ricavavano il porpora, lo associarono ai simboli del potere religioso (lo usavano gli alti prelati) o mondano e della guerra (Marte e i centurioni romani vestivano sempre questo colore). Abbondava nelle fiabe (da Cappuccetto Rosso alla mela di Biancaneve) e negli abiti da sposa (almeno fino al XIX secolo), per non parlare della sua presenza nelle bandiere (ex Russia e Cina per esempio), nel Natale, nel lusso (Valentino, Ferrari) e nello spettacolo (il 'tappeto rosso' o i sipari dei teatri). Pur perseguitato da un alone di ambiguità simbolica (rosso fuoco sono la vita e l'amore erotico-passionale, ma anche l'inferno; il sangue di Cristo, ma pure il crimine, l'ira e il Diavolo), la vigorosa erompente lucentezza del rosso sottende un bisogno imperioso di ottenere risultati e successo, significando impulso verso l'agire produttivo e competitivo, vitalità, volontà di conquista, cambiamenti rivoluzionari. La sua percezione sensoriale è quindi l'appetito, il suo contenuto affettivo il desiderio, in tutte e sue declinazioni.



## Webvagando



a cura di Isabella Baroni e Maria Cecilia Averame

www.aism.it

www.giovanioltrelasm.it

AISM È ANCHE SU



http://delicious.com/sclerosimultipla



http://it.youtube.com/sclerosimultipla



## L'abc di Facebook

opo aver tanto navigato nel «mare magnum» del web, letto opinioni e scovato curiose iniziative che fuori dalla rete avrebbero avuto minor visibilità, può venire voglia di esporsi in prima persona, raccontando la propria storia o sostenendo le cause in cui si crede. Come fare? Un primo, semplice passo può essere quello di aprire un account su Facebook, per creare la propria rete di amici virtuali e non, e cominciare ad agire diffondendo le proprie idee nel web. Per iscriversi a Facebook basta andare all'indirizzo [www.facebook.it] e inserire i propri dati: pochi minuti e sarete anche voi nel movimento. Una volta effettuato l'accesso, si inseriscono le informazioni sul proprio profilo personale (naturalmente ciò che si vuole pubblicare: è sempre possibile scegliere cosa rendere visibile e da chi si vuole ricevere news), e magari anche una foto. Potrete quindi cercare i contatti della vostra rubrica mail, o tramite una funzione apposita ritrovare vecchi amici in giro per il mondo, compagni di scuola, persone con cui avete condiviso momenti ed emozioni senza esservi tenuti in contatto. Potrete diventare «amici virtuali» su Facebook, e naturalmente rinnovare amicizie reali anche sul web. Nella vostra pagina principale potrete inserire video, note e audio che saranno visibili ai vostri amici. Potrete cercare gruppi di

persone accomunate da interessi specifici, iscrivervi alle «fan page» di personaggi famosi, giornali o eventi su cui volete essere aggiornati. Su Facebook prevale la dimensione del gioco e del passatempo, ma non di rado si trovano gruppi tematici su argomenti di maggior spessore, aree di discussione promosse da accademici, associazioni e altro ancora. Alcuni quotidiani, ad esempio, utilizzano Facebook per proporre i propri articoli a un pubblico diverso, e creare dibattito attorno ai temi più caldi. Una volta che vi sarete ambientati, potrete finalmente agire anche voi. Qualcuno ha proposto un'iniziativa che volete sostenere? Cliccate su «mi piace» per manifestare il vostro apprezzamento, o usate «condividi sul mio profilo» per riproporre lo stesso messaggio ai vostri amici e aumentarne la visibilità. Riproponetelo tale e quale i giorni seguenti, perché la visibilità di un messaggio cala molto velocemente con il passare del tempo. Se poi volete ricordare ai vostri amici la data di un evento, mettetela in evidenza sul vostro profilo fino alla data stabilita. Se il meccanismo cui abbiamo velocemente accennato vi sembra complesso, non preoccupatevi: Facebook in realtà è molto intuitivo, e una volta entrati vi verrà automatico partecipare e lasciarvi coinvolgere. Anzi: sarà difficile uscirne!

#### **AISM SUL WEB**

Il gruppo AISM su Facebook «Per un mondo libero dalla sclerosi multipla» ha superato i diecimila iscritti: vieni a trovarci anche tu per essere sempre aggiornato sulle ultime news della ricerca, sulle attività del mondo AISM e per confrontarti con altre persone. [www.facebook.com/home.php?#/group.php?gid=52815831352&ref=ts].

Regali virtuali, stelle della solidarietà, prodotti della Casa Vacanze di Lucignano: a Natale il web AISM si è illuminato di stelle. Grazie a tutti quanti hanno contribuito a rendere importante questa occasione di solidarietà!





## CONTROLLO



Now you know

Vi presentiamo RebiSmart™

RebiSmart™ è l'autoiniettore elettronico da utilizzarsi esclusivamente con cartucce multidose di Interferone beta-1a. Il suo menù interattivo guida nell'esecuzione dell'iniezione, dando maggior autonomia ed indipendenza. RebiSmart™ consente di personalizzare le impostazioni, modificando durata, profondità, velocità e tempo di iniezione. RebiSmart™ è silenzioso, maneggevole, facile da usare e da trasportare, per agevolarti nella somministrazione della terapia. Per maggiori informazioni, rivolgiti al tuo neurologo.



\*Esclusivamente per assistenza tecnica



PER LA FESTA DELLA DONNA,
REGALA QUESTA "MIMOSA".



DA SABATO 6 A LUNEDÌ 8 MARZO COMBATTI LA SCLEROSI MULTIPLA CON LA GARDENIA DELL'AISM. Sosterrai la ricerca e aiuterai le donne, le più colpite dalla malattia.



Combattere la sclerosi multipla, una delle più gravi malattie del sistema nervoso centrale, per noi di AISM significa anche aiutare tutte le donne, colpite in percentuale doppia rispetto agli uomini. Ecco perché durante la festa della donna siamo presenti nelle piazze italiane, per offrire la nostra gardenia. Vieni a regalarla e unisciti al movimento: aiuterai la ricerca scientifica, le donne e un po' anche te.

Sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica.

Per conoscere la piazza più vicina vai su www.aism.it

